

# ”Behandla oss som människor, inte som patienter med CF eller PCD”

En bok om och med barn och ungdomar med  
cystisk fibros eller primär ciliär dyskinesi.

Tankar, fakta, inspiration och tips –  
och om hur vården egentligen borde vara.

Lotten Sundin-Björk

Riksförbundet Cystisk Fibros



## Tack!

Denna bok bygger på samtal med barn och unga med CF eller PCD samt vårdpersonal och föräldrar.  
Ett stort tack till alla ni som så modigt berättat.

Ett lika stort tack till alla barn och unga som så helhjärtat engagerat sig i expertgrupperna.

Tack också till Kristina Radwan och Ann Irebo för massor av stöd och engagemang under projektets gång.

Boken har ett enkelt syfte:

## Att se och lyssna på barnen och ungdomarna

2013 startade Riksförbundet Cystisk Fibros projektet "Vår framtid", som har finansierats av Arvsfonden. Målet var att finna redskap och resurser för att barnen ska bli mer delaktiga i vården och de beslut som rör dem.

Under projektet har vi förvånats över hur låg status barns och ungdomarnas åsikter har.

Vi förstod att den enda vägen till målet var att vi utgick från barnen och ungdomarna själva. I samtal och intervjuer har vi fått massor av synpunkter, idéer och tankar, sprungna ur barnens egen verklighet och vardag.

Barnen och ungdomarna är ju de verkliga experterna på sin sjukdom. De har levt hela sina liv, och kommer att leva resten av sina liv, med sjukdomen. Därför blev det självklart att de grupper med barn och unga som startats runt om i landet fick namnet expertgrupper. Så vi vill redan här och nu påpeka att när du i boken läser om **experter**, är det inte vårdpersonal vi syftar på, utan barn och unga med CF eller PCD.

I projektet har vi bland annat gjort en film, och nu denna bok. Vi hoppas ge alla som på ett eller annat sätt är berörd av CF eller PCD både verktyg och kunskap. Och, kanske mest av allt, hoppas vi att du känner inspiration och får energi av den kraft, styrka och mod som barnen och ungdomarna visar.

**Johan Moström**




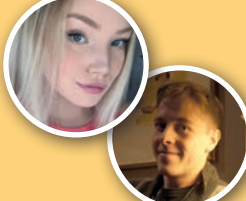

Ordförande Riksförbundet Cystisk Fibros

**Lotten Sundin Björk**

Projektledare "Vår framtid"

# Innehållsförteckning

80 sidor intervjuer, tankar, inspiration och kunskap

	<b>Mohamed Derbas</b> ”Om inte mina mediciner funnits hade jag nog varit död idag.”	6
	<b>Mathilda Granberg</b> ”I skolan är jag typ en vanlig person”.	X
	<b>Videosamtalen</b> Ger delaktighet - och nya vänner!	X
	<b>Johan Pålman och Ellen Lång</b> ”Behandla oss som människor, inte som patienter med CF”	X
	<b>Thyra Löfgren</b> ”Jag känner att jag har ett helt vanligt liv.”	X

	<b>Elisabeth Möllborg Eliasson, förälder</b> ”Ibland önskar jag att Jennifer inte varit lika förståndig som hon är.”	X
	<b>10 tips</b> Experterna delar med sig av sina erfarenheter	X
	<b>Maria Mårtensson, sjukgymnast</b> ”Det svåraste är att motivera det förebyggande arbetet.”	X
	<b>Ferenc Karpati, barnläkare</b> ”Barn och unga behöver en annan typ av vård än av vuxna.”	X
	<b>Appen Genia:</b> Kommunicera bättre med familjen och ditt vårdteam.	X
	<b>Lotten Sundin Björk, projektledare "Vår framtid"</b> ”Det räcker inte att lyssna. Vi måste också agera!”	X
	<b>Vi frågade:</b> Vad är viktigt för att barn och unga ska bli lyssnade på och kunna påverka? Se svaren i boken!	

# ”Om inte mina mediciner funnits hade jag nog varit död idag”

Å ena sidan: 30-40 olika tabletter. Varje dag. Andningsgympa och inhaleringar. Varje dag.

Å andra sidan: En aktiv och glad 13-åring som tränar aikido tre gånger i veckan och boxning lika ofta. Som spelar fotboll så fort chansen finns. Och som siktar på att bli lärare.

*Båda sidorna är Mohameds. Men mest den andra sidan!*

Mohamed är lite speciell, det var först i 10-årsåldern han fick veta att han har cystisk fibros. Normalt ställs den diagnosen redan när man är bebis.

– Jag hade faktiskt inte så ont i magen eller hostade mycket när jag var bebis. Det kom först lite senare. Då tog mamma och pappa mig till en doktor här i Malmö där man tog blodprov. De sa att jag hade cystisk fibros.

– Jag frågade mamma, vad är det? Hon svarade att det är en sjukdom. Jag vet inte riktigt om mamma heller visste. Hon frågade nämligen doktorn samma sak, vad är det? Han svarade att det är en sjukdom, man ska ta ut slemmet ur lungorna och så där.

– Sedan dess börjar jag varje morgon med att ta mina mediciner. Jag går upp kl 7 när jag går i skolan. Jag inhalerar och äter frukost. Sedan går jag till skolan för mina lektioner. När det är rast blir det fotboll. När vi äter tar jag kreontabletter.



Namn: MOHAMED DERBAS  
Bor: Malmö  
Ålder: 13 år  
Gillar: Fotboll  
Ogillar: Vitamintabletter som luktar och smakar illa



## EN STÖKIG SKOLSTART

– Jag går i årskurs 6 och är 13 år, men fick gå om ett år. Det var för att jag gick i en skola där det var väldigt stökigt. Alla bråkade med varandra varje dag, det var alltid problem. Läraren kunde inte göra någonting. Jag missade så mycket och lärde mig ingenting så min mamma pratade med läraren om att jag måste gå om en klass.

– När jag slutade vara med dem som var mest stökiga så har jag inga problem. Jag har valt andra kompisar nu, bättre kompisar. Jag trivs i skolan och mitt favoritämne är svenska. Det är inget svårt språk. Förutom svenska kan jag arabiska och lite engelska. Nu i sexan har jag dessutom valt tyska. Tyska verkar svårt. Jag har kusiner som bor i Tyskland och jag förstår inte ett ord de säger, så jag ska lära mig nu.

**”När jag mår bra så pratar jag och inhalerar bra.”**

– Alla på skolan vet inte om att jag har CF. Jag har bara berättat för några utanför min klass men typ alla i min klass vet det. Lärarna har berättat att jag har CF när jag varit på sjukhuset. Jag har sagt till mina klasskompisar att jag måste ta många mediciner för att mina lungor och hela kroppen ska må bättre.

Mohamed har inte i detalj berättat för sina klasskamrater vad sjukdomen innebär.

– Nej, inte så mycket. Bara om att slemmet inte är bra för lungorna. Jag har sagt att jag har haft ont i magen, men det har jag inte nu. Kreonet gör att jag inte får ont i magen och att bajset inte blir vattnigt och så. Mamma har sagt att jag måste äta en fisk som pappa tillagar där han jobbar. Jag vet inte vad den fisken heter, men mamma sade till mig att jag kommer bli tjock av den. Då sa jag till mamma att jag inte vill bli tjock, slår Mohamed fast med ett leende.

– Jag äter mycket. När jag nu tränar aikido och boxning så har jag fått lite muskler i magen. Det känns bra. Just nu kan jag inte spela fotboll för jag sprang och trillade när

vi lekte polis och tjuv. Vi fick åka till akuten, men det fanns ingenting som var trasigt. Jag hade bara stukat foten och sedan fick jag gå med kryckor.

Mohamed får frågan om hur hans liv sett ut om han, liksom hans kompisar, inte haft CF. Frågan får honom att tyst fundera. Efter en stund kommer svaret:

– Det hade varit bra. Deras liv är bra. De behöver bara ta medicin när de är sjuka. Jag måste göra det jämt. Det är orättvist.

– När jag är sjuk så sitter jag bara här och då måste vi åka till sjukhuset. Då säger jag ingenting, men när jag mår bra så pratar jag och inhalerar bra. När jag är sjuk så måste jag kämpa mer för att orka inhalera, men jag blir bättre och bättre på det.

## MEDICINERNA

– Nu har jag vetat i mer än tre år att jag har CF. Trots allt känns det bra. Det är bra för mig att ta mediciner och andningsgympan och så. Ibland är andningsgympan jobbig, annars går det bra.

– Jag är nog bara sådär duktig på att komma ihåg medicinerna. Ibland glömmer jag. Men det är inget svårt i skolan, för jag har ett halsband med medicinerna i. Jag måste ta två kreontabletter om jag äter macka och 3-4 st om jag äter lunch eller middag med familjen.

**”Jag är nog bara sådär duktig på att komma ihåg medicinerna.”**

– Medicinerna är till för olika saker. En för att lösa upp slemmet i lungorna. Och jag har precis fått en ny medicin. De gamla ska jag inte ta mer. Jag har flera tabletter som är väldigt stora. Jag är nog lite stolt över att jag kan svälja så stora tabletter och att jag kan mycket om de olika medicinerna. Jag tar också vitamintabletter som är svarta och stora.

– De älskar jag inte, de luktar och smakar illa, säger Mohamed och understryker smakdommet med ett lätt rynk på näsan.

På frågan om han tar medicinerna, inhalerar och tränar för att mamma säger det, ser Mohamed snarast förvånad ut:

- Jag gör det inte för att mamma säger till mig utan för min egen skull. Det är inte mamma som är sjuk, utan jag. Hålla mig frisk är det jag vill, men det är mamma som säger till mig ibland när jag glömmer. Ibland glömmer mamma och då kommer jag i håg.
- Jag har både en dosett och halsband med alla mediciner och tar dem tre gånger om dagen, men inte alla på en gång. Jag tar mellan 30-40 tabletter varje dag.

Mohamed tystnar för en kort stund och tillägger:

- Om jag inte fått veta av doktorn att jag har CF och fått medicinerna så tror jag att jag hade varit död idag.

#### ATT VARA MUSLIM OCH HA CF

– Förra året fastade jag hela ramadan utom en dag när jag var hos tandläkaren. Min pappa sade till mig att det var bra. Men sedan när vi var på sjukhuset så sade de att jag inte fick fasta, eftersom jag gick ner jättemycket i vikt. Jag säger till mamma att jag vill fasta, men jag får inte det längre.

– Annars finns det inget annat i min muslimska tro som blir besvärligt för att jag har cystisk fibros. Jag kan göra allting utom att fasta. Jag kan be, jag kan göra allt annat.

– Jag hoppas att jag kommer att vallfärda till Mecka någon gång i livet. Det är inga problem att resa när man har cystisk fibros. Vi åker till Libanon ibland och då tar jag med mig alla mediciner och så. Men vi kan inte åka dit nu eftersom pappa har köpt ett café här i Malmö. Men jag vill gärna åka dit.

”Förra året fastade jag hela ramadan.”

#### CF-EXPERTEN MOHAMED

Mohamed har varit en av CF-experterna i snart två år.

– Det var doktorn som frågade mig om jag ville vara med i en grupp som gör att man kan förstå bättre vad det innebär att ha CF. Då trodde jag att jag skulle prata med doktorn via Skype, så jag förstod först inte vad det innebar. Då berättade doktorn att jag fick träffa andra med CF och då sade jag ja.

– Jag har lärt mig mycket om CF genom att vara expert. Jag kan berätta för alla hur jag mår och vad jag måste göra för att må bra. Och jag har också fått nya kompisar i gruppen.

”När jag är 18 år får jag bestämma själv.”

Mohamed får frågan om hur han tycker att barn och unga ska få vara med och bestämma.

– Oavsett om jag är liten eller stor så bestämmer mamma och pappa över mig, men när jag blir vuxen så bestämmer jag själv. Vuxen är man när man fyller 18 år. Då får jag bestämma om mig själv. Nu måste jag fråga mamma och pappa om jag får gå till kompisar eller inte.

– På sjukhuset ska unga få vara med och bestämma om de vill ha mer leksaker för att de ska få känna sig trygga där. Leksakerna som finns där nu är inte så roliga. Det är mest för små barn. Det finns ett piano också. I lekterapin finns det biljard och soffor för de stora och leksaker för de små barnen. Hos sjukgymnasten finns det lego och så kan man rita också. Hos doktorn samma sak - rita, lego och så lite leksaker. Jag tycker att det ska vara mer leksaker och färg på CF-centret, för att alla ska må bättre och ha roligt.

– Eftersom jag talar både svenska och arabiska vill jag ha information på båda språken eftersom jag inte alltid förstår svenska. Ibland förstår jag inte och då översätter mamma till arabiska. Mamma har bott här sen hon var sex år. Min mamma kan jättemycket!

## CF-CENTRET

– Personalen på CF-centret är bra. De pratar till både mig, mamma och pappa. Det är mest mamma som är med på sjukhuset. Min mamma och pappa är skilda. Jag är ofta hos min pappa. Jag har fyra småsyskon hos min pappa, tre bröder och en syster. När jag var liten bodde jag nästan bara hos mormor. Mamma var alltid på jobbet. Jag skulle kunna säga att min mormor och morfar är min mamma och pappa. Mest sover jag hos mormor.

– Det är skönt att jag inte behöver vänta lika länge på CF-centret som på vårdcentralen och jag känner många på CF-centret. Jag har också sovit över två gången på sjukhuset och det gick bra. Andra gången sov jag hela tiden tills de hade satt dit port-a-cathen (*en dosa som opereras in under huden för att förenkla injektion och infusion av medicin samt för att ta blodprov*). Pappa var med mig och han fick hjälpa mig för jag blev snurrig i huvudet.

– Att ha en port-a-cath känns sådär. Det känns visserligen inget, inte heller när de ger sprutan, men om något kommer på den så gör det ont. De kan inte ta sprutor i min arm för jag blir snurrig och så. Det har hänt flera gånger. Inger (*barnsjuksköterskan*) tyckte att jag skulle ha en port-a-cath. Den syns mindre nu för jag äter mycket och tränar mycket.

– Jag får beröm ibland, när jag har tränat bra. Problemet är att det kan bli så sent för mig efter aikido- och boxningsträningarna. Då ska jag duscha, äta, ta mediciner och sedan inhalera och så är kl 23. Det blir för sent. Mamma vill att jag ska sluta eftersom jag kommer hem så sent, men jag vet inte riktigt. Jag vill fortsätta.

– På CF-centret är sjukgymnastiken roligast och andningsgympan jobbigast. Hos doktorn ska man sitta och snacka hela tiden. Då är jag tyst och så snackar de vuxna. Hos

## FAKTA

### ÄRFTLIG SJUKDOM

Cystisk fibros (CF) är en ärftlig sjukdom och anlaget måste finnas hos båda föräldrarna. Sjukdomen har många symptom men det är det sega slemmet i lungorna som ofta skapar det största problemet. Slemmet är trögflytande och täpper till de små luftvägarna i lungorna, dessutom växer bakterier gärna i slemmet och ger infektioner.

Maria får jag göra saker och hon är den som pratar mest med mig. Det är roligt att gå till ett rum på sjukgymnastiken där man kan leka och spela. Det är roligare än att sitta på en stol och prata.

## FRAMTIDEN

– Om framtiden? Jag tänker att jag ska må bra och att jobba med något bra. När jag var liten ville jag bara bli pilot, men när jag har blivit äldre så vill jag hellre bli lärare.

– Kanske att jag kommer att bo i Malmö hela mitt liv. Direkt när jag gifter mig så ska vi resa till Mecka, det är det jag vill. En gång skulle mamma och pappa åka till Mecka och då frågade jag om jag fick följa med, men de sa nej. De åkte inte heller.

– Klart jag önskar att jag också får ha en egen familj. Jag vill ha två barn, en kille och en tjej för min mormor och morfar. Om jag får en kille så ska han heta min morfars namn. Om jag får en tjej så ska hon heta min mormors namn.

– Sedan kan jag förstås få fler barn.



Vad tycker du är viktigt för att barn och unga med CF/PCD ska kunna bli lyssnade på och kunna påverka?

*Det måste finnas en trygg inställning hos de vuxna att barns funderingar, frågor och åsikter också måste komma fram. Barn måste känna att de blir lyssnade på och förstå varför vissa behandlingar måste göras, för annars kommer de inte att göras på ett bra sätt. Då måste vuxna förklara så att även barnet förstår. Ingen vill göra saker som man inte förstår!*

/MIKAEL NILSSON, LEG DIETIST, LUNDS CF-CENTER





# “I skolan är jag typ en vanlig person”

Att ha CF innebär att man tvingas välja bort en rad situationer, möten och aktiviteter, som är självklara för andra unga. Eftersom Mathilda dessutom har cepacia får hon inte ens träffa andra barn med CF, undantaget sin storebror Jonathan, som också har CF.

Sådana restriktioner tar Mathilda igen med råge när det är möjligt. Hon både dansar och rider och låter inte sjukdomen stå i vägen för sina drömmar:

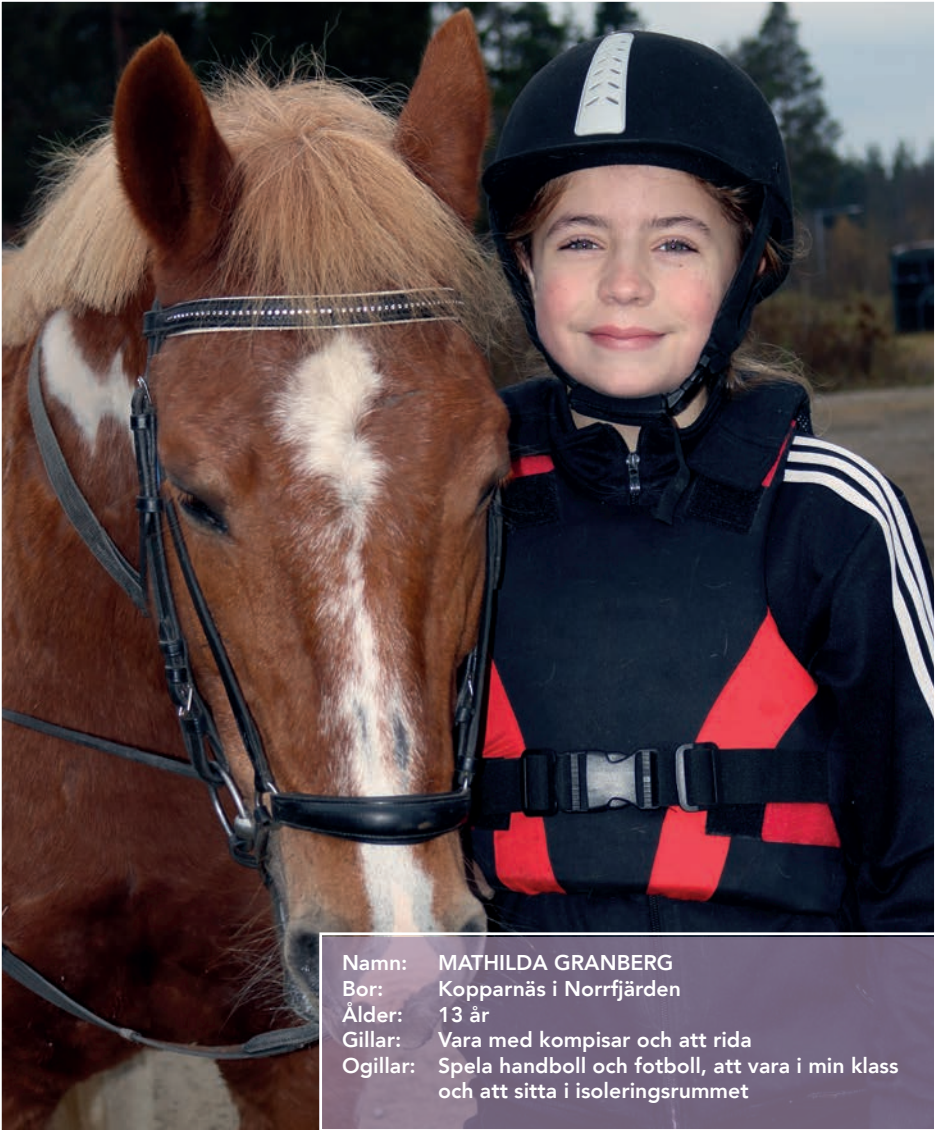
– Jag skulle typ vilja bli brandman, säger hon med en smittande bestämmdhet i rösten.

– Klart att jag ibland tänker på hur mitt liv skulle sett ut om jag inte haft CF. Det skulle ha varit enklare. Att slippa behöva åka till sjukhuset, missa saker på skolan, slippa stiga upp så himla tidigt. Ja typ det.

– Sjukdomen påverkar mitt liv ganska mycket. Jag kan ju inte vara med på alla saker. När jag har en nål i armen, för intravenös antibiotika, kan jag till exempel inte vara med på idrotten.

Trots att sjukdomen tar mycket av Mathildas tid, är det inget som hon tycker påverkar speciellt mycket i skolan:

– Nej, när jag väl är i skolan är jag typ en vanlig person, äter samma mat som alla andra och deltar i det mesta. Jag är nog varken mer eller mindre sjuk än andra elever. Jag har inte varit så himla mycket förkyld den senaste tiden som jag varit förr. Senaste gången jag var sjuk var för tre veckor sedan.



Namn: MATHILDA GRANBERG  
Bor: Kopparnäs i Norrfjärden  
Ålder: 13 år  
Gillar: Vara med kompisar och att rida  
Ogillar: Spela handboll och fotboll, att vara i min klass och att sitta i isoleringsrummet



– I min förra klass berättade jag själv jättemycket om CF. De förstod ju att det är jobbigt att ha sjukdomen, men de reagerade inte så himla mycket. De märker inte att jag är sjuk. Jag har två kompisar som bor i Falkenberg och Falun, och som jag Skypat med jättelänge nu. De ser ju inte på mig att jag har en sjukdom. Igår berättade jag för dem och de blev förvånade:

”Va, har du en sjukdom?”

”I min förra klass berättade jag jättemycket om CF.”

– Nu har jag börjat i en ny klass och har inte talat så himla mycket om mig. Lärarna vet, men bara några få elever. Varför jag inte vill berätta för hela klassen vet jag inte riktigt. I min förra klass så kände jag alla för jag har gått med dem länge.

### EN INRUTAD DAG

Att Mathilda har CF märks nog mest hemma. Det är då hon tar mediciner och inhale- rar. Och så är hon på sjukhuset i Luleå en gång i månaden.

Mathilda, som också har cepacia, vägrar se sig som speciellt utsatt. Det blir tydligt när hon får frågan om hur det **är** att ha CF.

– Ändå bra, fast jobbigt att man måste ta antibiotikakurer ibland. Annars har det inte varit så himla jobbigt ändå, blir det odramatiska svaret. Ändå är livet inrutat med många aktiviteter och ”måsten”:

– Jag går upp tidigt, typ klockan 6. Inhalerar en halvtimme, då brukar jag titta på TV för att hålla mig vaken. Sedan blir det frukost och så iväg till skolan. Där tar jag energidryck och medicin, lunch och medicin, näringsdryck och medicin och sedan åker jag

hem, och där väntar en ny omgång energidryck och medicin. Sedan middag och medicin, kvälls- mat och medicin och så går jag och lägger mig.

Det schemat hindrar inte Mathilda från andra aktiviteter.

– Jag har dans på tisdagar och torsdagar, ridning på söndagar och så har jag idrott tisdag och onsdag. Jag försöker inhalera på kvällarna, men det är inte alltid som jag hinner det, så det blir mest på helgerna. Min danslektion på tisdagar slutar 20.15, och när jag kommer hem ska jag duscha, äta kvällsmat och sedan lägga mig. Då finns inte tid att inhalera. På torsdagar slutar dansen 19.00. Men det är inte ofta jag hinner inhalera den kvällen.

– Fast på sjukhuset säger de att jag ska försöka inhalera varje kväll. Samtidigt tycker de att jag egentligen ska ha ytterligare en aktivitet. Men då hinner jag verkligen inte inhalera varje dag. I skolan har jag ju också prov som jag måste läsa till. Och ibland vill man faktiskt ha tid att träffa sina kompisar också, säger Mathilda beslutsamt.

Tidigare spelade hon både fotboll och handboll. Men intresset svalnade:

– Jag tyckte inte det var kul längre. I fotbollen toppade de laget till matcherna och de som var dåliga fick inte spela någonting. Det var nästan samma sak på handbollen.

### EN EXPERT SOM PÅVERKAT

Vid intervjutillfället har Mathilda varit expert i ett och ett halvt år. Det valet ångrar hon inte:

– Min första tanke var att det skulle bli kul att få träffa andra som har samma sjukdom. Sedan har jag förstått att det är viktigt att lära andra om sjukdomen och att också lära sig mer själv. Träffa andra som har samma sjukdom.

Hur har då arbetet som expert gått? Mathilda funderar en kort stund och förklarar:

### FAKTA

**1 av 5.000.**

Alla anlagsbärare är friska, i Sverige drabbas 1 av 5000 födda barn, vilket skulle innebära att var 40:e svensk bär på anlaget för sjukdomen.

– Jag tycker att personalen har blivit bättre, men CF-centret är ju inte det roligaste stället i världen direkt. Det är ju inte kul att vara där.

Mathilda får frågan om hon förändrats någonting sedan hon blev expert. Det snabba svaret blev att hon tycker det, men sedan bollar hon frågan vidare till sin mamma, Cathrine:

– Du är ju väldigt engagerad och tycker att det är viktigt och vara med. Det är ju aldrig så att ”åh nej, nu har vi videosamtal”. Du är väldigt noga med att komma ihåg det och vara med. Jag tycker att du fått en större förståelse för din egen sjukdom, inte minst. Och det viktigaste är att ni påverkat personalen, att de får veta vad ni som har sjukdomen tycker.

”Man sitter bara där och gör ingenting.”

Mathilda verkar nöjd med mammans analys. Sedan får hon ett mer allvarligt ansiktsuttryck. Nu vill hon tala om isoleringsrummet på sjukhuset.

### DÖP OM ISOLERINGSRUMMET!

– På CF-centret finns en massa grejer och godis i sprutrummet, och jag blir jätteledsen att jag inte får vara där. Jag ska tvinga dem att komma med lite till mig. Det är det tristaste, isoleringsrummet. Det är hemskt att sitta där och vänta i tre, fyra dagar som det blir när man är där på årskontroll. Och Mathilda funderar vidare:

– Man borde kunna döpa om det och inte säga isoleringsrummet. Kanske ha lite färger och en soffä i läder som man kan sprita av.

Mathilda betonar att det inte bara **är** doktorn som ska bestämma hela tiden.

”Även om doktorn inte vill att jag skall rida måste jag bestämma om jag vill fortsätta.”

– Då känns det inte som att man lär sig lika mycket som om man får bestämma själv. Om doktorn till exempel säger att ”du måste sluta rida för det är inte bra för din sjukdom” och jag inte vill det då måste jag få bestämma om jag vill fortsätta rida, det är min hobby. Det handlar ju om MITT liv.

– Överhuvud taget tycker jag att man ska lyssna mer på barnen och hur de tänker. Om man exempelvis ska träffa sjukgymnasten så kan de fråga vad man vill göra. Så får man träna sådant som både är nyttigt och kul.

– Annars är det tråkigaste att träffa doktorn och dietisten. Man sitter bara där och gör ingenting. De pratar mest med mamma och pappa. De borde bli bättre på att prata med mig.

– Men personal har blivit mycket bättre på att prata direkt med Mathilda, flikar mamma Cathrine in, och fortsätter:

### FAKTA

#### SYMPTOM

Symtom på obehandlad sjukdom är framför allt slemmig hosta. Diarré är symtom på att matsmältningen är rubbad. Det är bristen på enzymer som gör att maten inte tas upp i kroppen, vilket kan leda till att man går ned i vikt och får vitaminbrist. Avföringen kan därför bli illaluktande och fettrik. Det sega slemmet kan finnas i tarmen redan vid födseln, barnbecket (barnets första bajs) kan klibba sig fast i tarmväggen och ge totalt stopp i tarmen. Detta är det allra tidigaste symtomet på CF.

– Men när de är väldigt forskningsinriktade så kan det vara svårt även som förälder att hänga med ibland. Det kan vara på lite hög nivå ibland, men det har ändå blivit bättre även för oss föräldrar.

Mathilda funderar en del på framtiden:

- Jag hoppas att det kommer något botemedel mot sjukdomen. Att jag slipper ha den.
- Jag skulle typ vilja bli brandman, men förstår förstås att det är svårt när man ska gå in i röken och så. Annars vill jag bli ridproffs, ridlärare, typ det. Eller ”YouTuber”, tillägger hon med sitt härliga fniss.

## FAKTA

### DIAGNOSTISERING

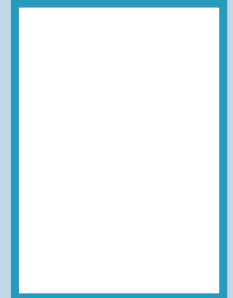
Det kan vara svårt att diagnostisera cystisk fibros, men om CF misstänks görs en svetttest på ett av de fyra CF-center som finns i Sverige (Stockholm, Uppsala, Göteborg och Lund) eftersom alla med sjukdomen har en ökad mängd salt i svetten. Man kan också göra ett blodprov.



Vad tycker du är viktigt för att barn och unga med CF/PCD ska kunna bli lyssnade på och kunna påverka?

*Att ge tid att lyssna och vänta in frågor och svar. Respektera att alla människor är olika och har olika sätt att uttrycka sig på. Alla har rätt att säga sin mening och bli lyssnad på, oavsett ålder. Det är vår skyldighet som vårdpersonal att ha en dialog med barn och unga med CF/PCD, inte enbart med deras föräldrar.*

/ÅSA PERSSON DOBRUNA, LEG FYSIOTERAPEUT,  
UPPSALA CENTRUM FÖR CYSTISK FIBROS



Vad tycker du är viktigt för att barn och unga med CF/PCD ska kunna bli lyssnade på och kunna påverka?

*Att CF-teamet lyssnar på oss föräldrar och barn. Ibland känner man sig som luft och ingen tar en på allvar. Till exempel när man skulle ta blodprover på mitt barn. Det var bestämt hur de skulle gå tillväga, men väl där ville sjuksköterskan göra på annat sätt. Min dotter blev väldigt frustrerad och arg. Då sa sjuksköterskan bara ”att här är det inte du som bestämmer”. Det var inte alls bra.*

/REBECCA TULLSSON, FÖRÄLDER, KLIPPAN



# Videosamtalen

*ger delaktighet - och nya vänner!*

I videosamtalen får våra experter en chans att mötas, utbyta erfarenheter, prata, diskutera och ge råd. Vård för samtalen är oftast någon från förbundet. Fördelarna gäller främst de barn och unga som har CF:

- Ingen smittorisk.
- Lätt att träffas - man kan sitta hemma i sitt eget rum.
- Socialt - ensamhetskänslan minskar och det är deras egen miljö där de känner sig bekväma och kan säga sitt.
- Barn och unga är väldigt duktiga och lär sig snabbt hur det fungerar med videosamtal.

Expertgrupperna träffas i videosamtal 1-2 gånger per månad. De yngre samtalar oftast cirka 45 minuter, medan de något äldre har desto mer att säga varandra – ibland i upp till två timmar!

Tekniska problem kan ibland ställa till det, möjligheten till bra uppkoppling skiljer sig åt i landet. Cirka två gånger per år deltar också vårdpersonal. Tyvärr är inte alltid den tekniska utrustningen tillfredsställande på sjukhus. Här kan också brist på tid eller engagemang göra det svårt att få med vårdpersonal i videosamtalen.

## SÅ FUNGERAR DET

För att man ska kunna ha videosamtal via Zoom krävs att den som är värd för samtalet har en licens. Deltagarna får en inbjudan av värden med en länk till videosamtalet. Man kan delta i samtalet med sin dator och behöver då bara klicka på länken. Vill man vara med via Iphone eller Ipad måste man ha laddat ner appen Zoom först.

### Det här tycker experterna om videosamtalen:

- Man blir inte smittad av bakterier.
- Bra och viktigt att lära känna andra med CF/PCD, att få träffa nya kompisar.
- Att man kan få säga det dåliga eller bra som hänt under veckan.
- Allt.
- Man slipper åka iväg nånstans.
- För att det är ett enkelt, lätt och bra sätt att träffas på.
- Det är enkelt och bra
- Att man kan ventilera alla tankar ang CF men andra som förstår precis vad man menar, kan ge tips och relatera!
- Att klaga är skönt och det kan man göra i videosamtalet.
- Att man faktiskt inte behöver åka i väg för att framföra sina tankar eller åsikter utan att man kan sitta på sitt rum i lugn och ro.
- Att prata med någon i samma sits, inte bara läkare, även prata och inte skriva! Någon som förstår exakt och att prata om, som Ellen skrev, tankar om CF och så vidare!
- Jag har aldrig tidigare träffat någon med CF, skulle nog inte våga det just nu heller så då är det fantastiskt att vi kan "ses" ändå! Få ett ansikte och se att det finns fler som har CF. Ibland känns det faktiskt

Se filmen "Se mig, hör mig!"

Direktlänk till filmen:



# “Behandla oss som människor, inte som patienter med CF”

Hur ska man se på sitt liv om man har CF?

Det kom att bli en central fråga när vi sammanförde 17-åriga Ellen och fem år äldre Johan i ett samtal om CF, livet, bemötanden, drömmar och viljan att utvecklas till en självständig identitet.

– De senaste åren har jag till stora delar levt som om jag inte har CF. Jag har inbillat mig att jag kan göra mig själv frisk från sjukdomen, trots att jag märker att det inte går så bra längre, öppnar Ellen samtalet med. Johan hakar på direkt:

– Så har jag också tänkt!

Ellen och Johan är två av våra experter och det är så de lärt känna varandra. När de båda sammanstrålar i ett videosamtal dröjer det inte länge innan de öppet och odramatiskt avhandlar allt från framtidsdrömmar till svåra ämnen som många hade värjt sig inför. För båda handlar det mycket om vilken attityd de möter och hur omgivningen vill att de ska vara.

– När jag var 8-10 år tog jag medicin, inhalerade två gånger per dag och tränade lika många gånger. Jag gjorde allt som man skulle. Jag var ju så liten då och hade inte så mycket annat. Då VAR mitt liv CF och det tycker inte jag är värdigt. Men en lite blandning av båda tänker jag. Samtidigt lever man ju med stressen, typ om man är borta någonstans, att jag måste hem för jag måste ta medicin, berättar Ellen, och fortsätter:



Namn: ELLEN LÅNG  
Bor: Hultsfred  
Ålder: 17 år  
Gillar: Djur, laga mat och vara med mina vänner  
Ogillar: Patriarkatet och machokulturen  
Drömyrke: Ambulanssjukköterska, barnmorska eller liknande. Kanske politiker. Jag drömmer också om att bli hundtränare och feministisk ikon

Namn: JOHAN PÅLMAN  
Bor: Värnamo på internat  
Ålder: 22 år  
Gillar: Skriva lyrik, teater, ta det lugnt, schlager, musikvideos och att läsa  
Ogillar: När folk förväntar sig att man ska vara på ett visst sätt  
Drömyrke: Att inspirera barn och ungdomar till en meningsfull vardag och fritid och hitta sin samhörighet och betydelse i ett sammanhang. Vill också vara sexualupplysare och föreläsa om normpedagogik

”Sluta tjata på alla CF-människor.”

– Jag tror att man måste sluta tjata på alla CF-människor. Man har tjtat på oss sen vi typ föddes: ”hur ofta tränar du?, hur länge?”. Om man istället chillar lite och säger lugnt att det är bra träna. Jag tror att det går lite bättre då. Tjatat har ibland fått mig att bojkotta träning.

Både Ellen och Johan kan störas av att alltid jämföras med andra CF-sjuka, och inte med andra, och inte heller utifrån sina egna förutsättningar. För Johan har det kanske varit extra påtagligt, eftersom hans tvillingbror Martin också har CF:

– Att ha en bror med CF har väl varit positivt och negativt på samma gång. Vi har alltid jämfört oss med varandra. Men vår omgivning har gjort det ännu mer! «Ät lite mer som Martin, var lite mer som Martin, vi vill att du ska ha samma lungkapacitet och samma vikt, du ska träna lika mycket”. Det gjorde att jag aldrig trodde på mig själv. Jag fick inte den där bekräftelsen att jag var duktig, utifrån mina förutsättningar.

– Förstås förstår jag att alla ville mig väl. Att ha en bror i samma situation, gör att han också vill väl och ställer krav: ”kom igen nu, ät lite mer”. Då blir det som när läkarna pushar på en. Resultat blir tyvärr som ordspråket, att istället för att hjälpa så stjälper man.

Johan poängterar åter igen att det alltid legat en välvilja bakom. Och, påpekar han, de senaste åren har det varit bra att ha en tvillingbror att diskutera med: ”hur tänker du, hur planerar du din vardag”.

– Vi delar också andra erfarenheten. Om Martin till exempel blivit resistent mot en medicin så kan jag också gå och testa om jag är det också. Vi uppdaterar varandra hela tiden.

## VISA MIG RESPEKT

Ellen tar upp tråden om jämförelser och bemötanden och på frågan om hur hon vill bli bemött av personal lägger hon sig till med en rolig bebisröst:

– De ska va snääälla!

Efter att båda skrattat färdigt blir Ellen åter allvarlig:

– Jag tycker att de ska visa mig respekt. Jag tror det är viktigt att de lär känna mig som människa. Speciellt när man byter från barn- till vuxenvården. När jag är barn vet de var jag bor, var jag går på gymnasiet, de känner mina föräldrar, de har koll på mig. När det blir ny personal blir det nog som du säger Johan, då säger de bara att ”så här ska det vara”, ”träna så här, ät det här, så här ska du göra”, utan att de egentligen känner mig.

Johan nickar igenkännande, och är snabb att fortsätta Ellens resonemang:

– Det tänkte jag på idag när jag satt och pratade med mig själv. Jag ogillar när man förväntar sig att saker ska vara på ett visst sätt. Till exempel att läkarna förutsätter att patienterna ska vara på ett speciellt vis. Eller att jag förväntar mig att allt ska lösa sig i alla projekt jag har i skolan. Jag ogillar att folk förväntar sig att man ska vara ”normal”, man ska vara hetro, man ska gilla saker som är manligt, man ska gilla saker som är kvinnligt.

”En av mina nära vänner dog för något år sedan.”

Hur mycket livet påverkas av CF finns inte heller ett enkelt svar på, enas man om.

– Det påverkar i olika situationer, inleder Ellen. Det beror på, vem jag är med, vad jag gör, hur jag mår just då. Typ som nu, jag har varit sjuk hela hösten och jag har inte träffat en människa förutom mamma och pappa. Då känns det som att jag är liten och sjuk. Ändå var jag inte allvarligt sjuk, hade lite feber och hosta. Då kan jag få panik när jag tänker på de som har pseudomonas. Har du det Johan?

– Ja, jag har en koloni i blodet, men mina bakterier är inte så aggressiva, de är snälla. De är tämjbara, konstaterar Johan med ett skratt.

## ATT VÅGA TALA OM DÖDEN

I CF-världen talas det inte mycket om döden. Märkligt nog. Den är nämligen närvarande, omöjlig att komma undan.

Ellen berättar om en CF-kompis som hon och ytterligare en vän hade en blogg tillsammans med.

– Vi var väldigt nära... men hon dog för något år sedan. Hon blev lungtransplanterad men blev sjuk och...

Johan avvaktar några sekunder och, som för att ge Ellen stöd, avdramatiserar han sig egen relation till döden:

– Jag tänker så här, att om jag dör snart så det är ingen fara. Eftersom jag känner förutsättningarna försöker jag göra mycket saker och uppleva mycket, hela tiden. Jag tänker att lungvärdet kommer rasa ner snart. Bäst jag gör allting innan!

– Apropå att snacka om döden, fortsätter Johan. Jag är med i facebook-grupper i USA för cystisk fibros. Där handlar om två saker, antingen har man fyllt år eller att någon har dött. Då känner och tänker jag så här, eftersom det flesta är runt trettio, att snart är jag där själv.

– Ja, inflikar Ellen, jag tror att man måste börja prata om det lite mer. Alla blir så nervösa. Jag tror man måste sluta vara så rädd för att prata om saken. Så fort man nämner något om livslängd och döden skyndar alla att kommentera; ”nej du kommer inte dö, allt blir bra. Det kommer inte hända dig, forskning går framåt”.

Båda enas dock om att vården är bättre i Sverige, här är förutsättningarna och chanserna till ett meningsfullt och långt liv så mycket större.

## FAKTA

### OM LIVSLÄNGD

Den konstanta lunginflammationen vid CF förstör sakta lungorna och leder till att kroppen får svårare och svårare att andas.

Detta gör att personer med CF inte lever lika länge som andra helt friska. Medelöverlevnaden vid CF förlängs hela tiden tack vare olika medicinska framsteg.

Sverige har bland de högsta överlevnadssiffrorna i världen för personer med CF. Om du vill veta mer om medelöverlevnaden eller dödsorsaker vid CF, prata med din doktor.

## ATT FÅ NYA LUNGOR

– Jag tänker att alla med CF i princip går igenom någon typ av transplantation. Jag tror inte att någon CF-lunga kan klara sig från födseln och livet ut. Jag har förstått att om man ska få bli lungtransplanterad så måste man ha dåliga lungvärden.

Här blev båda lite osäkra på vilken betydelse lungvärdet har. Så här gör vi en paus i samtalet för att med hjälp av experten Amanda reda ut vad som gäller för en lungtransplantation:

– *Alltför många tror tyvärr att det bara är lungvärden som bestämmer, men det är bara en liten del av alla aspekter. Man kan ha relativt höga värden och vara infekterad eller dåliga värden konstant. Sedan kan man ha rätt låga värden men aldrig ha infektioner och därmed ändå kunna må relativt bra. Så jag tycker man ska sluta jämföra värden, det är en individuell bedömning. Att jämföra spirometri är bara dumt och ger ångest för de som har sämre värden.*

Tillbaka till Ellen och Johan. De förenas i viljan att dela med sig, vara öppna och våga tala om allt. Det var också drivkraften bakom att båda valde att bli experter.

– Jag kom med för att jag tyckte att jag alltid blev jämförd med brorsan. Så då tänkte jag att det måste finnas någon som är lik mig och som tänker som jag. Och någon med liknande lungvärden som jag kunde dela erfarenheter med.

Vad gäller gemenskapen och utsattheten kan Johan relatera till 80-talet, även om han inte var med då:

## FAKTA

### OM TRANSPLANTATIONER

n transplantation är när man får ett organ (en kroppsdel) från en annan person. När man har CF kan man ibland behöva få transplanterade lungor för att överleva, eller levern (men det är mer sällan). Det är frivilligt att genomgå en utredning för lungtransplantation men den bör göras när den förväntade kvarvarande livslängden är två år. Utredningen tar flera månader. Det är inte säkert att alla kan genomgå en lungtransplantation även om man vill. Det beror på utredningssvaren och tillgången på organ för transplantation.

Tala med din doktor om vill veta mer.

– Jag tänker på boken och filmen ”Torka inte tårar utan handskar”. Om homosexuella män som kom till Stockholm och hittade en egen liten krets där de kunde känna samhörighet. De blev accepterade där och skapade en egen familj. Den här gruppen som vi har känns kanske inte som en familj för att alla är så unga, men vi har en egen community. Vi kan ge förslag och stötta varandra. Om det är jobbigt, för jag tror att alla CF:are känner ibland att det är bedrövlighet med sjukdomen, då kan man stötta varandra i det. Då är jag inte ensam på jorden.

– Jag håller med dig, Johan, fyller Ellen i. Jag tror att vi kan ta upp saker som andra inte vågar prata om som inte har CF. Jag brukar också tänka på den filmen.

– Vi får gå på varandras begravning...men jag hoppas Ellen...(och där drunknar meningen i bådaskratt när orimligheten i Johans önskan blir uppenbar).

### ATT FÅ STÖD I GRUPPEN

– Den här expertgruppen är till man är 25 år, fortsätter Johan när skrattet klingat ut. När vissa är äldre än så hoppas jag att vi fortfarande en grupp. Jag tror att vi behöver det resten av livet. Det är en livrem att känna att just att man inte är ensam, att det blir en grupp livet ut.

Johan har försökt få med sig bror Martin i expertgruppen, men han vill inte.

– Han säger att han inte förstår varför han ska snacka med andra CF:are. Han menar: ”jag lever mitt liv och så är det med det. Jag behöver inte veta, finns ingen funktion i det”.

– Och förstås kan jag förstå honom på ett sätt. Kanske kan det också bidra till att man får en mer dyster syn på livet. Nu när jag hörde om Ellens kompis som dog och så blev det ännu mer död. Det hör ju inte min bror om han är ensam. Han är ju ovetande som inte läser så mycket om andra med CF.

### SE MIG, LÄR KÄNNA MIG!

Ellen ska snart fylla 18 år och flyttar då över från barn- till vuxenvården. Hon får frågan hur hon känner inför det:

– Ångest! Panik! Jag vill inte lämna min läkare Jan-Åke. Jag vill vara kvar, för de tycker så mycket om mig på barn i Västervik. Så då tänker jag att de kan behålla mig några år till.

”Min relation till vården är som hatkärlek.”

– När du väl byter, Ellen, så ska du ställa krav, tipsar Johan. Fundera på vad du vill få ut av mötet och var kaxig. Det är bra!

– Men jag tänkte vara charmig, kontrar Ellen. Jag ska bara säga: ”Nu lyssnar ni på mig!” En attityd Johan verkar nöjd med, att döma av hans leende. Han fortsätter sin tankegång:

– Jag tycker att vårdpersonal inte ska vara vad jag kallar så ”fastiga”. De ska ta steg för steg och lära känna personen, den patient man har och kanske prata om något helt annat för att lära känna mig. Vilka intressen jag har till exempel. Överhuvudtaget är man inte så personliga. När man är barn så tror jag att de ser en som en individ, men som vuxen blir man mer ett objekt. En läkare sitter med min journal framför sig och säger att ”jag har läst om dig”. Journalen blir en slags checklista över vem jag är. Då känner jag att jag vill kunna justera den listan för den ser kanske inte likadan ut nu.

– JA, utbrister Ellen, precis så! Jag tror att de ska plugga in MÄNNISKAN istället. Nu bestämmer det sig för att det ska vara på ett speciellt vis. Att det här tycker hon om. Och så kör de på det och så ska det alltid vara.

– Håller helt med, intygar Johan. De ska skriva ner vad jag är för en person och det ska de plugga in det oavsett om de har tid eller inte. De får se till att de kan PERSONEN som de möter för det blir så himla opersonligt när de bara har en journal framför sig och som de läser i under sjukbesöket. Om jag vid ett sjukbesök till exempel säger att jag veckan efter ska ha en teaterföreställning, då kan de fråga hur det gick med föreställningen nästa gång jag kommer. Just nu frågar de bara om samma frågor, om och om igen. Då bli jag frustrerad och känner att de inte är intresserade av mig. De kan istället fråga så här exempelvis: ”Har du sett den här nya tv-serien?. Den är väl rolig?” Eller någonting annat än bara CF.



– Ja, och det känns mer välkommet om det inte bara blir så läkare – patient - prata om dina värden, fyller Ellen i.

På CF-center borde kommunikationen bli **bättre, tycker båda**.

– Till exempel, skyndar sig Johan att förklara, att man får veta innan vilken personal man får när man kommer, i fall någon är sjuk eller borta. Att de läser journalen innan man kommer. Man ska skriva ett protokoll eller minnesanteckning om vad vi har sagt, vad är det som ska vara gjort till den här gången, vad vi ska prata om eller tänka på. Det blir mycket enklare och mycket mer personligt. Annars är det lätt att det blir som ett läxförhör. Läkarna ska tänka ”vardagsrum”. De ska tänka en mysig stund med patienten. Jag tycker att de ska öppna ögonen och inte tänka att det är så himla allvarligt hela tiden. Det ska vara lättsamt.

## HATKÄRLEK

Ellen och Johan blir ombudda att beskriva sin egen relation till sin sjukdom.

– Hatkärlek, utbrister **båda, nästan i munnen på varandra**.

– Hatkärlek i den formen att jag hatar den, men ibland så gillar jag faktiskt den för att jag inte går upp i vikt som alla andra. Jag är jävligt stolt över min mage och vet att jag aldrig kommer att få gubbmage, förtydligar en leende Johan.

– Jag skulle kunna beskriva min relation till vården också som hatkärlek, fortsätter Ellen resonemanget, fast det är mer kärlek. Speciellt till mitt hemsjukhus. Ändå klagar jag när jag ska dit. Samtidigt som det är en väldigt trygg plats, där de tar hand om mig. Det jag tycker är bäst på sjukhus är hela den där känslan av vara en omsorg i andras liv och vardag. För att det är mitt liv där på sjukhuset. Jag får liksom leva ut sjukdomen lite. Jag får släppa lös den lite.

Vi avslutar samtalet med att blicka fram, in i tiden, Johan tog till orda först:

– Jag tänker att jag inte kommer att leva lika länge som mina vänner och uppleva samma saker. Jag förväntar mig till exempel inte att jag kan få barn och satsar istället på ett liv där jag koncentrerar mig på ett meningsfullt arbete. Men jag kommer förlora kampen till slut, innan jag levt färdigt, för det är så mina odds ser ut. Ändå kommer jag

på mig själv att jag inte riktigt tror på det. Jag kan inte föreställa mig att jag faktiskt inte kommer bli gammal.

– Jag har också två olika tankar, säger Ellen när Johan tystnat. Dels tänker jag att jag inte kommer bli så gammal, att jag inte tar mig hela vägen till pensionen, att jag kanske inte får barn. Men samtidigt kommer jag på mig själv att tänka att så där kommer det ju inte att bli.

– Över huvud taget, fortsätter Ellen, handlar det om vilken inställning man har till livet. Med CF har man nog blivit lite mer förstående.

Det ledde till en följdfråga om det kanske är viktigare att vara ödmjuk än förstående. Så här utspann sig den konversationen:

– Jag är inte ödmjuk. Jag tror inte att jag är det, säger Ellen.

*Tar du till exempel saker och ting för givet?*

– Nej, det gör jag inte!

*Men är inte det att ha en ödmjuk inställning till livet?*

– Tjoho, jag är ödmjuk!

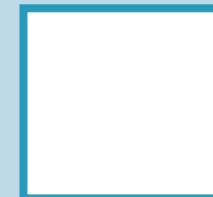
Det kändes bra att där och då avrunda samtalet och låta det mjukt, och lite hoppfullt, landa och blanda sig med de skrattsalvor som uppstod efter Ellens plötsliga insikt och glimt i ögat.



Vad tycker du är viktigt för att barn och unga med CF/PCD ska kunna bli lyssnade på och kunna påverka?

*Att det finns tillräckligt med tid vid läkarbesöken, att man inte ska känna stress under samtalen. Barn tycker om att prata om mer än sjukdomen. Då får de också bättre självförtroende att prata om sådant som gäller deras sjukdom.*

/PAULA BENGTTSSON, FÖRÄLDER, SJÖBO



Bild?

Namn: THYRA LÖFGREN  
Ålder: 13 år  
Bor: Uppsala  
Gillar: Innebandy och ridning. Familjen har en egen islandshäst som heter Sture  
Ogillar: Inget jag kommer på spontant  
Drömyrke: Polis

## “Jag känner att jag har ett helt vanligt liv”

Intervjun med Thyra, som har sjukdomen primär ciliär dyskinesi (PCD), tar plötsligt en oväntad vändning. Vi börjar tala om målningar, att kommunicera genom färger och penseldrag. Samtalet leder fram till en självklar fråga; hur skulle det se ut om du skulle försöka måla PCD, vilken färg skulle det vara?

Utan någon betänketid kommer svaret:

– Blått! Helt enkelt därför att jag har sett en bild på lungor när vi hade ett arbete om kroppen i 5:an. De lungorna var blå!

Thyra fick diagnosen PCD när hon var sex månader gammal.

– Ibland funderar jag över hur mitt liv skulle sett ut om jag inte haft PCD, men det är så svårt att tänka sig. Jag tror att jag kanske skulle orka idrotta mer. Fast jag tycker ändå att jag orkar nu. Jag känner inte av sjukdomen så mycket och jag har alltid haft den.

Thyra har accepterat sin sjukdom och tycker inte att hon har anledning att jämföra sig så mycket med andra.

– Jag känner att jag har ett helt vanligt liv. Jag går upp, äter frukost, går till skolan, går hem, läser läxor, tar medicin, tränar, läser ännu mer läxor och sedan går jag och lägger mig. Jag känner inte ens av i mina lungor att jag har PCD.

– Jag tycker också att jag har samma lungkapacitet som andra, även om jag blir väldigt röd i ansiktet när jag springer. Det kan ju ha med lungorna att göra, men jag vet inte. Jag tror att jag har bra lungor. Jag orkar ju som de flesta andra.

Ändå; Thyras födelse var dramatisk. Hon var livlös och fick återupplivas. Förmodligen var det mycket slem som gjorde att hon inte kunde andas. Hon fick ligga i respirator och var kvar cirka två månader på sjukhuset, utan att man egentligen hittade vad som var fel.

”Det är viktigt att alla talar direkt till mig.”

Infektioner, förkylningar och lunginflammation kom och behandlades. Ibland var hon hemma, ibland på sjukhuset. Vid ett tillfälle var det en läkare från CF-mottagningen som hade jour på avdelningen där Thyra låg. Hennes föräldrar, Therese och Thomas, talade med läkaren, som inte sade något vid tillfället, men en kort tid efter blev Thyra kallad för att göra CF-tester. Först svettest, vilket visade att det inte var CF. Någon gång under Thyras första år nämndes PCD. Det var en ganska tidig analys med tanke på att Thyra inte hade spegelvända organ.

– Mamma och pappa var faktiskt jättebesvikna när svettestet visade att det inte var CF. De förstod visserligen inte vad CF var, men ville veta vad jag var drabbad av. Nu i efterhand har de ju förstått att vi kan vara väldigt glada för det, konstaterar Thyra.

– Mina kompisar vet att jag har PCD och min idrottslärare vet. Jag hostar inte mycket mer än andra, så det märks inte så mycket. Jag berättar ju att jag ska till sjukhuset och

## FAKTA

### PCD

Primär ciliär dyskinesi (PCD) är en grupp sjukdomar som drabbar kroppens flimmerhår, cilier. Flimmerhåren kan slå svagt och okontrollerat eller inte röra sig alls. Ungefär 40 av en miljon invånare har PCD. Sjukdomen är ärftlig och båda föräldrarna måste bära på anlaget. Risken för att barnet ärver sjukdomen är då 25 procent.

Redan vid födelsen har många barn med PCD svårt att rensa lungorna från slem. Senare får barnen ofta öroninflammationer och inflammationer i örontrumpeten. Långvarig hosta som man kan ha hela livet är också vanligt. Många får besvär från bihålorna.

så. I början undrade de varför jag är på sjukhuset så ofta. Det jag berättat för dem är att mina flimmerhår inte fungerar som de ska och det gör att jag får mer slem i lungorna och lättare blir sjuk.

– Jag tar två pulverinhalationer varje dag. Då trycker jag bara på en knapp och så andas jag in och sedan är det färdigt. Jag inhalarer den medicinen och sedan koksaltet efter det. Det tar drygt en kvart.

Thyra berättar att mamma och pappa ofta måste tjata på henne för att ta medicinerna.

– Jag vet ju att jag måste. Men jag tror faktiskt inte att jag skulle komma ihåg det annars om de inte tjatade. Eftersom jag inte tycker att jag märker någon skillnad så glömmar jag bort det.

På frågan om hon tar sina mediciner också på morgonen blir Thyra lite lågmäld:

– Nej, bara kväll. Jag borde nog kanske göra det på morgonen också, men hinner inte och jag är för trött. Men, fortsätter Thyra lite förklarande, jag känner inte att medicinen gör så stor skillnad. Då känns det inte som att det är värt det att gå upp tidigare för att ta medicinerna. Fast när jag berättar det på sjukhuset säger de att det kommer att göra skillnad senare...

– Och, funderar Thyra vidare, den senaste tiden har jag ju gått igenom flera penicillin-kurer och haft ovanligt många förkylningar och infektioner.

Thyra har varit expert i ett och ett halvt år. Drivkraften var att kunna bidra till att förbättringar på sjukhuset - och att få nya kompisar.

”Ställ många frågor till mig!”

## FAKTA

### PCD

Hälften av alla som har PCD har spegelvända inre organ (Kartagens syndrom). De flesta har nedsatt luktsinne. Ögonavvikelse är också ganska vanliga.

De flesta män med sjukdomen är sterila, och kan alltså inte få barn. Diagnosen är lätt att ställa hos dem som har spegelvända inre organ. För övriga ställs diagnosen genom att flimmerhåren undersöks.

(Vad är ögonavvikelse?)

– Jag tycker det är kul att få påverka, att man ser att de bryr sig om vad vi tycker.

Thyra träffar läkare, sjuksköterska och sjukgymnast, inte dietist. Normalt träffar Thyra personal cirka en timme varannan månad.

– Jag tycker att de är trevliga och de lyssnar. De pratar till mig. De säger vad jag ska göra och hur jag ska ta medicinen för att den ska hjälpa mest. Mamma och pappa är med hela tiden, men jag tror ändå att det är jag som pratar mest. Det är något som ändrats under de senaste åren, att jag tar lite mer plats. Men det förväntas väl att jag ska prata, tillägger Thyra med ett skratt.

Hon understryker hur viktigt det är att alla talar direkt med och till henne. Då kan de visa och berätta. Sjukgymnasterna visar övningar som funkar bra och som Thyra ska göra hemma. Det kan vara en del läkarord som hon inte förstår, men då är det bara att fråga så förklarar de, intygar Thyra.

Träning står på schemat varje dag. Thyra rider flera gånger i veckan och tränar innebandy två gånger och match en gång. Träningen är 1,5 timmar. Men tyvärr har ett skadat knä hindrat innebandyn sedan några månader tillbaka.

Thyra har en del tankar om hur personalen på CF-centret ska kunna göra för att alla barn och unga som har CF och PCD ska känna att de **är** med och bestämmer om sin behandling.

– Ställ många frågor, typ ”vad tycker du?”. Det kanske finns frågor som de inte kan svara på. Men de kan ändå visa att de bryr sig om vad man tycker.

– Nu **håller man på** att bygga om barnsjukhuset i Uppsala, då kan man väl fråga oss om hur vi tycker att det ska göras. Det skulle till exempel behövas mer färger och vara lite mysigare. Just nu är det ganska vitt och avskalat. Det är tråkigt.

## FAKTA

### PCD

Behandlingen av PCD går framförallt ut på att rensa luftvägarna från slem. Det sker bäst genom fysisk träning och andningsgymnastik.

Slemlösande mediciner kan också behövas. Kontakt med sjukgymnast är viktig. Öronen bör kontrolleras regelbundet.

Öroninflammationer och bihåleinflammationer bör behandlas aktivt.

Drömyrket för Thyra är polis.

– Det har jag velat bli sedan jag var 3-4 år. Jag kollade på filmen Cops när jag var liten. Jag tycker poliserna är coola.

Slutligen Thyra, vad tycker du är viktigast att det kommer med i den här boken?

– Jag tycker att det viktigaste är att personalen ställer många frågor och att de pratar till oss och inte bara till våra föräldrar.



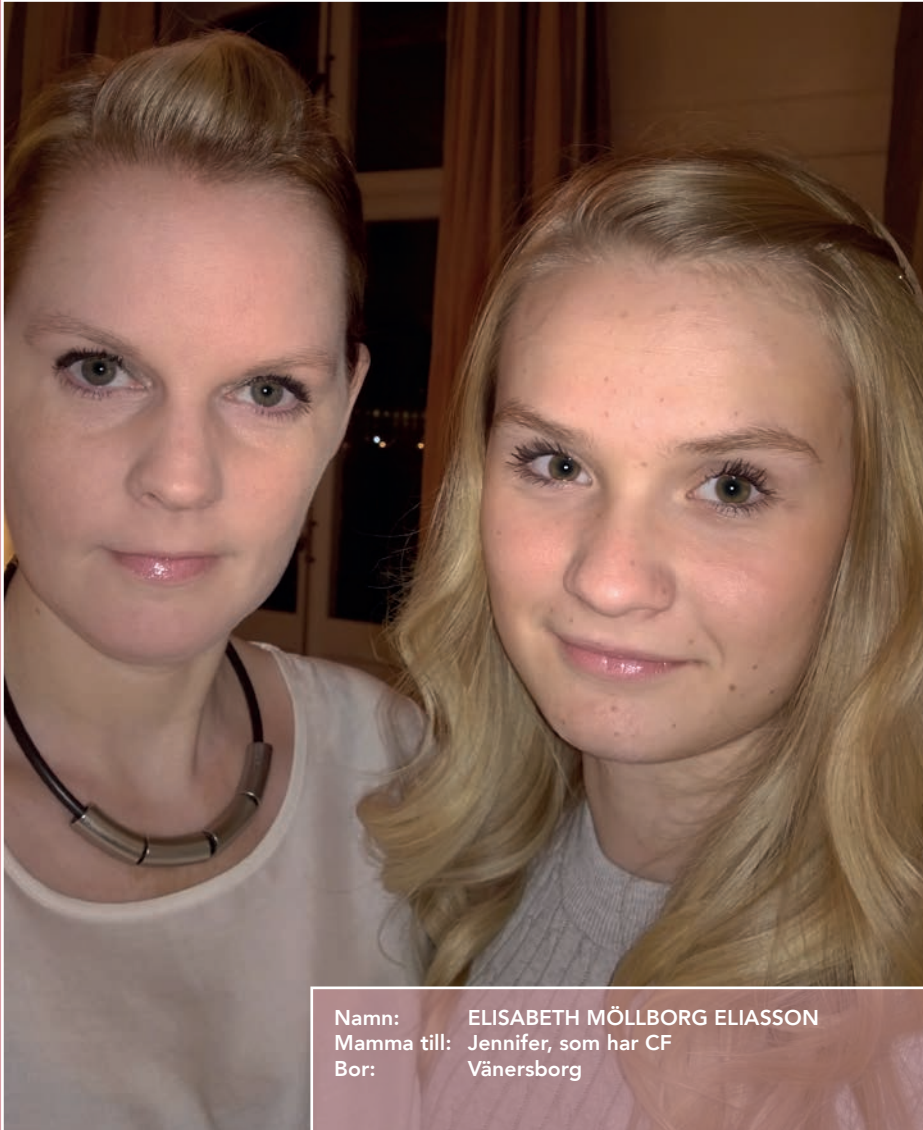
Vad tycker du är viktigt för att barn och unga med CF/PCD ska kunna bli lyssnade på och kunna påverka?

*Vi inom vården måste visa att vi ger tid och utrymme för att de ska känna sig som huvudpersoner. Vi måste även tala ett språk som barn och unga förstår så att de känner att de uppfattar rätt och kan bemöta det vi säger. Och att ge en kontinuitet i mötet med vårdpersonal, så att de förhoppningsvis känner sig tryggare när vi setts flera gånger och törs berätta kanske även känsliga saker.*



/ANNA NYBERG, BARNSJUKSKÖTERSKA, UPPSALA CF-CENTER





Namn: ELISABETH MÖLLBORG ELIASSON  
Mamma till: Jennifer, som har CF  
Bor: Vänersborg

## “Ibland önskar jag att Jennifer inte varit lika förstående som hon är”

Det kändes självklart att be just Elisabeth Möllborg Eliasson om en pratstund kring barn, CF, föräldrarollen och familjen. Hon har både erfarenhet och tankar i överskott.

Elisabeth har fyra barn och det äldsta, 15-åriga Jennifer, har cystisk fibros. Det är ganska odramatiskt för Elisabeth:

– Ibland tänker jag att vi fick ett sjukt barn för att vi klarar av det. Det var inga konstigheter och jag har aldrig sett det som något hinder. Jennifer har för mig alltid varit som vilket friskt barn som helst förutom att hon äter annat, tar mediciner och tränar mer.

Även om familjen Möllborg Eliasson idag lever ett normalt familjeliv var förstås beskedet om CF tufft och dramatiskt.

– Vi trodde vi kom hem med en frisk unge, som ville äta 24 timmar om dygnet. Bröstmjölken räckte inte till, så vi började ge tillägg. Men Jennifer blev ändå tunnare och tunnare. Till slut testades hon för cystisk fibros och då fick vi beskedet. Den första reaktionen var nog att vi var glada över att få en diagnos, och tänkte att nu finns det något man kan göra. Ovissheten var ju jättejobbig när Jennifer så dramatiskt gick ner i vikt.

– Men CF gick ju inte att fixa och så gjorde vi felet som man gör. Vi googlade på internet. Idag vet jag ju att informationen där ofta är föråldrad och direkt felaktig.

– Jag önskar jag hade vetat det då. För när jag kom hem den dagen och googlade fick jag en käftsmäll och chock av den första informationen jag hittade:

”Medellivslängden är 14 år.”

– Jag blev alldeles iskall. Tankarna for runt i huvudet. Hur ska man förvalta det här 14 åren? Sedan kände vi; vad i helvete har vi gjort för att förtjäna det här? Stackars unge, hur ska det gå?

När vi kort tid därefter träffade en läkare fick vi en första, lite oväntad fråga:

– Jag hoppas ni inte gått ut på nätet? För det ska ni inte göra, förklarade läkaren vidare.

-Istället fick vi nu alla fakta. Att forskningen går framåt, att man gör allt i förebyggande syfte, det finns olika varianter och varje individ är speciell. Det kändes bra att läkarna var så öppna och det var ingen fråga som var för liten eller för stor. Kunde de inte svaret så förklarade de varför eller försökte hitta svaret någon annanstans. Så här i efterhand kan jag sakna de expert- och föräldragrupper som finns idag. Man kände sig väldigt ensam där och då.

– Men, säger Elisabeth med en tacksamhet i rösten, jag har ett bra nätverk omkring mig så för mig har det gått väldigt bra. Jag har haft människor som jag kunnat prata med och vi har alltid varit öppna med CF. Att Jennifer hostar, inhalerar, tar mediciner och är sjuk är liksom vår vardag. Inget konstigt med det. Hon är som vilken unge som helst. Det var skönt att få höra det. Vi hade ju inget att jämföra med.

## DET FÖRSTA, UNDERBARA LEENDET

– Efter en vecka på sjukhuset log Jennifer för första gången. Den känslan, när man aldrig sett ett leende från sitt barn, var underbar. Hon fick energi, blev lite tjockare, mådde bra. Det var fantastiskt skönt.

– Sedan började resan att lära sig allting. Det var skönt att det var första barnet. Man behövde inte jämföra det med någon eller ta hänsyn till något annat utan att det här blev ju vår vardag.

”Vi fick ett sjukt barn. Det var inga konstigheter.”

Föräldrar som får sjuka barn vittnar ibland om att man känner skuld. Den resan har också Elisabeth gjort.

– Jag vet ju rent logiskt sätt att det inte hade spelat någon roll vad jag hade gjort. Men det fanns ingen logik i mitt tänkande. Just där och då kände jag ”att om jag hade levt ett helt och hållet sunt liv och följt alla lagar och regler i hela världen så hade det här inte hänt”. Man ser hur ens barn inte mår bra och så anklagar man sig själv för det. Då brukar Jennifer säga till mig ”Men mamma, om jag inte hade haft CF, så hade det ju inte varit jag”.

– Så är det. Det är ju inte Jennifer man önskar bort, utan sjukdomen.

Kunskapen om CF har ändå fått en annan konsekvens i Elisabeths liv. När hon blev gravid på nytt, ganska kort tid efter Jennifer, togs ett moderkaksprov som visade att fostret var sjukt.

– Då tog vi bort det. Det var ju därför vi gjorde provet, för vi ville fokusera på Jennifer och inte få fler sjuka barn. Det hade inte känts rättvist vare sig för Jennifer, barnet eller oss. En månad senare blev jag gravid igen och då gjorde vi nya tester, som visade att fostret var fullt friskt. Det är Jennifers lillebror, som vare sig är bärare av genen eller sjuk.

## FAKTA

### LIVSKVALITET

Sjukdomen är progressiv, det betyder att den försämras med åren. I vissa fall kan man behöva ett par nya lungor, alltså göra en lungtransplantation.

En lungtransplantation kan vara en fantastisk chans till ett förlängt liv, men det är en sista utväg när man, tillsammans med sitt CF-team, har testat allt som går. Tyvärr försvinner inte problemen med matsmältningen, man måste fortfarande ta sina enzymer och de mediciner som inte är för lungorna.

Det är viktigt att påpeka att forskning kring sjukdomen och förbättringar i behandlingen lett till en enorm förbättring i livskvalitet och livslängd för personer med cystisk fibros de senaste 50 åren.

## MOGNAR TIDIGT

Många föräldrar med barn som har CF, upptäcker att de mognar tidigare.

– Ja, ofantligt mycket fortare. Alla som möter Jennifer tror att hon är så många år äldre än vad hon är. Det är både positivt och negativt. Jag hade önskat att hon hade fått vara barn mycket längre. Att hon inte hade behövt vara med om alla det här besluten, tankarna och pratet med vuxna. Ibland hade jag önskat att hon inte varit lika förständig som hon är.

– Men i vissa fall är det väldigt skönt. När det kommer nya behandlingar eller saker som ska ändras tar hon det på ett väldigt moget sätt och förstår att det kanske inte blir rätt från början.

”Jag önskar att Jennifer fått vara barn mycket längre.”

– Det betyder ju också att jag ser en skillnad mellan Jennifer och hennes syskon. Man blir nästan förbannad på sina friska barn för att de inte har samma mognadsgrad som Jennifer. Men snabbt slår det mig att det finns en anledning...

– Jag tänker en del på det också nu när skolan börjar bli mycket viktigare. Hon har så höga prestationskrav. Jag är så stolt över allt det hon gör, men för henne finns det alltid lite bättre. Hon är ju så ofantligt smart och duktig och har bra betyg, men hon vill lite mer.

## FAMILJEN PÅ FÖRSTA PLATS

Familjen och familjelivet har alltid stått i centrum för Elisabeth. Alla barnen har alltid funnits med i Jennifers liv, resor, hennes behandlingar och sjukhusvistelser. Och Elisabeth har jobbat som vanligt.

– Det hade nog varit mycket jobbigare att vara mamma till ett barn med CF om man inte haft syskon till det. De har gett otroligt mycket till både Jennifer och för sig själva.

– Jag skulle inte vilja säga att jag behandlar Jennifer på något annat sätt mer än att jag har mer tid till henne. Barnen har ju samma regler och jag har samma förhållningssätt till dem. Det är ju inte så att Jennifer får en gräddfil vid sidan av. Inte riktigt i alla fall, tillägger Elisabeth med ett skratt.

– Jag får ofta frågan om hur allt detta påverkar mitt liv. Jag vill påstå att jag kan göra samma saker som vilken mamma som helst. Min mamma kan Jennifers sjukdom och avlastar när det behövs. Att jag sedan väljer att umgås med familjen på fredagskvällarna istället för att gå ut med kompisar är ju mitt val. Jag vill prioritera familjen.

– Det som påverkar ur familjens synvinkel är att syskonen ibland inte kan ta hem kompisar som kanske är förkylda. Då kan det bli lite sura miner, men sedan tänker de till och så förstår de. De är ju väldigt måna om Jennifer.

## ÄT JENNIFER, ÄT!

Även om Jennifer är duktig och ansvarskännande, finns en sak som nästan ständigt är närvarande; mat.

– Ja, vi har haft en dispyt i många år, att hon inte äter. Det är det enda. Jag har ju aldrig behövt tjata på henne när det gäller behandlingar eller mediciner. Men så har vi den här jädrans maten och den har vi tjatat om. Det är inte bra. Jag vet att hon försöker. Det är inte så att hon avstår att äta medvetet. Hon försöker men hon är inte hungrig.

## ÅRSKONTROLLEN VÄRST

– De gånger det är som jobbigast är på årskontrollen. När de bryter ner allt till molekyler och verkligen talar om att de vita blodplättarna ser ut så här och de röda ser ut så här. Då känner jag verkligen att Jennifer är sjuk. Annars är det vår vardag och inga konstigheter med det.

”När man bryter ner allt till molekyler blir det jobbigt.”

– Fast, tillägger Elisabeth, det är också tråkigt att hon missar så mycket i skolan. Det tycker Jennifer är värst. Hon älskar skolan och skulle vilja vara där mycket, mycket mer och känna att hon är en del av det också.

– Om jag fick ge några råd till vårdn så blir det första att man måste lyssna på barnen mycket, mycket mer hur de vill ha behandlingen. I alla fall när de är över sju år.

– Jennifer opponerar sig också över det lite statiska tänkandet. Till exempel att man ska träffa psykologen för samtal när man är 13 år. Men om man inte vill eller har ett behov av det precis då, vad är det som säger att jag måste göra det. Man kanske vill vänta tills man 14 år. Jennifer säger att det inte ska spela så stor roll hur gammal hon är, utan de ska ju fråga henne vad hon behöver. Jag är så fantastiskt glad över att hon tänker på det sättet.

Arbetet som expert har påverkat Jennifer. Det ser Elisabeth tydligt:

– Ja, hon har blivit ännu mer framåt och vill hjälpa andra. Hon har fått lära sig att prata med okända. Hon blir också mer trygg i rollen som expert på sin sjukdom, och det gör ju henne mer självsäker när hon pratar med läkarna. Faktum är att följande dialog faktiskt kan utspela sig:

”Sök inte CF-information på nätet!”

”Så här mår jag”, säger Jennifer. ”Men det kan du inte göra”, säger läkaren. ”Det kan jag väl visst det, kontrar Jennifer, sedan att jag inte borde göra det eller att det inte står så i en mall, det är en helt annan sak. Jag känner så här och så här mår jag.”

Elisabeth skrattar efter att ha spelat upp dialogen mellan läkaren och hennes dotter. Med lite mer allvar förklarar hon varför den dialogen uppstår:

– Jennifer har blivit bättre på att stå på sig gentemot läkarna och det är bra. Hon har

blivit en informationskanal utåt, pratat på skolor och sådana saker just för att hon känner att hon har mandat för att hon faktiskt är en expert. Hon ser det som ett litet uppdrag.

Slutligen, Elisabeth, med din erfarenhet, vilket är ditt viktigaste råd till föräldrar som nyligen fått veta att deras barn har CF? Svaret kommer snabbt:

– Var öppna! Prata om det! Dela med er av ert liv och vardag! Titta inte på internet. Stäng inte in er och tänk att ”oj, vad det här kommer bli jobbigt”, utan se det som en vardaglig uppgift som man måste göra ungefär som man måste borsta tänderna. Lev livet utefter en positiv anda i stället.



Vad tycker du är viktigt för att barn och unga med CF/PCD ska kunna bli lyssnade på och kunna påverka?

*Att fråga vad barnet vill och förklara orsaken till varför något måste göras. Det kan vara enkla kompromisser som kan underlätta både för föräldrar och personal. Ett exempel var att jag blev hysterisk när jag skulle ligga nervid provtagning. Så frågade en sjuksköterska om jag ville sitta upp istället. Då var det inga problem. Jag tror på en bättre undervisning för att minska hysterin eller panik hos barnet. Också att föräldrarna förbereder barnet lite hemma om vad som ska göras. Kanske visa lite bilder på röntgenmaskinen eller något. Att man kanske skriver till föräldrarna att röntgenmaskinen kan låta mycket och säga det till barnet så att det inte blir en chock. Minns så väl när jag låg där och skrek för mitt liv. De gjorde ett tappert försök med klistermärken, men inte f-n lugnade det mig.*



/ LUCY ISAKSSON, NATIONELLA EXPERTGRUPPEN FÖR UNGDOMAR MED CF ELLER PCD

# 10 experters bästa tips till doktorn

Ställ frågorna till oss och inte till våra föräldrar.



Tänk på att inte använda för svåra ord som vi inte förstår.



Berätta för oss vad vi ska göra innan vi kommer på besöket.



Var glada, ställ frågor och vi behöver inte alltid prata om sjukdomen.

Fråga vad jag har gjort, vad jag tycker är kul och sånt.



Individanpassa behandlingarna så mycket som möjligt.  
Oavsett doktorexamen eller inte så är det vi som faktiskt måste leva med sjukdomen.



De som till exempel sticker mig ska inte hålla på att dalta med mig utan det är bara att göra.

Försök lära känna patienten som person. Gör mötena enklare om man kan varva medicinsnack med vardagligt prat. Då kanske patienten slappnar av bättre och man kan få en bättre kommunikation. Sannolikheten blir större att man tillsammans kan fatta bra beslut om behandling. Har fått uppfattningen att sjukgymnaster är bra på det. Att de har intresse för sina patienter. Borde vara lika viktigt här.



Använd inte ord som ”slarva med behandlingen” och ”sköta sig”.

Prata istället med ord som bygger upp vår självkänsla och peppar oss.



Använd inte ord som bra och dåligt. Exempelvis ”din lungvolym är sämre än förra gången”. Det kan tolkas som att patienten har skött sig sämre – man lägger en värdering i det. Man kan istället säga att volymen har sjunkit eller höjts. Kom ihåg att patienten inte är där för att bedömas utan för att man ska få den hjälp som behövs.



Dra inte ut på tiden när vi är på ett läkarbesök – gör bara det som behövs så jag kan få komma därifrån.





**Namn:** MARIA MÅRTENSSON  
**Jobbar som:** Sjukgymnast  
**Var:** Skånes universitetssjukhus, Lund  
**Specialitet:** Patienter med cystisk fibros

## “Det svåraste är att motivera det förebyggande arbetet”

Den största utmaningen i mitt arbete med barn och ungdomar som har cystisk fibros och PCD?

Maria Mårtensson, sjukgymnast i Lund, funderar en kort stund:

– Det måste vara att motivera barnen och ungdomarna till att göra sin behandling dagligen, i ett förebyggande syfte. Det är oftast mycket lättare att behandla när man ser tydliga symptom och man märker att man mår bättre av en behandling. Men just i det förebyggande arbetet kan det vara svårt att motivera och få dem att förstå hur viktigt det är att göra sin behandling varje dag.

Det var slumpen som gjorde att Maria kom att specialisera sig på cystisk fibros och PCD i sitt arbete som sjukgymnast.

– Jag fick ett jobb som sommarvikarie. Jag visste knappast något om cystisk fibros och PCD, men det kändes rätt från början. Jag kommer ihåg min första patient, en tonårskille som fick visa mig hur inhalationsapparaten skulle sättas ihop för det hade jag ingen aning om, skrattar Maria.

– Sedan dess tycker jag att det är väldigt roligt att gå till jobbet. Det är ytterst få dagar som jag känner att det är jobbigt. Det handlar då mer om organisatoriska problem än patienterna i sig. Man kan bli trött på organisationen, konstaterar Maria med en visserligen diskret men fullt hörbar suck.

– Men, kontrar Maria sig själv och leendet är tillbaka, barn är så otroligt härliga att möta. De kan vara brutalt ärliga ibland och det är skönt på något sätt. Man vet aldrig vad de bjuder på. De berättar när de är ledsna och gråter kanske en liten skvätt. Samtidigt kan de visa enorm glädje. Jag hade en liten treåring som jag träffade igår för andra gången. Hon avslutade besöket med att helt spontant springa fram till mig och krama mig och pussa mig på kinden.

– Att få förtroende för varandra handlar för mig om att vara närvarande i situationen, att veta och se vem jag har framför mig, att skapa en relation, en professionell sådan. Men också att lyssna till och respektera barnet eller ungdomen. Vad vill de? Vad har de för förväntningar? Vad är jobbigast just nu? Hur kan vi lösa detta tillsammans? För mig är det även viktigt att uppmärksamma personen - ”Välkommen, vad kul att just du är här”.

”Barnen kan vara brutalt ärliga. Det är bra!”

### KROPPSSPRÅKET

– Barn och ungdomar behöver förklaringar, på ett sätt som de förstår utifrån sin ålder. En annan sak som är viktig för förtroendet är var du placerar dig i rummet och vad ditt kroppsspråk säger. Det är också en viktig komponent för att känna sig respekterad och sedd.

Maria får frågan om när hon upplever att barnen förstår att de kommer att vara en del av ett team resten av deras barndom.

– Jag kan inte säga i vilken ålder som de förstår. Det är nog väldigt olika. Jag tycker att nutidens nyblivna föräldrar ofta har svårt att vara tydliga mot sina barn om att de har en kronisk sjukdom. Jag tycker att jag har träffat ganska många, fler än vad jag trodde, där barnen inte har förstått att de har en kronisk sjukdom och vad den innebär. Då

”Barn kan och vet mer än vad föräldrar tror.”

känner jag att det är ett misslyckande från vår sida, men också att föräldrarna måste vara delaktiga och tydliga från början.

– Det har slagit mig att barn ofta kan och vet mer än vad föräldrar tror. Det är kul att få en egen dialog med barnen. När barnet och föräldrarna träffar mig försöker vi sitta i en ring där man kan ha ögonkontakt med alla. Barnet får berätta sin version och sedan får föräldrarna kommentera om de upplever att symptomen är samma som barnet gett uttryck för. Sedan brukar jag oftast be föräldrarna gå ut, men ibland får de naturligtvis stanna kvar för att de också vill lära sig vad vi gör. Då får de hålla sig i bakgrunden. Jag brukar ibland dessutom sätta mig lite med ryggen emot dem för att markera att det är barnet som är i centrum. Det är min strategi.

– Min upplevelse av CF och PCD, jämfört med andra sjukdomar, är att det är sådan tidskrävande behandling. Det är den främsta utmaningen, att man måste lägga ner så mycket tid på sin sjukdom. Dessutom att det är en sjukdom som gör att man hela tiden försämras vilket jag annars inte ser så mycket på barnsidan. Jag tycker ändå att det är så många som mår väldigt bra. Det har hänt mycket sedan jag började för 14 år sedan. Jag ser att patienterna mår fysiskt mycket bättre idag. Det psykiska måendet tror jag inte har ändrat sig så mycket, men fysiskt mår de bättre. Det är fler ”friska” patienter än vad det var när jag började.

### FAKTA

#### BEHANDLING

Hur svår sjukdomen är varierar från person till person. Detta ställer krav på att behandlingen måste vara anpassad efter individen samt väl genomtänkt både medicinskt, psykologiskt och socialt (hur man har det hemma, i skolan och så vidare.)

Slemmet i lungorna är det som kräver mest behandling och tar mest tid. Det finns ännu inget botemedel, men med rätt behandling kan man leva ett bra liv trots sjukdomen.

## UNGA SOM VÄGRAR VÅRD

Någon gång har det hänt Maria att en ung patient som närmar sig tonåren inte längre vill göra sin behandling.

”Man kan bli tokig på organisatoriska problem.”

– Då kan jag bara lyssna och ge dem tid till att prata. Jag dömer inte. Döma och skälla, kan föräldrarna få göra. Sedan handlar det så klart om samtalsteknik, hur man bemöter någon som är arg, ledsen eller upprörd. Kanske inte alltid komma med goda råd för det ju inte det som det handlar om, utan om att spegla personen och dess känslor, att lyssna. Försöka ta fram styrkor i stället. Det är ju inte mina målsättningar som är viktiga utan barnens. Vi kan ju ha helt olika syn. Kanske är det min målsättning att göra andningsgymnastik två gånger om dagen, men för patienten kan det vara att orka sjunga i kör. Då brukar jag fundera över hur vi kan lösa det, och sätta ribban på en lagom nivå. Det är inte bra att sätta den för högt. Oftast tror jag faktiskt att vi sätter ribban ganska så högt som vårdpersonal och då blir vi alla besvikna när inte målsättningarna nås. Det är ju bättre att patienten lyckas med sin målsättning.

Maria funderar en stund kring resonemanget om tjat och trots.

– Det har hänt ett par gånger att jag inte har nått fram hur jag än har försökt. Det är jättefrustrerande. Jag är inte mer än människa så jag kan bara försöka hitta andra vägar, andra tillvägagångssätt. Då får man tänka att vi har hela CF-teamet. Det kan ju vara någon annan som kan hitta en ingång. Men jag tror på att inte döma tonåringarna. Röker man och har en sjukdom i lungorna så vet man att det är farligt, jag behöver inte säga det. Däremot frågar jag hur det känns när man röker. Känner man sig bättre eller känner man sig sämre? Vad gör det med en?

– Som ytterligare en utväg finns ett etiskt råd på barnsjukhuset, som teamet kopplat in när vi bl a haft tonåringar som vägrat sin behandling, för att få vägledning. Mycket handlar ju om etik och moral. Vilka är våra skyldigheter och rättigheter, hur mycket behandling kan vi ”tvinga” barnen till om de inte vill?

## HELA FAMILJEN

Maria är engagerad i de resor som riksförbundet anordnar.

– Jag gillar konceptet ”hela familjen”. Alla har sina frågor. Barnen och syskonen har sina, mamorna sina och papporna har helt andra frågor. Under resorna får barnen känna att de inte är ensamma, att det finns andra som går igenom samma sak. De kan hjälpa varandra på ett annat sätt än vad vårdpersonalen kan göra, ge tips och råd. De får dela både glädje och sorg.

Just sorgen är smärtsamt närvarande ibland.

– Det är så tråkigt när barn och ungdomar mår dåligt fysiskt eller psykiskt och ännu mer när de blir så sjuka att de behöver transplanteras. Ofta blir de ju bättre efter transplantationen, men vägen dit kan vara väldigt lång och plågsam för alla. Och så klart när barn dör. Det är skönt att det inte händer så ofta nu för tiden. Under mina 14 år är det kanske fyra barn med CF som har dött, men det var länge sedan. När någon i gruppen blir väldigt sjuk och dör, så får det oroliga svallvågor i hela patientgruppen. Djungeltelefonen är väldigt snabb ibland. För familjen är det förstås en tragedi, men det blir också många

## FAKTA

### FAMILJEN

Behandlingen påverkar familjens dagliga liv, därför är det viktigt att vården och behandlingarna anpassas, så att det går att leva ett så vanligt liv som möjligt.

Man måste vara extra försiktiga för att inte dra på sig infektioner. Föräldrarna sköter ofta behandlingen när man är liten, men ju äldre man blir så tar man som CF-patient över mycket själv.

Det är ett intensivt och krävande arbete, men med tiden får man ofta in en rutin.

Det är viktigt att man har bra stöd från sin omgivning och sitt CF-team, att man har någon man kan prata med.



”Att få förtroende för varandra handlar om att vara närvarande i situationen.”

andra som berörs. Även om man inte har haft en relation till just den personen så tror jag att det påverkar oss alla.

– Jag tror mycket på öppenhet och att vi måste våga prata om livet och döden. Barnen har säkerligen tänkt på det långt innan vi eller

föräldrarna frågar. Det är svårt och det finns dessutom många andra svåra frågor. Till exempel om relationer, sexualitet eller urininkontinens. Det är många kluriga saker och oftast fler frågor än svar.

– Då är det extra värdefullt med barnen och ungdomarnas synpunkter. Det är ju det klassiska att vi vuxna tror att vi vet vad de vill, men det kan skilja sig så otroligt mycket. Det är bättre att fråga barnen än att vi ska gissa vad det tycker och vill. Det blir så klockrent. Våra barn- och ungdomsexperter är värdefulla och jag kan skämmas över att vi inte kan åtgärda allting de föreslår. En del saker tar väldigt lång tid och det beror på det klassiska med ”brist på tid, resurser och pengar”. Jag tycker det är bedrövligt och jag skäms för organisationen, att vi inte kan uppfylla fler önskemål när barnen och experterna anstränger sig och försöker bidra till att få en bättre vård.

Maria deltar aktivt i arbetet för barns rättigheter på sjukhuset.

– Jag tycker att det görs en del här på sjukhuset, men skulle vilja att det gick ännu snabbare med vissa saker. Man kan bli tokig på organisatoriska problem och de standardmässiga patientkallelserna som är allmänt otydliga och inte anpassade för barnen och ungdomarna. Nu håller vi i alla fall på att se över kallelser och informationsmaterial så att de även blir riktade till barnen, men det är otroligt fyrkantiga system som tar tid att förändra.

– Jag har bestämt mig för att aktivt arbeta för barns rättigheter i sjukvården. Jag tror att alla kan bidra till att ge barnen och ungdomarna ett så självständigt liv som möjligt. Bygga självkänsla genom att få dem mer delaktiga. Om de får en förståelse för sin situation, sin behandling och sin kropp så tänker jag mig att följsamheten till behandlingen

borde kunna förbättras, och då kan föräldrarna ta ett steg tillbaka. De kan släppa lite på ansvaret. Föräldrar till barn med CF och PCD ska ju ändå vara så mycket; sjukgymnast, sjuksköterska, läkare och polis.

– Men en sak ska vi aldrig glömma. Det är alltid barnet som är huvudpersonen!

”Hur kan vi lösa detta tillsammans?”

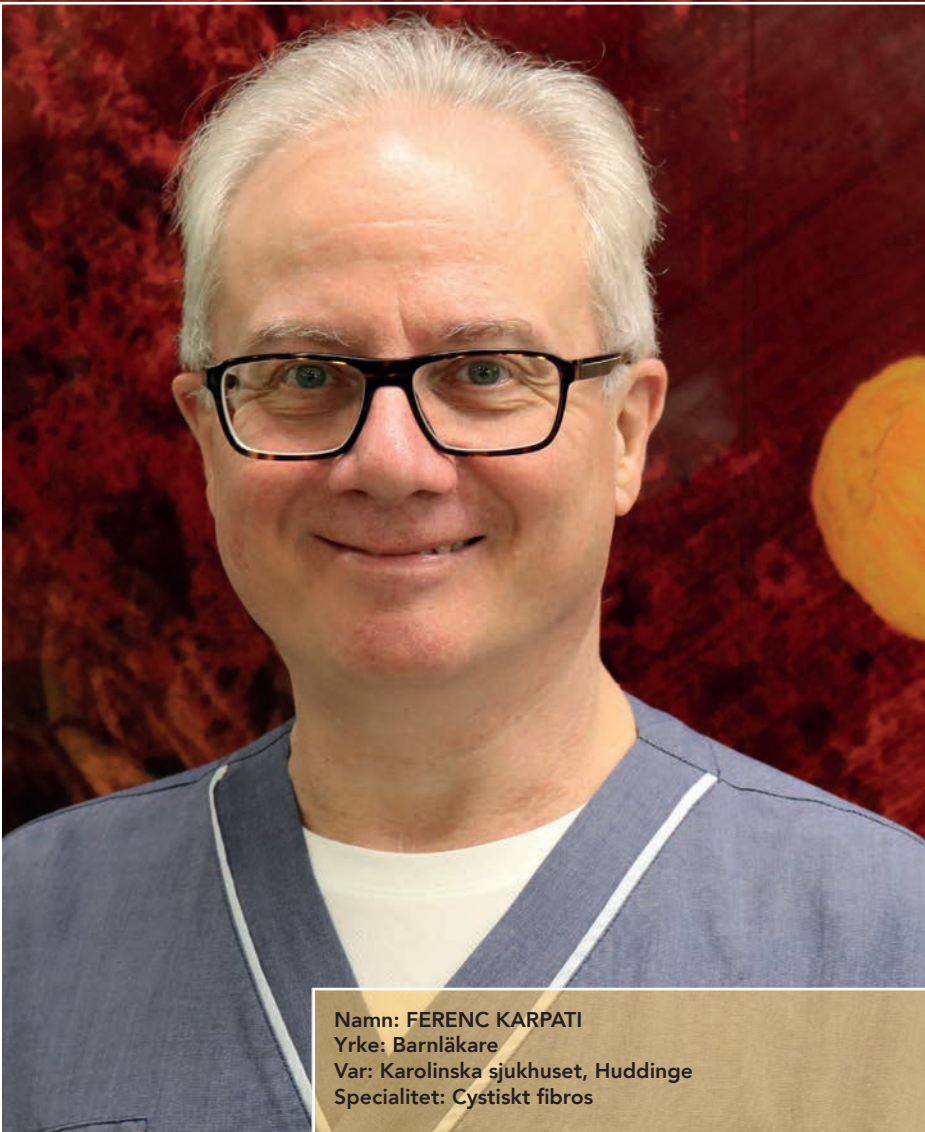


Vad tycker du är viktigt för att barn och unga med CF/PCD ska kunna bli lyssnade på och kunna påverka?

*Att vården visar intresse och är öppna för frågor. Kanske hade varit bra om det fanns blanketter där vi fick framföra våra åsikter. Det måste ju finnas någonstans att uttrycka åsikter om sådant vi vill ändra på eller inte trivs med. Och att det når fram till vården. Och så krävs det väl att de vill jobba med oss inte mot oss.*

/MATILDA BLOMQVIST, NATIONELLA EXPERTGRUPPEN  
FÖR UNGDOMAR MED CF ELLER PCD





Namn: FERENC KARPATI  
Yrke: Barnläkare  
Var: Karolinska sjukhuset, Huddinge  
Specialitet: Cystiskt fibros

## “Barn och unga behöver en annan typ av vård än vuxna”

Barnläkare Ferenc Karpati har arbetat med och varit specialist på CF sedan 2008. Under den resan har han sett mycket förändras.

– Kanske, fortsätter Ferenc, är en skillnad att jag idag mer försöker se individen. Det underlättar väldigt mycket att ha en personlig relation. Kroniskt sjuka har behov av att träffa en och samma läkare. Det är svårt att förverkliga fullt ut, eftersom vi har andra arbetsuppgifter och ibland inte är i tjänst. Det tror jag är löst genom att barnen och ungdomarna ofta träffar samma sjuksköterska och sjukgymnast. De är trygga i teamet.

– Vi har unika förutsättningar för att få en bra relation till våra patienter, men jag tror inte att vi hade kommit så här långt utan våra unga experter. Vi har fått en ny vinkel, en annan ingång som jag ser det.

Att ha CF och PCD innebär att man måste utveckla en förståelse för hur viktigt det är att ta sina mediciner, göra övningar med mera. Ibland gör barn och ungdomar inte det i den utsträckning som vårdpersonal och föräldrar vill. Också Ferenc måste hantera det. På frågan hur han agerar i sådana situationer funderar han en stund:

– Det beror på barnet, men oftast säger jag bara - ”jag ser att det här inte funkar nu, vad ska du göra åt det? Hur tänker du kring det?” Det är inte säkert att det går att konfrontera alla på en gång, det kan ta tid. Man måste ha viss kontinuitet och viss kunskap om hur de är. Ofta är det föräldrarna som ”skvallrar”. De är oroliga, oroligare än barnen.



”Föräldrar är oroliga, oroligare än barnen.”

– Många unga patienter tänker kanske att ”vad är tio procent mindre lungkapacitet”, eftersom de inte känner av sin lungfunktion. Då är jag väldigt noga med att poängtera just det; att de inte känner av om de själva gör en

sämre behandling. Jag försöker vända på resonemanget, och säga att nu är det 10 procent sämre men att det går att vända! Det finns något att förbättra hela tiden. För det kan ju hända att de ändå drar på sig lungförändringar och att de blir sämre varaktigt. Förändringar sker ofta över en ganska lång tid.

– Det jag har lärt mig under alla år är att man inte behöver vara så konfrontativ varje gång det händer nånting utan man kan ibland vänta och se. Man kan också välja de tillfällen när man talar om det.

## UNGA SOM PATIENTER

Ferenc arbetar med både barn och vuxna. Hur ser han på barn och unga som patienter i förhållande till vuxna?

– På CF-mottagningen finns en väldigt omtänksam inställning, man servar verkligen alla patienter, barn och vuxna ungefär på samma sätt. Patienterna var mycket sjukare när jag kom till CF-centret. Det var inte lika många som mådde så bra som vuxna, som de gör nu. Och förr hade vi inte barn- och vuxenteam.

Följdfrågan blir självklar; behövs en annan typ av vård av barn och unga, än av vuxna?

– Absolut! Barnsjukvården ska vårda barn på ett speciellt sätt. Ungdomar är också en speciell grupp. För vuxna är det viktigt att få känna att man är just vuxen. Det ska finnas en övergång till vuxenvärlden även inom sjukvården. Det vet vi inom vården är att vi behöver förbättra övergången till vuxenkliniker även inom andra områden: Många unga patienter är medvetna om att de kanske inte blir bemötta på samma sätt när de hamnar utanför barnkliniken.

– Men hur vi tar hand om barnen...

Ferenc tystnar och tänker efter innan han fortsätter:

– Jag vet inte om jag kan säga att det är så jättestora skillnader på hur jag bemöter barn och unga. Man måste ta hänsyn till deras rättigheter som barnpatienter, hur deras sätt att uttrycka sig förändras under uppväxten, men som läkare har man en viss maktposition. Det spelar roll att jag som doktor är den som bestämmer vad som ska ske hos sköterskan eller någon annan efter besöket hos mig. Det blir väldigt tydligt för ganska små barn också. De är rädda för att de råkar ut för mer smärta och obekväma behandlingar. Jag tror att de upptäcker det här sambandet och det är därför som det kan bli svårt i relationen.

## EXPERTER SOM GÖR SKILLNAD

– Den yngre expertgruppen i Stockholm har verkligen varit en ingång för mig. Jag känner att nu finns det något att prata om, nu kan vi börja någonstans med en personlig kontakt. Det är självklart inte enkelt för en medelålders barnläkare att samtala med en 10-12-åring om hur det är i livet allmänt.

– Det händer något i gruppen när de är tillsammans, de får varandra att växa. Plus att jag själv tidigare var mer koncentrerad på symptom, vad man gör åt dessa. Jag såg inte så mycket av barnens personlighet, trots att ambitionen fanns där. Så av någon anledning blev det mycket bättre. Jag har till exempel tagit till mig deras kritik att jag kanske frågat för mycket om toabesök och andra symptom, som tyvärr är nödvändigt att prata om när man behandlar patienter med cystisk fibros.

Flera i den äldre expertgruppen har redan gått över till vuxenvården och där märker de en väldigt stor skillnad i relationen till läkaren. Många har i samtal berättat att

## FAKTA

### STÄNDIGA INSATSER

Daglig inhalation av slemlösnande medel, andningsgymnastik och fysisk aktivitet har visat sig göra stor skillnad för motståndskraft mot infektioner och förbättrad lungfunktion.

Infektioner behandlas med antibiotika i tablettform, som inhalation eller intravenöst.

Har du CF kan du behöva mat som innehåller extra kalorier och efter måltiden extra enzymtabletter. Man kan också behöva ett tillskott av näringsämnen och vitaminer.

”Man behöver inte vara så konfrontativ varje gång.”

vuxenläkarna har en tendens att bli ännu mer kliniska och inte se att de är människor. De går till läkarbesöket med känslan av att de mår bra, de har skött sig och gjort sin behandling och så går de därifrån med en känsla av att de inte gjort tillräckligt. Då blir de nedstämnda och ledsna.

– Det blir svårare när de blir äldre och får fler symptom. Då blir det ännu viktigare att vara lyhörd och vara en bra kliniker. Naturligtvis se individen, men samtidigt vara väldigt professionell och ta hand om dem.

– Vi måste inte bara kunna samarbeta med patienten utan med hela familjen för att det ska funka. Här hjälper det psykosociala teamet till väldigt mycket. Det har passat mig väldigt bra att jobba ihop med kuratorer och psykologer under alla år. Om jag inte har en personlig relation till alla patienter, vilket jag förmodligen inte har, kan jag få viktig information som hjälper mig att förhålla mig till vissa frågor, vad jag ska undvika i samtalet med dem till exempel, kommenterar Ferenc.

## TEAMARBETE

– Det har hänt väldigt mycket genom åren vad gäller vården av barn och unga. Det har blivit enhetligare. Vi har en kontaktyta CF-läkare emellan och våra fyra centrer har en ständigt förbättrad kommunikation sinsemellan. För barnen har det blivit ett bättre teamarbete, med noga utvärdering av deras nutritionsstatus och den förändrade fysioterapi som de får på sjukgymnastiken. Att satsa på den självständiga andningsgymnastiken och inhalation, det har betytt mycket. Till allt detta kan läggas att det har kommit nya mediciner och nya kunskaper genom flera nya studier.

Ferenc pekar bland annat på antibiotikabehandlingen, som förändrats genom åren.

– Vi använder mer inhalationsbehandling nu, vilket betyder att patienterna ännu mindre är bundna till sjukhuset. Även den intravenösa antibiotikabehandlingen pågår till största delen i hemmet, vilket egentligen är den bästa isoleringen ur smittskyddssynpunkt. De är aldrig tillsammans i ett och samma rum på sjukhuset heller när de är inlagda, det är en viktig princip.

När barn och unga själva säger att de inte känner sig delaktiga och blir lyssnade får de ofta höra att det beror på brist på resurser och tid. Vi ber Ferenc kommentera:

– I längden skadar det förtroendet. Ofta hinner man om inte rutin- och detaljfrågor tar för lång tid. Det finns mycket som kan standardiseras i ett möte som inte handlar om det som är personligt. Recept och symptom kan avhandlas ganska snabbt. Man kan från början se att idag behöver vi prata om någonting annat. Jag tycker att användningen av Genia-appen är ett bra sätt att ha ett väl förberett möte, där man inte behöver prata så mycket om de vanliga frågorna som vi alltid måste ställa.

## STÄRKT SJÄLVFÖRTROENDE

Då och då möter Ferenc unga patienter, 10-11 år ibland, som vill träffa honom utan sina föräldrar.

– Fördelen med det är att de tidigt lär sig att själva berätta om sina för symptom och hur man mår. Jag tror inte att det är bra att börja ta ansvar för tidigt men det är ett lärande, en process. De upptäcker att ”jaha, det här kan jag själv, jag behöver inte mamma och pappa till det här”. Men allt ska de inte behöva komma ihåg själva.

Några direkta hälsoeffekter kan Ferenc inte se hos barn och unga som är mer delaktiga och lyssnade på.

– Nej, men jag tror att de har nytta av det på lång sikt. Vi får en bättre respons och man behåller en bra kontakt med de äldre barnen och tonåringarna. Det är också något som stärker förtroendet.

”Jag tror inte att det är bra att börja ta ansvar för tidigt.”

# Välkommen till Genia

En app som kan förenkla din vardag. Den hjälper dig att hålla koll på din hälsa och kommunicera med din familj och ditt vårdteam. Så att ni kan ta bättre beslut tillsammans.



Material kommer





# “Det räcker inte att lyssna. Vi måste också agera!”

– Min drivkraft har alltid varit att barn och ungdomar måste få bli hörda. Men det är lätt att säga att vi ska lyssna. Vi måste också ta ansvar för det som vi får höra!


Lotten Sundin Björk har haft en tydlig linje i sitt arbete som projektledare för “Vår framtid”:

– Barn och ungdomar känner instinktivt när vi vuxna verkligen tar dem på allvar – och när vi inte gör det. En ledstjärna för mig har därför varit att de tankar och förslag som våra experter kommit med, också ska konkretiseras och förverkligas. Då visar vi att vi lyssnat, förstått och agerat.

För tre år sedan blev Lotten anställd som projektledare hos Riksförbundet Cystisk Fibros, med ansvar för projektet “Vår framtid”. Målet: att göra det möjligt för barnen att bli delaktiga i de beslut som rör dem.

– Nu efteråt kan jag villigt erkänna att jag inte hade en aning om vad cystisk fibros eller PCD var, säger Lotten med ett leende, som hon nu med facit i hand kan kosta på sig:

– Jag har nämligen fått världens bästa utbildning; av alla de barn och ungdomar som



Namn: LOTTEN SUNDIN BJÖRK  
Uppdrag: Projektledare “Vår framtid”  
Var: Riksförbundet Cystisk Fibros  
Gillar: Att lyssna  
Ogillar: När barn och unga inte tas på allvar

jag mött och samarbetat med i projektet. I det mötet uppstod också den självklara tanken att de barn och ungdomar som knöts till projektet skulle bli kallade experter. Det är precis vad de är; de verkliga experterna på CF och PCD.

Ribban sattes högt i projektet för barn och unga mellan 8-25 år som har cystisk fibros eller PCD:

- Hur kan vi öka barnens möjlighet att påverka sin situation och få CF-teamen att lyssna på och samarbeta med de unga?
- Hur kan vi få en attityd där barn och unga betraktas som subjekt istället för objekt?
- Hur kan vi öka kompetensen som behövs för detta hos CF-teamen?

### ETT ARBETE PÅ TVÅ FRONTER

– Jag insåg att arbetet till att börja med fick föras på två fronter. Dels skulle vi knyta till oss barn och ungdomar som experter, dels att få vårdpersonal att förstå att experternas tankar, åsikter och idéer är lika viktiga som den medicinska kompetensen.

Till att börja med gick arbetet med experterna betydligt enklare. Med hjälp av CF-centrerna fann Lotten barn och unga som ville bli experter.

Nu skapade man videosamtalen, ett sätt att sammanföra barn och unga, utan att de fysiskt träffas. Det blev både en teknisk och organisatorisk utmaning.

– Vi började med en expertgrupp i Uppsala, och ganska snart fanns expertgrupper också i Göteborg, Stockholm och Lund. Två år senare hade vi gjort en viss omorganisation, med en nationell grupp för **äldre** mellan 15 och 25 år, samt tre grupper för barn 8-14.

Lotten har försökt agera som en aktiv part i processen och inte bara som en förmedlare mellan experterna och personal.

”Ungdomar har inte svårt att tala om döden. Föräldrar och personal har det.”

– Det har bland annat handlat om att hjälpa barn att finna ord, känslor och mod att berätta om vad de vill, vad de känner. Med ett språk som barnen känner sig hemma i. Tyvärr är många erfarenhet att de möter alldeles för mycket ”vuxenspråk” som de inte förstår.

– Det har varit fantastiskt att under tre år fått se hur experterna fått nya ”glasögon”, hur de kunnat se och förklara vad som måste förbättras. Kombinerat med ett mod och självförtroende som verkligen värmt mig.

– Och, tillägger Lotten, hur också jag förändrats. De första videosamtalen hade jag planerat i detalj och jag styrde diskussionerna. Det fick jag snabbt lära mig att det inte är en framkomlig väg. Istället vände det så att experterna själva styrde samtalen utifrån deras vardag, liv, sjukhusvistelser, skolan etc.

### ”VI HAR INTE TID”

Första fronten, att samla experter och få deras syn, gick enligt plan. Andra fronten, att få med vårdpersonal i arbetet, gick **åtminstone inledningsvis** något trögare.

– Det var viktigt att först få igång experterna, hela arbetet kretsar kring dem. Faktum är att vi väntade sex månader innan vi för första gången sammanförde experterna med vårdpersonalen.

– Det berodde förstås på att vi ville visa att det är experterna som är grunden, men också till stor del på den erfarenhet jag fått när jag träffade CF-center runt om i landet. Attityden var att man visserligen förstod att det kunde vara viktigt, men att man inte

### FAKTA

#### BARNKONVENTIONEN

FN:s konvention om barnets rättigheter, eller barnkonventionen som den också kallas, antogs 1989. Det är rättigheter som gäller för alla barn i alla länder som har anslutit sig till konventionen. Det är framför allt två artiklar som är viktiga för oss och för världen:

*Artikel 3: Alla som fattar beslut som rör barn måste tänka på vad som är bäst för barnet.*

*Artikel 12: Alla barn har rätt att säga vad de tycker om saker som handlar om dem. De vuxna måste lyssna på barnen och låta dem vara delaktiga i beslut som påverkar barnens liv.*



”Jag möttes av en total ovilja och oförståelse.”

hade tiden eller ens engagemanget ibland. Någon gång fick jag höra protester om att barnen inte kan få vara med och **bestäm** om vården. Men det handlade ju inte om det, utan om att de ska få **vara en aktiv del** av allt kring sin sjukdom, och komplettera den medicinska kompetensen.

– En enda gång under dessa tre år har jag känt mig riktigt låg. Det var när jag skulle presentera arbetet med den äldre expertgruppen **på ett CF-center. Jag möttes av en total ovilja och oförståelse. Hur jag än försökte föll mina ord platt mot marken, jag nådde helt enkelt inte fram. Jag blev jätteledsen, men med facit i hand kan jag nu nästan le åt minnet.**

### SAMTAL MED REFLEKTIONER

I mötet mellan experterna och vårdpersonalen tillämpas en reflekterande samtalsmetodik. Det betyder att det alltid är experterna som talar först, medan personalen bara lyssnar. Sedan får dessa komma med sina reflektioner och först därefter blir det ett mer allmänt samtal.

Lotten tycker att man kan sammanfatta projektets resultat som en trestegsraket:

– Första steget var att våra experter förstod och lärde sig mer om sina sjukdomar, att de själva fick en känsla av att verkligen vara just experter. Utifrån det, i steg två, kunde man tillsammans se vad som kan bli bättre. Och som steg tre blev resultatet att experterna har tillägnat sig ett mod och självförtroende, och vågar säga ifrån. Och förstås att man fått respons från personal.

– I grupperna har man känt en trygghet och samhörighet. Normalt är man alltid i

numerärt ”underläge” när man möter personal. Men i gruppen är man stark tillsammans. Jag har ibland mött personal som undrar varför ungdomarna inte kan berätta direkt till dem. Men det är kanske inte så lätt när man känner sig ensam och lite utsatt.

– Man skulle kunna säga att vi vänt på begreppen. Traditionellt går en patient till vården och ställer frågor om sin sjukdom. Genom videosamtalen har vi skapat en möjlighet för vården att ställa expertfrågor till patienten.

– Jag får ofta höra att personal idag talar mer direkt till barn och unga. Så har det inte alltid varit, och är det kanske inte alltid idag heller. Många barn och unga i vården kan fortfarande mötas av att ”det här bestämmer jag att du ska göra”.

”Vi måste skapa mer uppmärksamhet kring CF och PCD!”

### EXPERTERNAS VERKTYGSLÅDA

Idag finns en handlingsplan på varje CF-center, baserade **på expertgruppernas** idéer, tankar och åsikter. Det kan gälla allt från bemötande till fysisk miljö.

– Det är ett annat sätt att sammanfatta projektet. Expertgrupperna har tagit fram en verktygslåda för CF-centrerna. Nu är det upp till all vårdpersonal att utnyttja och hålla den lådan levande.

– Det finns förstås mer att göra. Arbetet har bara börjat, men jag tycker att förutsättningarna är riktigt goda. Videosamtalen är kanske det viktigaste verktyget, som gjort att vården på ett helt annat sätt ser och lyssnar på barn och unga. Och vi måste också via vården och patientföreningar finna finansiering.

En extra viktig fråga för den äldre expertgruppen är problemen som uppstår när man ska gå från barn- till vuxenvård – och allt annat som handlar om att bli vuxen och stå på egna ben. I de yngre grupperna har man bland annat föreslagit en CF-skola, där man på nätet kan lära sig mer om sin sjukdom, medicinering, träning etc. Den idén återstår att förverkliga.

”Det handlar om att vinna förtroende.”

### OSYNLIGT SJUK

Ibland talar man om vissa sjukdomar, till exempel CF och PCD, som att man är ”osynligt sjuk”.

– Dels därför att det inte syns att man är sjuk. Men jag skulle också vilja säga att det uttrycket i extra hög grad gäller CF och PCD. Sjukdomarna är inte prioriterade i vården. Och det görs inga storslagna galor eller uppmärksammade nationella insamlingar för CF och PCD.

– Det gör att man förstås känner sig extra ensam om att ha en kronisk sjukdom. Så en stor del i vårt projekt har varit att minska ensamhetskänslan.

– Ett av mina starkaste minnen är när en av våra yngre experter kom till projektets första utomhusaktivitet och fick träffa andra med CF. Han blev direkt kompis med en annan expert och snabbt konstaterades att de hade port-a-cathen, dosen som opereras in under huden, på samma ställe. Det igenkännandet och den glädjen som pojkens ögon utstrålade kommer jag aldrig att glömma.

– En sak som jag reflekterat över i samtalen med experter och personal är rädslan för att prata om döden. Flera av experterna har inte fått veta att cystisk fibros är en livsförkortande sjukdom. Jag upplever inte att experterna själva har några problem med att prata om det, utan det är föräldrar och personal som undviker det. Att berätta, naturligtvis i lämplig ålder, är att ge barnen och ungdomarna en rättvis bild av sin sjukdom. Det är vi skyldiga dem.

– När jag talar om drömmar med experterna blir förstås det första svaret att det ska komma ett botemedel mot sjukdomen.

Lotten, vad har tre års intensivt arbete med experterna gjort med dig?

– Jättemycket! Jag har fått ett perspektiv att leva med en kronisk sjukdom. Och jag

”Nu är det upp till vårdpersonal att använda verktygs-lådan!”

upptäckte i början mina egna brister, att lägga mina ord i munnen på experterna. Det var ett uppvaknande för mig. Både jag, experter, personal och föräldrar har tillsammans gjort många kurs- och attitydförändringar. Och det är precis vad ”Vår framtid” handlat om!

– Ju mer jag lyssnat på barnen och ungdomarna, desto mer engagerad har jag blivit. Och rent personligt har experterna fått mig att växa som människa. För det är jag dem oerhört tacksam.



Vad tycker du är viktigt för att barn och unga med CF/PCD ska kunna bli lyssnade på och kunna påverka?

*Jag tycker det är viktigt att läkarna lyssnar på patienterna, men också att de försöker visa det. Detta för att öka trygghetskänslan och förtroendet. Har inga problem med det nu, men jag vet att det är vanligt att man känner att läkaren inte lyssnar när man beskriver symtom, och istället går på det de själva tror att problemet är. Läkarna har oftast rätt men det är viktigt att även kommunikationen med patienterna fungerar ordentligt så man kan känna sig lugn och trygg med deras beslut utan att fundera vidare.*

/FRIDA FREHNER, NATIONELLA EXPERTGRUPPEN FÖR UNGDOMAR MED CF ELLER PCD









Förord