



Ett uppdämt behov av att få **PRATA**

Idén till den nationella expertgruppen för ungdomar med CF och PC i åldern 15 - 25 år, som startades i våras, kom från en av experterna i Vår framtid. Syftet med den nya gruppen är delvis densamma som för de första expertgrupperna med de yngre barnen, nämligen att de ska få träffas via videosamtal. De ska kunna få lära känna andra i samma situation som de kan dela livet och vardagen med och tillsammans också kunna vara med och utveckla vården och påverka sin vårdssituation. I samband med att gruppen startades besökte jag alla fyra CF-centrerna i landet, både på vuxen och barn, och berättade om gruppen och syftet med den. Bemötandet var skiftade, allt från glada heja-rop till ifrågasättande och skepsis.

SÅ HÄR SKREV EN AV UNGDOMARNA NÄR HON NYLIGEN KONTAKTADE MIG OCH VILLE GÅ MED I GRUPPEN:

"Jag känner att CF är en del av mig, men jag är inte CF. Jag vägrar acceptera att jag inte har alla förutsättningar andra har, utan jag jobbar med att hålla CF i schack på mitt sätt. Jag vet inte vad jag vill prata om, men kan aldrig riktigt prata med folk om CF, eftersom de bara har bilden jag visar och har ingen egen uppfattning."

Frida, 20 år



"De glömmer att man är människa", säger Amanda, 24 år. Här på hästen Coda.

Den här gruppen har också behov av att dela tankar och funderingar kring övergången från barn- till vuxenvård, att flytta hemifrån och få ta hela ansvaret för sin behandling, att hitta en partner och bilda familj osv. Det finns ett så uppdämt behov av att få prata att jag innerligt önskar att gruppen kunde få träffas på riktigt. Tiden räcker inte till och det är ibland svårt att ge alla utrymme i ett videosamtal.

Några av de som är med i gruppen har tidigare varit experter i projektet Vår framtid. Några har blivit inbjudna av andra experter och en del har själva tagit kontakt med mig och bett om att få vara med. Vi har nyligen startat en sluten Facebookgrupp med namnet



Affisch som sitter på alla CF-center och som bjuder in ungdomar till den nya nationella expertgruppen.



Lotten Sundin-Björk är omtyckt projektledare för både de yngre barnen i Vår framtid och nu också för ungdomar mellan 15 - 25 år.

Nationella expertgruppen för ungdomar med cystisk fibros och PCD vilket gör det lättare för mig att nå fler samtidigt genom chatten. Mitt mål är att väcka ett intresse hos personalen på CF-centrerna, lungmottagningarna och ungdomarnas hemsjukhus för vad ungdomarna tänker och tycker om hur vården fungerar eller inte fungerar för dem. Till skillnad mot de andra expertgrupperna för de yngre så arrangerar jag inte videosamtal med personalen utan personalen får själva ta kontakt med mig och gruppen och be om att få vara med under 30 minuter och ställa frågor till ungdomarna. Jag jobbar utifrån att personalen har frågorna och ungdomarna svaren – att det är de som är experter. Personalen ska känna att de kan komma in i detta forum för att kunna utveckla och förbättra ungdomarnas vårdssituation.

Det är ett oerhört privilegium för mig att få träffa denna grupp en gång i månaden. Jag lär mig så mycket om hur det är att leva som ung idag, om CF och PCD, men framför allt om livet. Även om man har en svår sjukdom som påverkar ens liv och vardag väldigt mycket så kan ungdomarna skratta åt pinsamheter som t.ex. att bajset inte åker ner förrän efter tredje spolningen. De kan skratta åt sig själva och med de andra i gruppen samtidigt som de delar de mest jobbiga och svåra saker med varandra.

Det är som en del av ungdomarna säger - man behöver få "gnälla" lite också och det får man i den här gruppen. Det är så mycket med dessa sjukdomar som handlar om att hela tiden vara duktig och göra rätt och göra ännu mer. Det är som att det inte räcker det de gör, de ska hela tiden göra lite bättre.

"Det är viktigt med bra relationer till läkare, att de lyssnar och förstår att man också vill leva sitt liv. Jag kan bli så frustrerad när jag möter en läkare som är så extremt medicinskt och sjukdomsfokuserad att de glömmer att man är människa".

Amanda, 24 år

"Jag har svårt med läkarna sedan jag kom till vuxen. Varje gång jag kommer dit ska de alltid påpeka något. Det känns som att de lägger det på mig, att det är mitt fel att jag är sjuk. Jag gör mitt bästa, lita på mig. Man försöker vara vuxen när man är på CF-centret och tänka att det inte är så farligt, men sen när man kommer hem och tar in det och tänker efter så känner jag - varför måste de ha den tonen och påpeka den lilla grejen?"

Anonym, 20 år

Det är roligt att vi på kort tid har blivit så många i gruppen och blir vi ännu fler så kommer jag att kunna erbjuda två videosamtal i månaden i stället för ett. ■

VILL DU VARA MED I GRUPPEN OCH FÅ INBJUDNINGAR TILL VÅRA VIDEOSAMTAL, GÅ MED VI VÅR FACEBOOKGRUPP ELLER KONTAKTA

LOTTEN SUNDIN-BJÖRK, 072-222 24 40 ELLER lotten.sundin-bjork@rfcf.se