



Ph.d.-afhandling

Fra barn til voksen med cystisk fibrose

af Vibeke Bregnballe, forskningssygeplejerske, MHH,

forsvares **torsdag den 15. december 2011 kl. 13**

på Århus Universitetshospital, Skejby, i Auditorium B.

Forsvaret foregår på dansk, og alle er velkomne. Efter forsvaret vil der være reception i Foyeren.

Resumé af afhandlingen.

Mere end halvdelen af unge med cystisk fibrose har problemer med at passe deres behandling på grund af mangel på tid, glemsomhed eller modvilje mod at tage medicin, når de er sammen med andre; og de unges forældre er klar over disse problemer. Det viser en ny ph.d.-afhandling fra Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet på Århus Universitet.

I den landsdækkende undersøgelse deltog 88 unge mellem 14 og 25 år med cystisk fibrose samt 161 forældre til disse unge. Undersøgelsen viste også, at jo større behandlingsbyrde de unge har, jo flere problemer har de med at passe behandlingen. Store problemer med at passe behandlingen viste sig desuden oftere hos unge fra familier med mange skænderier og manglende støtte. Såvel de unge som passede behandlingen dårligst som deres forældre gav udtryk for ønske om støtte til at passe behandlingen.

Interviews viste, at unge med cystisk fibrose oplevede, at deres forældre havde brug for vejledning i, hvordan man bedst hjælper en ung med cystisk fibrose i overgangen fra barn til voksen. De unge mente, at deres forældre kunne have glæde af vejledning i at overlade ansvar for behandlingen til den unge.

Undersøgelsen påpeger, at sundhedssystemet har en opgave i at tilpasse behandlingen til den enkelte unge med cystisk fibrose samt støtte den unge i at passe behandlingen. Sundhedssystemet har også en opgave i at støtte forældre til unge i gradvist at overlade ansvar for behandlingen til den unge.

Vejledere:

Professor, overlæge, dr. med. Peter Oluf Schiøtz (hovedvejleder)

Cystisk Fibrose Center, Børneafdelingen, Århus Universitetshospital

Afdelingsleder, lektor, PhD Kirsten Lomborg

Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Århus Universitet

Lektor, PhD Mikael Thastum,

Psykologisk Institut, Århus Universitet

Opponenter/bedømmelsesudvalg

Professor dr. med., PhD Peter Vedsted (chairman)

Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet

Professor Emeritus, PhD Birgitta Strandvik

Karolinska Institut, Stockholm, Sverige

Lektor, PhD Birthe D. Pedersen

Enheden for Sygeplejeforskning, Syddansk Universitet