

# **Jeg har noe på hjertet**

En kvalitativ studie av unge voksne med medfødt hjertefeil og deres erfaringer  
med overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling

**Tove Elisabet Børsting**



Masteroppgave ved institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Seksjon for helsefag

**UNIVERSITETET I OSLO**

Desember 2010



---

## Sammendrag

**Formål:** Studiens utgangspunkt er ønsket om å belyse hvordan unge voksne med hjertefeil opplever overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling og implikasjoner for pasientomsorgen. Ettersom erfaringer utenfor sykehuset er viktige for hvordan overgangsprosessen erfares, er fokuset også rettet mot disse for å forstå hvor sammensatt situasjonen er for hvordan de unge opplever overflyttingen.

**Hovedproblemstillingen:** *”Hvordan erfarer unge voksne med medfødt hjertefeil overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling, og hvilke sentrale faktorer er med på å påvirke erfaringen?”*

**Teoretisk forankring:** Jeg har hentet inspirasjon fra litteratur og begreper om kronisk sykdom. Barbara L. Patersons tekster om kronisk sykdom og hennes The Shifting Perspective Model of Chronic Illness modell står sentralt sammen med annen litteratur om overgangen generelt og spesielt.

**Metode:** Det er anvendt kvalitative forskningsintervjuer, nærmere bestemt åpne dybdeintervjuer med tre kvinner og to menn. Analysen er utført tematisk ut fra temaer som framkom i datamaterialet.

**Resultat og konklusjon:** Alle respondentene forteller det som kan karakteriseres som livshistoriefortellinger. Felles temaer i intervjuene er det å leve med medfødt hjertefeil, opplevelsen av å ha en kronisk lidelse, normalitet og annerledeshet, og erfaringer som pasient og med overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling. Historiene handler om utallige kontroller og operasjoner, og de uttrykker ambivalens og motstand knyttet til overgangen mellom barne- og voksenavdelingen og at deres lidelse blir forstått forskjellig på barneavdelingen og på voksenavdelingen. De opplever mindre kunnskap om deres type lidelse enn på barneavdelingen. På barneavdelingen var dessuten hjertelidelsen et familieanliggende. På voksenavdelingen står pasientene alene og de opplever at de mister noe av tryggheten de hadde før som pasient på en barneavdeling. Overgang som fenomen må ses på som en prosess, og ikke en enkelt hendelse, da pasientene ikke opplever seg ferdig med overgangen selv om den har skjedd. Erfaringene de unge voksne forteller om, vil kunne bidra til at helsearbeiderne bedre kan forstå hva de unge voksne har kjempet med før, under og etter overgangen, og dermed bedre tilbudet til denne gruppen i de ulike overgangsfasene.



## Summary

**Objective:** The aim of this study is to shed light on the experiences of young adults with congenital heart defects as they are transferred from a pediatric to an adult ward and implications thereof in the care of these patients. As experiences outside the hospital are important to how the transfer process is understood, the focus is also on these to understand how complex their situation is and how this affects their transfer experiences.

**Main problem formulation:** *"How do young adults with congenital heart defects experience the transition from a pediatric to an adult ward, and what key factors influence their experience?"*

**Theoretical perspective:** I have drawn inspiration from literature on and concepts regarding chronic disease. Barbara L. Paterson's texts chronic disease and her The Shifting Perspective Model of Chronic Illness Model is given a central place together with other texts on transition, both in general and specifically.

**Method:** A qualitative design is utilized as open, in-depth interviews were conducted with three women and two men. A thematic analysis is carried out on the basis of themes that emerged from the interview data.

**Results and conclusion:** All respondents tell stories which may be characterized as life history narratives. Common themes in the interviews are living with a congenital heart defect, the experience of having a chronic illness, normality and differentness, and experiences regarding being a patient, and regarding the transition between pediatric and adult wards. The respondents tell about numerous check-ups and surgeries, and they express ambivalence and resistance in relation to the transition from pediatric to adult wards, and that their condition is interpreted differently on the one ward compared to the other; they find that there is less knowledge about their kind of medical conditions on the adult ward. Furthermore, on the pediatric ward the heart disease was a family matter. On the adult ward patients have to fend for themselves, and they tend to feel more insecure than when on the pediatric ward. Transitions should be perceived as processes rather than single events as they affect patients also after they have taken place. The experiences narrated by the young adults may help health care professionals better understand what young adults struggle with

before, during and after the transition from pediatric to adult care, and thereby improve the services offered this group of patients in the various transitional phases.

## Takk

Arbeidet med dette prosjektet har ført meg gjennom ukjent terreng, hvor jeg har beveget meg mellom høye topper og noen dype daler. Å bevege seg i dette landskapet har vært lærerikt, utfordrende, til tider strevsomt, men også morsomt. Inspirasjon og mot til å fortsette har jeg fått gjennom god støtte fra familie, venner, kollegaer, fagsjef Marte Jystad i Foreningen for hjertesyke barn, medstudenter og ikke minst veileder.

Den største takken skal gå til de fem personene som fortalte meg sin livshistorie med medfødt hjertefeil, og hvordan de har opplevd overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling. Uten deres bidrag hadde det ikke blitt noen oppgave. Takk!

Jeg vil videre takke min tidligere sjef Vibeke Karterud som oppmuntret meg til å begynne på studiet, og har støttet meg hele tiden underveis i prosessen. Det samme har min kollega Randi Holmsen gjort. Takk også til kollega Nina Olsvold som har kommet med gode faglige innspill og oppmuntringer. Takk til Bente Silnes Tandberg som har tatt seg bryet med å lese gjennom med faglige og engasjerte øyne. Hun har hele tiden ment at temaet er viktig. Tusen takk til Elin Vole Dahl som har lest korrektur på en innsiktsfull og vennlig måte, og til Solveig Speth for redigering. Takk også til Norsk Sykepleierforbund som har gitt meg mastergradsstipend.

Veileder Ingrid Hanssen kom sent men godt inn i arbeidet mitt. Hennes kloke og gjennomreflekterte betraktninger har vært til uvurderlig hjelp, hun har lyttet og kommet med kreative innspill til hvordan tenke om tema og problemstilling i en sykepleiefaglig tradisjon. Takk også til medstudentene på studentenes skrivestue, Liv Hege, Anne Cathrine, og Ingrid. Det har betydd mye å ha noen å le sammen med og dele opplevelsene med.

Sist men ikke minst, min kjære familie som har vært der for meg hele tiden. Tusen takk til deg Trond, som stiller opp tidlig og sent, og som alltid er positiv, omtenksum og støttende. Uten heiaropene fra Olav, Ingrid, Truls og Trond hadde jeg ikke klart det. Jeg har mye å ta igjen på mange fronter. Stor klem til alle.

Oslo, desember 2010

Tove Elisabet A. M. Børsting

*Trond, nå er jeg ferdig!*







# Innhold

<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>III</b>
<b>SUMMARY</b> .....	<b>V</b>
<b>TAKK</b> .....	<b>VII</b>
<b>1. INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA .....	1
1.2 PROBLEMSTILLING.....	2
1.3 OPPGAVENS OPPBYGGING.....	4
<b>2. BAKGRUNN OG FORSKNING PÅ FELTET</b> .....	<b>5</b>
2.1 UTVIKLING AV FELTET – HISTORISK OG KULTURELT I NORGE .....	5
2.2 HVEM OG HVA ER “UNG VOKSEN”?.....	7
2.3 FORSKNING PÅ FELTET.....	8
2.3.1 <i>Kvalitative studier</i> .....	8
2.3.2 <i>Kvantitative studier</i> .....	10
2.3.3 <i>Andre kilder</i> .....	12
<b>3. TEORETISKE PERSPEKTIVER</b> .....	<b>13</b>
3.1 KRONISK SYKDOM.....	13
3.1.1 <i>Bruk av begreper</i> .....	14
3.2 EN DEFINISJON PÅ KRONISK SYKDOM.....	15
3.3 KRONISK SYKDOM OG HELSEVESENET .....	18
3.4 THE SHIFTING PERSPECTIVE MODEL OF CHRONIC ILLNESS .....	20
3.4.1 <i>Skifte av perspektivene og paradoksene som oppstår.</i> .....	22
3.4.2 <i>Skifte av perspektivene og kroppskunnskaping</i> .....	23

3.4.3	<i>Kritiske bemerkninger til The Shifting Serspective Model of Chronic Illness</i> .....	23
3.4.4	<i>Kan modellen videreutvikles?</i> .....	24
3.5	KONTEKST .....	25
3.6	PROSESS OG BANE.....	26
3.7	PASIENTARBEID.....	28
3.8	OVERGANGEN – EN PROSESS .....	29
<b>4.</b>	<b>METODISK TILNÆRMING .....</b>	<b>32</b>
4.1	INTERVJU SOM METODE .....	32
4.1.1	<i>Livshistorier</i> .....	33
4.2	REKRUTTERING AV RESPONDENTENE OG INKLUSJONSKRITERIER.....	35
4.3	GJENNOMFØRINGEN AV INTERVJUENE.....	36
4.4	ETIKK OG ETISKE OVERVEIELSER.....	38
4.5	LITTERATURSØK.....	40
4.6	DATAANALYSE.....	40
4.7	METODEKRITISKE OVERVEIELSER .....	42
<b>5.</b>	<b>INTRODUKSJON TIL FUNN OG DISKUSJON .....</b>	<b>44</b>
5.1	PRESENTASJON AV RESPONDENTENE.....	44
5.1.1	<i>Kristoffer</i> .....	45
5.1.2	<i>Erik</i> .....	46
5.1.3	<i>Trine</i> .....	47
5.1.4	<i>Inger</i> .....	48
5.1.5	<i>Elin</i> .....	49
<b>6.</b>	<b>“DETTE ER NOE KRONISK SOM VIL FØLGE MED HELE LIVET” .....</b>	<b>50</b>
6.1	DISKUSJON.....	51

6.1.1	<i>Behovet for kunnskap og informasjon</i> .....	51
6.1.2	<i>“Så du er ... usynlig handikappet ... det er slitsomt”</i> .....	56
6.1.3	<i>”opplever at jeg har det som de fleste andre”</i> .....	57
6.1.4	<i>Pasientarbeid</i> .....	61
<b>7.</b>	<b>NORMALITET OG ANNERLEDESHET</b> .....	<b>64</b>
7.1	DISKUSJON .....	64
7.1.1	<i>Å føle seg annerledes og kjempe for normaliteten</i> .....	64
7.1.2	<i>Å være annerledes versus fellesskapet i 'egen gruppe'</i> .....	68
<b>8.</b>	<b>LIVET SOM PASIENT</b> .....	<b>70</b>
8.1	DISKUSJON .....	71
8.1.1	<i>Jeg har blitt fortalt at jeg var veldig syk</i> .....	71
8.1.2	<i>Nåtid og overgang</i> .....	73
8.1.3	<i>Motstand og ambivalens</i> .....	74
8.1.4	<i>Det nye og det utrygge</i> .....	78
8.1.5	<i>“... de sammenlignet sikkert meg med disse med angina og infarkt ...”</i> .....	82
<b>9.</b>	<b>AVSLUTNING</b> .....	<b>86</b>
9.1	OPPSUMMERING .....	86
9.2	KRITIKK TIL EGET ARBEID OG MULIGE VEIER VIDERE .....	87
	<b>KILDELISTE</b> .....	<b>89</b>
	<b>VEDLEGG</b> .....	<b>96</b>





# 1. Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I mitt arbeid som barnesykepleier på en nyfødt intensivavdeling har jeg hatt pleiefaglig ansvar for mange nyfødte barn med medfødt hjertefeil,<sup>1</sup> samt omsorg og oppfølging av deres familier. Arbeidet innenfor nyfødtsykepleie har vært utført på bakgrunn av teoretisk kunnskap om de ulike typer av medfødt hjertefeil, både anatomisk og fysiologisk, og hvilke problemer diagnosen kan gi for barnet når det gjelder vekst, ernæring, utvikling, og respirasjon – og sirkulasjonsstatus (Merenstein og Gardner 2006). Fra å være opptatt av deres hjertefeil i nyfødtperioden har min faglige interesse beveget seg mot hvordan barnas oppvekst og overgangen til voksenlivet arter seg. Jeg har kort og godt lurt på hvordan det går med dem. Jeg har lest ny faglitteratur og forskning fra feltet, deltatt på kurs og vært deltaker og observatør i fora hvor barn og ungdom med medfødt hjertefeil og deres foresatte har sin arena. På den måten har jeg fått innblikk i noen av deres bekymringer, spørsmål og tanker de har om nåtid og framtid. Foreldre har fortalt meg at ungdommen stiller spørsmål som: ”Når må jeg begynne å gå til kontroller i voksenavdeling?”, ”Er det sikkert at de vet nok om min hjertefeil?”. Eller utsagn som: ”Jeg ønsker de hadde brydd seg mer om hva det gjør med meg som menneske å ha medfødt hjertefeil”. Slike spørsmål og utsagn har fått meg til å undres på hvordan man egentlig blir sett og møtt når man har en alvorlig medfødt lidelse som krever livslang oppfølging (Eskedal 2008, Meberg m.fl. 2005, Bath og Sahn 2004), og hvordan overgangen fra barneavdelingen til voksenavdelingen oppleves? En tanke som har slått meg er at slike utsagn kanskje kan skjule en redsel for det å bli voksen. Det er i midlertidig et spørsmål som må stå ubesvart her. Fokus på overgang fra en livsfase til en annen i disse pasientenes liv innebærer et brudd med noe kjent, og er dermed noe som kanskje skaper en usikkerhet omkring hvilke endringer som kommer til å skje. Handler det kanskje om det å være utsatt og sårbar i den prosessen en overgang mellom to forskjellige avdelinger vil representere? Sårbarheten er også beskrevet i litteratur som ser på overgangsproblematikken

---

<sup>1</sup> Begrepet ”medfødt hjertefeil” og ”hjertefeil” og ”hertelidelse” blir brukt til dels om hverandre når jeg snakker om de nyfødte, barna og de unge voksne i oppgaven her. Det er gjort for å skape språklig variasjon.

ut fra forskjellige livshendelser. Det være seg ulike sykdommer og diagnoser, innvandring, graviditet og fødsel, å bli foreldre, og det å bli voksen (Meleis m.fl. 2000).

I refleksjonsnotatene jeg skrev etter hvert intervju har jeg *ett* notat som underbygger mine antagelser om at det er viktig å snakke med- og høre på dem som er berørt av problematikken. En av intervjupersonene sa:

*”Jeg har vært på mange kurs og seminarer hvor temaet har vært overgangen til voksenavdelingen. Det har vært pratet om hvordan ting og saker skulle ordnes. Det er første gang noen har spurt meg hvordan jeg opplevde overgangen fra barneavdelingen til voksenavdelingen.”*(Elin)

De unge voksnes spørsmål og refleksjoner, mine egne spørsmål og refleksjoner, samt litteratur jeg har lest, har vekket min interesse. Masterstudiet har gitt meg anledning til å utforske feltet som dreier seg unge voksne med medfødt hjertefeil. Barna med medfødt hjertefeil har i et historisk perspektiv blitt studert gjennom medisinskfaglige briller. Medfødt hjertefeil har vært forsket på og omtalt i stor skala. Pasientgruppens opplevelser, erfaringer og beskrivelser har derimot vært lite omtalt. Også selv har jeg tidligere hatt en forståelse av feltet hovedsakelig ut fra positivistisk tenkning. I løpet av masterstudiet i helsefagvitenskap har imidlertid fokuset flyttet seg fra anatomi, fysiologi, diagnose og prognose til menneskene som befinner seg bak de medisinske problemstillingene. I denne oppgaven ønsker jeg derfor å framheve denne gruppens erfaringer, innsikt, kunnskap og kompetanse om sin egen situasjon.

## 1.2 Problemstilling

Oppgavens tema er erfaringer unge voksne med medfødt hjertefeil gjør seg i overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling. Jeg har hatt et ønske om å utforske og forstå hva som skjer i denne prosessen, hva som betyr noe for dem, og hvordan handlingene deres og handlingene til dem de omgås påvirker deres opplevelser av seg selv og sin situasjon. Hva er det disse menneskene vektlegger som betydningsfullt? Det sentrale spørsmålet i oppgaven er følgende:

*”Hvordan erfarer unge voksne med medfødt hjertefeil overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling, og hvilke sentrale faktorer er med på å påvirke erfaringen?”*



---

Underliggende forskningsspørsmål er:

- Hvordan er det å vokse opp med en alvorlig medfødt lidelse som krever livslang oppfølging? Hva tenker de unge voksne om seg selv og sin egen situasjon?
- Hvordan oppleves overgangsfasen til voksenlivet?
- Skapes det en usikkerhet omkring hvilke endringer som kommer til å skje? Handler det om det å være utsatt og sårbar i den prosessen som overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling representerer?
- Hvilke refleksjoner gjør de unge voksne seg etter at overgangen har skjedd?

Ut fra denne bakgrunn ble følgende spørsmål sentrale i mine intervjuer:

- Kan du fortelle litt om deg selv, hvem du er og hva du gjør til daglig?
- Kan du si noe om hvordan det var å fylle 18 år?
- Kan du fortelle meg om din erfaring med overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling?
- Når du tenker tilbake, hvordan vil du beskrive det er å forholde seg til en voksenavdeling er til forskjell fra en barneavdeling?

Hvordan disse spørsmålene ble brukt og andre metodiske spørsmål vil det bli redegjort for i metodekapittelet.

Oppgavens tittel *'Jeg har noe på hjertet'* ble utformet i arbeidet med analysen. Desto flere ganger jeg leste det transkriberte materialet, jo klarere ble det for meg at de unge respondentenes fortelling om seg selv og sitt liv med hjertefeil har stor betydning for hvordan de skaper sin historie om seg selv og hvem de er i dag. Det å leve med medfødt hjertefeil hadde innvirkning på- og betydning for hvordan de erfarte sin tilværelse, både kroppslig og kognitivt. Intervjupersonene framstod som oppriktig interesserte i å fortelle om sitt liv med medfødt hjertefeil.

Som det framgår over, er utgangspunktet for min interesse min sykepleiefaglige bakgrunn og erfaring. Denne bakgrunnen var også avgjørende for at jeg valgte å ta et helsefaglig masterfag. Det er derfor naturlig at oppgavens drøftingsdel vil bære preg av min bakgrunn.

## 1.3 Oppgavens oppbygging

Oppgavens oppbygging har i tillegg til sammendrag/summary og forord, ytterlige ni kapitler.

**Etter innledningskapittel gjøres i kapittel to** en kort innramming av oppgavens tema på det historiske og kulturelle felt. Det omhandler også tidligere forskning på feltet og perspektiver på ung voksen.

**I kapittel tre** presenteres oppgavens teoretiske perspektiver. Det handler om kronisk sykdom, og det å ha en lidelse som pasienten skal leve med. Videre presenteres en modell om kronisk sykdom kalt The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness som viser hvordan det kan forstås å leve med kronisk sykdom, og hvordan pasienten veksler mellom å ha friskhet eller sykdom i fokus. Til slutt presenteres teori om overganger i livet.

**I kapittel fire** redegjøres det for valg av metode, samt arbeidsprosessen og de ulike metodiske overveielser som har funnet sted i denne prosessen. Etikk er viet oppmerksomhet gjennom hele oppgaven, men belyses spesielt i metodekapittelet. Nær slutten av metodekapittelet beskrives gangen i analyseprosessen.

**I kapittel fem** gjør jeg en kort presentasjon av studiens deltakere. Dette grepet er gjort for å gjøre leserne kjent med hver og en av respondentene, og det viktige budskapet hver enkelt har. Samtidig som hver presentasjon er svært forskjellige, sier det noe om det spesielle med å leve med medfødt hjertefeil og kompleksiteten som hver enkelt må forholde seg til i sitt liv.

**Kapittel seks til åtte** er oppgavens funn og diskusjonskapitler. Diskusjonen er delt i tre kapitler med flere underkapitler. I de ulike kapitlene er overgangen belyst og diskutert. Kapittel 6 handler om å leve med en kronisk lidelse, kapittel 7 handler om normalitet og annerledeshet og kapittel 8 handler om livet som pasient. Det er i kapittel 8 overgangen kommer tydeligst til syne. Diskusjonens utvalgte temaer er framkommet av det som intervjupersonene i en eller annen form har som felles temaer. Temaene framstår som sentrale og betydningsfulle for respondentene fordi de representerer brudd og forandringer, og temaene berøres flere ganger i løpet av samtalen.

**I kapittel ni**, som er det avsluttende kapittelet, trekker jeg opp noen linjer i de funnene jeg har gjort. Jeg reflekterer også over mitt eget arbeid, og jeg ser på muligheter for videre arbeid innenfor feltet.

---

## 2. Bakgrunn og forskning på feltet

Hjertefeil er en av de vanligste medfødte misdannelser, og i Norge fødes det ca 500 - 600 barn årlig med en eller annen type hjertefeil (Meberg m.fl. 2005). Det er stor variasjon i de ulike typene; fra små ventrikkelseptum - defekter<sup>2</sup> som lukkes spontant dager eller uker etter fødselen, til komplekse feil som krever behandling og oppfølging livet ut eller som forårsaker tidlig død (Eskedal 2008, Meberg m.fl.2005). I og med den raske utviklingen av både medikamentell, kirurgisk og ikke- kirurgisk behandling<sup>3</sup> har antall barn med medfødt hjertefeil som overlever og vokser opp økt de siste 10 – 20 årene (Marelli 2007, ESC 2003, Meberg m.fl. 2005, 2000). Gruppen av unge mennesker med medfødt hjertefeil er omtrent like forskjellig som en hvilken som helst annen gruppe av unge mennesker med eller uten medfødt lidelse/kronisk sykdom. Noen barn med liten eller ”ikke alvorlig” hjertefeil trenger ikke alltid å bli operert (Fekkes m.fl. 2001). Andre barn med alvorlig medfødt hjertefeil (i noe litteratur omtalt som cyanotiske hjertefeil) trenger livreddende behandling i nyfødtp perioden og oppfølging videre i barneårene og i voksenlivet (Merenstein og Gardner 2006, Meberg m.fl. 2000). Det blir også sagt om medfødt hjertefeil at den ‘aldri går bort’ selv om den er blitt ‘behandlet’, og at pasienten bærer med seg sin medfødte hjertefeil som voksen (Bath og Sahn 2004).

### 2.1 Utvikling av feltet – historisk og kulturelt i Norge

Hjertet er et livsnødvendig organ i kroppen, og kulturhistorisk har det vært knyttet store spørsmål til hjertets plass i menneskelivet (Høystad 2003). Symbolbruken rundt begrepet ‘hjertet’ er utstrakt og brukes til å løfte fram store spørsmål om liv, død, kjærlighet, sjel og personlige og moralske kvaliteter (ibid). Det har vært kjent i noen tusen år at mennesker har vært født med hjertefeil. I noe faglitteratur blir medfødt hjertefeil omtalt i en medisinsk del og en kirurgisk del. I norsk medisinhistorie blir imidlertid de to delene sett under ett; i nær

---

<sup>2</sup> Ventrikkelseptum defekt er den medisinskfaglige betegnelsen på hull i skilleveggen (septum) som skiller hjertet inn i en høyre og venstre side. Defekten ligger på hjertekammernivå ”nederst” i hjertet.

<sup>3</sup> Ikke kirurgisk behandling kan være blant annet kateterbehandling eller medikamentell behandling.

sammenheng, men med to ulike forløp. Utviklingen av begge disiplinene har fulgt hverandre, og stimulert hverandre gjensidig (Bjørnstad m.fl.2007). Den tette forbindelsen er viktig for pasientene som opplever å være i begge leirer samtidig.

På begynnelsen av 1950- og 60-tallet ble fagmiljøet rundt de hjertesyke barna etablert, og fagmiljøet tok selv initiativ til tverrfaglig samarbeid. Godt ut på 60-tallet ble åpen hjertekirurgi en del av behandlingen av medfødt hjertefeil. 70- og 80-tallet bød på nyvinninger som ballongbehandling, dillatasjoner og bandinger. I løpet av 90-tallet ble også den ikke-kirurgiske behandlingen, altså invasiv terapi, utviklet og benyttet.

Hjertekateterisering, ikke bare til diagnostisk bruk, men også i behandling, har vært økende de siste årene (Bjørnstad m.fl. 2007). På begynnelsen av 90-tallet ble Rikshospitalets eget register, BERTE, opprettet. Alle barn som er født 1. nyttårsdag 1990 eller senere, og som har vært i kontakt med barnehjerteseksjonen som innlagt, poliklinisk pasient eller per brev eller telefon er blitt registrert i dette systemet. Registeret er et viktig hjelpemiddel for daglig pasientoppfølging og kontroll av oppfølging. Det finnes kun ett Rikshospitalregister, og det arbeides med å utvide dette til å bli et nasjonalt register over pasienter med medfødt hjertefeil (ibid).

Tatt i betraktning den økende pasientgruppen med medfødte hjertefeil som vokser opp og skal inn i voksenlivet, skapes det stadig nye og komplekse utfordringer til voksenkardiologien. Pasientgruppen kalles GUCH, som er en forkortelse av Grown up Congenital Heart disease, eller på norsk: medfødt hjertefeil hos voksne (Lindberg 2007). Hjertefeil vil kunne føre til overbelastning på en eller annen måte, og oppfølging av spesialkyndige kardiologer er nødvendig for pasientene. Det sies nå at bare de med de aller enkleste og minst kompliserte hjertefeilene klarer seg uten oppfølging senere i livet (ibid).

En av intervjupersonene forteller om sine erfaringer med å være pasient i et felt som har vært i stor utvikling, både medisinsk, historisk og kulturelt de siste 40 årene. I ungdomsårene ble Trine frarådet å tenke på å få egne barn. Men utviklingen har innhentet henne.; fra ikke å skulle ha egne barn, blir hun nå spurt om hun ikke snart kan tenke seg å få barn. De kirurgiske teknikkene er forbedret, overlevelseshøyden er høyere, den fysiske funksjonsevnen til pasientene er forbedret og endret medisinerer gir helsegevinst (Eksedal 2008, Meberg m.fl. 2005, Lindberg 2007). Dermed gir fagpersonene klarsignal til denne

---

pasientgruppen at de kan få barn, og samtidig en garanti om kontroll av både mors hjertefeil og av barnet moren bærer (Warnes m.fl. 2008).

Interessen for pasientgruppen med diagnosen medfødt hjertefeil har fra medias side i perioder vært stor. Ved søk i Atekst vises side på side med ulike avis- og magasinreportasjer om medfødt hjertefeil. På den måten kan feltet framstå som populært; et felt det blir satset på, et felt som mange interesserer seg for, altså noe som interesserer langt flere enn selve pasientgruppen. De nyeste medieoppslagene handler nettopp om det Trine forteller om; nemlig at nå kan de med medfødt hjertefeil selv føde barn (Dagbladet 02.03.09).

## 2.2 Hvem og hva er “ung voksen”?

Intervjupersonene i denne oppgaven er unge voksne i aldersgruppen 20-30 år. Ulike forfatter definerer de unge voksne som alt fra 18 til 40 år (Hammer 2009, Kools m.fl. 2002). I oppgaven her vil tiden som ungdom og ung voksen bli sett på som faser som går over i hverandre. I livsløpsforskning blir ungdomsfasen beskrevet som sosialt og kulturelt konstruert (Meyer referert i Hammer 2009). Dette er et sosiologisk fokus som ikke vil bli diskutert her. Jeg ønsker å fokusere på hvordan unge voksne med hjertefeil erfarer å bli oppfattet og møtt, noe som gjør at ulike faktorer som for eksempel lovgivningen og personlig erfaringer, vil bli trukket inn i diskusjonen.

Ikke uten selvironi innser jeg at jeg muligens ikke ville ha koplet begrepet *ung* sammen med begrepet *voksen* dersom jeg skulle ha omtalt personer over 18 år for noen tiår siden. Ens egen aldersutvikling påvirker hvem man til enhver tid anser som ung. At jeg i oppgaven omtaler noen som ung voksen opp til 30-årsalder, har likevel først og fremst praktiske grunner; for oppgaven er det nødvendig å finne en hensiktsmessig avgrensning. Det betyr ikke nødvendigvis at personene jeg har intervjuet er enige i at de er 'unge voksne'. I denne avgrensningen er det intervjupersonenes alder som er av betydning. Jeg tar ikke hensyn til sivil status eller om de har barn. Helsevesenet tilbyr oppfølging og kontroller til personer som har medfødt hjertefeil. Alderen til intervjupersonene i denne studien indikerer at personene har vært igjennom en overgang fra én avdeling i helsevesenet til en ny avdeling.

## 2.3 Forskning på feltet

Mye forskning har vært gjort og gjøres innenfor fagområdet barn med medfødt hjertefeil. Det finnes både kvantitative og kvalitative studier, samt mange fagartikler innenfor dette feltet. Tidligere utført forskning på kronisk syke har hatt fokus på hvordan det er å bli rammet av sykdommen. Det har handlet mye om de nye situasjonene som oppstår og hvordan det nye oppleves. Det dreier seg om et liv med restriksjoner, press om å leve opp til samfunnets krav om fysisk aktivitet, endring av selvet, sykdommens konsekvenser for livsførsel og at det kan oppleves tap og brudd i livet (Charmaz` gjengitt i Gjengedal og Hanestad 2007). For å forstå de unge med hjertefeil er det også aktuelt å vite noe om forskning på kronisk syke, selv om lidelsen er medfødt og ikke nyervervet i barne, ungdoms- eller voksenalder. Forskning gjort på medfødt hjertefeil, kronisk sykdom og overgang gir en viktig bakgrunn for oppgavens problemstilling, og derfor velger jeg å vise til noen av studiene. Dette vil senere være med å kaste lys over det empiriske materialet, analysen og diskusjonen.

### 2.3.1 Kvalitative studier

Studier som handler om det å leve med medfødt hjertefeil, leve med en kronisk sykdom, oppleve og erfare en overgang innenfor helsevesenets organisering, er om individets erfaring. Et annet nivå, som handler om det sosiale livet og samfunnets involvering er også berørt i ulike studier. Studier med en kvalitativ tilnærming til temaet, hvor det blir spurt om den unge voksnes egne opplevelse, refleksjoner og erfaringer med selve overgangen, har jeg funnet langt færre av. Reiss m.fl. (2005) har undersøkt hvilke erfaringer ungdom, familien og pleiepersonell har med overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling i helsevesenet. Denne undersøkelsen inkluderte unge med forskjellige kroniske lidelser, deriblant personer med medfødt hjertefeil, og alle med spesielle hjelpebehov fra helsevesenet. Alle gruppene i undersøkelsen markerte viktigheten av å kunne stole på hverandre. Selv i de tilfellene hvor det skjedde kun en liten brist i forberedelsene, noe som førte til en uheldig opplevelse, kunne det medvirke til at overgangen ble vanskelig for de impliserte parter.

Moons m.fl. (2009) har intervjuet ungdommer i selve overgangsprosessen. De fant at ungdommene er klar over at en overgang vil skje, at det er normalt, og at de har en positiv holdning til et 'voksenprogram' på en voksenavdeling. Mye av overgangen handler om nye roller i forholdet mellom ungdommen og omsorgspersonene. Dermed omhandler

---

overgangen i stor grad også de voksne, og det er viktig at begge parter bør bli informert og involvert i 'voksenprogrammet'. Tuchman m.fl. (2008) undersøkte også ungdommer, men med ulike kroniske sykdommer, mens overgangen skjedde, og fant at de fleste er uforberedte på overgangen uavhengig av om de er med i et 'program' eller ikke. Overgangens bekymringer bør diskuteres sammen med god informasjon, slik overgangens fordeler, som det å bli voksen og få økt ansvar for egen sykdom, blir gjort kjent.

Andre studier omhandler erfaringer med å leve med og vokse opp med medfødt hjertefeil og egen sykdomsopplevelse (Pedersen og Hjortdal 2007, Claessens m.fl. 2005). Disse undersøkelsene har et annet fokus enn selve overgangen, men de får fram viktige funn og beskrivelser som i en eller annen retning, og i en eller annen grad, kan ha innvirkning på opplevelsene med overgangen. I disse studiene sies det at man i pasientrådgivningen med fordel kan inkludere personlige problemstillinger, som det å se annerledes ut pga. cyanose, kroppsbilde, opplevelse av angst og følelsen av å være annerledes, samt bekymringer relatert til overgangen til voksenavdeling. Ved forskning på kronisk syke finner Bury (1982) at det å skille mellom disease/den medisinske diagnosen og jeget, eller for den saks skyld, å skille disease og generelle sosiale relasjoner kan være uheldig da de kronisk syke kan oppleve det å bli skviset mellom det å se på sykdommen som en fremmed 'inntrenger', og det å føle at den er nærværende i de fleste aspekter i livet. Dette fører til blandede følelser. På den ene siden ønsker de kunnskap om og innsikt i sin egen sykdom og utsikter, samtidig som de er realistiske nok til å innse at helsearbeiderne ikke kan kurere og svare på alt (ibid).

Scal og Ireland (2005) fant at kronisk sykdom hos barn og unge viser seg som et familieanliggende, og det er de voksne som får spørsmål om sykdommen generelt og om overgangen spesielt. Deres studie viser også at sykdommens alvorlighetsgrad har betydning for relasjonene mellom omsorgspersonene og helsearbeiderne. Ved alvorlige sykdommer er det derfor særs viktig å fokusere på å utvikle gode relasjoner mellom partene.

Farrant og Watson (2004) har i sin studie funnet at for unge mennesker med kronisk sykdom er det viktig at det blir snakket om blant annet fremtidsplaner, jobbmuligheter og trening. De unge virker interessert i å diskutere både helsespørsmål, og spørsmål som handler om følelser. Når det gjelder helsespørsmål, er de opptatt av det å være fysisk, psykisk og sosialt velfungerende, og nødvendigvis ikke mot sykdommen og svakhet.

Jeg har ikke funnet kvalitative studier utført i Norge som spesifikt omhandler de spørsmålene jeg er opptatt av: erfaringene med overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling i Norge. Foreningen for hjertesyke barn, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke og representanter fra sykehus og rehabiliteringssentre gjennomførte i 2007 et prosjekt kalt ”Medfødt feil, like hel”. Prosjektet var en spørreundersøkelse som henvender seg til GUCH-ere mellom 16 og 35 år. Resultatene er publisert i bladet til Foreningen for hjertesyke barn oktober 2009 (Foreningen for hjertesyke barn 2009). Man fant at studien ikke bruker noen anerkjent vitenskapelig metode og at resultatene og materialet er for smått for å kunne trekke noen konklusjoner.

Enkelte kvalitative studier retter seg både mot den unge voksne, personalet og foresatte som intervjupersoner. Det gjelder blant annet i studien til Kools m.fl. (2002), hvor det ved bruk av intervju og observasjon blir spurt om de ulike gruppenes erfaringer med sykehusopphold, både i barneavdeling og i voksenavdeling. Det kommer fram i studien at helsearbeiderne og de unge voksne selv har motstridende forventninger til, og er uenige om pleien. Det konkluderes blant annet med at når unge voksne med medfødt hjertefeil bytter sykehusavdeling, trengs det anerkjennelse av pasientens og omsorgspersonenes egen ekspertise på sykdommen, og det er behov for å forbedre sykepleien, behandlingen og omsorgen (ibid).

### **2.3.2 Kvantitative studier**

Den kvantitative forskningen på temaet dreier seg blant annet om kirurgi, funksjonsmålinger og effektmålinger. Hensikten med disse studiene har vært å bedre kirurgiske inngrep og teknikker, øke overlevelse, øke og/eller endre fysisk kapasitet og minske mortalitet og morbiditet. Noe er også kartleggingsstudier av ulike faktorer som overlevelse og sykdom (Therrien m.fl. 2000 og 2003, Fredriksen m.fl. 2001, Berdat m.fl. 2004, Meberg m.fl. 2005, Eskedal 2008).

Noen kvantitative studier omhandler overgangsfenomenet. I studien til Reid m.fl. (2004) er unge voksne (19–21 år) spurt ved bruk av spørreskjema om deres tilfredshet angående overflyttingen til et CACH-senter (Canadian Adult Congenital Heart). Mens omtrent halvparten fant at overflyttingen var vellykket, gjorde den andre halvparten ikke det. De som var fornøyde, hadde hatt mer barnehjertekirurgi og var allerede tettere fulgt opp av et CACH-



---

senter. Reid m.fl. (2004) påpeker at det er behov for betydelige forbedringer. For 'risikoungdommer' bør overføringsprosessen begynne allerede i tenårene, og voksenmedisinen burde diskuteres allerede i barnemedisinen.

For den unge voksne med medfødt hjertefeil vil den akuttmedisinske hjelpen foregå ved et ordinært akuttmottak, enten ved sykehus eller ved legevakt. I og med at gruppen har økt (Marelli m.fl. 2007), vil det også bli flere som søker hjelp ved akuttmottak (Fratz m.fl. 2000). De hyppigste grunnene til å oppsøke akuttmottakene er arytmier, infeksjoner, hjertesvikt cerebral ischemi eller aortaproblemer (ESC 2003). Cross og Santucci (2006) spurte om de akuttmedisinske voksenavdelingene er klare for den økende populasjonen av voksne med medfødt hjertefeil som etter all sannsynlighet vil trenge hjelp i en akuttavdeling. Det blir satt fokus på om avdelingene har opplæringsprogram som er tilpasset gruppen voksne med medfødt hjertefeil. Funnene viser at det er en mismatch mellom den økende populasjonen og avdelingenes opplæringsprogram. Cross og Santucci (ibid) konkluderer dessuten med at også andre grupper av unge voksne med medfødte lidelser kommer i kategorien som trenger overføring til voksenmedisinen.

De ulike studiene som her er nevnt framviser flere fellestrekk når det gjelder overgangen til voksenavdelinger. Det er interessant at mange beskriver pasientgruppen som 'ny'. Det pekes på at en overgang trenger nøye planlegging og at det er mange faglige utfordringer som det 'å nå' de pasientene som trenger oppfølging videre i voksenlivet. Ingen av studiene dokumenterer hvilken effekt endringene som overgangen skaper, vil ha på medisinsk pleie og behandling, men forskere påpeker at det psykososiale behovet ikke er møtt (Gurvitz m.fl. 2007, Lyon m.fl. 2006, Reid m.fl. 2004).

Det må presiseres at mange av studiene som er gjort på overgangsfenomenet er utført i utlandet, og spesielt i Amerika. Det vises både i utvalg, funn og diskusjoner at det er grunnleggende forskjeller fra det norske helsevesenet. Forskjellene er spesielt store i det som dreier seg om forsikring. I Amerika dropper flere ut fra kontroller og oppfølging på grunn av manglende helseforsikringer, slik at helsevesenet ikke vet hvor pasientene befinner seg eller hvordan de har det (Gurvitz m.fl. 2007).

### **2.3.3 Andre kilder**

Mens jeg arbeidet med oppgaven deltok jeg på to konferanser relatert til å vokse opp med en kronisk lidelse, og hvordan det er å være ung i helsevesenet i dag. Andre kilder som gav meg inspirasjon, til å iverksette intervjuene, var å lese forskning og teori om overganger generelt (Gennep 1999, Meleis 2000, 2007, Reiss 2005).

Foruten forskningsartiklene eksisterer det også tema-/fagartikler og retningslinjer relatert til problematikken. Temaartiklene og retningslinjene tar blant annet for seg hvordan overgangen til voksenavdelingen bør foregå, og forfatterne skisserer struktur og innhold for dette (Warnes m.fl. 2008, Hudsmith og Thorne 2007, Knauth m.fl. 2006, Fernandes og Landzberg 2004, ESC 2003).

---

### 3. Teoretiske perspektiver

I dette kapitlet vil jeg kort gjøre rede for ulike teorier, begreper og perspektiver som senere vil bli benyttet i oppgavens analyse og diskusjonen av respondentenes fortellinger. De ulike begrepene og perspektivene er med på å utvide det analytiske blikket slik at flere sider som berører oppgavens problemstilling trer fram. Det vil være bestemmende for hva jeg fokuserer på i presentasjonen av det empiriske materialet. Jeg vil først presentere tenkning rundt kronisk sykdom. Videre vil modellen av Barbara L. Paterson (2001) The Shifting Perspective Model of Chronic Illness og begreper brukt i denne modellen utdypes, og til slutt beskrives fenomenet overgang spesielt og generelt. Disse begrepene og perspektivene er alle viktige og betydningsfulle bidrag til utviklingen av helsefaglig tenkning om mennesker med kronisk sykdom. Dessuten har det gitt meg redskaper for å kunne diskutere og gjøre noen logiske argumentasjoner.

#### 3.1 Kronisk sykdom

Mange fagfolk og forskere innenfor helse -og samfunnsfagene har skrevet om og forsket på kronisk sykdom (f.eks. Bury 1982, 2001, Svensson 1998, Paterson 2001, 2003, Corbin og Strauss 1991, Larsen 2009, Benner og Wrubel 2002, Gjengedal og Hanestad 2007, Heggdal 2008, Fjerstad 2010). Alle har sine interesseområder og poenger de ønske å løfte fram. Det er av interesse å forstå de ulike nivåene, av Svensson (1998) delt i mikro, meso og makronivå, når det gjelder sykdom/helseproblemer i samfunnet og om helsevesenet og helsetjenestene. Om nivåene møtes og på en måte blir 'forenet' vil man få fram betydningen av sykdommen og pleien, og omsorgens vilkår for pasienten (ibid). Andre forfattere viser til liknende perspektiver relatert til de ulike nivåene slik jeg leser Fjerstad (2010) bok, "Frisk og kronisk syk". Det er ikke er mulig å se mennesket med en kronisk lidelse separert fra for eksempel familien, det sosiale livet, opplevelser og erfaring av helsevesenet og helsepersonell (ibid). Det handler ikke om å sykeliggjøre og dytte problemer på de unge menneskene det her er snakk om, men om å finne forklaringer og forståelsesmåter på de ulike prosessene som de unge forteller om, som for eksempel, forsoning, skifte av perspektivene sykdom eller friskhet i forgrunnen eller bakgrunnen, arbeidet de selv må utføre

for å leve med sykdommen og forståelsen av seg selv i livet med de andre, og sitt forhold til helsevesenet og helsearbeiderne.

### 3.1.1 Bruk av begreper

Forståelsen av hva kronisk sykdom er for pasienten, og samfunnets oppmerksomhet fra ulike fagtradisjoner rundt kronisk sykdom, har hatt en dreining. Dreiningen har gått fra en ren medisinsk/biologisk forståelse til en mere sosial, kulturell og pasientrettet forståelse (Gjengedal og Hanestad 2007, Heggdal 2008). Det å velge å omtale de unge med medfødt hjertefeil som en person/pasient med en kronisk sykdom er ikke helt uproblematisk. Det følger en liten negativ klang rundt begrepet kronisk som handler om at sykdommen aldri går bort, og at det ikke finnes noen behandling som gir fullstendig kurering (Fjerstad 2010). Begrunnelsen for å bringe det inn i oppgaven er å oppnå forståelse for pasientene det gjelder, ut ifra nettopp deres erfaring med å ha en slik lidelse. Heggdal (2008) spør om det i stedet for sykdom bør bli kalt *lidelse* og i stedet for kronisk bør bli kalt *langvarig*. Begge deler kan for noen kanskje virke mindre stigmatiserende og knyttes til større håp om å bli frisk (ibid). Likevel har jeg valgt å bruke de begrepene de unge selv buker, nemlig kronisk syk, kronisk sykdom eller kronisk lidelse. Du er ikke syk hele tiden selv om du omtales som en med en kronisk sykdom (Fjerstad 2010). Det gjelder å se det friske i det syke, og det handler om å være syk og frisk samtidig (ibid).

En tenking som handler om enten å være frisk eller å være syk, gagnar ikke den som vet at lidelsen vil være der livet ut. For det handler om både og, både det å være frisk og syk. Begge fenomenene kan være til stede samtidig, enn om i varierende grad (Fjerstad 2010, Paterson 2003). Heggdal (2008) påpeker også at de pasientene det gjelder har uttrykt ønske om ikke å fjerne kronisk i betegnelsen av dem, da de er redde for at det vil føre til bagatellisering av problemene. For noen handler det om at diagnose og betegnelsen kronisk utløser noen rettigheter i samfunnet som kan være viktig å ha for å leve tilnærmet normalt i hverdagen (Heggdal 2008, Fjerstad 2010). At pasientene ønsker å holde på begrepet kronisk slik Heggdal (2008) sier at noen gjør, kan dessuten henge sammen med hvilken kontekst pasienten snakket ut i fra og hvilken sykdomsfase pasienten var i da Heggdal (ibid) forsket på fenomenet. Historien og kulturen endrer seg, og dermed også begreper. Det er viktig å være seg bevisst ordenes makt ettersom de kan “åpne eller lukke for muligheter for helse og

---

velvære for den det gjelder” (Heggdal 2008, s. 26). Forskyvning eller endring av forståelsen av hva kronisk syk og kronisk sykdom innebærer, har også ført til et skifte i bruken av pasientbegrepet i Norge. Pendelen har svingt fra det å være pasient til å se den syke som en ‘bruker’ med vektlegging av personens medvirkning i sitt eget sykdomsforløp. Det har handlet om rettigheter, plikter og medbestemmelse med basis i pasientrettighetsloven (Pasientrettighetsloven 1999). Brukerperspektivet kan imidlertid skape problemer dersom mennesker med alvorlige kroniske lidelser i mange situasjoner skal stilles ansvarlig, vite alt om sin egen lidelse og klare seg selv. Det hjelper dem ikke å takle og håndtere bedre det å leve med lidelsen (Fjerstad 2010). Pasientene vil i perioder ha behov for å være pasienter både i mere akutte situasjoner og relatert til det å mestre å leve med sykdommen sin. For å forstå personer med en kronisk lidelse som skaper mange og sammensatte problemer, trenger man et både/og- perspektiv (ibid). Selv når de krever helsehjelp, pleie og behandling, kan man likevel dra nytte av deres erfaring og innsikt og evne til med - og selvbestemmelse.

Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer påpeker også at det er pasienter som trenger vår hjelp, kunnskap og assistanse, dermed er også pasientbegrepet legitimt å bruke (Norsk Sykepleierforbund 2007). Igjen, det handler ikke om å gjøre de unge sykere eller hjelpeløs. Også den definisjonen jeg har valgt å legge vekt på sier noe om at det å ha en kronisk sykdom fordrer omsorg. Det leder meg videre til definisjonen og forståelsen av begrepet kronisk sykdom.

### 3.2 En definisjon på kronisk sykdom

Internasjonale kjente forskere har gjort ulike beskrivelser og definisjoner på hva kronisk sykdom kan være og hva det innebærer. Ikke alle definisjoner passer like godt for den det gjelder, da kun det fysiologiske og biologiske har hatt fokus (Fjerstad 2010, Gjengedal og Hanestad 2007). Gjengedal og Hanestad (2007) mener at en definisjon også kan føre til for snevre rammer for hvordan vi best kan forstå de kroniske syke, men argumenterer likevel *for* en definisjon fordi en definisjon samtidig gjør framstillingen begrenset innenfor visse rammer (ibid). En avgrensning vil dermed hjelpe oss å ha fokus på det som er viktig. I den definisjonen jeg vil framstille, er det ikke diagnosen som er i fokus men det handler om illness. Denne definisjonen ‘chronic illness’ gir dessuten noen felles kjennetegn for hvordan det erfares og hvordan det er mulig å takle/ikke takle det å leve med medfødt hjertefeil og

oppleve overgangen mellom barneavdeling og voksenavdeling. Som to anerkjente og mye siterte sykepleieforskere har Curtin og Lubkin (1995 i Larsen og Lubkin 2009, s. 6) definert kronisk sykdom på følgende måte:

“Chronic illness is the irreversible presence, accumulation, or latency of disease states or impairment that involve the total human environment for supportive care and self-care, maintenance of function, and prevention of further disability”

Curtin og Lubkin sin definisjon av kronisk sykdom inneholder som sitert begrepet *illness*. Mens det engelske begrepet *disease* viser til objektive tegn på sykdom, viser *illness* til en personlig opplevelse og erfaringene av den (Svensson 1998, Gjengedal og Hanestad 2007). I følge Bury (2001) favner begrepet *illness* også konsekvensene av det å leve med kronisk sykdom for pasienten på det praktiske plan, så vel som de følelsesmessige konsekvensene i kjølvannet av det å leve med kronisk sykdom. De ulike intervjupersonene i min studie har alle beskrivelser av seg selv og sykdommen sin. For disse unge gir tydelig uttrykk for at det er meningsfullt for dem å snakke om sine personlige opplevelser og erfaringer. Dermed har de gitt meg innsikt i hva de legger i *illness*-begrepet.

Definisjonen omfatter hele mennesket, slik at alle områder som påvirkes av å være kronisk syk faller innenfor rammen av definisjonen og jeg mener den passer godt til situasjonene til de unge menneskene jeg har snakket med, og slik de selv beskriver dem. For dem som har en medfødt hjertefeil som reparerer seg selv, kan man si at lidelsen blir borte. Men for de som har en hjertefeil som har krevd, og fremdeles krever kirurgisk inngrep, eller de som har inoperable tilleggs lidelser som behandles medisinsk, går lidelsen aldri helt bort, og lidelsen er irreversibel eller konstant slik det uttrykkes i definisjonen. I det store og hele er det den det gjelder som kan si hva det betyr for han/henne. Slik jeg forstår de unges fortellinger forteller de om at det *er* noe konstant og kronisk som virker inn på mange prosesser i livene deres. Respondentene i studien har fortalt at lidelsen er present hele tiden, i ulik grad.: ”*dette er noe kronisk som vil følge med deg hele livet, som jeg må lære meg noe om, sånn at jeg kan håndtere det*”(Inger). Respondentene uttrykker seg svært ulikt, men alle har en opplevelse av at hjertelidelsen er en viktig del av livet deres. Slik at helsepersonell eller ‘andre’, bruker betegnelsen å ha en kronisk lidelse eller være kronisk syk, i betydning av at dette skal følge med dem hele livet ikke virker å stride mot deres egen opplevelse og beskrivelse av det å være født med hjertefeil, leve med den og hva det betyr for dem.

---

På tross av de ulike fagmiljøenes foki, synes de å enes om at det er viktig å sette fokus på og ta lærdom av pasientens egen erfaring relatert til det 'å leve med den kroniske lidelsen' for å kunne behandle hele mennesket (Fjerstad 2010, Heggdal 2008, Gjengedal og Hanestad 2007, Paterson 2001, Svensson 1998, Bury 1982). I forlengelse av hva de kronisk syke selv sier om betegnelsen 'kronisk' og hva den betyr for dem, sier Heggdal (2008) at de det gjelder fremhever at 'det å leve med kronisk sykdom' blir den riktige betegnelsen av hvordan de har det.

Egenomsorgsaspektet finnes igjen i mitt datamateriale i og med at respondentene stadig snakker om hvilket arbeid de selv utfører for å leve med sykdommen på en best mulig måte. Det handler om mestring, håndtering og praktiske innretninger i hverdagen. Alle disse aspektene sier noe om hvordan de innretter seg og takler det å leve med lidelsen. Ved å tilegne seg kunnskap om sin egen situasjon og diagnose og tilpasse seg aktiviteter og innretninger i samfunnet, skaper de selv en viss orden. De snakker også om forebygging i form av å, trimme, spise sunt og følge opp medisinske kontroller. Et skifte eller en endring av definisjonen av hva kronisk sykdom er, er viktig for ikke at pasienten skal bli værende i et mønster eller spor bestemt av andre. Men det handler også om å møte og se hvor pasienten er for at de skal komme seg dit hvor egenomsorg og ulike aktiviteter de gjør er med på å takle det å leve med sykdommen (Fjerstad 2010). Sykepleierens omsorgsoppgave handler ikke bare om å gi omsorg i form av å følge opp forordninger gitt av legen, men omsorg er også å være med på å styrke pasientens egenomsorgsaktiviteter (ibid). Egenomsorgsaspektet blir omtalt som pasientarbeid og utdypes i et eget kapittel.

Definisjonen poengterer at kronisk sykdom handler om forebygging. Forebygging handler om framtiden, og en naturlig del av det å tenke om framtiden handler om hvilke konsekvenser sykdommene vil bringe. Gjengedal og Hanestad (2007) poengter at for kronisk syke handler hverdagen "om å være opptatt av konsekvenser av sykdommen" (s. 20). Konsekvensene kan dreie seg om begrensninger eller muligheter. Konsekvenser kan også handle om innskrenkninger, dårligere helse i perioder, endret selv og identitetsopplevelse og opplevelse av tap (Fjerstad 2010, Paterson 2001). Respondentene forteller for eksempel om store og viktige operasjoner med store konsekvenser for deres hverdag. For disse unge utgjør helsevesenet en viktig faktor i deres hverdag. De unge må forholde seg til helsevesenet og det er svært viktig at helsearbeiderne evner å forholde seg til hele livet til disse unge, og hele mennesket, og ikke bare den biten som er selve sykehusoppholdet. Også litteraturen viser at

hvordan pasientene takler hverdagen er interessant å utforske og belyse. Selv om mye av forskningen som handler om kronisk syke er rettet inn på helt spesifikke og forskjellige diagnoser, finner man to viktige likhetstrekk, nemlig det å leve med lidelsen og det å ha en framtid med lidelsen (Gjengedal og Hanestad 2008). I den framtiden spiller helsevesenet en stor og spesiell rolle. Det å forstå og tenke om framtiden er vesentlig i livene til mange av oss.

Til slutt i definisjonen av kronisk sykdom vektlegges også omgivelsene som en del av det å være kroniske syke. I mitt datamateriale finner man flere beskrivelser av hvordan sykdommen involverer omgivelsene, og spesielt omsorgspersonene i nær familie. Relasjoner til 'de andre' som er foreldre, ektefelle, venner, skolekamerater, og de andre med medfødt hjertefeil utgjør viktige personer i omgivelsene deres. De unges fortellinger viser med all tydelighet at å se pasient isolert fra omgivelsene, gir et skjeft bilde av hvordan de lever livet med en kronisk lidelse. Både Svensson (1998) og Fjerstad (2010) påpeker at vi ikke må tenke pasient og de andre adskilt. I en større kontekst er også helsevesenet en del av de unges omgivelser, da helsevesenet har en viktig rolle i pasientenes liv. Helsevesenet står for ekspertisen på lidelsen, de gir omsorg og medisinsk behandling og sammen med pasienten står de for ivaretagelse og forebygging av den kroniske sykdommen. Dette fører meg over i neste kapittel som handler om den syke og helsevesenet.

Den kliniske nytteverdien av en definisjon slik jeg har forklart den her, er at vi som sykepleiere og annet helsepersonell får innsikt i og forståelse for kompleksiteten i det som handler om å ha en kronisk sykdom.

### 3.3 Kronisk sykdom og helsevesenet

Helsevesenet har vært bygd opp og hatt oppmerksomheten rettet mot akuttbehandling og reparering av skader, samtidig som de kronisk syke er i flertall som pasienter på sykehusene (Heggdal 2008, Gjengedal og Hanestad 2007, Svensson 1998 og Fjerstad 2010). Selv om sykehusenes oppbygging og organisering er forandret siden siste verdenskrig, er man i stor grad akutfokusert. Samtidig er de unge med kronisk hjertefeil avhengig av helsevesenets hjelp og kontroller gjennom hele livet og trenger livslang oppfølging (Meberg m.fl. 2005, Bath og Sahn 2004). Er helsevesenet forberedt på disse unges ankomst i voksenavdelingen,



---

med sine spesielle forhistorier og behov? Mye tyder på at voksenavdelingene, akuttavdelinger så vel som den kirurgiske eller medisinske behandlingen ikke er det (Cross og Santucci 2006, Lyon m.fl. 2006, Gurvitz m.fl. 2007).

Det har ikke vært noen stor diskusjon<sup>4</sup> i helsevesenet om samfunnet skal operere barn med medfødt hjertefeil. Utviklingen av å utføre komplekse hjerteoperasjoner på barn har fulgt annen medisinsk utvikling, slik sett kan det sies at barna også er et resultat av kulturen i den medisinske utviklingen. I og med at de fleste med medfødt hjertefeil overlever og vokser opp til voksenlivet burde det være en del av utviklingen at pasientene blir møtt som den type pasient de er, med sammensatte og livslange utfordringer knyttet til den lidelsen de overlever med (Meberg m.fl. 2005). Å behandle akutt sykdom og kronisk sykdom har to forskjellige mål, og det er to forskjellige måter å behandle på (Fjerstad 2010). Det akutte som dreier seg om operasjoner, medikamentell behandling m.m. sørger helsevesenet for. Det meste av forskning på feltet medfødt hjertefeil handler om det instrumentelle og medikamentelle som foregår i ulike akutfaser slik som store operasjoner og behandlingen i fasen etterpå. Det som dreier seg om 'å leve med i hverdagen' som er pasientens egne aktiviteter, handler om å være engasjert i egen lidelse og følge forordninger slik at ikke tilstanden forverres. Tilpasningen til det å leve med kronisk lidelse krever altså/også endrede roller for helsepersonell. De må være medansvarlige for den oppfølgingen pasientene selv skal gjøre, som blant annet dreier seg om å styrke pasientens evne til egenomsorg (ibid).

Sosiologen Michael Bury (1982) har i sin forskning på kronisk sykdom gjort to funn som har vært av interesse for helsevesenet og helsepersonell:

1. Pasientene selv ønsker at begrensninger, sykdom kun som akutt -tenkning og den akutte sykerollen skal få mindre fokus. Dermed påpeker pasientene selv hva de mener er av betydning og hva de finner meningsfull i pasientrollen. Når det er ønskelig med mindre fokus på begrensninger har jeg lest forskningen slik at det handler om å legge vekt på muligheter og alternativer, alternativer til å takle det å leve med lidelsen sin (Bury 2001).

2. Det å leve med kronisk sykdom handler om erfaringer. For å få tilgang til erfaringene må de kronisk syke bli forstått i de kontekstene de er en del av (ibid). Giddens (i Bury 1982) sier

---

<sup>4</sup> Foruten diskusjonen om operasjoner på hjertefeilen hypoplastisk venstre hjertesyndrom

at: "we can learn a good deal about day – to – day situations in routine settings from analysing circumstances in which those settings are radically disturbed" (s.168).

I tråd med Giddens' utsagn har jeg studert fortellinger om hendelser som handler både om de unges hverdagsliv – det å leve med – og hendelser som skjer når de unge har kontakt med helsevesenet. Intervjupersonene snakker om å ha en lidelse eller en sykdom, men de ser likevel ikke ut til å identifisere seg med hjertefeilen, og de er ikke spesielt opptatt av navnet på diagnosen. Hjertefeil er ikke noe du er, men noe du lever med, synes å være de intervjuedes perspektiv. Det samme erfarer både Fjerstad (2010) og Heggdal (2008). Derfor er det viktig for pasienten og helsevesenet å vektlegge det som handler om 'å leve med'.

Måten pasienten ser på, behandler, definerer og lever med den kroniske sykdommen, må sees i sammenheng med hvilken kontekst begrepet kronisk sykdom blir brukt innenfor. Det blir også brukt ulikt og har ulik betydning, avhengig av om det er den syke selv eller helsearbeideren som bruker begrepet. Samfunnet har også sin spesielle bruk av begrepet. Bruken er med på å understøtte de aktivitetene samfunnet foretar seg rundt de kronisk syke. I denne studien er det samfunnet i kraft av helsevesenet som vektlegges å ha stor betydning for den kroniske syke. Helsevesenet skal være med å sørge for en overgang fra barneavdeling til voksenavdelingen for de unge som har sin medfødte kroniske lidelse.

Flere av forskerne og forfatterne jeg har referert til i de foregående kapitlene poengterer hvordan behandling, møtene og overgang viser seg å være fullt av motsetninger, paradokser og dualiteter. Det er også noe jeg har opplevd i intervjuene jeg utførte med fem unge mennesker. Motsetninger og paradokser viser seg også i modellen som vil bli utdypet i neste kapittel.

### 3.4 The Shifting Perspective Model of Chronic Illness

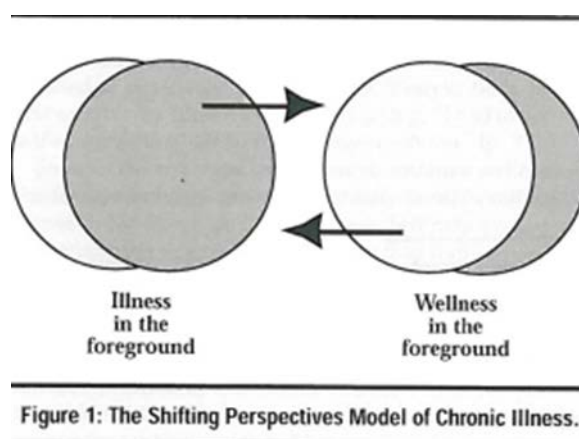
Barbara L. Paterson, canadisk sykepleier og forsker, har i årtier forsket på pasienter/personer med kronisk sykdom og lidelse, deres erfaringer og behov. Arbeidet har ført til utarbeidelse av ulike retningslinjer for praksis og endring av praksis ved ulike sykehus, deriblant barnesykehus (The Chronic Illness Research Institute 2010). Hun forsker også tverrfaglig, noe som gjør at flere enn kun sykepleiere får tilgang og har nytte av forskningen.

Paterson (2001) har utviklet en modell The Shifting Perspective Model of Chronic Illness der hun forsøker å fange noe av kompleksiteten ved det å leve med en kronisk sykdom.

Mennesker med kronisk lidelse og erfaringene deres befinner seg i en kompleks motsetning, erfaringer og perspektiver støter mot hverandre, og det kan også oppstå motsetninger mot 'resten av verden' de lever i.

Modellen, The Shifting Perspective Model of Chronic Illness, er utviklet etter en utført metasyntese av 229 kvalitative studier. Modellen hjelper oss til å se hvordan kronisk syke veksler mellom å ha fokus på sykdom og det friske.

Figur 1 : Illustrasjon av modellen i artikkelen: The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness av Barbara L. Paterson (2001).



Å ha sykdommen i forgrunnen kan virke beskyttende, og være med på å konversere energi til andre viktige aktiviteter. Identiteten som syk person sammenfaller gjerne med den sosiale identiteten. Å ha friskhet i forgrunnen kan skape inkonsistens mellom personenes sosiale identitet og den identiteten som er skapt av sykdommen, men det er ikke sykdommen som er kilden til personens identitet, det er det selv et som er. Det igjen skaper et ønske om å lære så mye som mulig om sykdommen, ikke være et offer men være med å skape omstendighetene, det handler om mot og å lære mot hevder Paterson (ibid).

### **3.4.1 Skifte av perspektivene og paradoksene som oppstår.**

Paterson (2001) har i sin forskning funnet at faktorer som er utløsende for at pasientene skifter perspektiv fra friskhet til sykdom er trusselen om å miste kontroll og trusselen om uverdigg oppmerksomhet. Det som kan framskynde et skifte er sykdomsprogresjon, sviktende håndtering av sykdommen, sykdomsrelaterte stigma og interaksjon med andre som er i faser av avhengighet og håpløshet.

Å komme dit at pasientene skifter perspektivet fra sykdom til friskhet i forgrunnen kan handle om at sykdomsperspektivet har fått for stort fokus. Dermed blir dette skiftet ofte forbundet med fornyet håp og optimisme. Pasientene må omdefinere situasjonene for at situasjonene skal framstå mindre truende, eller for å finne alternativer som gjør at pasienten kan 'forhandle' og leve med situasjonen (ibid). Det finnes lite forskning på og klarhet i om hvorvidt varigheten av sykdommen, og erfaringer med å leve med sykdommen fører til et skifte.

At den med lidelsen kan forklare at de endrer og svinger mellom perspektivene gjør at deres erfaringer blir lettere å forstå og slik sett gir det mening til omgivelsene (ibid). Videre viser modellen hvordan disse ulike perspektivene stadig beveger seg. Bruk av modellen i ulike kontekster kan gi innsikt og forståelse i hvorfor kronisk syke veksler mellom å være opptatt av sykdom eller friskhet. Ved å bringe modellen inn i oppgaven, vil det bli mulig å se pasientens perspektiv i en større sosiokulturell kontekst; ikke minst hvordan personens sykdom også kan rette oppmerksomheten mot muligheter og det friske. Paterson er også opptatt av paradoksene som oppstår ved at pasienten og den kroniske syke må skifte på perspektivene i sin omgang med helsevesenet. Selv om pasienten ønsker å ha friskhet i fokus er nødvendigvis sykdommen i forgrunnen i møte med helsevesenet, på kontroller, ved innleggelse og ved store operasjoner, for det er i disse møtene pasienten mottar helsetjenester (ibid).

Det er viktig å presisere at modellen ikke gir et fullstendig bilde av hvordan det er å leve med en kronisk sykdom. Paterson (2003) påpeker at det kontekstuelle i intervjusituasjonen har betydning for hva respondentene forteller til den som intervjuer.

### 3.4.2 Skifte av perspektivene og kroppskunnskaping

Modellen til Paterson er ett av mange mulige perspektiv, og den vil her bli brukt sammen med andre begreper som dreier seg om kronisk sykdom. I sine fortellinger om seg selv, som en person som lever med en kronisk lidelse og situasjonene de opplever og som de er en del av, bruker intervjupersonene også sine erfaringer fra å leve med en kronisk *medfødt* lidelse. Lidelsen vises noen ganger i forgrunnen og andre ganger i bakgrunnen. I hvilken grad lidelsen fokuseres, varierer slik det framkommer i Patersons modell. Intervjupersonene presenterer seg ikke bare som syke eller friske, men viser tydelig hvordan de lever livet i de ulike komplekse situasjonene. Modellen til Paterson har noen likhetstrekk med Heggdal (2008) sin Prosessmodell for Kroppskunnskaping. Heggdal sin modell viser hvordan det er å få, erfare og leve med en kronisk sykdom som en regnbuemetafor. De ulike fargene i regnbuen representerer ulike faser hvor livet med kronisk sykdom glir fram og tilbake mellom de ulike fargene og fasene. Det finnes ingen sterke skott eller skiller mellom fargene og fasene. Prosessene er tidkrevende og arbeidskrevende, og den viser at det er individuelt hvor lang tid det tar å arbeide seg gjennom ulike faser. Heggdal (ibid) sier også at i vanskelige overganger trenger pasienten støtte og hjelp.

### 3.4.3 Kritiske bemerkninger til The Shifting Serspective Model of Chronic Illness

Paterson (2003) har selv kommet med kritiske bemerkninger til sin modell The Shifting Perspective Model of Chronic Illness. Hun sier at bruk av modellen krever en stor grad av refleksivitet av forskeren, både med hensyn til sitt filosofiske ståsted og sine holdninger. I egne forskningsprosjekt må forskeren ta et 'oppgjør' med sitt eget perspektiv på kronisk sykdom, han/hun må vite nøyaktig hvordan utvelgelsen av deltakere foregår, om intervjuene kan ha en negativ innvirkning på deltakerne, hvilken risiko er det for å tilføre negative tanker hos respondenten og om det skjer et skifte av perspektiv som egentlig ikke var ønskelig.

Fjerstad (2010) har også innvendinger mot modellen, og mener at ved å holde sykdom i forgrunnen kan det skapes en forestilling om at sykdom skal gi vekst og utvikling. Å bringe fram denne tanken om at sykdom er en gave, og at sykdom er en vei til utvikling og vekst er noe vi skal være ytterst varsomme med. Dermed blir det dobbelt opp for den med en kronisk lidelse, du skal både akseptere, skape vekst og forandring med din lidelse. Dersom modellen

gjør at vi ser på personer med kronisk lidelse som enten bare syk eller frisk, så kompliserer vi bildet for personene. Det er ytterst viktig å tenke seg om og behandle pasienten som at de kan være 'både og', frisk men syk, og om du er syk så kan du også være frisk (ibid). Dette er en kraftutøvelse og kunststykke å utføre og leve i slike tilstander og viser samtidig kompleksiteten i å leve med kronisk sykdom.

Paterson (2001) sier at hvordan du framstiller eller bruker sykdommen eller friskheten, kan vise optimisme eller pessimisme. Paterson (2001, 2003) ønsker at modellen kan vise oss hvordan pasienten bruker og forstår optimisme og pessimisme. Dette lar seg neppe avsløre gjennom en kort intervjusekvens. Fjerstad (2010) sier at for å forstå forskjellene på optimisme og pessimisme må en vite og forstå mere om den enkeltes personlighetstrekk. Optimisme gir seg til kjenne ved at personen tenker at årsaker til negative hendelser lar seg påvirke og endre, mens pessimisme viser seg ved at personen tenker at årsakene er stabile, og håpet er borte (ibid). Det å utforske og kartlegge i dybden om pasienten bruker optimisme og/eller pessimisme er muligens et område som har større plass i et pasient – terapeut forhold.

Til slutt må det sies at alle modeller og teorier har sine styrker og svakheter. Det å se på de unges fortellinger med bakgrunn i Patersons modell utgjør imidlertid et redskap for å analysere og systematisere studiens funn.

### **3.4.4 Kan modellen videreutvikles?**

Jeg ser også for meg modellen til Paterson mere utviklet. Jeg tenker meg modellen som et flipperspill, hvor sirklene som indikerer det friske og sykdom blir sett på som kuler, kulene har ulike farger, er flere i antall og har ulike størrelser. Avhengig av hvordan kulene berøres/dyttes på, sterkt eller svakt, på sidene eller på midten, beveger kulene seg rundt, plasserer seg på 'spillet', eller i vår bevissthet, langt borte eller nært, og viser seg fram ved å utføre ulike aktiviteter, som å sprette rundt eller plassere seg stille et sted på spillet. Hos pasientene kan de ulike aktivitetene for eksempel være å søke informasjon i større eller mindre grad, å leve sunt eller ikke, eller vente på at utvikling skal skje. Ut ifra hvor kulene plasserer seg vil vi kunne oppdage hva som vektlegges til ulike tidspunkt, hvor stor vektleggingen er og hva som utløser det å håndtere sykdommen og livet sitt slik respondentene forteller at de ønsker å gjøre eller som de virkelig gjør. Slik blir det mye mere

---

dynamikk i spillet som her illustrerer at det å leve med en kronisk lidelse er dynamisk. Men det blir også mye mere uoversiktlig og 'uberegnelig'. Men det er vel noe av det som ligger i det å ha en kronisk lidelse og leve med den, det vises at det er komplekst?

### 3.5 Kontekst

Begrepet kontekst har en sentral plass i Patersons (2001, 2003) sin modell og forskning. Det betyr at når man lever med kronisk sykdom benytter man seg av forskjellige perspektiver i ulike kontekster. Dermed er det ikke bare Paterson som framhever at konteksten er viktig. Også sykepleieforskere som for eksempel Benner og Wrubel (2002) poengterer kontekst i sin forskning, og sier at: "kontekst beskriver alle de måder hvorpå personene er forbundet i verden" (s. 139). Dermed kan vi ikke utelate eller la være å bry oss om 'alt det' som utgjør verdenen til den unge med medfødt hjertefeil. Å få tak på 'alt' i et intervju eller i et møte med pasienten er urealistisk, men intervjuerens fokus må være på den intervjuedes 'verden', uansett om det er noe som eksisterer akkurat i øyeblikket, eller om det hører fortiden til (ibid). En persons livshistorie, livsfaser og utvikling har stor betydning for hvordan vedkommende erfarer seg selv. Paterson (2001) sier at en persons virkelighet nå og hvordan vedkommende lever nå, har sammenheng med de stadier vedkommende har opplevd tidligere. Slik kan en forstå at fortid, nåtid og framtid er av betydning og vevd inn i hverandre.

For intervjukonteksten kan man tenke seg at det var av betydning om den unge nettopp har vært i møte med helsevesenet, eller om vedkommende venter på at viktige og avgjørende hendelser skal skje. Intervjuets setting, om det ble foretatt hjemme eller på kafé, kan også ha hatt betydning for intervjuets utvikling sammen med spørsmålsstillingen. Dette blir drøftet nærmere i kapittel 4.

Hvordan de tenker om seg selv; som en person med en kronisk sykdom, og om sykdommen eller friskheten er i forgrunnen, eller *om* og *når* perspektivene skifter, har også å gjøre med at personenes sosiale kontekst skifter (Paterson 2001). Det er av betydning hvilken alder respondenten er i, hvor den sosiale arena utspiller seg, om det er i kjente eller ukjente miljøer, om det er for første gang på voksenavdelingen eller om det i det vante miljøet på

barneavdelingen. Det er logisk å tenke at når kontekst skifter er det stor mulighet for at perspektiv også kan skifte.

### 3.6 Prosess og bane

Paterson (ibid) sier at det å leve med kronisk lidelse kan anses som en stadig pågående prosess. Som nevnt ovenfor, vil fokuset skifte mellom sykdommen og dens problemer og friskhet, alt etter situasjon og kontekst. For å få adekvat helsehjelp, må man i mange sammenhenger selv formidle hva man trenger. Samtidig handler pasienthistoriene også om å ha sykdommen så langt i bakgrunnen at man ikke blir minnet på den kontinuerlig, men at man likevel får aksept og forståelse for at man i noen sammenhenger er annerledes og dermed ikke orker så mye som alle de andre. Inger uttrykker det på følgende måte:

*”Det som er veldig vanskelig er jo at man ofte kan forsyker seg selv... eller at man forfrisker seg selv. Altså at man gjør seg selv mer frisk enn det jeg var fordi man gjerne vil være med på ting. Eller at man forsyker seg for man ikke vil være med på ting.” (Inger)*

De unge med medfødt hjertelidelse opplever livet sitt med sin kroniske sykdom på ulike måter. Noen blir bare minnet på sykdommen når de har kontakt med helsevesenet, andre tenker på det oftere, andre minnes på det daglig på grunn av sin helsetilstand og symptomer. Symptomene på bedring eller forverring har den rollen i deres liv at det minner de unge på at de har en medfødt kronisk lidelse. Å være kronisk syk og ha erfaring med sykdommen og symptomene gjør at pasientene opp igjennom årene har skaffet seg det Benner og Wrubel (2002) kaller “en pude af erfaring” (s.236). Når pasientene har med seg denne puten av erfaring, som inneholder ulike perspektiver, kan vi forstå at pasientene skifter perspektiver avhengig av kontekst og presentasjon av symptomer. Perspektivene framstår som et edderkoppnett med mange veier i landskapet som handler om å være kronisk syk, og på denne veien viser pasientene en fleksibel forståelse av situasjonen i og med at de kan skifte perspektiv (ibid).

Corbin og Strauss (1991), henholdsvis sykepleier og sosiolog, har forsket på hvordan ulike og livslange sykdomsforløp følger en spesiell bane som har utstrekning både i tid og rom, et såkalt ‘trajectory’ på engelsk. Paterson (2001) stiller seg noe kritisk til det å tenke om og forstå kronisk sykdom som å følge en bane (eller et spesielt forløp), fordi det viser til et



---

forutsigbart forløp med en ende/slutt. Tilbakeskritt kan hindre den syke å ikke komme videre i det som andre har ment skal følge et ferdig skisserte løp (ibid). Hun er opptatt av kompleksiteten og paradoksene som oppstår når pasienten lever med kronisk sykdom og at pasienten må skifte mellom perspektivene friskhet og sykdom. Banen med de ulike fasene inngår nødvendigvis i sykdomsprosessen, og derfor mener jeg det ikke er noen motsetning i å tenke at også 'bane' inneholder kompleksitet, paradokser og skifte mellom perspektivene friskhet eller sykdom. Trajectory-begrepet er anvendelig fordi det retter oppmerksomheten mot sykdommens kompleksitet og de sosiale sammenhengene sykdommen alltid inngår i (Svensson 1998).

Denne kompleksiteten og sammenhengen var det interessant å få vite noe om når det gjelder denne studiens intervjuer. Spesielt for de unge med medfødt hjertefeil, er at de nødvendigvis ikke opplever faser som er knyttet til debut av sykdommen. Flere knytter likevel lidelsen til det å gjennomleve forskjellige faser, fasen fra å være barn til voksen med en medfødt lidelse, ta over mer og mer av ansvaret selv, for så å være i en overgang mellom barne – og voksenavdelingen. Enkelte opplever store endringer i livet sitt i forbindelse med store operasjoner, andre igjen har hatt akutte hendelser som har satt dem tilbake fysisk og psykisk, og andre igjen har mer eller mindre stabile perioder hvor de 'venter' på at tilstanden skaper uunngåelig forverring. Wahl (2002) påpeker at å forstå sykdomsprosess og det å leve med kronisk sykdom som faser eller baner og dermed som en prosess og ikke noe statisk, gjør at vi ser på pasienten som aktiv i sin egen situasjon, ikke bare som noe biomedisinsk som skal behandles og pleies. Hun sier at: "det å leve med kronisk sykdom kan ses i lys av ulike faser av sykdomsintensitet. Fasene kan være både forutsigelige og uforutsigelige når det gjelder tidspunkt og varighet" (ibid, s. 39) Slik jeg ser dette utsagnet er det å bevege seg ut og inn av fasene absolutt faser i prosess. De to faktorene; tidspunkt og varighet er i høyeste grad prosessindikatorer. Dermed blir kompleksiteten og at det oppstår paradokser enda tydeligere.

Hvilken retning, form eller bevegelse banen og fasene tar for den enkelte er avhengig av mange ulike faktorer som har innvirkning på hverandre. Det er ikke mulig å vite på forhånd, men kan forklares i ettertid, og forklaringene fra den med en kronisk lidelse er annerledes enn det den profesjonelle medisinen vil gi (Gjengedal og Hanestad 2007).

Noe av det som virker framtreddende med det å ha en kronisk sykdom og oppleve en overgang mellom voksen og barneavdelingen er at begge deler, i sammen eller hver for seg, i stor grad handler om prosess.

### 3.7 Pasientarbeid

Det er tidligere beskrevet hvordan det å leve med kronisk sykdom kan anses som prosess og bevegelse som kan skje gjennom faser, snarere enn noe statisk. Paterson (2001) sier at prosessen består av arbeid med de skiftende perspektivene, og at perspektivskifte mellom sykdommen og friskhet er en stadig pågående prosess. Svensson (1998) påpeker at dette bør få konsekvenser for hvordan helsevesenets organiseres i relasjon til pasienter med kroniske sykdommer. Sammen med det faktum at de kroniske sykdommene gir helsevesenet en større utfordring enn de akutte vises fordi målene med behandling er annerledes (Fjerstad 2010).

Også pasienters arbeid i relasjon til sin sykdom er annerledes enn for de akutt syke.

Pasientene er selv gjenstand for arbeidet i og med behovet for pleie og behandling er der til enhver tid, enn om i ulik grad. Pasientene er selv med på å utføre dette arbeidet, hver og en med ulik interesse og engasjement (Svensson 1998). Pasientarbeid har to parter:

helsearbeider og pasient, og til forskjell fra arbeidet som er materialisert, er dette arbeidet rettet mot behandling og pleie av mennesket. Lidelsens problemer behandles av pasientene selv, om en ser bort fra planlagte operasjoner, kontroller og akutte sykehusinnleggelses (ibid).

Fjerstad (2010) poengterer også at det skapes endrede roller i helsevesenet ved at pasientene er aktør i eget liv, tar hånd om sykdommen, er engasjert og aktivt involvert. Det krever endring fra helsevesenets side, pasienten må inkluderes, og pasienten må bli rustet til å følge opp sin egen lidelse. At det å leve med kronisk sykdom handler om en viss form for arbeid er en stor del av det arbeidet respondentene i oppgaven her forteller om. Arbeidet består for eksempel av å innhente informasjon om sin egen sykdom og formilde kunnskap om sin egen sykdom til andre. Det er store variasjoner i hvordan det å delta i sitt eget 'pasientarbeid' kommer til uttrykk, det kan være alt fra stille og passiv aksept til det å være aktiv og engasjert (Svensson 1998). Uansett hvordan de deltar tar det tid og krever kompetanse (ibid). En intervjuperson forteller meg at: *"det er så slitsom og hele tiden drive og forklare..."*.

---

Slik begrepet pasientarbeid blir brukt i oppgaven her er det spesielt arbeid som handler om arbeid for å være frisk, arbeid for å forstå lidelsen sin, og arbeid for å leve med lidelsen på en så normal og grei måte som mulig. Denne type arbeid blir av Heggdal (2008) og av Fjerstad (2010) også poengtert som viktig og framtreddende og noe som spiller en stor rolle i pasientens liv. Heggdal (2008) finner også at det er pasienten selv som utfører de handlingene som dreier seg om å fokusere på muligheter, søke kunnskap, utføre egenomsorg – egenbehandling, opprettholde håp, skape mening i hverdagen og ha tanker om en bra framtid med lidelsen.

Ved å betrakte disse aktivitetene som arbeid, tydeliggjøres det at den unge voksnes sosiale situasjon påvirkes sterkt av å ha en medfødt hjertefeil. Respondentene har ikke sykdommen utelukkende når de er på kontroller og ved sykehusopphold, men sykdommen er med dem bestandig (Strauss og Corbin 1988). Dermed blir kjennskapen til pasientens hverdagsliv også viktig for helsevesenet og helsearbeiderne. Det største arbeidet med å leve med og mestre sykdommen pågår i hverdagslivet. Møtene med helsevesenet er bare en del av det livet disse menneskene lever med, men i møtene finnes også mye pasientarbeid.

Kritikken til å bruke begrepet arbeid på den måten Strauss m.fl. (1985) gjør, er at begrepet kan bli utvannet og miste sitt opprinnelige innhold. Hensikten med å bringe begrepet fram er å poengtere at de unge menneskene som har en kronisk lidelse er aktive, skapende og interessert i det som faktisk gjelder dem selv, sykdommen deres og livet sitt.

### 3.8 Overgangen – en prosess

Som en konsekvens av den medisinske utviklingen overlever de fleste barn med medfødt hjertefeil i dag nyfødtp perioden og barneårene. Mange opplever overgangen til voksenlivet og dermed en overgang til voksenavdelingen. Studiene som det er referert til i kapittel 2 viser hvor aktuelt det er å tenke på overgangen til voksenlivet og voksenavdelinger ettersom det i høy grad er reelt at en slik overgang vil skje (Meberg 2007). Problematikken i oppgaven berører hendelser og erfaringer med overgangen mellom to steder i helsevesenet. Overgangen er direkte knyttet til de unges diagnose. Overgangen er også spesielt knyttet til alder og det å bli myndig og voksen. Thorsen (1997) sier at overgangen har alderskorrespondanse. Selv om overgangen er knyttet til alder, er ikke overgangen ledsaget av noen spesielle ritualer og handlinger, slik andre aldersbestemte overganger er som for eksempel dåp, konfirmasjon og

eksamensmarkeringer. Oppgavens unge voksne gjennomgår en overgang knyttet til alder og sykdom, en overgang som involverer helsearbeiderens tjenester til disse pasientene og dermed helsearbeiderens virksomhet. Ulike forfattere beskriver hva en slik overgang kan favne ut ifra ulike faglige ståsteder, hva en overgang er og består av, hvordan den kan foregå, og hvorfor helsearbeidere skal bry seg om overganger som et anliggende for deres yrkesutøvelse (Thorsen 1997, Meleis m.fl 2000, Meleis 2007, Gennep 1999). Meleis (m.fl. 2000, 2007) er sykepleieforsker og har forsket på ulike typer overganger i helsevesenet knyttet til ulike livsløp som fødsel, menopause og immigrasjon. Jeg vil framheve følgende utsagn fra henne for hvorfor et fokus på denne typen overganger er viktig for helsearbeidere:

“Transition denotes a change in health status, or in role relationships, expectations, or abilities. It denotes changes in needs of all human systems. Transition requires the person to incorporate new knowledge, to alter behaviour, and therefore to change the definition of self in social context.” (Meleis 2007, s. 470)

Det er interessant at forfatteren her framhever de helsefaglige aspektene og endring i helsestatus og det poengteres at en overgang skaper endring på mange måter og i mange systemer. Meleis (ibid) påpeker dessuten at i de nye og ulike sosial kontekstene skjer det en endring i ens egen definisjon av selvet. Utsagnet sier noe om hvor komplisert en overgang kan være med innvirkning på helsestatus, identitet, forventninger, kunnskap og adferd.

Gennep (1999) som sosialantropolog, viser med sin modell på overgangsritualer, at overgangen inneholder ulike faser. Modellen er ikke utviklet teoretisk, så overgangsriter inviterer definitivt til ytterligere teoretisk refleksjon (Gilhus 1999). Det er i den midterste fasen som Gennep (1999) kaller terskelfasen at selve at overgangen skjer. Overgangen i studien her er ikke ledsaget av riter. Likevel mener mange brukere av Genneps modell at modellen er enkel og kan brukes på ‘hva som helst’. At den kan brukes på ‘hva som helst’ gjør at modellen står i fare for å utvannes (Gilhus 1999). Åpenheten som gjør at modellen kan brukes på mye er allikevel et gode, da det åpner opp for å få fram andre interessante aspekter ved studieobjektet enn det som en vet om fra før (ibid). Det er viktig å se på overgangen som et glidende fenomen (ibid). Eller som Meleis (m.fl. 2000) sier at det karakteristiske ved overganger er at de består av flyt og bevegelse over tid. Det glidende, flyt og bevegelse som karakteristikk ved overgangen retter en oppmerksomhet mot at overgangen bør ses på som en prosess som skjer over tid. Det er ikke en prosess som tar deg fra A til Å innenfor et avgrenset tidsrom, for så å ende der. Overgangen krever dermed fokus også etter at selve

---

overgangen er overstått i og med at endringer skjer med personene på mange områder, og det kreves blant annet å ta i bruk ny kunnskap, endret atferd, innta nye posisjoner og nye roller (Gilhus 1999, Meleis 2007). Flere betydninger enn de som er knyttet til selve overgangen kan avdekkes, som for eksempel hvordan virket overgangen på den som har vært igjennom den, hva slags relasjoner var involvert i overgangen og hvem er involvert nå?

Turner (1999) utvikler videre fasen 'midt i mellom' og kaller den liminalfasen. Her blir vekten lagt på de spesielle tilstandene en befinner seg i mellom overgangen. Denne fasen beskrives som en avgjørende og betydningsfull fase. En svever midt mellom to verdener og det er en slags mellomtilstand. Dette kan en gjenkjenne i mine intervjudata når de beskriver hvordan de ikke helt finner seg til rette, de finner ikke sin plass, de flyttes fram og tilbake mellom avdelingene, de kjenner ingen, de kjenner ikke testmetodene og de nye rutiner, er beskrivelser de selv har gitt.

Overgangen representerer et brudd, de unge må forflytte seg fysisk, men de forflytter seg også fra en tid til en ny og annen tid. Fortiden som barn er over, men de bringer fortiden med seg over i voksenavdelingen. De har kunnskaper om sin diagnose og tilstand, spesielt har de kunnskaper om det å være pasient eller det å være bruker av helsetjenestene. Dette vises blant annet gjennom hvordan de behersker språket innenfor feltet.

## 4. Metodisk tilnærming

I dette kapitlet beskrives datasamlingen og hvordan jeg har arbeidet for å analysere de empiriske dataene. Problemstillingen og mine forskningsspørsmål har vært styrende for metodevalget. Etersom jeg er ute etter respondentenes tanker og erfaringer, ble design av kvalitativ tilnærming valgt, der respondentene selv fikk komme til orde.

### 4.1 Intervju som metode

Intervjuer av den typen jeg gjennomførte, som er svært åpne og forholdsvis ustrukturerte, til tross for klare forskningsspørsmål (jf. side 3), får gjerne form av en samtale. Å samtale er en kjent og gammel måte å tilegne seg kunnskap på. Det kvalitative forskningsintervjuet er ikke bare en metode som gir kvantitative tester i stedet for kvalitative data, men gjenspeiler også alternative oppfatninger av temaene som det samtales om. De intervjuede besvarer ikke bare spørsmål som er forberedt av en ekspert, men formulerer også sine egne oppfatninger av den verden de lever i og det de har opplevd gjennom dialog med intervjueren (Kvale og Brinkmann 2009). Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å forstå sider ved de intervjuetes dagligliv, fra deres eget perspektiv. Jeg fant derfor denne forskningsmessige tilnæringsmåten hensiktsmessig, ettersom mitt hovedanliggende var å få fatt i respondentenes erfaringer, opplevelser og inntrykk.

En ytterligere grunn for å gjøre en kvalitativ intervjuundersøkelse var at denne tilnæringsmåten er den som er best egnet til å fange bredden og dybden i de mange forskjellige tanker og meninger knyttet til forskningsspørsmålene som kan eksistere hos respondentene. Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å få tak i beskrivelser av temaer i respondentenes livsverden og å fortolke meningen de tillegger sine opplevelser (ibid).

Intervju som metode er beskrevet og grundig omtalt av mange forfattere som f.eks. Kvale og Brinkmann (2009), Järvinen og Mik-Meyer (2005), Polit og Beck (2004) og van Manen (2001). Kvale og Brinkmann påpeker at:

---

“the research interview is based on the conversations of daily life and is and professional conversation; it is an inter-view, where knowledge is constructed in the inter-action between the interviewer and the interviewee.” (Kvale og Brinkmann 2009, s. 2)

Et intervju kan ses på som en konversasjon med en viss struktur og hensikt. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver det de kaller 'duo-aspektet', hvor de anser intervjuet som en bevegelse mellom den som vet og hva vedkommende vet, samt en bevegelse mellom den som konstruerer kunnskap og kunnskapen som produseres. Som intervjuer er jeg interessert i å få kunnskap om noe jeg ikke vet, og intervjupersonen er interessert i å fortelle noe han/hun vet. Kvale og Brinkmann påpeker dessuten at vi også gjør noe mer i disse situasjonene: vi konstruerer bilder av oss selv. Dette skjer ikke minst ved fortelling av ens livshistorie.

På samme måte som intervjueren i løpet av sitt liv har utviklet sin egen, unike horisont, har også den som blir intervjuet gjort det. Gadamer (1989) kaller møtet mellom de to partene, når deres to horisonter møtes, som en 'sammensmelting av horisonter': "understanding is always the fusion of these horizons supposedly existing by themselves" (s. 306). I denne sammensmeltningen trer ikke 'virkeligheten' fram med en gang, den er noe partene skaper gjennom sitt møte og gjennom sin diskurs. I løpet av intervjuene skapte dermed de unge voksne med medfødt hjertefeil og jeg meninger som, gjennom samhandlingens spørsmål og svar, strakk seg ut over våre opprinnelige respektive horisonter. Et intervju er dermed noe som respondent og intervjuer produserer i samarbeid gjennom sin samtale: "The record of an interview that we researchers make and then use in our work of analysis and interpretation is a representation of that talk" (Mishler 1986, s. vii). På denne bakgrunn var det *ikke* ønskelig å bruke en standardisert metode, men skape et klima hvor dialogen og dynamikken i møtet får friere tøyler og friere spillerom. Hanne Haavind (2000, s. 19) påpeker at det "At meningsinnholdet i slike møter er samkonstruert, er ikke en feilkilde, men kvalitetskontroll av forskerens tolkninger – både der og da, men også i ettertid."

#### **4.1.1 Livshistorier**

Ettersom jeg ba respondentene fortelle om seg selv, hvordan det var å fylle 18 år og om sine erfaring med overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling, samt beskrive hvordan det var å forholde seg til en voksenavdeling etter å ha 'vokst opp' på en barneavdeling (jf. s. 3), kan intervjumaterialet mitt i stor grad sies å inneholde livshistorier. Livshistoriefortellinger er blitt stadig viktigere innenfor sykepleievitenskapen og andre humanistiske fag.

Antropologene har brukt fortellinger for å portrettere fremmede kulturer, og sosiologene for å dokumentere og framstille avvikende livsformer (Danielsen 2001). Livshistoriene omhandler noe som faktisk har skjedd og er noe som rekonstrueres i det øyeblikket historien blir fortalt. Linde (1993) sier at ved å fortelle livshistorien kan vi få svar på spørsmål som: 'hvem er vi og hvordan ble vi slik'? I følge Danielsen (2001) kan livshistorier brukes til å bekrefte vårt medlemskap i ulike grupper, og i videste forstand kan de berøre sosiale konstruksjoner da livshistoriene gir oss forutsetninger for hva vi kan forvente og hva som er normen. Livshistorier skaper sammenhenger.

Livshistoriene i mitt datamateriale har ikke de spesifikke narrative trekkene som forfattere av tekster om narrative metode poengterer, slik som en begynnelse, midte og slutt (Danielsen 2001, Järvinen 2005). Disse trekkene er heller ikke nødvendige for å lese en fortelling som en livshistorie. Danielsen (2001) påpeker imidlertid at det å transformere intervjupersoners liv til livshistorier ikke er uproblematisk da formidlingen skjer gjennom det hun kaller det narrative filteret: hva en husker, hva en mener er av interesse å fortelle; 'noe' blir ikke fortalt, og det som ikke blir fortalt forblir udokumentert. Järvinen (2004) poengterer at fortid er noe som konstrueres i ettertid, historiene rekonstrueres nå og brukes på ulike måter for å gi mening. Noe gis betydning, og andre ting glemmes eller anses som uviktig.

Livshistoriene er ofte en typisk 'jeg'-fortellinger hvor fortelleren er hovedpersonen. Intervjupersonene i fortellingene forteller mye om de andre, men vektlegger da hvor mye de andre betyr for en selv. Det handler ikke om *de andre* eller om de andres liv. Livshistorier kan være svært åpne og personlige, men trenger ikke nødvendigvis å være det, da de også handler mye om å posisjonere seg i en sosial kontekst (Järvinen 2005). Viktig i min studies sammenheng er at mine respondenter har levd med en diagnose hele livet og vet hva de snakker om. En av dem sier: "*har aldri visst om noe annet liv.*"

I følge Mishler (1986) vil de fleste respondenter fortelle historier så fremt intervjueren åpner opp for dette. Muller (1999) framhever at det er "in the telling and hearing of stories that people disclose, arrange, and make sense of their own experience as well as that of others" (s. 221). De intervjuede får anledning til å kommunisere sine tanker, ideer, kunnskaper og bekymringer på en måte som er naturlig for dem. Benner (1991) påpeker at en:



---

“well-told story allows for less linearity, more parentheses or asides, and an easier flow from initial to later concerns. Narrative accounts uncover meanings and feelings in ways that shed light on the contextual, relational, and configurational knowledge lived out in the practice.” (Benner 1991, s. 3)

Tucker (2004) hevder dessuten at man ved hjelp av narrative intervjuer kan studere hvordan pasienter mentalt bygger sin sosiale verden gjennom sine fortellinger. I følge Danielsen (2001) er det også viktig for fortelleren å overbevise tilhøreren om at det som har hendt er betydningsfullt for ham/henne, slik at fortellingen får en overbevisende kraft. Som jeg vil poengtere senere, er dette sterkt framtreddende i de unge voksnes fortellinger. Den personlige stemmen jeg hørte var tydelig, språket var variert og fortelleren var reflektert. Derfor ble jeg overbevist og beveget. Benner (1991) påpeker da også at individuelle pasienters fortellinger kan hjelpe sykepleieren til å utvikle en dypere bevissthet og en større respekt for pasienten og dennes situasjon. Individuelle fortellinger hjelper oss til å forstå hva som er unikt ved personen som er vår pasient og hva som er spesielt ved hans eller hennes situasjon.

### *Hvorfor ble det livshistorier?*

Alle de fem respondentene forteller ulikt om detaljer og om hvordan de vektlegger nesten identiske opplevelser. I ettertid kan jeg se at jeg selv har vært med på å prege historiene ved at jeg har bedt om utdypninger av barndom og oppvekst. Dermed er det kanskje ikke så uventet at det er blitt livshistorier? Jeg tillegger historiene stor vekt og betydning. Slik jeg ser det er situasjonsbeskrivelsene både viktige, interessante og gripende. Jeg fornemmet også at det var viktig og av betydning for dem å fortelle sin historie, så å utelate en analyse av temaene fra livshistorien deres mener jeg hadde gjort oppgaven mindre innholdsrik og troverdig. Livshistoriefortellingene var også en døråpner for min vei inn i analysen.

## 4.2 Rekruttering av respondentene og inklusjonskriterier

I forbindelse med utarbeidelse av prosjektplanen fikk jeg opprettet kontakt med faglig ansvarlig person, Marte Jystad, i Foreningen for hjertesyke barn høsten 2007. Kontakten med denne sentrale personen i miljøet, ble en viktig inspirasjonskilde for meg. Da det nærmet seg oppstart av intervjuene, henvendte hun seg til noen personer som var innenfor inklusjonskriteriene. Intervjupersonene gjorde også på eget initiativ en presentasjon av studien på nett, slik at noen av intervjupersonene på en måte rekrutterte seg selv.

Deltakerne i studien skulle være mellom tjue og tretti år og måtte ha opplevd å bli overflyttet fra barneavdeling til voksenavdeling. Det ble sendt ut tolv informasjonsskrivet distribuert via min kontaktperson i Foreningen for hjertesyke barn. Jeg fikk seks positive svar. Jeg har valgt å intervju de tre første kvinnene og de to første mennene som svarte, altså til sammen fem personer. Den tredje mannen som svarte positivt, svarte ikke på mine henvendelser om å avtale møte, så jeg 'presset' ikke fram noen deltakelse. Derfor fikk jeg fem, og ikke seks informanter til materialet mitt. Selv om materialet er begrenset viste respondentene seg å ha svært sammenfallende erfaringer, noe som styrker dataenes overførbarhet. Dataene gir meg en stor nok åpning til å skrive om de problemstillingene jeg har valgt (Polit og Beck 2004). En av respondentene er mellom 30 og 35 år og faller dermed utenfor mine egne utvalgsriterier. Vedkommende ønsket selv å delta, noe jeg åpnet opp for. Når jeg leser dataene ser jeg ikke at hennes alder har noen innvirkning som gjør at dataene fra intervjuet med henne skiller seg ut helt annerledes enn dataene til de andre respondentene.

Alle respondentene fikk diagnosen medfødt hjertefeil i første levemåned og var operert i løpet av første leveår, enten det var hjelpeoperasjoner eller såkalt 'fullkorrigering'<sup>5</sup>. Alle har hatt behov for minst én operasjon som barn, ungdom og/eller voksen, noen har hatt opptil 8 operasjoner. De har i dag svært ulik frekvens i sin kontakt med helsevesenet, men de har kontakt som er relatert til både kontroller og behandling.

### 4.3 Gjennomføringen av intervjuene

I informasjonsskrivet framgikk det at intervjuene kunne finne sted der intervjupersonene fant det mest hensiktsmessig. Jeg foreslår i samme skriv at intervjuene kan skje enten hjemme hos dem eller på annet egnet sted, for eksempel på kafé. Fire av intervjupersonene valgte kafé og to valgte å bli intervjuet hjemme. Intervjuene på kafé innebar at det var andre personer i nærheten, men dette syntes ikke å virke forstyrrende eller skapte problemer for gjennomføringen av intervjuet. Omgivelsen skapte ingen nevneverdige utfordringer for oss; vi lot oss ikke distrahere av barneskrik eller støy fra utrykningskjøretøy (høres på

---

<sup>5</sup> Det blir sagt at hjertefeilen er fullkorrigert når hjertefeilen er ferdig 'reparert, noe som kan ha krevd mer enn en operasjon.

---

lydopptakene). Hjemmeintervjuene, som foregikk i helt andre omgivelser utmerket seg ikke ved å inneholde flere eller mer fortrolige opplysninger.

Intervjuenes varighet var skissert til å ta ca. en time. Det viste seg at respondentene hadde mye de ønsket å snakke om at varigheten ble atskillig lenger: et intervju varte i en time, tre av dem varte i nitti minutter og et intervju varte i to timer.

Innledningsvis forklarte jeg i korte trekk hvordan jeg hadde tenkt å gjennomføre intervjuet, og at jeg ville bruke båndopptaker. Alle intervjuene ble tatt opp på den 'gammeldagse' måten, med kassettbånd og kassettspiller. Jeg forklarte at jeg ville gjøre meg bruk av en liten jukselapp som inneholdt ulike 'headingord' dersom jeg var usikker på om de ulike temaene jeg ønsket å berøre, virkelig var berørt. Videre presiserte jeg at intervjupersonene var sikret anonymitet ved at navn og andre detaljer som kan knyttes til personen, ville bli fjernet i det transkriberte materialet og dermed også i oppgaven.

Jeg arbeidet ut ifra et fleksibel design med få spørsmål. Dermed kunne jeg være åpen for å forfølge temaer jeg merket at intervjupersonene var opptatt av, samt forfølge temaer som var vesentlige i oppgaven. Derifra ble det meste av veien til mens vi gikk. Avhengig av hva intervjupersonen fortalte og hva jeg etterspurte, fikk alle historiene sitt eget preg og innhold, ettersom hver person hadde sin egen unike historie å fortelle.

Videre i intervjusituasjonene ba jeg respondenten fortelle litt om seg selv, noe som ga intervjuene en god start. Det var kun én intervjuperson som ba om litt flere spørsmål for å komme på glid, og det var i intervjuet med Erik. Dette intervjuet ble kortere og inneholdt færre ord enn de andres. Erik var en mann 'av få ord', og jeg presset ikke på for å få mer. Hans stemme 'høres' derfor i mindre grad enn de andres i diskusjonskapittelet.

De ulike fortellingene tok form på ulike måter, men felles for alle var at intervjupersonene ga detaljrike, spennende og utfyllende presentasjoner av seg selv. De neste to spørsmålene handlet om overgangen til voksenlivet og overgangen innad i helsevesenet. Begge spørsmålene kan ses på som statusoverganger på ulike måter: både det å bli voksen og det å forflytte seg til en ny avdeling og/eller institusjon. Det siste spørsmålet jeg ønsket svar på, var hvorvidt mine respondenter hadde noen eksempler på forskjeller, men også og likheter mellom barneavdeling og voksenavdeling. I henhold til Gadammers (1989) tenkning om horisonter, var jeg med på å skape kontraster og forskjeller da jeg spurte etter dem.

Respondentene var dermed i stor grad med på å prege intervjuet. At spørsmålene og presiseringene mine ble forskjellige hver gang henger også sammen med at det var fem helt forskjellige og ulike respondenter. Og hver og en av oss har ulike horisonter, og på den måten var de med på å prege intervjuene sammen med deres forhistorie, forforståelse og kunnskap. Jeg avrundet intervjusekvensen med et åpent spørsmål om respondentene hadde noe mer de ønsket å si, om det var noe de følte var usagt, eller om det var noe de mente at jeg burde ha spurt om. Det var ikke vanskelig å si takk for innsatsen, takk for hjelpen og takk for at de alle hadde tatt seg tid til å bli intervjuet.

Etter hvert intervju skrev jeg refleksjonsnotater for å sette mine egne ord på hendelsen. Jeg stilte meg selv spørsmål til situasjonen, og jeg snakket med meg selv om intervjuet. Gjennomgangen gjorde at jeg ble mer bevisst min egen posisjon i intervjuet, samt mine egne muligheter til eventuelt å gjøre ting annerledes neste gang.

Jeg transkriberte hvert intervju selv så fort jeg fikk tid. Dette ble en stor kilde til kunnskap og gjorde meg godt kjent med materialet. Allerede under dette arbeidet gjorde jeg meg mange tanker om hva som kunne være av spesiell interesse, jeg koblet utsagnene til teori jeg hadde lest og jeg prøvde å plassere utsagn i teori jeg trodde kunne være aktuell, selv om det ikke viste seg at det var slik det ble. Jeg opplevde virkelig at transkriberingsarbeid også er fortolkningsarbeid, slik Kvale og Brinkmann (2009) påpeker. Som en del av fortolkningsarbeidet markerte jeg dessuten i teksten pauser i respondentens tale og streket under der hvor de la trykk på spesielle utsagn.

## 4.4 Etikk og etiske overveielser

Helsinki-deklarasjonen har vært rettledende for meg i arbeidet. Sentralt i denne deklarasjonen er frivillig informert samtykke, og retten til å trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt i studien uten sanksjoner (Ruyter 2000, Forskningsetiske komiteer 2007). Viktige prinsipper er også nytteverdien (ikke skade), retten til anonymitet og av sårbarhetsvurdering. I den grad det er mulig, vurderte jeg sårbarheten og muligheten for risiko og belastninger for potensielle deltakere i studien. Jeg drøftet de etiske aspektene ved studien med en fagkyndig person i FFHB. Responsen var positiv, og tilbakemeldingene var at dette burde jeg gjøre! Samme person ble også brukt som rådgiver når det gjaldt nytteverdien av studien.

---

Prosjektet ble så oversendt og godkjent Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør-Øst A (vedlegg 1) og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (vedlegg 2). Før intervjuene startet ble respondentene informert om prosjektet via et informasjonsskriv, og skriftlig informert samtykke om deltakelse i prosjektet ble innhentet (vedlegg 3). Som nevnt ovenfor, ble respondentene kontaktet av en representant fra Foreningen for hjertesyke barn eller noen rekrutterte seg selv. Jeg fikk en umiddelbar oppfatning av at intervjupersonene virkelig hadde lyst til å snakke med meg. Som en informant sa:

*”Jeg fikk en e-mail hvor det stod, vil du være med...? Og så tenkte jeg bare, ja, det hadde jeg lyst til å være med på... Og jeg har fått en sånn, jeg vet ikke jeg, ånd over meg, om at jeg skal være engasjert og stille opp. Fordi jeg føler ikke at tilbudet er godt nok for voksne med medfødt. Så da, ja, jeg bare håper jo at alt jeg kan være med på kan bidra til noe positivt da.” (Inger)*

Det er av stor betydning å kombinere etiske kjøreregler og moralsk ansvarlige handlinger i selve intervjusituasjonen (Kvale og Brinkmann 2009). For meg var det hele tiden viktig å ha respekt for respondentenes fortellinger. Jeg var også bevisst på ikke å presse fram meninger eller tilståelser. Jeg opplevde stemningen i løpet av de enkelte intervjuene som god, og mitt inntrykk var at respondentene fant seg godt til rette. På spørsmål fra meg etter endt intervju, var det ingen som ga uttrykk for ubehag. Tvert imot var det flere som uttrykte lettelse og var inspirerte over endelig å fortelle om egen opplevelse av både oppvekst og overgangen. Først i analysefasen fikk jeg noen etiske utfordringer som dreide seg om hvordan jeg kan være sikker på at min framstilling yter intervjupersonene rettferdighet. Det har derfor vært viktig å presentere respondentenes ’egen stemme’ gjennom direkte sitater, slik at leseren kan gjøre seg opp sin egen mening om det som ble sagt og min tolkning av dette og dermed styrke studiens troverdighet eller ’credibility’ (Lincoln og Guba 1985).

Lydbåndopptakene har vært innelåst i safe på min arbeidsplass, hvor bare jeg selv har hatt tilgang. Det anonymiserte transkriberte materialet har vært innelåst på kontoret på min arbeidsplass. Slik det skriftlige materiell framstår anonymt på papir, er også all elektronisk framstilling av funn anonymisert og respondentene er framstilt med fiktive navn.

Lydbåndopptakene og alt elektronisk transkribert materiale skal slettes etter studiens slutt.

## 4.5 Litteratursøk

Elektroniske søkemotorer som er brukt er Ovid-basene Medline, Chinal og Nursing, og British Nursing Index. De første søkene dreide seg om ulike vitenskapelige artikler, og søkeordene var 'congenital heart disease', 'chronic illness', 'transition', 'young adult', 'adulthood', 'pediatric' og 'lived experinces'. Søkeordene ble brukt i ulike kombinasjoner og ga mange treff på temaet. De ulike vitenskapelige artiklene ligger til grunn for redegjørelsen i kapittel 2, og er også trukket inn i oppgavens diskusjon.

I Bibsys ask ble søket utvidet til også å gjelde litteratur av kjente forfattere og forskere relatert til kronisk sykdom. Denne litteraturen ligger til grunn for redegjørelsen i kapittel 3. Teori til bruk i metodekapittelet ble søkt etter på denne måten. Videre var snøballeffekten, som innebærer å se på kildelister fra andres publisering stor og viktig, for å samle inn og sette seg inn i relevant litteratur til bruk i oppgaven som helhet.

## 4.6 Dataanalyse

Jeg har hatt en hermeneutisk tilnærming til mitt datamateriale. For å gi en bakgrunn har jeg gitt en oppsummering av tidligere forskning på feltet, presentert en historisk og faglig/vitenskapelig utvikling, belyst det å ha og leve med en kronisk lidelse/sykdom ut fra ulik litteratur og til slutt gjort en presentasjon av respondentene for å gi leserne en innføring i temaet. Thagaard (2009) sier at all forståelse bygger på forforståelse, derfor vil tolkning også ha sitt utspring fra tidligere litteratur vi har lest, og ikke bare fra dataene selv.

Det hermeneutiske perspektivets hovedintensjon er å oppnå en gyldig forståelse av mening i teksten (ibid). Jeg ønsker å gjøre en fortolkning på et erfaringsmateriale og finne mening av individuelle erfaringer. Hermeneutikk blir omtalt som et redskap som lar seg bruke for å frambringe slik mening. Da vil en også kunne forstå et erfaringsmateriale sosiale, kulturelle, politiske og historiske kontekst (Polit og Beck 2004).

I analyseprosessen var jeg i den hermeneutiske sirkel, eller spiral som Kvale og Brinkmann (2009) beskriver. Som tidligere nevnt, anser jeg intervjuet som en dialog mellom respondent og intervjuer. Slik ser jeg også på tolkning av intervjutekster, men dialogen foregår nå mellom forsker og teksten, der forskeren gjennom analysen/tolkningen fokuserer på den

---

mening teksten formidler. Prosessen begynte med en vag forestilling om hva dette handlet om, de ulike delene ble fortolket, og ut av de ulike delenes fortolkninger skaptes nye helheter, og slik fortsatte arbeidet. Spiralbevegelsen viser til at prosessen går videre, og vekslingen mellom helheten og deler hjalp meg å få en dypere forståelse av mening i teksten jeg arbeidet med (Kvale og Brinkmann 2009).

Det handlet om å unngå logiske motsigelser, forsøke å finne tolkninger gjort av andre av tilsvarende tekster slik at tolkningen kan framstå som universell, skape kunnskap om temaet, klargjøre min forforståelse, bruke den og til slutt bringe fram nye forskjelligheter og forbindelser som overskrider tekstens opprinnelige meningsinnhold (ibid). Med det hermeneutiske perspektivet sier Thagaard (2009) at ”målet er å oppnå en gyldig forståelse av mening i teksten” (s. 39 ). Hermeneutikk som metode skaper nye spørsmål til meningen ved det å være i verden (Kvale og Brinkmann 2009), samtidig som den gir en dypere forståelse av helheten (Hansen 2002, Kvale og Brinkmann 2009). Gjennom intervjuene har jeg framskaffet det antropologene kaller tykke beskrivelser av det å leve med medfødt hjertelidelse (Hansen 2002). Det vil si at datamaterialet er rikt på beskrivelser som inneholder et meningsinnhold som respondentene tillegger sine opplevelser.

Det innledende analysearbeidet startet i løpet av selve intervjuene, da jeg hadde mulighet til å stoppe opp, be om utdypninger og presiseringer. Mine avbrytelser bestod for det meste av presiseringer, hvor jeg ba intervjupersonen bekrefte om jeg hadde forstått ham/henne riktig. Jeg har også fått hjelp i det analytiske arbeidet ved å legge fram deler av materialet i studentgruppe på analysekurset. På den måten har jeg fått tilbakemeldinger på om det er poenger jeg har oversett, og om jeg var på riktig vei. Likevel, selve hovedanalysen skjedde i arbeidet med det transkriberte tekstmaterialet, eller som Haavind (2000) uttrykker det: ”Det er arbeidet med materialet som gir tilbakemeldinger om hva det egner seg til, og kanskje hva det ikke egner seg til.” (s. 33).

Da jeg begynte å studere materialet, støttet jeg meg til Haavinds (2000) beskrivelser av hvordan man kan lete på langs og på tvers. Når man leter på langs, vil det si at du leter etter de innvendige sammenhengene i hver enkelt fortelling. Jeg lette i hvert enkelt intervju etter utsagn og fortellinger som handlet om oppgavens tema. Jeg skisserte opp de enkelte temaene jeg mente å se at hver respondent var opptatt av. Når jeg lette på tvers, søkte jeg i de ulike respondentenes tekster etter fellestrekk og særtrekk, noe som kan beskrives som både å lete

etter det samme og etter noe annet (ibid). Da jeg lette på tvers, så jeg at de fleste av respondentene stort sett var innom de samme temaene som jeg hadde skissert opp da jeg leste på langs. De fleste respondentene var dermed innom de samme temaene som de foregående respondentene hadde beskrevet. Jeg fant for eksempel opplevelsen av å føle seg annerledes, erfart på ulike måter, og opplevelsen av å bli snakket over hodet på, i forskjellige tidsepoker. Ved bearbeidelse av materialet, som består av gjentatt lesninger av de transkriberte intervjuene, gikk jeg stadig dypere inn i stoffet. Som det framgår over, førte dette meg inn i en tematisk analyse (Thagaard 2009). Temaene er ledet ut av det de unge voksne med medfødt hjertefeil selv fortalte, altså ut av intervjutekstene, og utgjør noen av overskriftene i de påfølgende kapitler. Temaene er både gjentakende og unike, noen er utførlig beskrevet og andre bruker færre ord. Ut fra tre hovedtemaer følger flere 'undertemaer'. Sentrale funn presenteres kort i begynnelsen av hvert diskusjonskapittel, for å gi leseren et innblikk i de data som ligger til grunn for den påfølgende diskusjonen.

Jeg har stilt følgende spørsmål til materialet: Hva er det egentlig som blir sagt her, hva betyr det som blir sagt, hva henger utsagnet sammen med? Jeg lette også etter hva som skaper mening for respondentene. Hva er det som betyr noe for dem, og hvordan er deres handlinger med på å skape mening for dem og for dem de omgås? Jeg har vært ute etter fortellingenes *hva* (meningsinnhold). Gjennom fortellingene fikk jeg dermed innblikk i de intervjuedes erfaringer med å leve med medfødt hjertefeil, og erfaringer de hadde med overgangen fra barneavdelingen til voksenavdelingen.

I arbeidet med analysen har jeg beveget meg mellom ulike teoretiske perspektiver. Jeg har ønsket om å bringe inn hovedbegreper fra tekster som handler om å leve med og ha kronisk sykdom og det skiftende perspektivet på det å ha friskhet eller sykdom i fokus. Alt dette for å få innsikt i, og for å forstå, hva er det respondentene forteller.

## 4.7 Metodekritiske overveielser

Deltakerne i studien skulle være mellom tjue og tretti år. Når en av deltakerne er noen få år eldre enn dette, anser jeg likevel ikke det som noen svekkelse av studiens troverdighet. Tvert imot mener jeg at personen som har reflektert over temaet i lengre tid, kan ha noe viktig å formidle og tilføre studien.



---

Jeg ser i ettertid at jeg har vært svært opptatt av å gjøre ting riktig. Jeg mener jeg har opptrådt 'forsiktig nok' overfor respondentene, til tross for at sårbare og personlige hendelser ble berørt i intervjuene. Jeg har prøvd å være lyttende, men ikke terapeutisk, og jeg har aktivt reflektert rundt etiske problemstillinger. Intensjonen min har hele tiden vært å møte respondentene med respekt og ærlighet, og rettskaffenhet har vært mitt kompass gjennom møtene (Heggen og Fjell 1998, Kvale og Brinkmann 2009). Til syvende og sist sitter jeg igjen med følelsen av at forskerrollen min hadde mye av studentrollen i seg. Jeg har vært usikker og prøvende, og jeg syntes jeg lærte noe nytt ved hvert møte.

I intervjusituasjonene var det spennende å oppleve intersubjektiviteten som gav seg til kjenne. Dette merket jeg blant annet ved at vi ofte lo av de samme tingene, og vi lo ofte. For meg var dette en bekreftelse på at vi hadde noe felles, vi hadde en felles forståelse av noe. En intervjuperson med hjertet på feil side i kroppen, forteller om ansiktsuttrykket til en ny lege som ikke fant hjertet hans ved ultralydundersøkelse. Det kan du kanskje bare le av om du selv har sett uttrykket på en uerfaren lege som leter etter hjertet og ikke finner det? Mine egne erfaringer med operasjoner bidro til at jeg selv kunne gjenkjenne fryktfølelsen som ble beskrevet. Samtidig ble jeg ofte grepet av fortellingene, noe som til tider førte til at jeg glemte å stoppe opp, avbryte og stille de utdypende spørsmålene som kunne skapt større innsikt og forståelse.

Kritikken mot analyser av livshistoriefortellinger er at det ikke framkommer hvordan konstruksjonen og redigeringen har foregått (Danielsen 2001). Det har derfor vært viktig i denne oppgaven å utdype framgangsmåten i analysen så godt som mulig. Det er svært viktig for meg at arbeidet med analysen og diskusjonen skal framstå som ærlig, hederlig og rettferdig overfor alle intervjupersonene og alt de har fortalt meg. Dette vil jeg tilstrebe ved å gjengi det intervjupersonene sier, og i størst mulig grad ved å løfte fram sitater og bruke intervjupersonenes egne ord og begreper.

## 5. Introduksjon til funn og diskusjon

I de følgende kapitelene (6, 7 og 8) har jeg valgt å presentere mine funn tema for tema med påfølgende diskusjon. En slik framstilling vil gi nærhet mellom funn og diskusjon av funn, noe som gir liv til materialet og får de enkelte temaene klarer fram. Denne framstillingsformen hindrer dessuten alle de gjentakelsene som gjerne preger en organisering der alle funnene presenteres alene, etterfulgt av 'rene' diskusjonskapitler. Mine funn vil bli presentert med følgende temaer som hovedoverskrifter: a. *“Dette er noe kronisk som vil følge med hele livet”*, b. Normalitet og annerledeshet og c. Livet som pasient. Hvert hovedtema inneholder flere undertemaer. Noen av temaene har overlappende tematikk, slik at et sitat kan brukes flere ganger og noe problematikk vil være aktuell i ulike temaer, som for eksempel, selvfølelse, normalitet og annerledeshet.

Vi har alle historier om oppvekst, familie, venner, skole, gymnastikktimer, fritidsinteresser, deltakelse i ulike sosiale tilstelninger og tanker om framtiden. Men hos de unge respondentene får vi også fortellinger om å være syk og ha en kronisk lidelse, erfaringer med å ha en usynlig lidelse, om å presse seg selv for å leve så normalt som mulig og erfaringer med opplevelsen av å være annerledes. Disse tidligere opplevelsene og historiene kan presentere brudd, ubalanse, kaos, utrygghet og usikkerhet. Respondentene har ikke sykdommen utelukkende når de er på kontroller og ved sykehusopphold, men sykdommen er med dem bestandig, slik også Strauss og Corbin (1988) forteller. Dermed blir kjennskapen til pasientens hverdagsliv også viktig for helsevesenet og helsearbeiderne, for det største arbeidet med å leve med og mestre sykdommen pågår i hverdagslivet. Det er viktig for helsearbeiderne som jobber med de unge før, under og etter overgangen mellom barne- og voksenavdeling å ha kjennskap til deres opplevelser av hvordan det er å leve med medfødt hjertefeil.

### 5.1 Presentasjon av respondentene

Før jeg presenterer funnene ønsker jeg å presentere personene jeg har intervjuet. Disse er gitt fiktive navn. Hensikten med denne presentasjonen er at leseren skal bli bedre kjent med intervjupersonene og få kjennskap til deres livshistorier. Jeg ønsker at respondentenes egne

---

ord, uttrykk og måte å snakke på i størst mulig grad skal prege den enkelte presentasjonen, slik at deres egen fortolkning av sitt liv blir gjengitt slik de selv har presentert seg. Noen av temaene jeg har diskutert finnes igjen i presentasjonen av respondentene, men det er ikke en forutsetning i diskusjonen at temaene finnes i presentasjonen. Likevel vil jeg påpeke at jeg ser på introduksjonen som et viktig bidrag til funn og diskusjonskapittelet.

Gjennomgående for presentasjonen og kapittel 6,7 og 8 som helhet, er at jeg ikke vil vektlegge diagnosetype, alvorlighetsgrad av hjertefeil eller hvilke kirurgiske inngrep som er utført.

### 5.1.1 Kristoffer

Kristoffer er rundt tretti år. Han er i dag i arbeid, er gift og har barn. Den medfødte hjertefeilen hans krevde umiddelbar operasjon i nyfødtp perioden. Han ble operert på nytt i toårsalderen. Kristoffer sier at han selvfølgelig ikke husker noe fra den problematiske tiden da han var nyfødt og fram til han var to år. Men han har hørt veldig mye om denne perioden. Han forteller at det var mye fram og tilbake. Han var veldig syk, og familien bodde mye på sykehuset. Kristoffer husker at han var på kontroll et par ganger i året fram til han ble operert igjen som sekstenåring. Han beskriver en trygg og god oppvekst, og barneårene husker han som uproblematiske. Han beskriver seg selv som en gjennomsnittlig elev på skolen, med noe tilrettelagt undervisning, blant annet i gym, hvor han hadde ridetimer sammen med andre funksjonshemmede. Dette anså han som en grei ordning, for da fikk han fri fra skolen noen timer. Å våkne opp etter operasjonen i sekstenårsalderen beskriver Kristoffer som ”et slag i trynet”. Han var ikke forberedt på hva en slik stor operasjon innebar. Han forteller at det dukket opp eksistensielle problemstillinger og frykt for å dø, og tanker om at det nesten var like greit å gi opp. Kristoffer sier videre at han kan være helt tom for krefter etter ulike fysiske tester, men etter en hjerteoperasjon er han tom på en helt annen måte. Dette kan ikke forklares uten å ha opplevd det, og ingen kan ikke forstå dette uten å ha kjent på det, sier Kristoffer:

*”For det tar mye plass i hodet å bli operert. Det tar egentlig mest plass i hodet, tror jeg”.*

Kristoffer sier samtidig at hadde han vært forberedt på operasjonen, så hadde han gruet seg mye mer. Han uttrykker flere ganger at han har stor tillit til helsevesenet og de som jobber

der. Han opplever likevel oppfølgingen og overgangen til voksenavdelingen som noe som ikke fungerer helt som det skal, da personalet på voksenavdelingen ikke er komfortable med problemstillingene til de voksne med medfødt hjertefeil. Kristoffer anser også overgangen som en organisatorisk problemstilling. Han beskriver oppfølgingen i dag som grei, med kontroll en gang i året, på små og trange undersøkelsesrom (slik er det jo over alt, som han sier), og det er det. Han må selv passe på at han får jevnlig kontrollundersøkelser, da han et år opplevde å 'falle ut av lista' på slutten av året da budsjettet var brukt opp. Da fikk han samtidig greie på at det ikke var noen automatikk i å kalle ham inn til kontroll på nyåret. Ansvar for egen helse, oppfølging og forståelse for egen sykdom kom gradvis, ikke nødvendigvis samtidig med det å bli atten år og myndig. Kristoffer har hatt langsiktige tanker om hva man skal gjøre for pensjonen, da ingen vet hvor lenge hjertet holder og hva som kan gjøres videre med hans lidelse. Han vet jo ikke hvor gammel han blir, og han sier samtidig at det er det jo ingen som vet.

### **5.1.2 Erik**

Erik er litt over tjue år. Han bodde inntil få år siden hjemme sammen med familien, men nå bor han alene. Erik har tidligere hatt fast arbeid. Han er uten fagutdanning. For tiden er han student, og utdanner seg for å kunne jobbe sammen med mennesker, som han sier. Erik hadde en operasjon i løpet av sitt første leveår, og noen småoperasjoner før fylte fem år som han ikke husker. Han husker tiden før - og operasjonen som skjedde da han var fem år gammel, og han husker at han hadde problemer med å løpe og at andre barn løp fra han i tiden før denne operasjonen. Etter operasjonen har alt vært bra, og Erik har ikke hatt noen plager eller opplevd begrensninger på grunn av hjertefeilen sin. Han har aldri vært sportslig interessert, og han brukte hjertefeilen som unnskyldning i gymnastikktimene på videregående, uten at dette ble tatt hensyn til. Erik forteller om tiden i ungdomsgruppen i Foreningen for hjertesyke barn, hvor han var deltaker på datakurs og på en nordisk leir. Han syntes det var veldig bra å møte andre med medfødt hjertefeil, og disse samlingene er noe han savner i dag. Behovet for det å være delaktig og ha ansvar for sin egen sykdom, er kommet i det siste. Han merker nå at han ønsker å få vite mer om både det friske og det syke hjertet, og om sin egen spesielle tilstand. Erik har hatt et sterkt ønske om å lese sin egen journal, men han har fått beskjed om at dette må gjøres sammen med lege. Han har foreløpig slått seg til ro med svaret, og vil vente med å ta det opp igjen til en senere anledning. I dag

---

har han kontakt med helsevesenet når han jevnlig er til kontroll. Han har fått vite at han kanskje trenger en pacemaker, men vet ikke noe om tidsaspektet eller hvorfor det skal skje. Erik tenker på problemer som kan oppstå i forbindelse med reiser til utlandet og det å ha medfødt hjertefeil. Han ønsker seg en ordning for informasjon om egen tilstand dersom det skjer noe i utlandet.

### 5.1.3 Trine

Trine er vel tretti år. Hun er i jobb, er gift og har barn. Trine lever et aktivt liv, og hun er engasjert i ulike aktiviteter og foreninger. Hun ble operert som toåring og som sekstenåring. Trine ble tidlig interessert i sin egen diagnose. Hun ønsket å være delaktig og vite mest mulig. Da hun var liten var hun ikke med inn på kontroll hele tiden, men måtte oppholde seg på korridoren mens foreldrene snakket med legen alene. I ungdomsårene ba hun om å få være med foreldrene til samtale med kardiologen.

I tenårene var Trine opptatt av ikke å skille seg ut, og hun ønsket ikke å dra på leirer og sosialisere seg med andre barn med medfødt hjertefeil. Etter Trines mening så disse barna det som uaktuelt å gjøre noe som helst bare fordi de hadde hjertefeil. Hadde det vært en GUCH-avdeling den gangen, ville sannsynligvis Trine fått følelsen av at dette var stedet for ”såne som meg”, som hun selv sier. Å bli overflyttet til voksenavdelingen ga en følelse av å være litt mer alene. Her følte Trine seg sammenliknet med pasientene som hadde angina og infarkt, pasienter som var omgitt av personalet på voksenavdelingen, og dette ønsket hun ikke.

Trine har vært igjennom to operasjoner også i voksen alder og hun har hatt en hjertestans, noe som førte til at hun fikk operert inn en hjertestarter. Hun savnet informasjon om hva det innebærer å ha en hjertestarter, om det er vanlig å få reaksjoner i ettertid og hva reaksjonene består av. Prosessen med overgangen mellom barneavdelingen og voksenavdelingen ble gjennomført på den tiden da Trine ble operert som sekstenåring, noe hun beskriver som et veldig dårlig tidspunkt, både relatert til alder og den spesielle behandlingssituasjonen.

Trine mener at unge mennesker, uansett hvilken medfødt hjertefeil de har, bør engasjere seg i sin egen sykdomstilstand og diagnose. Hun kjenner til noen undersøkelser som viser til redusert livskvalitet hos unge voksne med medfødt hjertefeil. Trine uttrykker også tanker om

framtiden. Hun sier blant annet: ”... *det følger deg hele livet...*”. Tankene ble mer bevisste etter Trines hjertestans, og i ettertid ble hun fortalt at hun hadde vært død. Kontrollene har vært hyppigere i forbindelse med de ulike operasjonene, men ellers er det kontroller én til to ganger i året. Disse beskriver hun som en ”*nødvendighetsgreie, kjedelig og tidkrevende*”. Trine forteller også om sterke minner etter operasjonen i sekstenårsalder, og disse minnene, som lydene, lukten og atmosfæren, vekker redsel når hun i voksen alder skal forberede seg til operasjon. Trine har krevd, og fått, spesiell oppfølging og omsorg i forbindelse med dette.

#### **5.1.4 Inger**

Inger er rundt tretti år, hun er gift og jobber for tiden i 50 prosent stilling. Hun hadde sin første operasjon da hun var to dager gammel, og til sammen har hun vært hjerteoperert åtte ganger (medberegnet innsetting av en hjertestarter). Etter en operasjon i tiårsalderen følte Inger at hun fikk et helt nytt liv når hjertet fungerte (noe hun vet høres ut som en klisjé, men det var helt sant for henne). Hun beskriver ungdomstiden sin som kjempebra. Da var hun frisk og med på alt. Hun engasjerte seg i Foreningen for hjertesyke barn, og hun mener det er noe som mangler i dag når hun ikke lenger kan være med i denne ungdomsgruppa. Hun føler seg for ung til vanlig medlemskap i Landsforeningen for hjerte og lungesyke. Inger mener at aldersgruppa mellom atten og førti år er glemt. Hun sier hun ikke var så veldig god på skolen, ”*Ikke fordi jeg ikke er flink, men fordi jeg ikke taklet hverdagen så veldig godt*”, som hun selv sier det. Inger bodde hjemme til voksen alder før hun fikk sin egen leilighet. Hun sier at hun levde et ensomt liv og slet da mye med angst og depresjoner. To tette påfølgende hjerteoperasjoner fikk henne til å ‘gå rett i kjelleren’. Hun forteller videre om et godt og tett samhold i familien og mellom søsknene. Moren hadde kontrollen på alt, helt til Inger traff mannen sin og giftet seg. Det var en sorg for moren å ikke lenger vite alt og ikke ha kontrollen på det som hadde med hennes sykdom å gjøre. Men som hun sier, det holder ikke å være nesten tretti år og selv knapt vite navnet på din egen diagnose, eller vagt å kunne si hva diagnosen innebærer.

Overgangen mellom barneavdeling og voksenavdeling beskriver hun som mye fram og tilbake. Innleggelse, forberedelse til operasjon og oppvåkning har noen ganger skjedd på barneavdelingen. Deretter har hun ofte blitt overført til voksenavdelingen. Inger har reagert som et barn, og hun har følt at hun blir som barn igjen når hun skal opereres og bli innlagt på

---

sykehuset. Hun sier samtidig at hun ønsker å beholde barnehjertekardiologen og barnehjertekirurgene for alltid. Sykepleierne får hun ikke noe forhold til fordi de ”*alltid gjør som legene sier*”.

### 5.1.5 Elin

Elin er i begynnelsen av tjueårene. Hun studerer og har nettopp flyttet hjemmefra og bor nå i egen leilighet. Hun ble operert som ettåring og skulle vært operert som toåring. Det ble det imidlertid ikke noe av, fordi forholdene i lungene hennes tilsa at hun aldri kunne hjerteopereres mer. Å bli lagt på hjertelungemaskin ville være det samme som “*adjø*”, som hun sier. Hun har en progredierende diagnose som gjør at hun blir dårligere og dårligere etter hvert som tiden går. Hun merker nå at formen har blitt dårligere, og at hun ikke orker så mye som hun gjorde for to år siden. Hun forteller om en oppvekst i en liten by med oppfølging på en liten barneavdeling. Dette var veldig trygt og godt, både for henne og moren (som var den i familien som fulgte opp). Som fjortenåring hadde ikke hjemsykehuset nok kompetanse til å dekke hennes behov for oppfølging, og hun ble overflyttet til regionalt helseforetak. Hun sier at man her var flinke til å prate med henne og til å stille henne spørsmål. Fordi Elin hadde hørt at voksenkardiologene og voksensykepleierne ikke ville høre på barnehjertelegene var hun skeptisk til overgangen til voksenavdelingen. Etter å ha opplevd den første og eneste kontrollen på voksenavdelingen som ubehagelig og lite hensiktsmessig, ba hun om å bli overflyttet til GUCH-avdelingen som var under utforming. Elin har fortsatt med kontrollene ved denne avdelingen. Hun har alltid ønsket å få vite om sykdommen og situasjonen sin, og kan ikke merke at det unge voksne livet har endret henne på dette området. Under kontrollene og oppfølgingene på GUCH-avdelingen kreves det av henne at hun selv passer på å spørre for at hun skal få den informasjonen hun ønsker.

## 6. **“Dette er noe kronisk som vil følge med hele livet”**

Sykdommen står sentralt for respondentene. Den inngår som en naturlig del av selvpresentasjonen i intervjuene. Det første Kristoffer forteller er: *“Jeg er snart tretti år, er gift og har et barn på, og vi bor i (N.N), og så har jeg medfødt hjertefeil”*. Det er også viktig for respondentene å forklare hva det vil si å leve med en medfødt hjertelidelse: *“... dette er noe kronisk som vil følge med hele livet, som jeg må lære meg noe om, sånn at jeg kan håndtere det...”* (Inger) og de andre har *“aldri visst om noe annet liv”*. Samtidig kan de unge oppleve at de *“har klart å leve livet sitt ganske bra”* med sykdommen sin (Inger), men de er også opptatt av hvor ille det kan gå dersom man ikke forholder seg aktivt til sykdomsforløpet sitt og ’er på banen’ når det gjelder sin egen tilstand. Trine uttrykker dette gjennom først å snakke om de andre som ikke er forberedt, og forteller videre om seg selv at hun må lære seg noe om lidelsen sin for å håndtere livet med medfødt hjertefeil. Kristoffer lever *“så sunt som mulig”* for å holde seg i så god form som mulig så lenge som mulig. Flere veksler mellom å snakke om sykdom/lidelse og helse/velvære. Trine, for eksempel, beskriver seg på den ene siden som lik alle andre, og på den andre siden refererer hun til sin sykdom og dens konsekvenser.

Elin omtalte seg selv som handikappet/funksjonshemmet. Hun fortalte at hun *“blir mye fortere sliten”*, og at hun ikke orker å være i *“en hundre prosent jobb”* eller *“studere hundre prosent”*. Elin anser seg selv som ’hemmet’. Så lenge hun unngår overdrevne fysiske anstrengelser, fungerer hun imidlertid bra innenfor sine muligheters rammer. Alle snakker om det å leve med en lidelse som stort sett er usynlig for andre, er slitsomt, både fordi de opplever å ikke strekke til fysisk, men også fordi de så ofte må forklare sin situasjon.

På tross av sin medfødte hjertelidelse forteller respondentene om tilnærmet vanlige liv. Men de har sine bekymringer og noen fysiske begrensninger knyttet til sin lidelse. Det er særlig fremtiden som bekymrer. Én vet at han med tiden trenger pacemaker, en annen vet at en ny operasjon venter i fremtiden. Kristoffer påpeker at *“det jo ingen som kan svare på noe, det er jo ingen som vet hvor lenge dette holder og hva man kan gjøre med det...”*.



---

Overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling er en uunngåelig konsekvens av å vokse opp med en kronisk, kontroll- og behandlingskrevende lidelse når man nærmer seg myndighetsalder. Et sentralt tema er at *"de vil og må ha informasjon"*. Ungdommene blir mere aktivt spørrende og tar mer ansvar selv etter hvert som de vokser til. Det skjer en dreining mot økt selvstendighet når Elin og Trine under legebesøkene i ungdomsårene *"stilte opp med blokka klar til å notere"*. Men informasjonen er ikke alltid like tilgjengelig, selv etter overflytting til voksenavdeling. Erik nevner flere ganger i intervjuet at han ønsker å lese sin egen journal, men så langt har ikke det vært mulig: *"Jeg kunne egentlig tenkt meg å lese journalen, da ... jeg spurte sist ... men det burde jeg gjøre sammen med lege ..."*

## 6.1 Diskusjon

Alle respondentene presenterer den medfødte hjertefeilen som en del av seg selv. De sier ikke at de *er* hjertefeilen, men de sier at den er en stor del av dem selv, av deres identitet og at den er med på å fylle deler av livet deres. Dette sammenfaller med Fjerstad (2010), som sier at "Kronisk sykdom er imidlertid noe en *har*, og ikke noe en *er*" (s. 117). Likevel, ut fra hva Inger og Kristoffer sier om seg selv, er den medfødte hjertefeilen en viktig del av dem og deres identitet. Lidelsen framstår like viktig som alder, bosted og sivil status. Selv om ikke alle nevner navnet på diagnosen sin, introduserer de seg som hjertesyke når de informerer om andre personlig opplysninger. Samtidig er det kanskje ikke så rart at de presenterer seg som hjertesyke, tatt i betraktning at det er nettopp dette jeg er interessert i. Dette viser hvor viktig konteksten er med hensyn til hva som blir sagt. Ulike kontekster gjør at man benytter ulike perspektiver, og her er perspektivet å ha en kronisk lidelse (Paterson 2001).

### 6.1.1 Behovet for kunnskap og informasjon

Selv om mine respondenter presenterer seg som personer med en kronisk lidelse, påpeker de også at de ikke alltid er syke. Intervjuene viser likevel hvor sentralt lidelsen står i ungdommenes liv. Med utsagnet *"... dette er noe kronisk som vil følge med hele livet, som jeg må lære meg noe om sånn at jeg kan håndtere det..."*, klargjør Inger at hun forstår lidelsens konsekvenser for hennes liv. Hun ønsker dessuten å få større forståelse for lidelsen, og hun vil lære noe om den for å leve med den.

En måte å tolke Ingers utsagn på, er at hun kanskje kommer til en slags forsoning med den lidelsen hun har, uten at jeg dermed sier at det *er* en forsoning eller fullt ut en endelig akseptering (et begrep som blir brukt i en del faglitteratur, av blant annet Heggdal 2008 og Fjerstad 2010). At graden av forsoning vil variere, er velkjent. Dette er et faktum helsevesenet bør ta i betraktning når de unge møter helsevesenet. Blant annet kan man tenke seg at graden av forsoning vil variere ved store endringer, som for eksempel ved overflytting fra barneavdeling til voksenavdeling, noe som representerer store kulturforskjeller for pasienten. Variasjoner må også forventes ved for eksempel endringer i sykdomstilstand, symptomer, store operasjoner og introduksjon av mye nytt behandlingsopplegg. Store endringer i behandlingsopplegget, ytre forandringer og kulturforskjeller kan bidra til at pasienten føler seg fremmedgjort, og dette kan virke negativt inn på hvordan den enkelte håndterer og forsoner seg med sykdommen. For eksempel kan det akutt å få operert inn hjertestarter uten å være forberedt, oppleves som traumatisk, slik tilfellet var for to av mine respondenter.

Sykdomsinnsikt og forståelse for at akutte ting kan oppstå er viktig i forsoningsperspektivet. I den grad det går an å forberede de unge på endringer, bidrar dette positivt til at det er lettere å akseptere endringene. Fjerstad (2010) bruker begrepet akseptering, og hun sier at “Poenget er ikke å akseptere sykdommen, men å endre sine forestillinger om den.” (s.119). Gjennom informasjon over tid kan forestillingene om sykdommen endres, og det vil dermed bli enklere å leve med lidelsen.

God informasjon kan bidra til at de unge utvikler seg fordi de får kunnskap om hva lidelsen dreier seg om. Hos Inger kretser tankene rundt ønsket om å forstå, vite og lære mer om sykdommen, slik at hun dermed kan håndtere den, både fysisk, psykisk og sosialt. Det er i dette jeg ser en slags forsoning hos Inger, uten at jeg dermed hevder at det dreier seg om en endelig akseptering.

Elin ble spurt om hun husker at det å bli voksen og skulle bli overflyttet til voksenavdelingen innebar at hun selv tok ansvar for sin egen sykdom og diagnose. Hennes svar var:

*”... jeg tror ikke jeg tenkte det at nå skal jeg ta ansvar selv. Det bare ... jeg var jo begynt å bli litt nysgjerrig når jeg var i ... (oppgir stedsnavnet hun kommer fra), og så hadde jeg jo... tror jeg det jeg hadde pumpa mamma for det meste av informasjon som jeg kunne få av henne liksom som hun kunne fortelle og forklare og sånne ting...” (Elin)*

---

Det var altså informasjon som var det viktigste for Elin da hun nærmet seg alder for overflytting til voksenavdeling. Det syntes ikke å være noe spesielt i overgangen som motiverte henne til å ta mer ansvar for seg selv. Det lå heller ikke i kortene at det ble forventet at Elin skulle ta mer pasientansvar. Mine respondenter sier at *"de vil og må ha informasjon"*. Å søke kunnskap og informasjon om seg selv og sin kroniske lidelse mener Heggdal (2008) er en handling som skjer i ulike faser av sykdommen. For de unge menneskene jeg har snakket med, skjer dette i en fase der de både er i brytningen mellom ung og voksen, og i en overgangsfase mellom to avdelinger i helsevesenet.

Det er liten tvil om at innhenting av informasjon er svært viktig for kronisk syke (Svensson 1998). Elin hadde gjennom hele oppveksten fått kunnskap om forhold rundt sykdommen sin av sin mor ved å 'pumpe' henne for informasjon. Hun visste at hun på denne måten ville få den informasjon hun trengte, for *"mamma har snakket med leger i over tjue år, så hun har jo fått mer informasjon, og visst mer enn og kunne mer enn meg"*. Elin så på sin mor som ekspert. Både Pedersen og Hjortdal (2007) og Svensson (1998) mener at barn med medfødt hjertefeil og kroniske lidelser tillegger foreldre ekspertrollen fordi foreldre har vært informert og levd med sykdommen gjennom hele barnets liv. Men etter hvert som barna vokser, blir de mer opptatt av å innhente informasjon om sin egen sykdom selv. Trine sier det slik: *"jeg ble kanskje tretten eller tolv, da husker jeg at jeg var med inn, jeg ba om det selv og insisterte, for de henvendte seg bare til de voksne"*.

De unge bruker ulike begreper når de setter ord på utviklingen fra ungdom til voksen. En av dem sier: *"...noen år etter at jeg begynte å kjøre bil, det kom vel sånn snikende etter hvert, når jeg skulle ut i arbeidslivet"*, en annen sier: *"jeg hadde ikke noe voksenperspektiv, at det var noe spesielt jeg måtte bry meg om da, ikke før jeg ble gravid"*. Viktige hendelser i livet var altså med på å vekke nysgjerrigheten og kunnskapstrangen. I tillegg kan dette betraktes som en naturlig utvikling som ville funnet sted uansett, i og med at barn og ungdom er i utvikling.

Inger føler behov for å lære mer om lidelsen *"sånn at jeg kan håndtere de[n]"*. Hun synes å ha en interesse og et engasjement for sin egen sykdom ved at hun ønsker å lære å håndtere sykdommen, og dermed mestre å leve med lidelsen. Dette kan tolkes som et optimistisk syn på livet, tross alt. Det synes å være positive følelser i Ingers måte å snakke om det å håndtere

sykdommen på. Fjerstad (2010) sier at ett av kjennetegnene på optimisme er selv å gjøre noe med livet sitt, for slik å påvirke og endre situasjonen.

Heggdal (2008) sier at *tid* muligens er en viktig faktor for å akseptere og tolerere en kronisk lidelse. Hun har funnet at unge som har hatt en lidelse nærmest hele livet, slik som mine respondenter, har erfaringer som viser en slags forsoning med en endret livssituasjon (rød fase i Heggdals regnbuemodell og Kroppskunnskaping). Når det gjelder mine respondenter kan man egentlig hevde at de ikke har opplevd en spesielt endret livssituasjon, for som en av dem sier: "*Alltid hatt hjertefeil, har aldri visst om noe annet liv*" (Inger). Men ved å se på deres 'annerledes livssituasjon' som en parallell til den 'endrede livssituasjon' som Heggdal skriver om, framstår de unge på en måte som fortrolige og forsonet, selv om følelsene svinger.

I Eriks beskrivelse av sine framtidsutsikter går det for eksempel tydelig fram at han er klar over at endringer vil skje i hans liv, helse og lidelse. Ved siste kontroll husker han at legen sa: "*han snakka om pacemaker når jeg blir eldre*". Dette skyldes "*noen innsnevring nå også*". Inntrykket er at Erik fremdeles er nokså tilbakelemt og ikke så opptatt av når og hva som kommer til å skje eller hvilken virkning endringene kan ha på ham. Erik sier: "*det er laaaaangt fram i tid*". Strauss m.fl. (1984) framhever at medvirkning - og for å bruke Heggdals (2008) begrep *forsonet* - også kan ha en stille og passiv aksepterende form. I så fall kan stille og passiv akseptering også anses som Eriks måte å medvirke på, i alle fall inntil videre, noe som videre skaper hans måte å være forsonet på. Men det er vanskelig å vite hva som er hva her. Utsagnet kan tolkes som at Erik rett og slett tenker lite på framtiden, og at han tenker at "det som skjer det skjer". Det kan også hende at han 'underrapporterer' sin egen bekymring. Danielsen (2001) viser til det narrative filter og om 'noe' som ikke blir fortalt, og det 'noe' forblir dermed udokumentert.

Når Inger og Trine snakker om hvor ille det kan gå når man ikke forholder seg aktivt til sykdomsforløpet og følger opp behandlingen og livsstilen lidelsen krever, viser det hvor viktig det er med en *viss grad* av forsoning med den kroniske lidelsen. Konsekvensene kan ellers bli alvorlige, slik Trine og Inger har opplevd det blant venner og bekjente. En forsoning fører i følge Trine og Inger til bedre ivaretagelse av både helse og sykdom.

Felles for Inger og Trine er at de begge understreker at de må 'håndtere' sykdommen sin. Budskapet deres synes å handle om å mestre lidelsen, som i neste omgang handler om å leve

---

med den. Også her kan man spore en optimisme. Ved at de aktivt søker kunnskap om sin egen situasjon, håndterer de også lidelsen bedre.

Moons m.fl. (2009) fant i en studie at unge med medfødt hjertefeil har lite kunnskap om sin egen diagnose. Jeg mener imidlertid at ung alder kombinert med begrenset kunnskap om hjertelidelsen ikke nødvendigvis behøver å være til hinder for å tilegne seg kunnskap senere i livet. De unge vet at de lider av noe kronisk, og det er denne bevisstheten helsearbeiderne må gripe tak i. Det er i seg selv sårbart å være ung, i utvikling kroppslig og mentalt. Det kan oppleves som ekstra belastende å stadig bli minnet om manglende detaljkunnskap om egen lidelse. Fjerstad (2010) sier at det å forholde seg til alle endringer og krav i ungdomstiden er svært utfordrende. Dermed blir det viktig å spørre de unge selv om hvor mye kunnskap de har og hva slags kunnskap de ønsker seg (Benner og Wrubel 2002). I løpet av kontrollene og konsultasjonene disse pasientene har med helsevesenet, må det gis rom for den enkelte å fortelle hva han/hun ønsker å vite. Detaljkunnskapen som Moons m.fl.(2009) fant at unge med medfødt hjertefeil mangler, ser ut til å bli viktigere etter hvert som de unge ser at de får bruk for den. Dette ser man blant annet hos Inger, som sier at:

*“det er mer når du blir voksen og skal løsrive deg, og du kanskje skal reise bort for å studere eller. Du står litt mer på egne ben, og så kan du ikke si engang hvilken diagnose du har, eller du .... Hva hvis noe skjer med deg da, og du kanskje ikke kan forklare det, ikke sant. Jeg jobber jo i ... og jeg reiser jo en del. Det å kunne forklare i utlandet hva som feiler deg, det er jo uhyre viktig.” (Inger)*

Utsagnet kan være et bilde på hvordan det å vite henger sammen med tid, situasjon, kontekst og den forandringen som skjer i ungdomstiden eller som ung voksen. Inger forteller hvordan løsrivelse fra foreldrene og det å ta ansvar for egen lidelse kommer som en naturlig utvikling i livet hennes. Det som for Inger synes å være den riktige tiden for å få grundigere kunnskap om sin tilstand, er i overgangen mellom det å stå på egne ben, studier, reiser og løsrivelse fra foreldrene. I ungdomstiden hvor alt skal skje, og hvor det som teller er å være på de arenaene alle de andre er, fører til ulike utfordringer. Ungdom skal løsrive seg fra foreldrene, gradvis overta ansvaret selv og utvikle seg følelsesmessig, seksuelt og sosialt. Denne balansekunsten er både utfordrende og krevende, ikke minst for unge med kronisk sykdom Fjerstad (2010). Helsevesenet må tilstrebe å ivareta de unge og bringe dem over til voksenavdelingen i ungdomstiden på en måte som ivaretar alle disse aspektene. Forskning viser at unge med en kronisk sykdom trenger mer støtte enn det som er vanlig i ungdomstiden (Turkel 2007). Dermed kan prosessen med løsrivelse og selvstendigjøring bli noe forstyrret. Samtidig kan

det være ekstra tøft å bli overflyttet fra en avdeling der foreldrene får være til stede hele døgnet, og hvor 'alle' kjenner dem, til en avdeling der det forventes at man skal være voksen og møte utfordringene selv.

Uansett hvordan pasienten forholder seg til sin sykdom, og i hvilken grad vedkommende oppsøker informasjon, er det viktig at helsearbeiderne vet noe om den enkeltes behov for andre voksnes involvering og støtte. Det stiller krav til helsearbeiderne å tolke den enkeltes måte å møte utfordringene på.

### **6.1.2 "Så du er ... usynlig handikappet ... det er slitsomt"**

Da Elin ble bedt om fortelle litt om seg selv, begynte hun med én gang å fortelle om opplevelsen av å ha en hjertelidelse. Noe av det første hun sa, var at hun var handikappet. På spørsmål om hva hun legger i det å være handikappet, korrigerer hun seg selv og sa:

*"Det er vel kanskje ikke riktig å bruke ordet handikappet men det er jo mer riktig å si funksjonshemmet fordi at jeg kan jo ikke løpe og hoppe og springe akkurat som alle andre ... eller friske folk. Jeg blir mye fortere sliten og jeg orker ikke... orker ikke å ha en hundre prosent jobb eller være på skolen hundre prosent eller studere hundre prosent og såne ting. Så jeg har jo... jeg er jo hemmet ... altså ... hvordan skal jeg si dette her da ... jeg er jo hemmet i forhold til ... jeg fungerer ikke like godt som vanlig i forhold til samfunnet da eller hva samfunnet forventer av deg." (Elin)*

Utsagnet tyder på at Elin synes det er vondt å ikke ha et funksjonsnivå på linje med hva hun opplever at samfunnet forventer av henne. Likevel, så lenge hun unngår overdrevne fysiske anstrengelser, fungerer hun innenfor sin muligheters rammer. Hun har klart å gjennomføre studiene sine ved å innrette seg i henhold til det hun til enhver tid orker. Elins lidelse synliggjøres gjennom at hun unngår mange fysiske aktiviteter som hennes jevnaldrende driver med. De hensyn hun må ta til egne fysiske grenser, viser omverden at hun er kronisk syk. For Elin er det umulig å se seg selv og sin kroniske lidelse separat fra sitt sosiale liv og fra samfunnets krav om funksjonsevne (Fjerstad 2010). Det siste er blitt svært viktig for henne, siden hun akkurat er ferdig med studiene, og er på utkikk etter arbeid. Dette har gjort at sykdommen er kommet i forgrunnen i denne livsfasen ettersom hun er bekymret for at sykdommen vil legge hindringer i veien for henne når det gjelder å skaffe seg jobb. At sykdommen kommer i forgrunnen i slike situasjoner Elin snakker om her sier Paterson (2001), skjer når personen føler seg truet, eller man føler at man mister kontroll.

For den som lever med medfødt hjertelidelse, kan det være ”*tyngre å puste, det er tyngre å gå, det er tyngre å gjøre alt. Og det er ofte at du ikke ser det på dem ... Så du er ... usynlig handikappet ... det er slitsomt*” (Inger). Utsagnet eksemplifiserer hvordan Inger opplever seg målt utfra fysisk funksjonsevne. At det fysiske spiller en stor rolle og har satt sine spor, er tydelig å lese i intervjuene. Utsagnet eksemplifiserer også at det å leve med en lidelse som stort sett er usynlig for andre, er noe de unge er opptatt av. Det er slitsomt stadig å måtte forsvare og forklare sin tilstand og sine fysiske begrensinger, noe personer med synlig funksjonshemming ofte slipper. Samtidig gjør tilstandens usynlige karakter at respondentene stort sett slipper å forholde seg til de andres blikk, slik de med synlige handikapp er utsatt for.

### **6.1.3 ”opplever at jeg har det som de fleste andre”**

Kristoffer fullførte sine studier, han har jobb og har stiftet familie. Han uttrykker seg slik:

*”opplever at jeg har det som de fleste andre. Jeg har jo jobbet full tid i mange år, hatt fulltidsstudie. Nå jobber jeg mer eller mindre normalt. ... Man har jo noen bekymringer, men det er det jo flere av oss som har... og ... jeg har noen fysiske begrensninger men jeg føler ikke at det er, altså det merkes ikke i hverdagen ... men det er klart at visst man begynner å tenke litt sånn framover og liksom man begynner å tenke seg om hva man skal gjøre for pensjonen, pensjonsordninger og sånn så begynner man jo å tenke liksom litt mer langsiktig... og det er, det er det jo ingen som kan svare på noe, det er jo ingen som vet hvor lenge dette holder og hva man kan gjøre med det ...”*(Kristoffer)

Selv om han lever et nokså normalt liv, bærer Kristoffers beskrivelse av seg selv noen motsetninger. På den ene siden snakker han om at han har det som de fleste andre – med studier, jobb, familie og et sosialt liv. Samtidig sier Kristoffer at han jobber 'mer eller mindre' normalt. Dette kan tyde på at han ikke anser sitt arbeidsliv som helt 'normalt'. Når Kristoffer sammenlikner seg med andres arbeidssituasjon, ser han på seg selv som annerledes, uten at dette utdypes. Samtidig blir han, etter eget utsagn, ikke påvirket av egne fysiske begrensninger i hverdagen, og i følge ham selv hindrer ikke hjertefeilen ham i å leve det livet han ønsker.

Gjennom hele livet har Kristoffer befunnet seg i skjæringspunktet mellom det normale og sine begrensninger:

*“ jeg visste jo at jeg hadde en hjertefeil, at jeg var syk og at jeg ikke var så sterk og løp så fort som de andre og at det var derfor... var på (navn på et sted), på ridesenteret og rei sammen med andre med veldig tunge funksjonshemninger, og det hadde jeg jo absolutt ikke behov for, for der var det jo psykisk utviklingshemmede og alt mulig og rei. Og det følte jeg liksom var ... og syntes jo det var litt hyggelig å få et par timer fri fra skolen for å ri, men jeg tror ikke jeg hadde behov for det.” (Kristoffer)*

Motsetningsforholdet mellom normalitet og avvik er gjennomgående i historiene til respondentene. I det første sitatet ovenfor kommer det et *men* inn i fortellingen. Kristoffers forbehold uttrykker en distanse i det han går fra å omtale seg selv om 'jeg og meg' til *man*. Videre snakker han om bekymringene som om de var allmenne, ved å si at slike bekymringer er det det flere av oss som har. Gjennom språket skaper Kristoffer en avstand til sin egen virkelighet. En parallell språklig distansering fant Åstrøm m.fl. (1993) da de intervjuet erfarne sykepleiere om etisk vanskelige omsorgssituasjoner. Å skape avstand til bekymringene kan være en måte å klare å leve videre med bekymringene på. Åstrøm m.fl.(1993) fant at en nøytralisering av språket fungerte som en distansering for sykepleierne når de beskrev vanskelig episoder. Kristoffer lever med en alvorlig kronisk lidelse, og som han selv sier: *“det jo ingen som kan svare på noe, det er jo ingen som vet hvor lenge dette holder og hva man kan gjøre med det...”*. Ingen kan si noe sikkert om utvikling og prognose. Dette er en faktisk og konkret tilleggsbekymring for den som lever med en slik lidelse.

Framtiden kan virke skremmende for unge mennesker som lever med medfødt hjertelidelse. Kristoffer vet ikke noe om sine framtidsutsikter, og Erik vet at han en eller annen gang vil trenge pacemaker. Selv om det i Eriks tilfelle er *”langt fram i tid”*, kan man tenke seg at dette er noe som stadig spøker i bakgrunnen. Både Erik og Kristoffer er klar over kompleksiteten og tidsperspektivet til lidelsen og mulige framtidsutsikter. Svensson (1998) påpeker at kunnskap om lidelsens kompleksitet er viktig for å kunne danne et bilde av dens bane/trajectory. Erik vet for eksempel at han plutselig kan bli sykere og mer preget av hjertelidelsen, og da trenger han en pacemaker.

Bury (1982) fant at selv om pasienter med kronisk sykdom ønsker mindre fokus på begrensninger, bærer de alltid med seg sine erfaringer som kronisk syke. Kristoffer viser for eksempel til begrensninger i barndommen, men legger vekt på at det ikke påvirker hans hverdag i dag, for i dag lever han livet slik han ønsker å leve det. Samtidig ligger bekymringer for framtiden bak i bevisstheten hans, selv om han ønsker at sykdommen skal



---

ha minst mulig fokus i dagliglivet. Sykdommen er per i dag godt nok ivaretatt, han møter på kontroller og han sier at han prøver *“å leve så sunt som mulig.”* Han *”prøver å begrense godteri og den type ting, og jeg røyker ikke og liksom prøver å styre unna sånne ting og så prøver jeg å trimme regelmessig for å holde det gående best mulig.”*

Selv om Kristoffer snakker positivt om sin situasjon, har han hatt noen vanskeligheter, og han veksler stadig mellom å snakke om sykdom/lidelse og helse/friskhet. Denne vekslingen finner jeg også i det Trine forteller. Respondentene forneker kanskje ikke virkeligheten, men de holder på en måte byrden av sykdommen i bakgrunnen. Dette er en atferd som muligens grenser opp mot benekting, uten at dette kan sies med sikkerhet. I følge Paterson (2001) kan benekting være en måte å ivareta friskhet på, da det tillater kronisk syke å leve livet slik de ønsker. Samtidig kan benekting øke risikoen for sykdomskomplikasjoner fordi pasientene kan la være å lytte til kroppens symptomer og/eller la være å følge opp behandlingen.

For Trine synes det å være viktig å framstå som 'alle de andre':

*“... jeg lever et veldig vanlig liv, veldig aktivt liv, veldig hektisk. Antagelig mer intenst enn de fleste. Det er veldig vanlig at venner og familie og sånn blir veldig sånn sliten av å høre på alt jeg gjør. Vet ikke om det noen sånn kompensering at jeg føler at jeg må bevise at jeg orker alt eller hva det er. Jobber fullt, synger i kor, liker tur i skog og mark ... Nei da, det høres ut som en kontaktannonse ...”*(Trine)

Trine beskriver seg altså som helt normal, lik alle andre. Men også hun har tilføyelser hvor hun refererer til sin diagnose, sykdom og dens konsekvenser. Hun har selv lurt på om hennes hektiske liv handler om kompensering, eller det å skulle bevise noe. Trine får også reaksjoner og tilbakemeldinger på sin væremåte av familie, av venner og av legen. Hun sier: *“Det er veldig vanlig at venner og familie og sånn blir veldig sånn sliten av å høre på alt jeg gjør”*. Måten hun velger å leve på, så normalt som mulig, kan karakteriseres som en type mestring. Stort sett blir dette handlingsmønsteret tolket positivt, for det viser pågangsmot og håp. Men det å ville vise 'de andre' at du er friskere enn det du egentlig er, kan også hindre forståelse fra omgivelsene (Gjengedal og Hanestad 2007). Denne mestringsformen kan dessuten føre til at den unge med medfødt hjertefeil ikke formidler hvordan de egentlig har det. Slik risikerer man at også helsearbeiderne i en overgang til voksenavdeling ikke kjenner pasientens behov, og at de ikke får ivaretatt pasienten godt nok.

Etter en alvorlig episode med hjertestans og innleggelse av hjertestarter, fikk Trine en kraftig påminnelse om at livet hennes kanskje ikke er helt som 'alle andres'. I følge henne selv trodde

Trine at ”*jeg kunne leve et helt vanlig liv, og det kan jeg jo får så vidt også*”. Hun synliggjør kompleksiteten i det å leve med kronisk sykdom ved at hun på den ene siden lever et tilnærmet normalt liv, samtidig som hun har en lidelse som virker inn på hennes praktiske hverdag blant annet fordi hun har operert inn en hjertestarter:

*”Jeg har vært til kontroll, i alle fall annen hvert år, men veldig ofte hvert år. Jeg visste at jeg skulle komme til å operere igjen, det visste jeg. Jeg fortrengte det litt de første årene, men det visste jeg ... Men at det kanskje tok tjue år eller femten år i alle fall liksom. Men utover det så var jeg i den tro at jeg kunne leve et helt vanlig liv, og det kan jeg jo får så vidt også. Jeg har ingenting som tilsier at jeg skulle gå ned sånn som jeg gjorde ...” (Trine)*

Når Trine sier at hun ‘gikk ned’, henspeiler det på at hun har opplevd å få hjertestans. Trine mener fremdeles at hun kan leve et helt normalt liv, men legger til en reservasjon om at det kan hun “*for så vidt*”, noe som tilsier at hun har i bakhodet de begrensninger eller restriksjoner som følger med hjertelidelsen. Hun har jo tross alt operert inn en hjertestarter. Det må dessuten være skremmende å vite at hjertestansen kom helt uten forvarsel. Om hjertestansen sier Trine: “*Ja, du våkner opp og skjønner ingenting etter en uke og får høre at du er død, liksom...*” Går vi tilbake til Patersons (2001) modell, kan vi se at det å bli tvunget til å ha sykdommen mer i forgrunnen, slik Trine har opplevd på grunn av hjertestansen, kan ha en beskyttende funksjon. Å ha sykdommen i forgrunnen kan virke beskyttende for hennes identitet som kronisk syk. Beskyttelsen i det å sette sykdommen i forgrunnen er dobbelt, idet det fører til at Trine må ta mer hensyn til at hun faktisk har en alvorlig sykdom, noe som kan føre til at omgivelsene hennes bedre forstår at hun faktisk har en kronisk lidelse, og dette gjør henne ’tydeligere’ for helsevesenet slik at hun blir ivaretatt og behandlet riktig på kontroller og ved operasjoner slik at færrest mulig komplikasjoner oppstår.

Selv om Patersons (2001) modell viser at graden av oppmerksomheten på sykdommen kan variere hos kronisk syke, vil bevisstheten om lidelsen og det den fører med seg, alltid være til stede. Ingers historie viser imidlertid at riktig og god behandling kan bety uendelig mye for livskvaliteten:

*”Da jeg var ti år så husker jeg egentlig ikke så mye. Altså, jeg vet at ... jeg husker at jeg var der og jeg husker at jeg ble operert, og jeg husker at jeg hadde hjemmeskole som fungerte veldig dårlig, jeg husker alle de tingene. Men det var livet jeg fikk etter at jeg kom etter den operasjonen, fra jeg var elleve, tolv, tretten ... Jeg hadde en kjempebra ungdomstid, jeg var frisk, jeg var med på alt. Og det var jo et nytt liv, det høres helt klisjé ut, men man får et nytt liv når hjertet fungerer. Jeg har lært veldig mye om hjertet i voksen alder som jeg ... som gjør at litt brikker faller på plass i*

---

*forhold til hvordan ting var når jeg var yngre, for da skjønte jeg ikke ting da, hvordan kroppen fungerte. Så jeg hadde en kjempebra ungdomstid, var med på alt."(Inger)*

Inger er tydeligvis fornøyd med hvordan ting utviklet seg etter en stor operasjon i tiårsalderen. Operasjonen var et vendepunkt. Hun fikk nå et velfungerende hjerte som gjorde det mulig å kunne være med på 'alt', og i ungdomstiden er det viktig å være med på alt det de andre gjør. For Ingers del betød ikke dette "*bare [å] leve med hjertelidelsen*", det betød å kunne leve med den på en god måte, og "*... det har jeg jo gjort veldig bra*".

I motsetning til at respondentene forteller om et tilnærmet normalt liv, har de heftet på noen reservasjoner og bekymringer helt mot slutten av fortellingene sine. Disse fortellingene er annerledes enn dine og mine, fordi disse menneskene har opplevd noe spesielt, og det er det spesielle som er av betydning å få løftet fram og satt ord på. Selv om det er allmennmenneskelig å bli bekymret, å være engstelig og ha eksistensielle tanker, er det viktig å høre på hva de hjertesyke unge har å fortelle fordi de har en ekstra dimensjon i fortellingene sine (Fjerstad 2010). Dette er erfaringer som helsepersonell bør være spesielt opptatt av for å kunne forstå pasientenes verden og behov. Disse bekymringene og reservasjonene viser flere sider av det å leve med en kronisk lidelse og det å være menneske i verden i dag. Det største arbeidet med å mestre sykdommen, pågår i hverdagslivet. Dette utgjør det Svensson (1998) kaller pasientarbeid, noe som vil bli utdypet nærmere i det påfølgende.

#### **6.1.4 Pasientarbeid**

Ved siden av alle de praktiske og sosiale endringene overgangen fra barneavdelingen til voksenavdelingen fører med seg, utgjør overgangen også et tegn på at pasientene nå er i ferd med å bli voksenpersoner. I tillegg synes overgangen for mange å være viktig for utviklingen av en personlig sykdomsoppfatning. I barneårene snakkes det ikke om en selvstendig sykdomsoppfatning (Pedersen og Hjortdal 2007). Det foregår en utvikling mot å ønske informasjon og en økende selvstendighet for å tilegne seg kunnskap. Denne utviklingen er ledd i det som kalles *pasientarbeid* (Svensson 1998). Pasientarbeidet starter i barndommen og tidlig ungdomsårene. I overgangen mellom barne- og voksenavdelingen befinner pasientene seg i det Turner (1999) kaller *liminalfasen*: Pasientene er ikke barn, de er ikke voksne, men i en fase midt i mellom. Liminalfasen er en fase som er avgjørende og

betydningsfull på den måten at pasientene faktisk ønsker å være delaktige og få informasjon om seg selv og sin lidelse. Spørsmålet er om det å ville ta ansvar fra de unges side blir oppfattet av de voksne? I intervjuene tegnes det et bilde av unge mennesker som er interessert i å få vite hva som feiler dem og hvordan de best mulig kan leve med hjertefeilen sin.

Som tidligere nevnt, fant Moons m.fl. (2009) at ungdom med medfødt hjertefeil har lite kunnskap om hjertefeilen sin. Mine funn viser at dette ikke stemmer. Tvert imot har mine respondenter alltid vært interesserte og vitebegjærlige, men hva slags informasjon de har ønsket seg, har forandret seg i løpet av livet. Er det slik at helsevesenet oppdager ungdommenes interesse for egen situasjon? Tilbys de den informasjonen de ønsker til enhver tid? Helsearbeidere har en stor oppgave i å formidle, informere og undervise hver enkelt pasient ut fra utviklingsnivået de til enhver tid befinner seg i (Helsepersonelloven 1999). Overgangen som prosess krever at informasjon og undervisning er tilpasset både den enkeltes kognitive og mentale utvikling, ikke bare til den gitte alder på et gitt tidspunkt.

Jeg forstår av de unges utsagn at det virkelig betyr noe for dem å få være med i prosessen og få kunnskap om seg selv og sykdommen sin. Elin og Trine formidler at de er på vei til å ta ansvar. De framstår som personer i det Goffman (1992) kaller en dannelsesprosess. De endres, men er likevel Elin og Trine i de nye kontekstene som legebesøkene og overgangen representerer, der en selvstendig sykdomsforståelse nå er i ferd med å utvikles (Pedersen og Hjortdal 2007).

Elin, Trine og de andre respondentene får i stadig større grad dekket behovet for å vite ved at de blir mere aktivt spørrende og gradvis tar mer ansvar selv. Gjennom kunnskapsvervselene og et mer aktivt forhold til sykdommen, skjer det endringer på *mange* områder i overgangen mot en voksentilværelse (Gilhus 1999, Meleis 2007). For disse unge menneskene gjelder det å være klare for overgangen til voksenavdelingen, og de må være delaktige i overgangen. Slik blir de bedre rustet til overgangen og til det å *være i* overgangen (Tuchman m.fl. 2008). Intervjuene viser tydelig at det å leve med en kronisk sykdom gir mine respondenter helt særegne erfaringer; i hverdagen, i pasientarbeidet og ikke minst i overgangen mellom barneavdelingen og voksenavdelingen. Liminalfasen utgjør både perioden *før, i og etter* overgangen (Turner 1999).

---

Pasientarbeidet består av mange ulike aktiviteter og viser seg på mange forskjellige måter. Erik nevner flere ganger i intervjuet at han ønsker å lese sin egen journal. Jeg tolker dette slik at han virkelig ønsker å bli mer kjent med seg selv og sin egen lidelse, men opplever ikke å bli møtt i sitt ønske. Man kan få mange spørsmål relatert til at Erik ikke får lese journalen sin. Er ønsket hans vanskelig å etterkomme rent praktisk? Om han leser, kan det avdekkes noe som ikke Erik skal, kan eller bør få vite? Eller er det tvil om han, som ufaglært, klarer å lese og forstå innholdet? Får Erik tilstrekkelig eierforhold til sitt eget hjerte og sin egen lidelse når han ikke blir møtt på sitt ønske? Og hvem eier egentlig journalen og hjertet hans?

Kristoffer gir også uttrykk for at han har behov for informasjon utenom de planlagte kontrollene. Han sier: *"jeg bare ringer, jeg tar en telefon og sier hei, det er Kristoffer"*. Kristoffer har gode erfaringer med dette, og han sier at han blir møtt på en ordentlig måte. Dette kan han gjøre fordi han føler seg trygg på personalet, rutinene og systemet på stedet han henvender seg til. Mens pasientarbeidet kan beskrives som et pågående prosjekt, uavhengig av hvilken kontakt man har med helsevesenet og helsearbeiderne, er Kristoffer heldig som møter 'kjentfolk' og positivitet når han ringer. De unges informasjonsbehov er der, uansett hvem som besvarer deres forespørsel. Man kan få tanker om at Erik ikke blir møtt med samme positivitet som han var vant til før han byttet avdeling. Nå kjenner han ikke lenger de ansatte så godt som han gjorde på barneavdelingen. Dersom personlig kjennskap er så utslagsgivende for informasjonstilgangen, kan man spørre seg om det er likhet for loven?

## 7. Normalitet og annerledeshet

Som diskutert i kapittel 6.2.3, er det viktig for respondentene å fremstå som 'normale'. De forteller at de noen ganger framstiller seg selv på en slik måte at de får et akseptabelt selvbilde i møte med andre. Enkelte har beskrevet situasjoner i gymnastikktimene der de har presset seg til å løpe på raskest mulig tid, for etterpå å havne i ei grøft, higende etter pusten. Som en av dem forteller: *"Når de andre løp på tid, så måtte vel jeg klare det også, liksom?"* For flere respondenter utgjorde operasjonen i barndommen et viktig vendepunkt, ettersom operasjonen tillot dem å være mer fysisk aktive. Men selv etter operasjonene opplevde de seg som annerledes, og for enkelte har dette vedvart. Mange opplevde stor frihet i fellesskap med andre barn med medfødt hjertefeil, der fysisk utholdenhet ikke var så viktig, og der medisiner og fysiske arr var likt for de fleste. Ettersom barn og unge med medfødt hjertefeil som regel har langt mindre fysisk utholdenhet enn sine jevnaldrende, kan den fysiske tilstanden føre til utrygghet og en følelse av eksklusjon og undertrykkelse.

### 7.1 Diskusjon

Det er vanlig at man bevisst eller ubevisst presenterer seg selv slik at man framstår i best mulig lys. Ønsket om å framstå som 'normal' kan dessuten bidra til at respondentene får noe å strekke seg etter gjennom å skjele til andre 'normale'. Men normalitetsidealet kan også bidra til nederlagsfølelse hvis man ikke lever opp til idealet. Erfaringene til mine respondenter er med på å forme dem som mennesker og påvirke deres selvbilde, noe som igjen vil fargelegge opplevelsen de har med overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling.

#### 7.1.1 Å føle seg annerledes og kjempe for normaliteten

For et barn med medfødt hjertefeil kan en operasjon bety liv eller død, men den kan også være bestemmende for om barnet blir stående innenfor eller utenfor barndommens sosiale fellesskap. Erik ble operert som femåring, og etter operasjonen endret hans opplevelse av hverdagen seg:

---

*”Det var veldig plagsomt før jeg var operert når jeg var fem. Jeg kunne ikke springe, løpe, det var naboene som sprang fra meg, men etter det, så har det vært veldig greit egentlig.”*

Når Erik beskriver at det var plagsomt å bli løpt ifra, dreier dette seg om noe de fleste barn er opptatt av, nemlig å være med der det skjer og der andre barne leker og er aktive.

Mulighetene til sosial og fysisk deltakelse stod før operasjonene i en diametral motsetning til spørsmålet om å overleve. Undersøkelser av livskvalitet hos unge voksne med medfødt hjertefeil viser at selv i den gruppen av barn med liten<sup>6</sup> medfødt hjertefeil, har flere (15-19 %) erfart sosiale hindringer i skolesituasjonen og/eller i fritiden (Fekkes m.fl. 2000).

Til tross for sin hjertelidelse, har Eriks erfaringer gjort at han har kjempet for et ‘normalt liv’. (Claessens m.fl. 2005). Det kan synes som om det å leve mer som andre, ikke identifisere seg så mye med hjertefeilen, er en lettere sosial rolle å bære for Erik enn det å være en som ikke har det så greit når han blir løpt ifra. Men selv om han sier at livet i grunnen er *”veldig greit”*, finner jeg i materialet en flertydighet både i hans og andre respondenters problematisering av det å presentere seg som ‘normal’ og det å være ‘annerledes’. Samtidig som de har en alvorlig kronisk sykdom, ønsker de som alle andre, å være friske. Hvordan de takler sin situasjon, varierer imidlertid. Noen av respondentene snakker om å presse seg for å se hva de tåler, mens andre kan være fornøyd med å ta en spasertur. Felles er at de snakker om fysiske aktiviteter. Alle fem nevner gymnastikktimene og sportslig deltakelse som noe de har erfaringer med, og som de tenker tilbake på med blandede følelser.

Annerledesheten de opplevde og fortsatt opplever, er et sentralt tema i intervjuene, og de unges annerledeshet tematiseres på ulike måter. Det er ikke alltid det vises at de er annerledes jf. deres egen beskrivelse av en usynlig lidelse (kapittel 6.2.2), men selv merker de det. Inger hadde reflektert mye over sine tidligere erfaringer, både med det å være annerledes og det å være i et fellesskap med andre barn med medfødt hjertefeil. Hun beskriver det som å leve med to ulike identiteter. I noen sammenhenger skiller hun seg ut, i andre likner hun de andre. I den ene konteksten befinner skolen og *”de dyktige”* seg, og i den andre finnes leirene med andre med medfødt hjertefeil som *”ikke jager etter å være så bra, og alle har arr og går på medisiner”*. Hun utdyper dette på følgende måte:

*”For i hverdagen din, så vil du være som alle andre, selv om du ikke er like trygg. Så du vil aldri være like dyktig som de andre i sport, spesielt sport, gym - og du orker nødvendigvis ikke å drive med fotball på fritiden. Liksom sånn som alle de andre jentene gjorde i klassen min. Og så kommer du til en sommerleir eller et weekend-opphold hvor alle er sånn, og da jager du ikke etter å være så bra, eller du behøver ikke å forklare ting. Fordi de har arr... de har... å, hvilken medisin går du på? Altså er det helt sånn, det er veldig deilig, det er nesten ferie i hverdagen da. Samtidig som man vil være som de andre.” (Inger)*

Inger sier at hun ønsket å være som alle andre, men hun var *”ikke like trygg”*. Hun ville være som de andre på skolen, samtidig som hun opplevde en slags lettelse når hun var på leirene. Hun står på en måte med ett ben i hver leir, og hun er en del av to ulike fellesskap. Annerledesheten skapes ved at Inger har kjent at hun ikke kan være som alle de andre, spesielt i gym og sport, fordi hun ikke orker. Hjertet, tenkt som en maskin med en feil, er dermed årsaken til at hun opplevde og fortsatt opplever begrensninger og ikke orker (Tjora 2003). Den medfødte hjertefeilen gjør samtidig spørsmålet om liv død til en større del av hverdagen for mine respondenter enn for friske barn og unge.

Fysisk aktivitet er høyt verdsatt i samfunnet (Gjengedal og Hanestad 2007). Når Inger og de andre respondentene til stadighet opplever at de kommer til kort i de sammenhengene hvor det gjelder å prestere på det fysiske plan, gjør dette at de kan føle seg undertrykte og ekskluderte, sier Solvang (2006). Den fysiske normalitetsstandard, her i form av å delta i fysiske aktiviteter som en gymnastikktime, skaper en reell ekskludering. De er ekskludert fra å drive med det alle de andre gjør, som for eksempel fotball. Og om man tvinger seg til å delta i aktiviteter som man ikke mestrer, er det lett å føle seg undertrykt. Ikke å undres over at Inger ikke følte seg helt trygg i slike situasjoner.

En typisk side ved Ingers historie, er at hun speiler sin egen situasjon i sin fortelling om 'de andre'. Hun sier om seg selv at hun ikke var like god som de andre, og at hun ikke drev med fotball på fritiden, slik som de andre gjorde. Når hun var sammen med de andre, ble hun minnet på sykdommen sin, og sjansen for å føle seg syk var kanskje større når hun ble hengende etter. Også arrene hennes synliggjorde annerledesheten når hun måtte kle av seg og dusje etter fysisk aktivitet. Denne stadige opplevelsen av annerledeshet opp gjennom barneår

---

<sup>6</sup> Beskrivelse av hva “liten medfødt hjertefeil” er gjøres forskjellig i ulike fagtekster. I artikkelen som det refereres til her er “liten medfødt hjertefeil” en hjertefeil som ikke er behandlet.



---

og ungdomstid er det viktig at helsepersonell er klar over ettersom den er med på å skape de unges tankene om normalitet og annerledeshet, noe som igjen innvirker på deres selvbilde. Selvbildet har mye å si for hvordan man opplever og forholder seg i nye og ukjente situasjoner, ikke minst i den sårbare situasjonen man befinner seg i som pasient.

Gjennom ikke å føle seg trygg ved deltakelse i de fysiske aktivitetene på skolen, og gjennom ubehaget ved å presse seg for hardt fysisk, synes Ingers sosiale identitet å være knyttet til opplevelsen: *"er ikke like god i sport og gym som de andre"*. I alle fall beskriver hun seg selv på denne måten. Det er naturlig, ettersom barn sammenligner seg med hverandre. I tillegg opplevde Inger at hun hele tiden måtte *"forklare ting"*, noe som var krevende. Dersom man stadig må forsvare egne handlingsmønstre, kan det føre til at man trekker seg unna og prøver å unngå situasjoner som gjør forklaringer nødvendige. En slik unngåelsesatferd vil kunne skape hindringer i en sosial utvikling (Goffman 1971). Det å unngå nye situasjoner er også svært uheldig for unge mennesker som nettopp skal inn i nye og ukjente omgivelser, som f.eks. en ny avdeling med nytt personale.

Studier viser at følelsen av annerledeshet når man har en medfødt hjertefeil, særlig dukker opp i ungdomstiden, da fysisk utfoldelse og utseende er en spesielt viktig del av livet (Claessens m.fl. 2005). Dersom enkeltprestasjoner blir framhevet, eller om den enkeltes innsats er avhengig av lagets plassering, får annerledesheten næring gjennom andres reaksjoner. Slike reaksjoner og situasjoner skjer 'hele tiden og over alt', noe som i alvorlig grad kan påvirke selvbildet negativt. Selvbildet bærer man med seg i alle livets situasjoner, og et negativt selvbilde kan skape utrygghet i livets forskjellige situasjoner, ikke minst ved større omveltninger som det å bli overflyttet fra barneavdelingen der man er kjent og trygg, til voksenavdelingen der man ikke kjenner noe og ikke vet om man blir like godt behandlet som tidligere. Man tar sine erfaringer med seg også inn i sykehusverdenen. Helsepersonell kan ikke se bort fra de overnevnte faktorene når den unge skal forberedes og overflyttes fra barneavdeling til voksenavdelingen. Fjerstad (2010) sier at helsepersonell i denne perioden bør fokusere på å bygge og styrke selvfølelsen til de unge, som hun betegner som *mestringsmuskelen*.

### 7.1.2 Å være annerledes versus fellesskapet i 'egen gruppe'

Som vi så i forrige kapittel, er det mye arbeid som foregår når du er pasient, syk og har en kronisk sykdom/lidelse. Når det gjelder opplevelsen av 'annerledesheten' og 'kampen for normalitet', innebærer også det mye jobb. Inger jobber med denne annerledesheten på to ulike måter: På en side sier hun at hun har jaget etter å være like 'bra' som de andre (jf. over), mens hun samtidig trekker fram sine egne begrensninger og manglende muligheter til å bli like fysisk dyktig som dem. Hun fastslår i så måte selv noen fakta som hun må leve med.

På den andre side er fellesskapet med andre i samme livssituasjon viktig for å skape balanse i livet. I barne- og ungdomsårene sto det å være sammen med andre med medfødt hjertefeil, hvor *"alle har arr og bruker medisiner"*, i kontrast til fellesskapet med de andre jentene fra klasse- og skolemiljøet, som var fysisk aktive og spilte fotball på fritiden. Samværet med andre hjertesyke barn gjorde Inger avslappet. Fjerstad (2010) påpeker at det unormale blir normalt og ens egen annerledeshet blir mindre når de andre er som deg. Treffene og leiroppholdene var: *"veldig deilig, det er nesten ferie i hverdagen da"*, forteller Inger. Det å ha hengende over seg at hun hele tiden må forklare ting og presse seg for å prestere gjorde hverdagene krevende. Det er ikke vanskelig å tenke seg hvor mye krefter som kreves av hele tiden prøve å være som 'de andre', noe også Eide (2006) dokumenter som strevsomt.

Bortsett fra pusterommene opplever hun når hun er på leir, er det skolehverdagens opplevelse av annerledeshet og uopnåelige fysiske krav som utgjør størstedelen av livet til Inger og de andre i hennes situasjon. Solvang (2006) påpeker at dersom det normale skal få styre hvordan liv skal leves, vil det kunne føre til at for eksempel funksjonshemmede presses inn i normaliseringsprosesser for å oppfylle bestemte formål som er konstruert av andre. Det kan til tider koste mye på det menneskelige plan.

Fire av de fem jeg snakket hadde vært med på arrangementer i regi av Foreningen for hjertesyke barn da de var barn og ungdom. Det går tydelig fram av Ingers fortelling at disse samlingene betydde mye for henne. Hun sier blant annet:

*"Hvert år så er det en sånn nordisk sommerleir med forskjellige land i Norden. Og vi reiser rundt. Og jeg og min venninne som bor i Oslo vi hadde en liten klikk med noen andre, en herifra... slik som ungdommer er, femten år, forelsket, alt var jo egentlig bare kjempekult."*(Inger)

---

I denne gruppa kunne Inger hevde seg og være seg selv og en positiv sosial identitet har utviklet seg i dette fellesskapet. Fellesskapsfølelsen er et resultat av at deltakerne kjenner tilhørighet gjennom felles erfaringer med det å være syk, å være pasient, å være på sykehus på kontroller, ha arr og ta medisiner. Her behøvde ikke Inger å bevise noe, yte mer enn hun kunne klare eller forklare eventuelle begrensninger (Album 1996).

Selvfølelse, slik Øiestad (2009) definerer det, vil si å ha et nyansert bilde av seg selv, og å føle seg verdifull sammen med andre. Å få bekreftelse på seg selv fikk Inger ved å være sammen med andre barn med medfødt hjertefeil, og hun sier: *“alt var jo egentlig bare kjempekult”*. Gjennom samværet med andre med hjertefeil, opplevde hun selvstøtte relatert til noen av utfordringene hun møtte og fortsatt møter med sin kroniske lidelse (ibid). Det følte positivt å være sammen med andre som ga hennes støtte på hverdagslivets utfordringer. Det kan altså være fruktbart å møte andre med samme lidelse, slik Fjerstad (2010) sier. Slik får man en følelse av ikke å være alene, og ens egen annerledeshet blir mindre.

## 8. Livet som pasient

Livet som pasient med medfødt hjertefeil handler i stor grad om erfaringer med å presse seg selv for å leve så normalt som mulig og opplevelsen av å være annerledes. Det dreier seg også om operasjoner, kontroller, sykehusopphold og overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling.

Møtene med helsevesenet og de ulike sykehusoppholdene har grepet dypt inn i de unges liv. Dette gjelder også det som skjedde med dem i så tidlige barneår at de selv ikke husker det, men gjenforteller det deres foresatte har fortalt. I disse fortellingene beskrives også hvordan barnets sykdom påvirker hele familien og hvor stor betydning familien har hatt for det syke barnet. Samtidig inneholder disse fortellingene en vektlegging av normalitet.

Har man medfødt hjertefeil som har krevd kirurgi og/eller medisinsk behandling, er dette noe som følger de fleste gjennom hele livet. Intervjuene viser at respondentene kan ha det tøft gjennom stadig nye operasjoner og annen behandling, og at de kan være enda reddere for kontroller, innleggelses og operasjoner som voksne enn de var som barn. Mens barneavdelingen var et kjent og trygt sted, der foreldrene var sammen med dem, skapte overgangen til voksenavdelingen et innblikk i en helt annen verden i helsevesenets organisasjon. Forventningene, personalet og omgivelsene – alt var nytt, og ny trygghet og nye relasjoner måtte bygges opp. Respondentene beskriver at de hadde en viss motstand og ambivalens mot å flytte fra barne- til voksenavdelingen. Ingen var 'helt' fornøyde med hvordan overgangen skjedde. Mangel på forberedhet og informasjon synes å være gjennomgående i fortellingene. Respondentene var bekymret for at kardiologene på voksenavdelingen ikke hadde god nok kompetanse og ekspertise når det gjaldt pasienter med medfødt hjertefeil, og at de dermed ikke ville få god nok oppfølging. Slikt kan skape misnøye og unødvendig utrygghet. Det synes dessuten som om kulturen på voksenavdelingen ikke tar høyde for at pasienter med livslang pasienterfaring har med seg viktig kunnskap, ser andre muligheter og har andre behov enn de som er vant til å forholde seg til pasienter som får hjertesykdom i voksen alder. Pasienter opplever også at tidligere planer ikke blir fulgt opp.

---

I tillegg til opplevelsen av at fagpersonene ikke har nok kunnskap på dette spesielle feltet, erfarer de unge at de blir sammenlignet med ”eldre herrer med hjerteinfarkt og bypass” og at de med sin alder og sin diagnose ikke blir forstått, og at de blir snakket til med barnestemme.

## 8.1 Diskusjon

Når de unge forteller, får man inntrykk av at møtene med helsevesenet og de ulike sykehusoppholdene griper dypt inn i livet deres. En del opplevelser med ulike helsearbeidere har likhetstrekk på tvers av respondentgruppen. Men forventningene til hvordan overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling ville arte seg, hvordan overgangen opplevdes, er forskjellig.

### 8.1.1 Jeg har blitt fortalt at jeg var veldig syk

Alle respondentene forteller om livet som nyfødt, tidlig barndom, ungdomstid og relasjonen de har hatt til helsevesenet. Det er viktig å ta med disse historiene fordi det har preget dem. Alle kan sies å være født inn pasientrollen. Tiden som barn og ungdom blir grundig og detaljrikt beskrevet. Fortellingen kan omhandle perioder i livet hvor de unge ikke kan gjengi nøyaktig hva som har skjedd med utgangspunkt i egen hukommelse, men de presiserer at de gjengir det deres foresatte har fortalt. Det å huske og gjenfortelle hva andre har sagt til deg, er en form for å konstruere fortellingen om sitt eget liv, ifølge Järvinen (2004). Kristoffer sier:

*“Men jeg husker jo ikke den problematiske tiden fra da jeg var liten, det var jo da det var verst, da jeg var nyfødt og opptil da jeg var to år og fikk den operasjonen, og da har jeg jo hørt at det var veldig mye fram og tilbake, og jeg var veldig, veldig syk, og vi bodde mye på sykehuset og sånne ting.”(Kristoffer)*

Selv om Kristoffer selv ikke er i stand til å huske tidlig barndom, danner fortellingene en bevissthet om at han har vært mye syk, noe som har medført flere sykehusopphold og en problematisk tid for ham og familien. Dette har vært med på å prege ham. Men ved siden av Kristoffers erfaring med å være pasient fra fødselen, er han også formet av omgivelsene sine. En viktig del av hans fortelling dreier seg derfor om hvordan foreldrene innrettet seg praktisk i hverdagen. Bury (2001) sier at de praktiske konsekvensene er viktige å få fram når pasienters personlige opplevelser skal belyses. Å fortelle en historie hvor foreldrene var

involvert, og der han var en del av fellesskapet, er en helt annen historie enn om han skulle ha fortalt at han var mye alene. I Kristoffers fortelling trer familien tydelig fram; hvem de var, hva de gjorde og hva de betydde for han.

Kristoffer har forstått fortellingene om sin tidligste barndom slik at det var “mye fram og tilbake”, og at han var svært syk. Jeg fikk ikke avklart hva han la i at denne første tiden var problematisk, men dette er nok noe han har hørt foreldrene si. I tillegg kan han kanskje bygge denne beskrivelsen på sin erfaring med sin sykdom og diagnose i nåtid, noe som fremdeles krever oppfølging og muligens operasjoner i framtiden. Uansett kan man tenke seg at Kristoffers bilde av seg selv som et sykt barn har vært med på å forme Kristoffers identitet og forestilling om hvem han var på den tiden, og hvem han er i dag. Det å tilbringe svært mye av sine første to leveår på sykehus, skaper en svært annerledes tidlig barndom enn det de fleste av oss har opplevd. Når vi vet at Kristoffer også var mye syk etter den tid, må dette ha påvirket hans relasjonsbygging og hvem han knyttet seg til i oppveksten. Ved siden av familien, må helsearbeiderne på sykehusavdelingen der han stadig var innlagt, være sentrale. De må nødvendigvis ha utgjort en viktig del av barndommens og ungdommens sosiale nettverk. Linde (1993) påpeker at vår livshistorie er med på å gi noen svar om hvem vi er, og man kan ut fra dette anta at selv om Kristoffers historie handler om mer enn det å være syk, sykdom og sykehusopphold, har disse erfaringene, slik de er blitt utmeislet i Kristoffer, vært med på å forme hans identitet.

På tross av lange sykehusopphold i barneårene, beskriver Kristoffer barndommen som en *“god oppvekst, en veldig god barndom, plankekjøring med to gifte foreldre, besteforeldre på begge sider og på hytta i ferien, ikke overbeskyttet, så jeg har nok levd et normalt liv sånn i barndommen og ungdomsårene.”* Her forteller han om normaliteten og det jeg vil kalle tosidigheten i fortellingen om seg selv. Jeg tolker disse utsagnene som at det er av betydning for Kristoffer også å presentere seg som et barn som har levd normalt, til tross for hjertefeilen. Det finnes kulturelle forestillinger om hvordan en barndom skal være, og ønsket om å fortelle en historie om en lykkelig og uproblematisk barndom er muligens til stede hos de fleste. I så måte påpeker Thorsen (1997) at en erkjennelse av at du har klart deg ganske bra tross problemer, vil kunne gi en opplevelse av at problemene har gitt deg verdifulle erfaringer som kan være med på å forklare livet og gi erfaringene mening. Jeg synes å gjenkjenne noe av dette når Kristoffer forteller, ettersom han påpeker at han klart seg bra, samtidig som erfaringene fra fortiden gir Kristoffers nåtidserfaringer mening, for eksempel

---

gjennom at han ser paralleller til det å få egne barn og det han opplever i sin nåværende livsfase.

Kristoffer uttrykker stor takknemlighet overfor foreldrene, og han setter pris på det de har gjort for ham og hva de har vært for ham. Kristoffer sier: *“de har slitt mye... veldig mye bekymringer... de har stått på fælt... ordna mye og vært veldig, veldig flinke”*. I denne uttalelsen kommer det tydelig fram hvilken ekstra belastning det er å ha et sykt nyfødt barn. Beskrivelsen av foreldrene framkaller et bilde av den fleksibiliteten og utholdenheten foreldrene i en slik situasjon må utvise. Kristoffers erfaringer med egne småbarn gjør at han sier: *“enkelte ting kan man rett og slett ikke forberede seg på”*.

### 8.1.2 Nåtid og overgang

De intervjuedes livshistorier handler også om det å være syk i nåtid. Intervjuene viser at respondentene har behov for å forklare og nesten unnskyldte sin egen atferd mens de er på sykehuset, ofte i forbindelse med store operasjoner. Situasjonene oppleves som store og banebrytende omveltninger i livet. Respondentene forteller om hvordan de *“skriker og bærer seg”* og at de *“ber om dop”*. Handlingene deres er ikke uakseptable eller upassende, for helsepersonell er vant til slikt. Men de får tilbakevinnende minner som gjør dem enda reddere for kontroller, innleggelser og operasjoner. Inger sier:

*“... når du er på sykehuset, så går du veldig fort fra å være tretti til tre. Uhyre fort, i form av at når du blir trillet ned til operasjonsstua, så er du tre år. Å dæven du blir tre år, de skal stikke deg og de skal operere deg og du er livredd for hva som skal skje, og du hylar og skriker som en treåring og det viktigste i verden er mamma.”*  
(Inger)

Mitt inntrykk er at det er av betydning for de unge å snakke om egne erfaringer, egne handlinger og beslutninger de tok mens de var i pasientrollen. På barneavdelingen kunne de overlate alt til mor og far og helsepersonellet som kjente dem. Barneavdelingen var et sted de kjente, og de hadde kjent personalet i hele sitt liv. Rollen som pasient på barneavdelingen, sammen med foreldrene, var en rolle de mestret og var komfortable i. Etter at de ble overflyttet voksenavdelingen, ble de møtt av de nye behandlerne ut fra hvordan de håndterte det å være i pasientrollen som voksenpersoner. Ved at de forteller om sine opplevelser som ‘voksenpasienter’ kontra livet som pasient på barneavdelingen, får vi som helsepersonell mulighet til å sette oss inn i deres opplevelser. De har vært gjennom en statusovergang på to

områder, overgangen til vokseneavdelingen og overgangen til voksenrollen.

Statusoverganger blir av Svensson (1998) beskrevet som er en viktig del av pasientrollen. Samtidig er det viktig å forstå hvilken betydning den nye sykerollen har *etter* overgangen for denne pasientgruppen, fordi disse menneskene har stor erfaring i å leve i pasientrollen, og denne erfaringen kan ikke viskes ut selv om de kommer til en ny avdeling eller til helt nytt helsepersonale.

På voksenavdelingen har man andre forventninger til hvordan pasientene skal forholde seg til sin pasienttilværelse enn det disse unge var vant til fra barneavdelingen. Det er viktig for helsearbeidere å være seg bevisst at man ikke kan forvente at de unge med medfødt hjertefeil automatisk skal gå rett i en voksenpasient-rolle etter overgangen til voksenavdelingen. Ikke bare skal disse unge lære å forholde seg til nye omgivelser, nye helsearbeidere og nye forventninger. De har også med seg sin forhistorie fra helsevesenet og oppveksten, som de bærer med seg inn i denne nye situasjonen. (jf. kapittel 5-7)

Det å bli voksen har en dobbel mening for pasienter med medfødt hjertefeil. På den ene siden har jeg sett en positiv forventning over å bli voksen og ta ansvar i alle livets situasjoner, også når det gjelder det å lære mer om egen lidelse. På den andre siden skal de unge pasientene nå forholde seg til en ny avdeling med ukjent helsepersonell, som i henhold til mine respondenter i liten grad er vant til å forholde seg til unge voksne med medfødt hjertefeil. Kanskje ikke overraskende viser analysene av intervjuene en viss motstand og en ambivalens mot å flytte fra barneavdeling til voksenavdelingen. Det er ingen av dem jeg har intervjuet som har nektet, og det er heller ingen som har gitt uttrykk for at de ikke visste eller skjønnte at det kom til å skje.

### **8.1.3 Motstand og ambivalens**

Selv om de unge vet at overgangen fra barneavdeling til voksenavdelingen vil komme, er de kun i begrenset grad forberedt på denne overgangen. Elin sier at hun ikke husker noen informasjon om den forestående overgangen, men at det ble nevnt at hun skulle på voksenavdelingen. Elin skjønnte selv at hun ikke var noe barn lenger, og derfor var det naturlig at en overgang snart kom til å skje. Hun sier:



---

*”Men jeg husker jo det at de sa... altså hun sa jo det at nå begynner du å bli litt stor til å komme på barneavdelingen, og det skjønte jeg jo også selv. Jeg følte meg jo veldig voksen eller... voksen og voksen, fru Blom.” (Elin)*

Ved å snakke med Elin om at hun begynte å bli for stor for barneavdelingen, kan kanskje til en viss grad kalles forberedelser. På denne måten har helsearbeiderne forberedt Elin, uten at forberedelsene var særlig informative. Elin sier at hun ikke husker noen egentlig informasjon, og det er hennes erfaring vi bør ta lærdom av. Elins erfaringer viser dessuten hvor individuelt alder og modenhet kommer til uttrykk. På en måte følte Elin seg voksen sammenliknet med de yngre barna, samtidig som hun ikke følte seg voksen nok. Vi vet ikke om Elins modenhet tilsvarte hennes kronologiske alder på det tidspunktet da overgangen skjedde, men selv en moden eller selvstendig ungdom kan kjenne seg liten foran en stor endring i livet. Meleis (2007) sier at ny kunnskap og erfaring som en overgang kan skape, har stor innvirkning på ens egen oppfatning av seg selv og sin identitet.

Parallelt med et spørsmål om modenhet, dreier problematikken seg om de unges bekymringer for kompliserte medisinske tilstander, som de vet krever kompetanse og ekspertise, og ved overflytting til en ny og ukjent avdeling kan pasientene være usikre på om de nå vil få “god nok” oppfølging. Elin eksemplifiserer dette når hun forteller at hun fant seg i å blir overført til voksenavdeling som 18-åring, selv om hun ikke hadde spesielt lyst. Det var andre momenter som uroet henne:

*”Altså jeg var jo forberedt på det at liksom sånn jeg blir jo for voksen for barneavdelingen en gang og. Det var jeg jo fullt klar over, men jeg hadde jo ikke noe lyst, og jeg var jo usikker på om at kunne de på voksenavdelingen takle medfødt hjertefeil?” (Elin)*

Dette er en engstelse også Tuchman m.fl. (2008) fant i sin studie. Å fange opp slike signaler fra de unge må være en viktig oppgave for helsevesenet, da det å gi god og tilstrekkelig informasjon er viktig. Vektlegging av hva de unge lurer på og er engstelige for, gjerne med omvisning i den nye avdelingen der de får hilse på noen av de nye helsearbeiderne, kan kanskje bidra til å gjøre overgangen enklere. Elin uttrykker at hun følte seg utrygg og usikker. Hun var bekymret for om hennes spesielle lidelse var noe de nye behandlerne var kjent med og kunne takle på voksenavdelingen. Hun lurte rett og slett på om de kunne nok om medfødt hjertefeil. Slik bygges det opp en slags motstand i henne i forbindelse med overgangen. Hun sier:

*”Altså jeg hadde en veldig stor skepsis for at dette her kom sikkert ikke til å bli noe bra i det hele tatt. Men jeg tenkte at fikk jo hvert fall gi han en sjanse... gi vedkommende en sjanse. Så jeg troppet opp på voksenkardiologien og møtte... han kunne nok ... nok ha vært bestefaren min.” (Elin)*

Elin synes her å beskrive en slags ambivalens. Hun vet at overgangen kommer, og det aksepterer hun, men samtidig er hun utrygg på om de nye helsearbeiderne har tilstrekkelig kompetanse. Hun er slett ikke sikker på at dette kommer til å gå bra. Det å være ambivalent og ha en viss motstand til overgangen, samsvarer med funnene til Moons m.fl. (2009) og Tuchman m.fl. (2008). Deres respondenter visste også at overgangen kom som en normal hendelse, men motstand og en ambivalens i overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling viste seg også i denne undersøkelsen.

Elin vil gi voksenkardiologen en sjanse, og har hun egentlig noe valg? Hun har en alvorlig lidelse som trenger hyppig kontroll, og hennes uttalelse om sitt første besøk på voksenkardiologisk avdeling er et eksempel på hvordan pasienten må arbeide med seg selv for å skape en viss trygghet i situasjonen (Svensson 1998). Det er ikke lett når man som Elin er utrygg og ambivalent. Her viser Elin styrke og pågangsmot, for Tuchman m.fl. (2008) fant at dersom overgangen skjer for hurtig, er det fare for at en relasjon ikke ble etablert, og de unge dropper ut av kontrollene i voksenavdelingen. Å opprettholde kontakten og være i dialog med behandlerne må jo være noe begge parter ønsker skal fortsette?

Inger var opptatt av at overgangen til voksenavdeling ikke bare kom til å gjelde henne, men at prosessen også ville involvere foreldrene. Hun sier:

*”Jeg var jo nervøs når jeg skulle flyttes, da var jeg bare atten. Men det som var, var jo at jeg hadde en fast kardiolog når jeg var barn, på barneavdelingen, som moren og faren min så på som en sånn Gud, tror jeg. Og når jeg skulle flytte over så følte jo jeg det som oj, ok, det er helt greit det da? Da er jeg voksen da eller...?” (Inger)*

Inger viser også til en ambivalens, motstand og en usikkerhet omkring overgangen. Hun hadde ikke tenkt på seg selv som voksen nok enda hun gir uttrykk for at hun 'bare' var atten. Likevel, når andre har bestemt overflytting, godtar hun den. Men overgangen berører også foreldrene, og Inger var bekymret på deres vegne for hvordan de ville oppleve det, i og med at de også var sterkt knyttet til barnekardiologisk avdeling. Ingers bekymring for foreldrene viser, i likhet med Kristoffers, at foreldrene er viktige medspillere i prosessen, og at en kronisk lidelse er et familieanliggende. Å skille omsorgspersonene og ungdommene fullstendig i overgangsprosessen, er derfor uheldig. Tuchman m.fl. (2008) understreker at

---

foreldrene spiller en signifikant rolle mens overgangsprosessen pågår, at løsrivelse og overtakelse av ansvar for eget liv og ivaretagelse av egen sykdom skjer gradvis, og at foreldrene derfor gradvis bør overlate ansvaret til pasienten selv.

Trine og Kristoffer ble overflyttet til voksenavdelingen i forbindelse med store operasjoner i sekstenårsalder. Trine opplevde at operasjonen skjedde på et uheldig tidspunkt: *"Det er et veldig dårlig tidspunkt å hjerteoperere når man er seksten år, to uker etter at du har begynt på videregående, på en helt ny skole i et helt nytt miljø..."*. Når hun så ble forberedt til operasjonen på barneavdelingen, men endte opp på en sengepost på voksenavdelingen, etter et døgn på en oppvåkingspost hvor det var både barn og voksne, ble dette en overgang hun ikke var fornøyd med.

Trine sier: *"I tenåringsfasen så er man jo ekstremt opptatt av å ikke være annerledes. Og du skal hvert fall ikke være syk"*. For henne var det uheldig å bli tatt ut av skolen i en fase da det var viktig å skape et nytt nettverk. Frykten for å falle utenfor og bli stigmatisert er dominerende i denne fasen av livet. Man ønsker gjerne å være som alle andre.

Sykehusinnleggelsen tvang fram en situasjon der sykdommen ble satt i forgrunnen (Paterson 2001), noe som virket forstyrrende inn på den viktige sosialiseringprosessen som overgangen fra ungdomsskolen til videregående skole er. I tillegg måtte Trine på sykehuset gjennomgå overgangen til voksenavdelingen to år tidligere enn vanlig og på en særdeles uheldig måte, da omstendighetene synes å ha gitt henne minimal forberedthet på å våkne opp på et helt nytt sted etter operasjonen. Trine sier: *"Kunne de ikke ha gjort det i sommerferien min?... men det ble veldig konkret for min del i og med at det skjedde i forbindelse med en stor operasjon, men allikevel så var det sånn... plumps så var jeg der..."*

Gilhus (1999) sier at å forene to motstridende ønsker, er noe av det som kjennetegner overgangsprosesser. I Trines tilfelle ser dette ikke ut til å ha vært forsøkt. Hun opplever at det ikke ble tatt hensyn til hennes sosiale situasjon, tatt i betraktning at hun nettopp var blitt elev ved videregående skole. For Trine hadde det vært mye bedre å bli operert i løpet av sommerferien, når det sosiale nettverket på skolen likevel er midlertidig 'oppløst'. I denne situasjonen ser man tydelig at livet utenfor sykehuset spiller en stor rolle for opplevelsen av sykehusoppholdet (jf. kapittel 6). Tidspunkt for operasjonen forverrer opplevelsen av overflyttingen til voksenavdelingen, som i seg selv ble gjennomført på en uheldig måte. Trine ble, kort og godt, utsatt for helsevesenets rutiner, selv om disse ikke var til det beste for

pasienten akkurat da. Selv om det medisinsk sett kanskje ikke var mulig å gjennomføre operasjonen i sommerferien, kunne man på sykehuset tatt hensyn til Trines sosiale behov så langt det var mulig, og ventet med overflytting til voksenavdeling til et senere tidspunkt. Tuchman m.fl. (2008) påpeker at når noe skjer plutselig og fort, er det vanskeligere å godta overgangsprosessen mentalt. Det vil dessuten nødvendigvis måtte føre til stor usikkerhet.

Mine respondenter erfarer overgangen forskjellig. Motstanden og ambivalensen er likevel tydelig for dem alle. Ingen er helt fornøyd med hvordan overgangen skjedde. En fjortenåring kan føle seg ”*voksen nok*”, mens en på atten kan reflektere over om alderen virkelig er relevant for en overgang akkurat nå. Å gjennomføre en overgang bare fordi det passer helsevesenets rutiner, kan skape misnøye og unødvendig utrygghet hos de unge.

#### **8.1.4 Det nye og det utrygge**

Når respondentene skal fortelle om hvordan det er å være pasient på en voksenavdeling, sammenligner de med hvordan det var på barneavdelingen. Et eksempel på dette er Elin, som sier at:

*”... de var jo veldig flinke og jeg følte det veldig ivaretatt ... de var flinke til å prate med meg og stille meg spørsmål og sånne ting. De ga meg god informasjon og jeg følte at jeg ble tatt med i hva som skulle skje med meg da. De snakka, de var flinke til å snakke med meg, altså ....” (Elin)*

Andre sier om barneavdelingen at helsearbeiderne der ”*tok godt vare på*” dem og ”*jeg hadde god kontakt med legene, sykepleierne og helsesekretærene på barneavdelingen*”, ”*jeg ble veldig godt hørt*” og ”*jeg har stort sett fått snakket med hvem jeg vil når jeg vil, når det har vært mulig*”. Dette indikerer at de intervjuede som barn og unge følte seg forstått på alle plan. Overflyttingen medførte forandring for dem alle både når det gjalt sted, relasjoner, personer, rutiner og systemer. Som det framgår av det Elin sier, ble de også gjerne møtt og ivaretatt på en annen måte på barneavdelingen enn det de nå opplever. Opplevelsen av manglende informasjon er gjennomgående. Elins ord synes å speile at hun savner å få snakket ut om sin situasjon og bli stilt spørsmål der hun er nå. Heggdal (2008) sier at den største innsikten i pasientens erfaring med hvordan det er å leve med en spesiell lidelse, altså det som dreier seg om pasientens illness, får behandlerne gjennom å spørre pasienten. Dersom fokuset bare er rettet mot pasientens disease, vil pasientens spørsmål og erfaringer bli gitt mindre plass.

Det er ulikt hvordan intervjupersonene vektlegger forandringen ved å bli overflyttet til voksenavdeling. For Kristoffer ble det første forsøket på å overføre ham til voksenavdelingen så vanskelig at det ble oppgitt inntil videre: *”Det største forandringen i det kom vel... det kom vel en forandring når jeg var seksten år og skulle flyttes over på voksenavdeling, så fant man ut at det ikke fungerte, så jeg ble flyttet tilbake til barneavdeling.”* Planleggingen og tilretteleggingen av overgangen fungerte dårlig for Kristoffer. Det kan også hende at Kristoffer ikke var moden nok, til tross for god planlegging? Som 16-åring kan han ha vært i det Turner (1999) kaller liminalfasen; han er verken barneavdelingspasient eller voksenavdelingspasient, og samtidig har han en viss tilhørighet i begge leirer. Kristoffer selv sier at han *”husker at jeg ville være på barneavdelingen fordi der var det mye hyggeligere”* men at den egentlige årsaken til at han ble flyttet tilbake var at *”det ikke fungerte fordi kardiologene på voksenavdelingen rett og slett ikke forsto hva medfødt hjertefeil var”* (jf. nedenfor).

For de andre ble overflyttingen permanent fra dag én. Overgangen var imidlertid ikke lett for dem heller. Inger mener at hun fikk bedre oppfølging og flere kontroller før overflyttingen: *”Jeg tror vel det er mer oppfølging på barneavdeling enn på voksenavdelingen”*. Elin legger stor vekt på at endringene i rutiner og systemer påvirker hennes opplevelse og dermed også hennes trygghet. Hun sier:

*”da jeg var på barnehjerte så var jeg jo også på sånn tredemølle, kanskje to ganger i året eller noen sanne ting, så måler de min fysiske kapasitet. Når jeg kom over på voksen så sa de det at jammen det gjør vi ikke her. Her er det en annen øvelse, her skal du gå, du får en sånn gang du går i og så skal du gå i seks... Så prøvde jeg det et par ganger og så sa han det at man må nok ta et par ganger for å bli vant til den. Og så sa jeg det at det er greit jeg kan prøve dette her og så sa jeg at jeg syntes ikke dette her er et godt nok mål av meg og dere har... i journalen min så ligger det målinger fra treninger fra jeg var tolv år så jeg vil heller beholde det. Og jeg må mase fordi at kan jeg være så snill å få den tredemølletesten, ja. Og det, nei ...”* (Elin)

Elin avslutter nærmest litt oppgitt med et *”nei”*. Hun var trygg på det som ble gjort på barneavdelingen, men etter overgangen har møtene og kontrollene forandret seg, og denne endringen liker Elin dårlig. Hennes ønske om å fortsette med tredemølletesten, speiler noen av Elins erfaringer som kronisk syk. Hun trenger å få utført ulike tester, og hennes erfaring tilsier at det er lurt å fortsette med samme type test, slik at resultatene kan sammenlignes med tidligere år. Paterson (2001) påpeker at kronisk syke pasienter som har mye kunnskap om seg selv, trekker veksler på sine erfaringer når de for eksempel føler seg utsatt. Jeg mener at det

er akkurat det Elin gjør. Hun ber om en form for test som vil gi et bedre sammenlikningsgrunnlag og dermed på en bedre måte vil vise hvilken helsestatus hun har enn det testen hun nå tilbys gjør. Dette er viktig for hennes opplevelse av kontroll og trygghet. Heggdal (2008) sier at kronisk syke pasienter håndterer og arbeider med sin lidelse som en del av livet sitt. Elin kjemper for sin sak og sin sykdom, og hun ber til og med om at helsearbeiderne på den nye avdelingen sjekker alle resultatene som finnes i tidligere journaler. Gjennom dette viser Elin seg som en erfaren pasient med mye kompetanse.

Det synes ikke som om kulturen på voksenavdelingen tar høyde for at pasienter med livslang pasienterfaring har med seg viktig kunnskap og kanskje ser andre muligheter og har andre behov enn dem de som er vant til å forholde seg til pasienter som får hjertesykdom i voksen alder. Reiss m.fl. (2005) hevder at det største sjokket for ungdommen når de overflyttes fra barne- til voksenavdeling er forskjellene i behandlingkulturen. Eller som Elin uttrykker det:

*”Og liksom sånn, de har kanskje laget en plan for meg, og så skal jeg overføres og da har man såpass godt samarbeid sånn at jeg fortsetter med de samme testene sånn at...da er det lettere å se hva som har skjedd og hva som er forskjell. Og da... man fortsetter på den planen jeg har da... man gjør det kanskje ikke i samme tempo eller samme måte men at man fortsatt har en plan som jeg fortsatt kan... som jeg føler at jeg også har noe å skulle si i og at jeg er like oppdatert som legene og hva de tenker og hva de mener som jeg var når jeg var på barneavdeling. Sånn som jeg føler nå, da, at de ikke har noe plan eller noen tanker og meninger om hvor jeg skal hen.”*

Elin mener at helsevesenet burde ha fortsatt med de samme testene, og de burde ha fulgt opp planene som var lagt for henne tidligere. Hun påpeker dessuten at tidligere testresultater kan si noe om eventuelle forandringer. Elin framstår slik Heggdal (2008) beskriver det, nemlig at forståelse for egen situasjon er av betydning fordi de er erfaringene man skal ha med seg videre i livet som kronisk syk. Elin sier at på barneavdelingen var hun involvert i sin egen situasjon, og hun var vant til at legene informerte henne på en måte som gjorde at hun følte seg nesten like oppdatert som dem. På voksenavdelingen opplever hun at tidligere planer ikke blir fulgt opp, og at det ikke finnes noen plan for henne nå, eller i det minste at det er skjedd et kontinuitetsbrudd som ikke er tjenlig for henne. Det ville ikke være å undres over om dette skaper utrygghet og en følelse av å ikke bli godt nok ivaretatt.

Elin forstår at voksenavdelingen ikke kan ha nøyaktig samme rutiner som barneavdelingen, men hun mener at man burde ha tilstrebet et samarbeid. Hun uttrykker sin erfaring om manglende samarbeid på denne måten:

*”Men siden da at jeg hadde hørt at voksenkardiologene og voksensykepleiere ikke ville høre på barnelegene, så tenkte jeg hva... ja, jeg skal da over på voksenavdelingen, jeg er godt inngrodd i barneavdelingen, hvordan skal dette gå? Og da ikke sant... hvis jeg ikke klarer å forklare godt nok min sykdom, min situasjon og de ikke finner helt ut av det og ikke vil høre på barnelegene, så går dette her ad undas, tenkte jeg da ... nå er det bare til å finne spikrene til den kista. For dette her ... det var like før jeg tenkte at det er ikke noe vits i at jeg går til kontroll i det hele tatt visst ingen gadd å ta noe var på meg. Da kan jeg jo like godt la det være.” (Elin)*

Det er ikke nok at pasientene bekymrer seg for egen helse, sykdom og pasientsituasjon, men de gis grunn til å bekymre seg for manglende samarbeid på tvers av avdelingene også. Elin sier det så sterkt at hun ikke ser for seg mye håp om at de nye behandlerne skal forstå henne og hennes lidelse, og hun formidler et inntrykk av å være redd for at sviktende samarbeid skal gi henne et dårligere tilbud. Hun ønsker å vite, og hun ønsker at meningene hennes skal bli hørt. Slik er det ikke på det nye stedet. Hun føler seg utrygg. Om konsultasjonene på voksenavdelingen sier hun:

*“Nå på voksenavdelingen så sitter han og glør i pc skjermen mens han snakker med meg, ja, hvordan går det og hvordan går det med studiene og sånn. Jo, det går fint, men det er jo slitsomt men det går og ... Er du frisk og ja, du har jo ikke vært så mye syk og sånne ting. Og så er det liksom sånn, ja, dette ser fint ut, og så ses vi om fem måneder” (Elin).*

Mange kjenner seg kanskje igjen i situasjonen der legen for det meste sitter og ser inn i dataskjermen? Den tette og nære relasjonen Elin var vant til ved konsultasjonene på barneavdelingen, innbys det ikke til på den nye avdelingen. Dessuten er Elin nå alene når hun er inne hos legen. Det er ingen andre som fører ordet for henne eller støtter henne, slik det var på barneavdelingen. Hun synes ikke å opponere i nevneverdig grad, bortsett fra de sukkene jeg synes å høre når hun forteller om sine opplevelser, og hun oppfører seg som forventet i situasjonen. Misztal (2001) mener at et viktig spørsmål vi stiller oss når vi skal forholde oss til en situasjon, er ‘what’s in it for me?’. Det som er ‘in it’ for Elin er at hun faktisk trenger hjelp, kontroller og oppfølging fordi hun har en progredierende lidelse, hun trenger faktisk den hjelpen hun kan få, og hun må velge å stole på de som vil hjelpe og tilpasser sin atferd til det som er forventet i konsultasjonssituasjonen. At hun ønsker større innflytelse i situasjonen enn det det blir gitt rom for, er noe hun må leve med.

Både Elin og Kristoffer opplevde at de nye behandlerne ikke forstod deres diagnose og problemer da de ble overflyttet til voksenavdelingen. De erfarte at voksenavdelingen har helt andre referanser til det å ha en hjertelidelse. En medfødt hjertefeil er strukturelt og

funksjonelt forskjellig fra den typen hjertefeil de andre voksenpasientene har ervervet seg i voksen alder, som angina eller hjertesvikt. Kristoffer beskriver dette slik:

*”Og så så man at det ikke fungerte fordi kardiologene på voksenavdelingen rett og slett ikke forsto hva medfødt hjertefeil var. Så fordi, ble jeg ført over til barneavdelingen for å følge det opp videre der, da.” (Kristoffer)*

Overgangen til voksenavdelingen ble dermed ikke bare et brudd med noe kjent og trygt og en introduksjon til noe ukjent og mer utrygt (Gennep 1999), men noe man kanskje kan anse som en tillitskrise når det gikk opp for ungdommene at legene manglet den nødvendige kunnskap og forståelse for dem og deres lidelse.

Trygghet og tillit er viktig å etablere for alle parter. Tillit beskrives av Album (1996) som en uskreven regel i systemet. Kristoffer vet fra tidligere at de som fulgte ham opp på barneavdelingen, virkelig forsto hans hjertefeil. Hans opplevelser og beskrivelse av situasjonen understreker det Kools m.fl. (2002) sier om betydningen av relasjonen mellom pasient og helsearbeider. Helsearbeiderne på barneavdelingen forstår pasientens hjertefeil, og forventningene fra de ulike aktørene i behandling og pleiesituasjonene er i samsvar med hverandre. En felles forventning og forståelse om behandling og pleie skaper bedre omsorg og behandling av pasienten, ikke minst i en overgangsfase (ibid). Dette er noe helsearbeidere har behov for bedre og mere kunnskap om de skal være i stand til å legge til rette for en overgang som preges av ro og trygghet i motsetning til uro og engstelse. De som tar imot dem i voksenavdelingen bør ha kjennskap til hvilken pleie- og behandlingskultur pasientene kommer fra for å kunne gjøre overgangen så lite belastende som mulig.

### **8.1.5 “... de sammenlignet sikkert meg med disse med angina og infarkt ...”**

I avsnittene ovenfor sier de unge noe om at vanskelighetene i overgangen blant annet skyldes at behandlerne i voksenavdelingen har problemer med å forstå de unge og den medfødte hjertelidelsen deres. De unge får en opplevelse av at fagpersonene ikke har nok kunnskap på dette spesielle feltet. Men det er ikke bare lidelsen som er vanskelig å forstå. Respondentene snakker også om at de selv, med sin alder og sin diagnose blir oppfattet annerledes enn det de gjorde på barneavdelingen. Barneavdelingen var et av stedene i livet deres der de ikke opplevde seg annerledes og skilte seg ut (jf. kapittel 7). Der ble de akseptert og forstått. I overflyttingen til voksenavdelingen mister de dette ’fristedet’. På samme måten som de blir



---

det i skolen og arbeidslivet, blir de også her oppfattet som annerledes enn de andre pasientene ut fra diagnose og alder. Som Kristoffer uttrykker det: *”De er jo vant til å forholde seg til eldre herrer med hjerteinfarkt og bypass. Så det å da få en avansert konstruksjonsfeil og vurdere det, er noe helt annet”*.

Det virker nesten som om Kristoffer unnskylder behandlerne for at de ikke har tilstrekkelig kompetanse. Disse er jo vant til helt andre pasienter, både når det gjelder diagnoser og alder. At han bringer alderen inn, er naturlig, da dette er en forskjell som er synlig for alle. Hvordan de med sin lave alder blir oppfattet, er noe flere av de unge beskriver som en spesiell og uvant erfaringer de fikk i overgangen. Dette nye og forskjellige som de unge representerer, må behandlerne forholde seg til. Hvor vanskelig og utfordrende dette kan være, kommer godt fram i Elins beskrivelse: *”De spør om jeg har vært med på dette før ... og så snakker de med barnestemme til meg ... jeg tror ikke de ville ha snakket til en dame på femti eller en mann på femti på den måten.”* Når helsearbeiderne på voksenavdelingen må forholde seg til unge voksne, snakker de til pasientene som om de var barn. Å snakke til pasientene som om de var barn, kan skape en opplevelse av å føle seg avvist snarere enn å føle seg komfortabel og interessant, og selvet får seg en knekk da det å oppleve en voksenidentitet blir devaluert (Charmaz 1983).

Relasjonene mellom helsearbeiderne og de unge med medfødt hjertelidelse er ikke etablert enda, og disse pasientenes alder og diagnose synes å utgjøre en barriere for helsearbeiderne å komme over. Ungdommene ønsker ikke å bli sammenlignet med de eldre pasientene med hjertefeil, ettersom deres situasjon er en annen:

*”Voksne hjertepasienter er ikke hjertepasienter med medfødt nødvendigvis. Det er jo ... jeg vet ikke jeg, infarkt og sånne ting. Og de er ikke oss, så vi... det høres litt rart ut ... men jeg føler ikke det, og jeg vet at andre jeg kjenner, vi føler ikke at vi er i samme boks som de” (Inger).*

Helsearbeidere som er vant med *”eldre herrer med hjerteinfarkt og bypass”* (Kristoffer), må nå forholde seg til unge voksne som tilhører en pasientkategori de sannsynligvis ikke har så mange av. Enkelte velger da tydeligvis til å snakke til dem som om de var barn. Man kan jo tenke seg at det ikke er den beste innfallsporten til god samhandling med unge voksne som er vant til å bli tatt med på informasjon og diskusjoner. På barneavdelingene var pasientene dessuten mer like i alder og de utgjorde en pasientgruppe som helsearbeiderne var vant til å forholde seg til. Trine sier:

*”Men det var veldig ofte sånn vanlige voksenkardiologer som tok disse voksne hjertebarne. Og de hadde ikke noe særlig forståelse for de problemstillingene jeg møtte som ung kvinne, som kanskje syntes ... nå er jeg litt sliten, ikke sant. Men de syntes jo jeg skulle bare være happy for jeg hadde jo utdanning og full jobb, og jeg var jo oppegående og vittig og jeg hadde vel ikke noe å klage på. Altså, så de sammenlignet sikkert meg med disse med angina og infarkt, og som de omgås med til daglig ikke sant, som går og puster og peser og ikke orker noen ting.”(Trine)*

Råheim og Gjengedal (2007) påpeker at det sannsynligvis er en forskjell i hvordan det erfarer å leve med en medfødt lidelse enn hvordan det erfarer å leve med en lidelse som erverves senere i livet. Trine sier at voksenkardiologene ikke hadde forståelse for hennes problemstillinger som ung kvinne med medfødt hjertefeil og at legene ga henne inntrykk av å bortforklare og bagatellisere tilstanden hennes. Trine gir andre ytre signaliser enn det de eldre med pusteproblemer gjør. I kapittel 6 framgår det at lidelsens usynlige karakter gjør at unge mennesker i hennes situasjon stadig må informere menneskene rundt seg om lidelsen og forklare hvordan den påvirker deres fysiske funksjonsevne. Ettersom Trine ikke ser ut som de eldre pasientene og ikke reagerer på sykdommen på samme måte som pasienter med angina, infarkt og hjertesviktproblemer, må hun nå forklare de 'nye' helsearbeiderne det samme. Dette var noe kardiologene på barneavdelingen visste og forsto uten å bli det forklart, og voksenkardiologenes manglende forståelse blir dermed en ytterligere belastning som overgangen til voksenavdelingen medfører.

Trines alder og ytre 'skjuler' lidelsen. Igjen ser man det dobbelte rundt det å ha medfødt hjertelidelse – man kan framstå som ung og tilsynelatende frisk samtidig som man er en meget erfaren og innsiktsfull pasient med en svært alvorlig lidelse som på tross av sin unge alder blir sliten og trenger støtte og forståelse.

Som drøftet i kapittel 6, lever mange unge med medfødt hjertefeil i likhet med andre kronisk syke i skjæringspunktet mellom ønsket om å leve normalt og framstå som frisk og å være alvorlig syk. Samtidig som de ønsker å leve slik 'alle andre' gjør, kan hverdagslige krav bli uoverstigelige, det være seg i gymtimen eller relatert til ønsket om en fysisk aktiv fritid. Enhver hjertelidelse, uansett om den er medfødt eller ervervet senere, vil kunne føre til nedsatt yteevne, men fokuset på kropp og fysisk ytelse er sterkest i barndom og ungdomstid, mens personligheten formes og selvfølelsen utvikles. Denne situasjonen, der ønsket om å leve normalt kjemper om 'oppmerksomhet' med lidelsens begrensninger, er noe av det Paterson (2001) kaller paradoksene som kan oppstå i den kronisk sykes liv. Det er viktig at

også voksenavdelingens helsearbeidere forstår at pasienten kan oppleve disse paradoksene, men likevel kan forholde seg til pasientene på en god måte, og uten at pasienten mister støtten og tryggheten han eller hun trenger. Slik Trine beskriver møtet med voksenkardiologene, kan man med Paterson si at når sykdommen trer for mye i bakgrunnen, risikerer disse pasientene å ikke bli forstått, og dermed ikke bli møtt og sett utfra behov. Dette skaper en situasjon som er slitsom for pasienten, og som burde være unødvendig. Det er faktisk helsearbeidernes oppgave å vite at hjertelidelser hos unge mennesker skaper andre problemer enn hos eldre med ervervede lidelser. Blir Trine og hennes jevnaldrende sammenliknet med de mye eldre pasientene, kan dette føre til at de opplever at de ikke får den hjelpen de trenger.

## 9. Avslutning

Som vist i kapittel 5-8 har intervjupersonene mangefasetterte erfaringer med å leve med medfødt hjertefeil. De har alle i tillegg ulike erfaringer med helsevesenet og helsearbeidere. Noen har mange erfaringer som dreier seg om innleggelser og operasjoner. Andre har ikke opplevd samme hyppighet av innleggelser, men går likevel ofte til kontroll. Dermed blir referansene deres både like og ulike. Noen snakker mye om situasjonene rundt innleggelser, operasjoner og møtet med helsearbeiderne, mens andre snakker om møtet med helsearbeiderne i forbindelse med kontroller.

### 9.1 Oppsummering

Felles for respondentene er at de vektlegger betydningen av omsorgspersonene de har rundt seg i barne- og ungdomstiden og senere som voksne. Omsorgspersonene er de som alltid er der og støtter opp, og på den måten skaper mening i livet. Gjennomgående i teksten er også betydningen av 'de andre'. Respondentene har felles erfaringer med gymtimene og annen fysisk aktivitet som har bydd på utfordringer. De har alle kjent på annerledesheten sin, men i forskjellig form, og i ulike kontekster. Hos alle framstår lidelsen som usynlig. Sammen med andre prøver de å fremstå som normale, spesielt under fysisk aktivitet, og de prøver å skjule lidelsen etter beste evne. Samtidig blir lidelsen synlig når deres fysiske utholdenhet ikke når opp til 'de andres'. Arbeidet med annerledesheten takles forskjellig, men det ser ut til at ønsket om å mestre er vesentlig for alle respondentene.

På samme måte som de arbeider med annerledesheten, arbeider de unge med sin normalitet. For noen gir det en frihet å være sammen med andre med medfødt hjertefeil. Noen finner en fellesskapsfølelse i at andre har synlige fysiske arr, behov for medisiner og en visshet om at de må være en del av helsevesenet livet ut. Dette fellesskapet gir en opplevelse av normalitet. Normalitet er, på samme måte som opplevelsen av annerledeshet, knyttet opp mot å mestre og få være den du er.

Mine intervjupersoner framstår som trygge på seg selv. De mestrer språket som brukes i sykehuskulturen, de har gode kunnskaper om sin medfødte hjertelidelse og de har kompetanse om seg selv som pasient. Likevel har ingen av dem vært aktivt involvert i

---

planleggingen av overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling, som inntreer ved myndighetsalder. Noen sier at de 'plutselig bare' befant seg på et nytt sted i helsevesenet. De savner det trygge og gamle, og selv om de vet at overgangen melder seg som en naturlig utvikling i livet, viser de motstand og ambivalens.

Det er viktig å få mer kunnskap om de unge voksnes erfaringer med overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling for at praksisfeltet får innsikt i hvordan denne overgangsfasen framstår for den enkelte. Gruppen jeg har intervjuet sier noe om hvordan de ser på helsearbeiderne og helsevesenet. De uttrykker mangler og savn, likheter og forskjeller. De forteller om hva de strever med av hverdagslige problemer, og hvordan de mestrer å leve med medfødt hjertefeil og kronisk sykdom. Fortellingene deres kan øke vår forståelse for denne pasientgruppen. Slik kan vi lære dem bedre å kjenne, og slik kan vi møte og behandle dem på best mulig måte. En av ungdommene jeg møtte på en konferanse, uttrykte seg slik:

*"Jeg ønsker de hadde brydd seg mer om hva det gjør med meg som menneske å ha medfødt hjertefeil"*

## 9.2 Kritikk til eget arbeid og mulige veier videre

Arbeidet med oppgaven har gitt meg utfordringer som har vært knyttet til mine skiftende roller mellom det å være sykepleier, student og forsker. Min erfaring som sykepleier har kanskje gjort at jeg har interessert meg for mangfoldet i erfaringene til disse pasientene. Dette har nok trukket fokuset mitt noe bort fra opplevelser som handler om overgangsfasen. Samtidig er jeg overbevist om at respondentenes erfaringer med denne overgangen må forstås i lys av hele deres livssituasjon for at vi som helsearbeidere skal få et sant bilde av hva overgangen betyr for dem. Jeg har derfor, etter beste evne, prøvd å vise leseren at det ene ikke kan forstås uten sammenheng med det andre. Alle elementer utgjør sentrale faktorer som påvirker erfaringen av overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling.

Jeg har hatt et sterkt ønske om å være tro mot mitt utgangspunkt, som var å etterspørre erfaringer med overgangen fra ett sted i helsevesenet til et annet, jamfør søknaden til REK, informasjon og skriftlig samtykke til intervjupersonene og godkjenning fra NSD. Alt dette for å oppfylle hensikten med studien, å frambringe kunnskap om hvordan noen personer har erfart denne overgangen.

Jeg har tilstrebet å innta en kvalitativ forskers privilegium, eller frihet til å omforme og forfølge spor som respondentene og materialet ga meg (Haavind 2000, Heggen & Fjell 1998). Det var utfordringer knyttet til det å bringe fram de ulike funnene fra det empiriske materialet, knytte dem sammen, for til slutt å beskrive overgangen. Jeg har hele tiden hatt et oppriktig ønske om å behandle dataene på en korrekt måte. Det har vært viktig for meg ikke å støte eller såre noen. Blant annet gjelder det hvordan jeg beskriver 'de andre', som noen ganger har vært helsepersonell. Dette kan ha sammenheng med at jeg vet hvem intervjupersonene snakker om, i tillegg til at jeg selv er en representant for kulturen det snakkes om. Jeg har også stilt meg selv spørsmål om det er forskjell på å synliggjøre og avdekke. Jeg mener selv at synliggjøring av 'noe' er det nærmeste jeg er kommet, da jeg har brukt intervjupersonenes egne begreper og utsagn, og koblet dette sammen med teori. Denne synliggjøringen mener jeg bidrar til å gjøre analysen og diskusjonen troverdige, og diskusjonene etisk og moralsk 'gode nok'.

Den valgte teoretiske tilnærmingen ble gjort på grunnlag av de unges fortellinger. Det at respondentene selv poengterte og beskrev hvordan det er å ha en kronisk lidelse, førte til at jeg grep fatt i dette perspektivet. Perspektivet på kronisk sykdom får fram de unges erfaringer med en livslang lidelse. Det har vært viktig å få fram de skiftende perspektivene mellom friskhet og lidelse i hele materialet, både når det gjelder kronisk lidelse, normalitet og annerledeshet og livet som pasient.

Med min bakgrunn har det vært naturlig å ha en sykepleiefaglig vinkling på analyse og diskusjon. En annen mulig innfallsvinkel er et psykologisk perspektiv, ettersom mine intervjupersoner forteller om balansegangen mellom livet i to leirer, både som syk og frisk, normal og annerledes. I respondentenes historier framkommer det fortellinger om angst, redsel og utrygghet, sammen med store og avgjørende eksistensielle spørsmål i livet. Men også om glede, friskhet, mestring og livsvilje, som kunne vært interessant å utforske nærmere.

---

## Kildeliste

- Album, D. (1996): *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: Tano.
- Bath, A.H. og Sahn, D.J. (2004): Congenital heart disease never goes away when it has been “treated”: the adult with congenital heart disease. *Current Opinion in Pediatrics*.16: 500-507.
- Benner, P. (1991): The role of experience, narrative, and community in skilled ethical comportment. *Advanced Nursing Science*.14 (2): 1-21
- Benner, P. og Wrubel, J. (2002): *Omsorgens betydning i sygepleje. Stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard.
- Berdar, P.A., Immer, F., Pfammatter, J. og Carrel, T. (2004): Reoperations in adults with congenital heart disease: analysis of early outcome. *International Journal of cardiology*. 93: 239-245.
- Bjørnstad, P.G, Rosland, G.A. og Sørland, J.S. (2007): Medfødte hjertefeil I: Forfang, K. og Rasmussen, K (Red.). *Det norske hjerte: Norsk hjertemedisins historie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bury, M. (1982): Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2): 167-182.
- Bury, M. (2001): Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23(3): 263–285.
- Charmaz, K. (1983): Loss of self. A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5 (2): 168-195.
- Claessens, P., Moons, P., Dierckx de Casterlé, B., Cannaerts, N. og Gewillig M. (2005): What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 4: 3-10.
- Corbin, J. M. og Strauss, A.(1991): A Nursing Model for Chronic Illness management Based Upon the Trajectory Framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3): 155-174
- Cross, K.P. og Santucci, K.A. (2006): Will Emergency Medicine Physicans Be Ready for the Growing Population of Adults With Congenital Heart Disease? *Pediatric Emergency Care*, 22(12): 775-781.
- Dagbladet (02.03.09). ”Hjertesyke Malin blir snart mamma” URL: <http://www.dagbladet.no/tekstarkiv/artikkel.php?id=5001090042458ogtag=itemogwords=hjertesyke> [Lesedato: 02.03.09]
- Danielsen, K. (1993): Livshistoriens hvite flekker. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 34: 333-360.

- Danielsen, K. (2001): Det narrative filter – om konstruksjon av fortid ved hjelp av livshistorisk materiale. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 42(2): 269-287.
- Eide, E. (2006): Lengselen etter det normale. I: Eriksen, T.H. og Breivik, J-K. (red.). *Normalitet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- ESC Task Force on the Management of Grown up Congenital Heart Disease (2003). *European Heart Journal*, 24: 1035 – 1084.
- Eskeidal, L.T. (2008): *Survival in surgical congenital heart defect*. Doktorgradsavhandling. Det medisinske fakultet. Universitetet i Oslo. Oslo: Unipub.
- Farrant, B. og Watson, P.D. (2004): Health care and delivery: Perspectives of young people with chronic illness and their parents. *Journal of Paediatric Child Health*, 40: 175-179.
- Fekkes, M., Kamphuis, R.P., Ottenkamp, J., Verrius, E., Vogels, T., Kamphuis, M. og Verloove-Vanhorick, S.P. (2001): Health – related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychology and Health*, 16: 239-250.
- Fernandes, S.M. og Landzberg, M.J. (2004): Transistioning the young adult with congenital heart disease for life – long medical care. *Pediatric Clinics of North America*, 51: 1739-1748.
- Fjerstad, E. (2010): *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Foreningen for hjertesyke barn. URL:  
[http://www.ffhb.no/?ac\\_id=111logPHPSESSID=99dfa4799263993a669ae17074f43ca4](http://www.ffhb.no/?ac_id=111logPHPSESSID=99dfa4799263993a669ae17074f43ca4)  
[Lesedato: 22.11.09]
- Forskningsetiske komiteer. URL:  
<http://www.etikkom.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen> [Lesedato: 06.11.2007]
- Fratz, S., Kaemmere, H. og Oechslin, E. (2000): Emergency Hospital Admission of Adults with Congenital Heart Disease, a Multicentre Study. *Journal of the American College of Cardiology*, 35(2 Supplement A): 503A.
- Fredriksen, P.M., Veldtman, G., Hechter, S., Therrien, J. Chen, A., Warsi., M.A., Freeman, M., Siu, S., Thaulow, E. og Webb, G. (2001): Aerobic in adults with various congenital heart diseases, *American Journal of Cardiology*, 87(3): 310-4.
- Gadamer, H.G. (1989): *Truth and Method*. London: Sheed and Ward. 2<sup>nd</sup> ed.
- Gennep, A.v. (1999): *Rites de Passage. Overgangsriter*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Gjengedal, E. og Hanestad, B.R. (2007): *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring*. Oslo: Cappelens Forlag A/S.
- Gilhus, I.S. (1999): Forord. I: Gennep, A.v (red.). *Rites de Passage. Overgangsriter*. Oslo: Pax Forlag A/S.



---

Goffman, E. (1971): *Relation in Public. Microstudies Of the Public Order*. London: Allen Lane.

Goffman, E. (1992): *Vårt rollespill til daglig*. Oslo: Pax Forlag A/S.

Gurvitz, M.Z., Inkelas, M., Lee, M., Stout, K., Escare, J. og Chang, R-K. (2007): Changes in Hospitalization Patterns Among Patients With Congenital Heart Disease During the Transition From Adolescence to Adulthood. *Journal of the American College of Cardiology*, 49: 875-882

Hanssen, I. (2002): *Facing Differentness. An Empirical Inquiry into Etical Challenges in Intercultural Nursing*. Doktorgradsavhandling. Det medisinske fakultet. Institutt for sykepleievitenskap. Universitetet i Oslo.

Hammer, T. (2009): *Unge sosialklienter fra ungdom til voksen alder*. NOVA – Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Oslo.

Heggdal, K. (2008): *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Heggen, K. og Fjell, T. I. (1998): "Etnografi" I: Lorensen, M. (red.): *Spørsmålet bestemmer metoden: Forskningsmetode i sykepleie og andre helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Helsepersonelloven 1999. URL: <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-064.html>  
[Lesedato:17.08.09]

Hudsmith, L.E. og Thorne, S.A. (2007): Transition of care from paediatric to adult services in cardiology. *Archives of disease in childhood*, 92, 927-930.

Haavind, H. (2000): På jakt etter kjønne betydninger. I: Haavind, H.(red.). *Kjønn og fortolkende metode: Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Høystad, (2003): *Hjertets kulturhistorie. Fra antikken til vår tid*. Oslo: Spartacus.

Järvinen, M. (2004): Life histories and the perspective of the present. *Narrative Inquiry*, 14: 45-68.

Järvinen, M. og Mik-Meyer, N. (2005): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. København: Hans Reitzels Forlag.

Järvinen, M. (2005): Interview i en interaktionistisk begrepsramme. I: Järvinen, M. og Mik – Meyer, N. (Red.). *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. København: Hans Reitzels Forlag.

Knauth, A., Verstappen, A., Reiss, J. og Webb, G. D. (2006): Transition and Transfer from Pediatric to Adult Care of the Young Adult with Complex Congenital Heart Disease. *Cardiology Clinics*. 24: 619-629.

---

Kools, S., Tong, E.M., Hughes, R., Jayne, R., Scheibly, K., Laughlin, J. og Gilliss, C.L. (2002): Hospital Experiences of Young Adults with Congenital Heart Disease: Divergence in Expectations and Dissonance in Care. *American Journal of Critical Care*. 11(2): 115-125.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009): *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles, CA: SAGE Publication. 2<sup>nd</sup> edition.

Larsen, P.D. (2009): Impact of the Disease. I: Larsen, P. D. og Lubkin, I.M. (red). *Chronic Illness. Impact and Intervention*. Boston: Jones and Bartlett Publishers. 7th edition.

Lindberg, H. (2007): Kirurgisk behandling av medfødt hjertefeil. I: Forfang, K. og Rasmussen, K.(Red.). *Det norske hjerte: Norsk hjertemedisins historie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Lincoln, Y. Og Cuba, E.G. (1985): *Naturalistic Inquiry*. London: SAGE Publications.

Linde, C (1993): *Life stories. The creation of coherence*. New York: Oxford University Press.

Lyon, M.E., Kuehl, K. og McCarter, R. (2006): Transition to Adulthood in Congenital Heart Disease: Missed Adolescent Milestones. *Journal of Adolescent Health*,. 39: 121-124.

Marelli, A.J., Mackie, A., Ionescu – Ittu, R., Rahme, E. og Pilote, L. (2007): Congenital Heart Disease in the General Population. Changing Prevalence and Age Distribution. *Circulation*, 115: 163-172.

Meberg, A., Lindberg, H. og Thaulow, E. (2005): Congenital Heart defects: the patients who die. *Acta Paediatrica*, 8(4): 1060-1065.

Meberg, A., Ottestad, J.E., Frøland, G., Lindberg, H. og Sørland, S.J. (2000): Outcome of congenital heart defects – a population – based study. *Acta Paediatrica*, 89(11): 1344-1351.

Meberg, A. (2007): Unge voksne med medfødt hjertefeil. Behovet for et GUCH-program i Helse Sør og Øst. *Hjerteforum*, 20(2): 70-75

Meleis, A.I., Sawyer, L. M., Im, E-O. og Hilfinger Messias, DeA.K. (2000): Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advanced Nursing Science*, 23(1): 12-28

Meleis, A.I. (2007): *Theoretical Nursing. Development & Progress*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams og Wilkins. 4<sup>th</sup> edition.

Merenstein, G.B. og Gardner, S.L. (2006): *Handbook of Neonatal Intensive Care*. St.Louis, Missouri: Mosby 6<sup>th</sup> edition.

Mishler, E.G. (1986): *Research Interviewing. Context and narrative*. Cambridge, Massachusetts: Havard University Press

Misztal, B.A. (2001): Normality and Trust in Goffman`s Theory in Interaction Order. *Sociological Theory*, 19(3)312-324.

- 
- Moons, P., Pinxten, S., Dedroog, M.Sc., Van Deyk, K., Gewillig, M., Hilderson, D. og Budts, W. (2009): Expectations and Experiences of Adolescents with Congenital Heart Disease on Being Transferred from Pediatric Cardiology to an adult Congenital Heart Disease Program. *Journal of Adolescent Health*, 44: 316-22.
- Muller, J.H. (1999): Narrative approaches of qualitative research in primary care. I: Crabtree B.F. og Miller, W.L. (red.): *Doing Qualitative Research*, Sage.
- Norsk Sykepleierforbund (2007): *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo.
- Pasientrettighetsloven 1999.URL: <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html>  
[Lesedato:17.08.09]
- Paterson, B.L. (2001): The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1): 21-26.
- Paterson, B. L. (2003): The Coala has Claws: Applications of the Shifting Perspectives Model in research of Chronic Illness. *Qualitative Health Research*. 13(7): 987 – 994.
- Pedersen, L.H. og Hjortdal, V. E. (2007): En antropologisk undersøgelse av sygdomsoppfattelser hos unge og voksne med alvorlig medfødt hjertefejl. *Ugeskrift for Læger*, 7: 1797-1800.
- Polit, D.F. og Beck, C.T. (2004): *Nursing Research. Principles and Methods*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams og Wilkins. 7<sup>th</sup> edition.
- Reid, G.J., Irvine, M.J., McCrindle, B.W. Sananes, R., Ritvo, P.G., Siu, S. og Webb, G.D. (2004): Prevalence and Correlates of Successful transfer From Pediatric to Adult Health Care Among a Cohort of Young Adults With Complex Congenital Heart Defects. *Pediatrics*. 113: e197 – e205.
- Reiss, J.G., Gibson, R.W. og Walker, L.R. (2005): Health Care Transition: Youth, Family, and Provider Perspectives. *Pediatrics*, 115: 112-120.
- Ruyter, K.W. (2000): Medisinsk forskningsetikk. I: Ruyter, K.W., Førde, R., Solbakk, J.H. (red.). *Medisinsk etikk. En problematisert tilnærming*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Råheim, M. og Gjengedal, E. (2007): Kroppslighet og empowerment. I: Gjengedal, E. og Hanestad, B.R. (red.). *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring*. Oslo: Cappelens Forlag A/S.
- Scal, P. og Ireland, M. (2005): Addressing Transition to adult Health Care of Adolescents with Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 115(6): 1607-1612.
- Solvang, P. (2006): Problematisering, utdefinering eller omfavnelse? Om normaliteten. I: Eriksen, T. H. og Breivik, J-K. (red.). *Normalitet*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Straus, A, Corbin, J., Fagerhaug, S., Glaser, B., Maines, D., Suzeck, B., Wiener, C. (1984): *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis: Mosby. 2<sup>nd</sup> edition.

---

Strauss, A. M. m.fl (1985): *Social Organization of Model Work*. The University of Chicago Press.

Strauss, A. og Corbin, J.M. (1988): *Shaping a New Health Care system*. Jossey Bass Publisher.

Svensson, R. (1998): *Samfunn, medisin, sykepleie. En introduksjon til medisinsk sosiologi*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Thagaard, T. (2009): *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget. 3. utgave.

The Chronic Illness Research Institute [http://ciri-unb.com/en/people/dr\\_barbara\\_patterson](http://ciri-unb.com/en/people/dr_barbara_patterson)  
[Lesedato: 01.11.2010]

Therrien, J., Fredriksen, P. og Walker, M., (2003): A pilot study of exercise training in adult patients with repaired tetralogy of Fallot. *Canadian Journal of Cardiology*, 19, 685-689

Therrien, J., Siu, S.C., McLaughlin, P.R., Liu, P.P., Williams, W.G., Webb, G.D. (2000): Pulmonary valve replacement in adults late after of tetralogy of Fallot: are we operating too late? *Journal of the American College of Cardiology*, 36: 1670-1675.

Thorsen, K. (1997): *Livsform, livsløp og livstema som anvendte forskningsbegrep*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Oslo.

Tjora, A.H. (2003): Teknologisk medikalisering? Om den medisinske sosiologiens interesse for medisinsk teknologi. *Sosiologi i dag*, 33(2): 51-74.

Tuchman, L.K., Slap, G.B. og Britto, M.T. (2008): Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child, care, health and development*, 34(5): 557-563.

Tucker, I. (2004): 'Stories' of chronic fatigue syndrome: an exploratory discursive psychological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 1: 153-167.

Turkel, S. og Pao, M. (2007): Late Consequences of Chronic Pediatric Illness. *Psychiatric Clinics of North America*, 30. 819-835.

Turner, V.W. (1999): Midt i mellom. I: Gennep, A.v. (red.): *Rites de Passage. Overgangsriter*. Oslo: Pax Forlag A/S.

van Manen, M. (2001): *Researching Lived Experience*. Ontario: State University of New York Press by The University of Western Ontario.

Wahl, A. (2002): Psykosial intervensjon og kronisk sykdom. *Sykepleien*, 90 (21b): 38-41.

Warnes, C.A., Williams, R.G. og Bashore, T.M. (2008): ACC/AHA 2008 Guidelines for the Management of Adult with Congenital Heart Disease. *Circulation*, 118: e714-e833.

Øiestad, G. (2009): *Selvfølelsen*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

---

Åstrøm, G., Jansson, L., Norberg, A., Hallberg, I.R. (1993): Experienced nurses narratives of their being in ethically difficult care situations. *Cancer Nursing*, 16(3):179-187

## Vedlegg

- Vedlegg nr.1      Godkjenning fra regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)
- Vedlegg nr. 2      Godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD)
- Vedlegg nr. 3      Informasjonsskriv om forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet og samtykke erklæring

## Vedlegg 1:


**UNIVERSITETET I OSLO**  
**DET MEDISINSKE FAKULTET**

KOPI

Elisabeth Fransson  
 Institutt for sykepelievitenskap og helsefag  
 Universitetet i Oslo  
 Pb. 1153 Blindern

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig  
 forskningsetikk Sør-Øst A (REK Sør-Øst A)**  
 Postboks 1130 Blindern  
 NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 66

Telefaks: 22 85 05 90

E-post: jorgen.hardang@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

**Dato:** 22.05.08**Deres ref.:****Vår ref.:** S-08303a, saksnummer: 2008/8657
**S-08303a Unge voksne med medfødt hjertefeil - hvilke erfaringer har de med overgang fra barn- til voksenavdeling? [6.2008.1116]**

Vi viser til søknad mottatt til fristen 22. april.

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte onsdag 14. mai 2008. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Studien tar utgangspunkt i en antakelse om at unge voksne med medfødt hjertefeil sitter inne med viktige erfaringer om overgangen til pleie og behandling i voksenavdelinger. Videre antas at opplevelsene ved slik overgang kan gi erfaringer av betydning for hvordan den unge senere finner seg til rette i det voksne behandlingssystemet. Hensikten med studien er å utforske de unge voksnes egne opplevelser og erfaringer i forbindelse med overgangen og tiden etterpå. Studien har en kvalitativ tilnærming, med intervju av et utvalg på 6 unge voksne, og skal gjennomføres om et masterprosjekt.

På bakgrunn av den informasjon som er gitt og vurderinger som er gjort av prosjektleder, har ikke komiteen noen merknader til de etiske vurderinger i forhold til studieopplegget.

Komiteen har følgende merknader til informasjonsskrivet:

1. Informasjonsskrivet skal ha heading med logo(er), evt. må det på annen måte fremgå tidlig hvor informasjonsskrivet kommer fra.
2. Andre setning under "Bakgrunn og hensikt" i informasjonsskrivet endres til: "Bakgrunnen for å undersøke dette er å få større innsikt i overgang av behandling og oppfølging fra barneavdeling til voksenavdeling." Avsnittet bør avsluttes med informasjon om at forskningsprosjektet skal resultere i en masteroppgave (evt. nevnes også seksjon for helsefag, UiO).
3. Etter at bakgrunn og hensikt er presentert, må det komme en kort presentasjon av hvem "jeg" er.
4. Det må gis informasjon om hvor intervjuet skal finne sted.
5. Det skal oppgis endelig dato for sletting av lydbånd.

UNIVERSITETET I OSLO  
Det medisinske fakultet

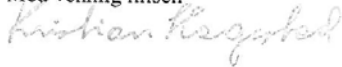
Side 2 av 2

Vedtak:

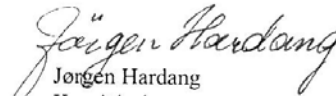
Prosjektet godkjennes under forutsetning av at de merknadene som er anført ovenfor blir innarbeidet før prosjektet settes i gang.

Komiteens vedtak kan påklages (jfr. Forvaltningslovens 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes til REK Sør-Øst A (jfr. Forvaltningslovens § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. Forvaltningslovens § 29).

Med vennlig hilsen



Kristian Hagestad  
Fylkeslege cand.med., spes. i samf.med  
Leder



Jørgen Hardang  
Komitésekretær



## Vedlegg 2:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Elisabeth Fransson  
Seksjon for helsefag  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1153 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 28.10.2008

Vår ref: 20079 / 2 / LT

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 29.09.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

20079	<i>Unge voksne, med medfødt hjertefeil, sin erfaringer med overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Elisabeth Fransson
Student	Tove Elisabet Børsting

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

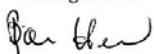
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

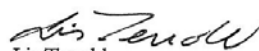
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.11.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingene av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henrichsen

  
Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Tove Elisabet Børsting, Hallagerbakken 96 c, 1256 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyyre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

20079

Personvernombudet finner i utgangspunktet opplegget for gjennomføringen av prosjektet tilfredsstillende, og finner at behandlingen av personopplysninger kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 første ledd (samtykke) og 9 a.

Det samles inn og registreres sensitive personopplysninger, jf. personopplysningsloven § 2 punkt 8 c).

Innsamlete opplysninger anonymiseres ved prosjektslutt, senest 01.11.2009. Med anonymisering innebærer at navnelister slettes/makuleres, og ev. kategorisere eller slette indirekte personidentifiserbare opplysninger. Lydbåndopptak vil bli slettet.

Prosjektleder opplyser at prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Helseregion Sør-Øst. Personvernombudet ber om at kopi av tilråding ettersendes.

## Vedlegg 3:



**UNIVERSITETET I OSLO**  
DET MEDISINSKE FAKULTET

Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

**Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

*”Unge voksne, med medfødt hjertefeil, sine erfaringer med overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling”*

**Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som har til hensikt å undersøke dine erfaringer med overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling. Målet med undersøkelsen er å få kunnskap om behandling og oppfølging i denne overgangen. Forskningsprosjektet skal resultere i en masteroppgave utgitt ved Seksjon for helsefag, Universitetet i Oslo hvor jeg er student. Jeg er sykepleier og har tidligere arbeidet 14 år på en nyfødt intensiv avdeling. Der har jeg hatt det sykepleiefaglige ansvaret for barn med medfødt hjertefeil og deres foreldre gjennom nyfødt perioden.

**Hva innebærer studien?**

Du blir spurt om å delta i denne studien ved å bli kontaktet av fagsjef i Foreningen For Hjertesyke Barn (FFHB). I studien vil jeg bruke intervju som metode og snakke med deg. Du skal få mulighet til å fortelle om dine opplevelser og erfaringer. Intervjuet vil ha en varighet på ca 1 time. Dersom du vil la meg få intervjuet deg vil intervjuet finne sted der du ønsker for eksempel hjemme hos deg eller på sykehuset. Jeg vil bruke båndopptaker under intervjusituasjonen, og jeg vil notere ved siden av.

**Mulige fordeler og ulemper**

Ved deltakelse i studien kreves det av deg er at du har tid, lyst og anledning til å bruke en times tid til å snakke med meg. Ved å bli intervjuet kan du oppleve smertefølelse, sinne eller lignende. Dersom en slik situasjon oppstår kan vi stoppe opp og/eller avslutte intervjusituasjonen. Det kan imidlertid også hende du syntes det vil være fint å snakke med noen om dine erfaringer.

**Hva skjer med informasjonen om deg?**

Dersom du samtykker til å være med i studien vil samtykkeskjemaet oppbevares innelåst på seksjon for helsefag ved Universitetet i Oslo. Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger vil bli behandlet **uten** navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenning opplysninger. Innlevering av oppgaven er planlagt sommeren 2009, og innen 1.november vil all informasjon og data slettes. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

**Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte:

Prosjektleder: sosiolog Elisabeth Fransson, tlf 22 85 84 18

Tidsskjema: Det er ønskelig å utføre intervjuene fra august 2008 og til medio høsten 2008. Svarfrist 1. september 2008. Deltakelse i studien gir ingen økonomisk kompensasjon.



**UNIVERSITETET I OSLO**  
DET MEDISINSKE FAKULTET

Side 2 av 2

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

.....  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Adresse .....

Telefon..... E - post adr.....

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

.....  
(Signert, rolle i studien, dato)

Returneres til student/intervjuer:

Tove Elisabet Borsting  
Lovisenberg diakonale hogskole  
Lovisenberg gt 15 B  
0456 OSLO