

GÖTEBORGS UNIVERSITET  
PSYKOLOGISKA INSTITUTIONEN

**Att växa upp och leva med komplext hjärtfel  
– en intervjustudie med ungdomar**

Kim Leijen

Examensarbete 30hp  
Psykologprogrammet  
Höstterminen 2014

Handledare: Malin Broberg

# Att växa upp och leva med komplext hjärtfel – en intervjustudie med ungdomar

Kim Leijen

*Sammanfattning.* I föreliggande uppsats undersöktes upplevelser av att växa upp och leva med komplext hjärtfel genom semistrukturerade intervjuer med sju ungdomar i åldrarna 15-18 år. Genom en tematisk analys återfanns flera tonårstypiska aspekter och teman. Resultaten visade även på psykosociala aspekter och potentiella utmaningar specifikt relaterade till hjärtfelen, vilka ungdomarna försöker hantera på flera olika sätt. Majoriteten uppgav att de idag lever relativt opåverkade av sitt komplexa hjärtfel, att de anser sig vara som andra jämnåriga samt uppfattar vardagen som hanterbar. Ur ett tidsperspektiv noterade flera att det har blivit lättare att leva med sitt hjärtfel som äldre. Eftersom ungdomarna uppvisade stor variation i flera avseenden bör bemötandet av dem präglas av öppenhet och utgå från deras upplevelse av tillvaron.

Hjärtfel utgör den vanligaste typen av medfödda missbildningar. I Sverige upptäcks dessa vanligtvis tidigt och kan opereras framgångsrikt, mycket tack vare stora genombrott inom både diagnostik och hjärtkirurgi (Thilén & Björkhem, 2014). Framstegen har inneburit en markant ökning i överlevnad vid hjärtfel, vilket bidrar till att skapa en relativt ny och ständigt växande patientgrupp (van der Linde et al., 2011). Barn och ungdomar med hjärtfel förväntas idag kunna leva normala liv (Hjärt- och lungfonden, 2013; Thilén & Björkhem, 2014). För dem med komplexa hjärtfel anses operationerna dock inte botande, utan bara korrigerande (Thilén & Björkhem, 2014). Det innebär att gruppen med komplexa hjärtfel kan behöva leva med olika funktionsnedsättningar och besvär till följd av sin sjukdom, i vissa fall med regelbunden kontakt med hälso- och sjukvård (Hjärt- och lungfonden, 2013). Luyckx et al. (2014) argumenterade i sin artikel för att hjärtfel medföljs av sjukdomsrelaterade stressorer och utmaningar, vilka kan vara särskilt påfrestande under tonårstiden. Flera författare (McMurray et al., 2001; Shearer, Rempel, Norris & Magill-Evans, 2013; Tong et al., 1998) har dock lyft fram att forskning kring psykosociala aspekter av att växa upp och leva med hjärtfel är mycket begränsad. Birks, Sloper, Lewin och Parsons (2006) har noterat att den här typen av studier har hamnat i skymundan för forskning som nästan uteslutande fokuserat på de rent medicinska aspekterna av sjukdomen.

Den här uppsatsen växte fram ur ett intresse för tonårsutveckling och eventuella konsekvenser av att växa upp och leva med kronisk sjukdom, och motiverades starkt av det ännu begränsade utbudet av vetenskapliga studier gällande psykosociala aspekter av hjärtfel hos ungdomar. Syftet med studien har därför varit att undersöka upplevelser och erfarenheter av att som tonåring växa upp och leva med ett komplext hjärtfel.

## Ungdomsåren – en övergångstid

I internationell litteratur benämns ungdomsåren ofta som *the transitional age*, en övergångsålder där tonåringen inte längre är ett barn, men ännu inte är en vuxen (Berg

Kelly, 2014). Hwang och Nilsson (2011) har beskrivit den psykosociala utvecklingen som grundläggande i övergången till vuxenlivet, en övergång som enligt Berg Kelly (2014) kretsar kring identitetsutveckling, autonomi och självständighet. Författaren betonade tonåringens behov av att utforska livets alla områden samt chansen att få experimentera och prova olika livsstilar i syfte att hitta och förstå sig själv. Hon menade att vägen till vuxenlivet är lång, svår och riskabel för många. Utforskandet sker med stor energi, men med begränsade kunskaper om verkliga risker. Under många år domineras tankarna av osårbarhetsmyten, tankar om att vara särskilt speciell, att vara osårbar och att kunna klara allt. Därtill präglas perioden av att tonåringen söker sig utanför ursprungsfamiljen för att hitta sin egen plats i världen. Det är därför föga förvånande, enligt Berg Kelly, att den sociala utsattheten sägs vara särskilt stor under ungdomsåren. Den psykosociala utvecklingen som sker i puberteten, eller dess psykologiska motsvarighet adolescensen, ska inte leda till att den unge blir absolut självständig och klarar sig själv, utan bör även resultera i att den unge lär känna sina begränsningar och vet var eller hos vem hjälp och stöd finns att tillgå. Erling och Hwang (2003) pekade sålunda på vågspelet mellan intimitet och autonomi som centrala utvecklingspsykologiska aspekter för den här perioden.

Hwang och Nilsson (2011) hänvisar till Erik Erikson, pionjär inom identitetsforskning, som underströk identitetsutveckling som en viktig beståndsdel av adolescensen. Utvecklingskonflikten under ungdomsåren (cirka 12-20 år) benämns *identitet kontra identitetsförvirring*. Erikson menade att en positiv lösning på konflikten ligger i samspelet med andra, både med jämnåriga och vuxna. Andra människor agerar som speglar för tonåringen och genom interaktion med dessa skaffar sig den unge en mer stabil upplevelse av vem han eller hon är. I tonårstiden får jämnåriga avsevärt större betydelse och vänner kommer då att agera modeller och bollplank i sådant som rör identitetsutvecklingen, exempelvis gällande frågorna *Vem är jag?* och *Hur uppfattar andra mig?*. Till åldern hör även frågor kring huruvida tonåringen duger som person och platsar bland jämnåriga. I tonåren uppvisas en längtan efter närhet som kan tänkas hänga samman med önskan om att få höra till och ta del av samma erfarenheter som andra. Då jämnåriga utgör en viktig källa till närhet och gemenskap i den här åldern sägs det vara särskilt smärtsamt när relationerna inte fungerar under den här perioden. Tonårstiden beskrivs ibland som den ensamaste perioden i livet då det stora behovet av nära relationer kan vara svårt att helt tillfredsställa (Hwang & Nilsson, 2011).

Litteraturen framhåller även kropp och kroppsutveckling som viktiga pusselbitar i det sociala livet. Ungdomsåren innebär att individer mer än någonsin rangordnas utifrån sitt utseende. Det visuella intrycket kan spela stor roll i huruvida tonåringen omfattas eller stöts ut ur gruppen (Berg Kelly, 2014). Utanförskap och utfrysning från den sociala gemenskapen kan få negativa konsekvenser för tonåringens psykiska hälsa och psykologiska utveckling med ökad risk för såväl depression, problemskapande beteenden och skolrelaterade problem (Erling & Hwang, 2003).

Notera att ovanstående avsnitt speglar en normativ och schablonartad bild av hur den psykosociala utvecklingen ser ut under ungdomsåren. Erling och Hwang (2003) samt Hwang och Nilsson (2011) uppmanade i sina böcker till försiktighet när det kommer till att tala om ungdomar som en homogen och enhetlig grupp. De individuella variationerna inom denna åldersgrupp är större än under någon annan period i livet, bland annat beroende på att puberteten startar vid olika tidpunkter för olika individer.

## **Hjärtfel – en kort beskrivning**

I den senaste årsrapporten från SWEDCON (Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar), skrev registeransvariga Thilén och Björkhem (2014) att det i Sverige föds cirka 750-1000 barn/år med strukturella fel på hjärtat. Metaanalysen från van der Linde et al. (2011) visade att hjärtfel internationellt sett går att finna vid cirka 9 av 1000 födselar. De flesta upptäcks tidigt, oftast vid födseln eller under barnets första levnadsår.

Hjärtfel kan uppvisa stora variationer i både svårighetsgrad och påverkansgrad. Många är lindriga och behöver varken opereras eller behandlas. I andra fall är hjärtfelet svårare och kräver korrigerande kirurgiska ingrepp eller så kallad kateterteknik. Medicinering förekommer i vissa fall och hjärtransplantation kan vara aktuellt i de fall då hjärtat är omöjligt att operera eller ett tidigare opererat hjärtfel har förvärrats. Som tidigare nämnt är operationerna inte botande för dem med komplexa hjärtfel, utan anses enbart vara korrigerande. Personen kan då behöva leva med olika besvär och funktionsnedsättningar, ibland med tät och regelbunden kontakt med hälso- och sjukvård. Personer med komplexa hjärtfel anses ha en mer osäker långtidsprognos. Det finns en överhängande risk för komplikationer, varpå de kan behöva genomgå ytterligare operationer som äldre (Hjärt- och lungfonden, 2013).

Det har skett stora genombrott inom kardiovaskulär diagnostik och thoraxkirurgi under det senaste århundradet. Ökad kunskap och bättre behandlingsmetoder av hjärtfel har inneburit en markant ökning i överlevnad hos denna patientgrupp (van der Linde et al., 2011). De flesta som föds med hjärtfel kan i dagsläget opereras framgångsrikt och förväntas därefter kunna leva ett normalt liv. Andelen som överlever till vuxen ålder ligger idag över 90 procent (Thilén & Björkhem, 2014). Det innebär att allt fler med medfödda hjärtfel når äldre åldrar, vilket bidrar till att skapa en relativt ny patientgrupp – vuxna med medfödda hjärtfel (van der Linde et al., 2011). Kunskap och erfarenhet av hur hjärtsjukdom tar sig i vuxen ålder anses av naturliga skäl därför vara begränsad (Thilén & Björkhem, 2014). Idag lever cirka 30 000 personer i Sverige med medfött hjärtfel och den ökade överlevnaden har resulterat i att antalet vuxna idag överskrider antalet barn och ungdomar med samma sjukdom (Hjärt- och lungfonden, 2013).

Ett liv med hjärtfel som har behandlats i barndomen innebär i många fall en normal tillvaro. Enligt Hjärt- och lungfonden (2013) är det ändå inte riktigt som för andra, då flera av dem kan sägas leva med ett fysiskt handikapp som inte syns på ytan. Symtom vid hjärtfel inkluderar trötthet, andfåddhet, frusenhet, begränsad kondition och dålig viktuppgång. Cyanos anses vara ett allvarligt symtom och är vanligare vid svåra hjärtfel. Det innebär att hud och slemhinnor antar en blåaktig färg på grund av syrebrist i blodet som förs ut i kroppen. Dessutom finns det en risk för ytterligare komplikationer som bottnar i hjärtfelet, bland annat hjärtrytmrubbningar och plötsligt hjärtstopp.

## **Att växa upp och leva med hjärtfel**

Enligt Berg Kelly (2014) måste ungdomar med funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom hitta ett sätt att integrera sitt sjukdomstillstånd i sin identitet; det blir en fråga om hur tonåringen vill definiera och presentera sig själv för omvärlden. Hon menade att en förutsättning för adekvat tonårsutveckling är möjligheten att få testa sin förmåga under olika omständigheter, att få experimentera med olika livsstilar och utveckla sitt sociala nätverk. Olika sjukdomstillstånd kan komma att försvåra detta i

olika utsträckning. Aspekter som kan tänkas påverka tonårsutvecklingen inkluderar bland annat behandlingsintensitet, om sjukdomsförloppet är jämnt eller varierar, om tillståndet är livslångt och/eller förkortar livstiden, samt huruvida personen är beroende av omvärlden på ett sätt som motverkar dennes frihet eller självständighet. Sjukdomar som innebär dödshot eller risk för akuta försämringar anses påverka individen starkt.

Flera författare (McMurray et al., 2001; Shearer et al., 2013; Tong et al., 1998) har beskrivit att det finns mycket få studier kring hur ungdomar med hjärtfel upplever och hanterar sin tillvaro. Tidigare forskning har till stor del fokuserat på de rent medicinska delarna av hjärtfel, såsom fysiska begränsningar och sjukhusvistelser. Till följd av att en större andel människor med hjärtfel nu överlever, sägs mer fokus nu riktas mot sjukdomens påverkan på psykosocial utveckling och funktion. Som tidigare nämnt, menade Luyckx et al. (2014) att hjärtfel innebär sjukdomsspecifika stressorer och utmaningar, vilka kan vara särskilt påfrestande under tonårstiden. Det råder dock ingen konsensus inom området och forskningsläget har beskrivits som mycket inkonsekvent (Karsdorp, Everaerd, Kindt & Mulder, 2007; Vanhalst et al., 2013). Shearer et al. (2013) argumenterade följaktligen för behovet av att vidare undersöka psykosociala aspekter av livet med hjärtfel.

**Normalitet.** Under adolescensen utvecklas generellt sett en medvetenhet om normer och normalitet. Önskan om att passa in är önskvärd för nästan alla tonåringar och strävan efter normalitet prioriteras ofta. Inte sällan präglas ungdomskultur därför av konformitet (Berntsson, Berg, Brydolf & Hellström, 2007). Tonåringar med hjärtfel anser sig på många sätt vara som andra jämnåriga; ungdomarna i studien av Shearer et al. (2013) beskrev till exempel att hjärtfelet inte definierar deras liv. De såg sig själva som normala, de tyckte sig passa in bland andra och anpassade sig till en vardag med hjärtfel. Motsatsen går också att finna, där ungdomarna upplevde och beskrev sig själva som annorlunda jämfört med jämnåriga (Birks et al., 2006; Lee & Kim, 2012).

Tonårstiden innebär vanligtvis en upptagenhet av kroppen, och under en period som präglas av konformitet är ungdomar i regel måna om att inte uppfattas som annorlunda, framför allt inte fysiskt annorlunda (Falvo, 2005). Shearer et al. (2013) noterade att ungdomar med hjärtfel ofta relaterade till sina fysiska egenskaper när de beskrev sig själva eller jämförde sig med jämnåriga. Ungdomarna sågs ofta tala kring sina ärr, vilka majoriteten av dem har haft sedan födseln. Vanligtvis betraktade ungdomarna dessa som en del av sig själva, varpå själva ärren inte nödvändigtvis innebar något lidande för dem. Istället framhölls omgivningens uppmärksamhet och kommentarer, till följd av ärren, som ett större problem i vardagen (Birks et al., 2006).

I studien av Shearer et al. (2013) talade ungdomarna även om kroppens funktion och fysisk aktivitet. Enligt McMurray et al. (2001) är begränsad kondition och uthållighet den största begränsningen hos personer med hjärtfel. Det visar sig i andfåddhet, trötthet, begränsad möjlighet att delta i fysiska aktiviteter samt ett behov av regelbunden vila. Författarna menade att den här gruppen kan komma att uppleva social exkludering i de fall då umgänget kretsar kring fysisk aktivitet. Birks et al. (2006) menade att känslor av att vara annorlunda kan komma ur en begränsad förmåga att hålla samma tempo som jämnåriga. Flera av ungdomarna i deras studie menade att andra måste vänta eller sakta ned på grund av dem; flera beskrev i anslutning till detta känslor av utanförskap, skam och upplevelser av att vara bortglömd. Hos ungdomarna noterades strategier för att maximera sitt deltagande och försök till att finna andra sätt att interagera med jämnåriga, antingen genom att hitta hanterbara aktiviteter eller genom att ha vänner som anpassar sina aktiviteter för att inkludera dem. Genomgående för

ungdomarna var betydelsen av att ha vänner som förstår deras situation. Flera önskade vänner som anpassar sig efter dem och deras sjukdomsspecifika behov, erbjuder dem stöttning och stannar upp när de blir trötta eller andfädda.

Ungdomar med hjärtfel, likt andra jämnåriga, antas därför ständigt hantera frågan om normalitet i sin vardag, med ständig risk för att känna sig annorlunda. Generellt sett är adolescensen dock en period då många känner sig både annorlunda och ensamma. Tong et al. (1998) diskuterade i sin artikel att det eventuellt kan vara så att ungdomar med hjärtfel kopplar samman sina känslor av att vara annorlunda med sitt hjärtfel och därigenom får en mer specifik förklaring för dessa känslor.

**Stigmatisering och särbehandling.** Stigmatisering anses vanligt vid kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Normer för utseende, aktiviteter och roller är socialt bestämda och individer som avviker från förväntan blir ofta märkta som annorlunda av omgivningen. Stigmatisering kan i sin tur leda till diskriminering och särbehandling, mobbning, social isolering, samt känslor av att bli ignorerad eller vara mindre värd än andra (Falvo, 2005). Det här kan tänkas vara särskilt relevant för ungdomar, för vilka de psykosociala aspekterna av sjukdomstillstånd anses vara minst lika viktiga som de rent fysiologiska aspekterna (Wheeler Cardillo, 2010).

I studien av Tong et al. (1998) menade ungdomar med hjärtfel att det i regel är omgivningen som har svårt att se dem som normala. De sade sig ha upplevt både särbehandling och stigmatisering, där jämnåriga ibland uppfattades som kritiska och dömande. Enligt McMurray et al. (2001) kopplade ungdomarna i deras studie samman särbehandling med bristfällig förståelse hos omgivningen; de talade då om bristande empati och intolerans bland jämnåriga, överbeskyddande föräldrar och främlingars okunnighet. Ungdomarna beskrev att särbehandling kan ge upphov till orättvisa situationer, till exempel om de utesluts från sportaktiviteter eller får stanna inne på rasterna i skolan. De betraktade vanligtvis sådana tillfällen som onödiga begränsningar utifrån en felaktig eller ofullständig förståelse av sjukdomen och dess konsekvenser. Omgivningen upplevs då underskatta vad de kan eller får göra. I vissa fall har även mobbning förekommit, vilket vanligtvis har uppstått till följd av att ungdomarna eller deras kroppar har avvikit från normen, exempelvis till följd av kortväxthet, tecken på cyanos eller bristande kondition. Mobbning ansågs dock vara vanligare i grundskolan.

Flera har beskrivit att de får mycket uppmärksamhet till följd av sitt hjärtfel, exempelvis att föräldrar tolkar minsta symtom som tecken på allvarlig sjukdom eller att de upplever sig vara övervakad av lärare och vänner. Andra upplevs göra väsen av småsaker, vilket bidrar till att markera skillnader mellan dem och andra jämnåriga (Birks et al., 2006). Diskriminerande uppmärksamhet anses vanligt bland ungdomar med hjärtfel, vilka i Lee och Kims studie (2012) noterade att främlingar ibland lägger märke till deras ärr i simhallar och då verkar tycka synd om dem. Det väcker ilska och får ungdomarna att vilja undvika att gå tillbaka dit. Enligt Berntsson et al. (2007) betonade flera av ungdomarna att de vill slippa stå i centrum till följd av sina hjärtfel.

Människor med funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom kan möta stereotypa antaganden och fördomar om att vara ett offer eller ha förlorat något. Det kan i sin tur skapa en motreaktion i form av att vilja motbevisa dessa antaganden. Inte sällan görs det på bekostnad av utforskande och uttryck av det egna självet, varpå dessa människor kan tvingas definiera sig själva i opposition, det vill säga, utifrån vad de inte är. De kan ständigt försöka leva ett ”icke-funktionshindrat” liv, exempelvis genom totalt oberoende av andra eller genom en ständig strävan efter att vara stark, allt för att bestrida bilden av att vara svag och hjälpsökande. Ofta räcker det inte att bara motbevisa stereotyperna,

utan många ser då till att undanröja minsta tecken på att den stereotypa bilden skulle vara sann (Watermeyer, 2009). De kan då komma att förneka, minimera eller ignorera sitt sjukdomstillstånd eller sin behandling (Falvo, 2005). Flera deltagare i studien av Chiang et al. (2014) såg mycket negativt på sitt hjärtfel och sina fysiska begränsningar. Nästan hälften av dem sade sig välja att ignorera sin sjukdom och ägnade sig åt riskfyllda beteenden för att visa att hjärtfelet inte påverkar dem. Det inkluderade bland annat alkohol, rökning och droger, samt överansträngning vid fysisk aktivitet.

**Öppenhet – vem bör veta?** Sjukdomstillstånd varierar vanligtvis i synlighet och i vilken grad de uppfattas av omgivningen. Likt Hjärt- och lungfonden (2013), menade Chiang et al. (2014) att ungdomar med hjärtfel lever med ett relativt osynligt tillstånd. Joachim och Acorn (2002) refererar till Goffman (1963) som beskrev att personer med osynlig sjukdom ställs inför ett val vid hantering av information med potentiellt stigmatiserande effekt. Valet kring att berätta om sin sjukdom berör frågor om huruvida tillståndet bör avslöjas alls, hur mycket information som bör erbjudas, samt till vem det i sådana fall skall ges. Watermeyer (2009) hävdade att personer med mindre uppenbara sjukdomar har större valmöjlighet i denna fråga. Beslutet kring öppenhet anses många gånger påverkas av i vilken utsträckning omgivningen uppfattas som stereotyp färgad. Författaren menade även att personer med mer uppenbara tecken på sjukdom tenderar att väcka mer stereotypa föreställningar hos andra.

I flera studier har ungdomar med hjärtfel gett exempel på dilemmat kring öppenhet (Birks et al., 2006; McMurray et al., 2001; Shearer et al., 2013; Tong et al., 1998). Hjärtfelet upplevdes av många som en personlig del av dem själva som inte avslöjas för vem som helst. Tillit har beskrivits som en viktig aspekt, där några deltagare enbart kände sig bekväma med att berätta för vissa människor. Vanligast är därför att de berättar för släkt och nära vänner. I studien av Shearer et al. (2013) framkom att ungdomar med hjärtfel var mest tveksamma till att berätta för klasskamrater och jämnåriga som de inte känner så väl. De uppvisade oro gällande sociala konsekvenser och jämnårigas potentiella reaktioner på sjukdomen. Rädsla för att eventuellt bli utstött eller utfrysad sågs vara en viktig del i frågan om öppenhet. Hälften beskrev att de tidigare ville täcka sina ärr i skolan för att slippa mobbning. Det visade sig dock vara vanligare i lägre åldrar, då flera av dem berättade att de inte längre bryr sig lika mycket om hur andra reagerar. I Tong et al. studie (1998) beskrev samtliga en längtan efter att få berätta om sitt hjärtfel och en önskan om att bli accepterade, men att de undanhöll information av rädsla för att bli utfrysad eller hånade av andra. Flera av ungdomarna menade dock att de föredrar att andra känner till sjukdomen och att det inte borde påverka relationen dem emellan. I studien av McMurray et al. (2001) beskrevs det dessutom som mycket ovälkommet och genant om någon annan, såsom föräldrar eller lärare, skulle avslöja deltagarnas sjukdom. Författarna kunde i sin studie inte se något samband mellan inställning till öppenhet och ålder, kön eller hjärtfelets svårighetsgrad.

**Psykosocial hälsa bland ungdomar med hjärtfel.** Vanhalst et al. (2013) menade att relationer till jämnåriga kan vara särskilt krävande för ungdomar med hjärtfel, vilka kan anses möta icke-normativa och sjukdomsspecifika utmaningar. De undersökte därför om denna grupp uppvisar ökad risk och känslighet för känslor av ensamhet. Deras longitudinella studie visade dock att de flesta med hjärtfel inte känner sig särskilt ensamma. Studien visade inga signifikanta skillnader mellan patient- och kontrollgrupp; inga skillnader sågs heller inom patientgruppen vad gäller kön, sjukdomens svårighetsgrad eller måttillfälle. Resultaten pekade dock på att cirka en fjärdedel av patientgruppen upplevde måttliga nivåer av ensamhet; det var en grupp som

också uppvisade fler depressiva symtom och sämre upplevd hälsa. Bland dem noterades även större svårigheter i att kommunicera med vårdpersonal, samt svårigheter i att acceptera sitt (sjukdomsspecifika) utseende. Luyckx et al. (2014) fann liknande resultat, men betonade att få deltagare visade tecken på psykopatologi. Författarna skrev att ungdomarna som upplever besvär i termer av ensamhet eller depressivitet måste fångas upp av hälso- och sjukvård, särskilt då sämre upplevd hälsa inte sågs ha något samband med sjukdomens svårighetsgrad. De menade att vård av ungdomar med hjärtfel inte enbart kan centrera kring fysisk hälsa, utan också bör beröra psykosocial hälsa.

I sin enkätstudie lät Fredriksen, Diseth och Thaulow (2009) ungdomar med hjärtfel skatta emotionella och beteendemässiga svårigheter, varefter dessa skattningar sedan jämfördes med jämnåriga utan hjärtfel. Inom patientgruppen observerades inga samband mellan upplevda svårigheter och hjärtfelets komplexitet. Resultaten visade dock att tjejer med hjärtfel i flera avseenden rapporterade färre svårigheter än tjejer utan hjärtfel. Bland killar sågs inga skillnader mellan patient- och kontrollgrupp. Författarna spekulerade kring huruvida detta beror på att patientgruppen fått mer omsorg och uppmärksamhet än andra jämnåriga. En annan hypotes var att barn och ungdomar med hjärtfel i tidig ålder möter stora livsfrågor och går igenom svårhanterliga situationer. Det skulle kunna bidra till en annan syn på livet och problem, jämfört med kontrollgruppen. Författarna fann även att ungdomar med hjärtfel rapporterade fler svårigheter än sina föräldrar, en möjlig indikation på att dessa ungdomar upplever psykosociala svårigheter som föräldrarna inte är medvetna om. Författarna betonade därför att sjukvården inte enbart kan förlita sig på föräldrarnas beskrivning, utan också bör ta i beaktning hur ungdomarna själva upplever sin livssituation.

**Sjukhusvistelser och kunskap om sin sjukdom.** Något som särskiljer vardagen för ungdomar med hjärtfel är den mer regelbundna kontakten med hälso- och sjukvård (Shearer et al., 2013), vilket särskilt antas gälla dem med komplexa hjärtfel (Hjärt- och lungfonden, 2013). Många av ungdomarna säger sig vara både vana och bekväma med sjukhuspersonal och sjukhusmiljöer (Shearer et al., 2013). Birks et al. (2006) uppmärksammade dock att flera av deltagarna i deras studie inte var bekväma med att ställa frågor om sin sjukdom. 80 procent av deltagarna i en annan studie (Chiang et al., 2014) berättade att de inte har ställt en enda fråga kring sitt behandlingsförfarande, trots att sjukdomen var medfödd. Birks et al. (2006) fann att många upplevde läkarsamtal som svårt, flera förstod inte vad läkaren sade och menade att de skulle uppfattas som dumma om de bad om förtydliganden eller förklaringar. De upplevde även att läkaren talade mer med föräldrarna och kände sig därför inte inkluderade i samtalet.

Veldtman et al. (2000) hävdade i sin artikel att hälso- och sjukvårdspersonal verkar hålla föräldrar ansvariga för att förmedla kunskap till sina barn. Ett sådant ansvar förutsätter dock att föräldrarna själva förstår diagnosen och att de i sin tur är förmögna att föra kunskap vidare på ett lämpligt sätt. Enligt flera (Chiang et al., 2014; Lee & Kim, 2012) är en möjlig konsekvens av detta att ungdomarna uppvisar bristande kunskap om sin sjukdom. Veldtman et al. (2000) fann att en tredjedel i deras studie hade felaktig eller bristfällig kunskap om sitt hjärtfel, medan en annan tredjedel bedömdes ha god förståelse kring sin sjukdom. Enbart en femtedel kunde namnet på sin diagnos. Förståelsen sågs inte ha något samband med varken ålder, kön eller hjärtfelets komplexitet. Birks et al. (2006) fann att många istället pratade om operationer, undersökningar och konkreta saker som de inte får göra till följd av hjärtfelet.

**Coping hos ungdomar med hjärtfel.** Hur människor hanterar sin sjukdom beskrivs ofta i termer av coping. Copingstrategier används för att hantera, tolerera eller



minska stress i tillvaron eller vid specifika händelser. Uppsättningen av strategier är högst individuellt; dessa lärs in och förändras över tid beroende på deras effektivitet vad gäller minskad stress eller ångest. En bred repertoar av copingstrategier ses som positivt då de har ett adaptivt syfte och strävar efter psykologisk balans. Människor kan därför uppvisa stor variation i hur de hanterar sitt sjukdomstillstånd. Vissa personer söker konfrontera, kontrollera och aktivt hantera sin sjukdom, exempelvis genom inhämtning av kunskap eller delaktighet i sin behandling. Andra skyddar sig själva genom att förneka sjukdomens allvar eller genom att ignorera sin behandling (Falvo, 2005).

Coping kan dels förstås utifrån en individuell kontext, utifrån vad personen har varit med om, men också ur en social kontext. Omgivningen anses på olika sätt kunna främja en persons upplevelse av kontroll och hanterbarhet i tillvaron (Falvo, 2005). Ett exempel på detta är Lee och Kim (2012), vilka förespråkade att hälso- och sjukvård bör förmedla information direkt till patienterna för att understödja deras copingmöjligheter. Lee, Kim och Choi (2014) undersökte i sin studie sambandet mellan specifika copingstrategier och motståndskraft hos ungdomar med hjärtfel. Motståndskraft (*eng. resilience*) beskrevs av dem i termer av minskad oro och en mer flexibel anpassning vid stress, vilket följaktligen anses leda till större möjlighet att upprätthålla sin individuella livskvalitet och hälsa. Studien visade positiva samband mellan motståndskraft och uppgiftsorienterad coping, respektive motståndskraft och undvikandebaserad coping. Såväl uppgiftsorienterad och undvikandebaserad coping bedömdes således bidra till större motståndskraft hos ungdomar med hjärtfel. Det starkaste sambandet med motståndskraft återfanns dock bland ungdomarna med mer uppgiftsorienterad coping. Möjliga strategier innefattar då att söka källan till ett sjukdomsrelaterat problem, hitta lösningar till det givna problemet, samt genomföra de lösningar som identifierats. Författarna framhöll således kunskap som en grundläggande byggsten i möjligheten att hantera sin hälsa och tillvaro.

Förståelse av sjukdomsrelaterade problem och möjliga åtgärder vid dessa medför en känsla av hanterbarhet och det finns evidens för att det leder till ökad livskvalitet, minskad ångest, ökad förmåga att hantera sin sjukdom, större tillfredsställelse med behandling, samt minskat antal sjukhusvistelser (Berntsson et al., 2007; Veldtman et al., 2000). I takt med att ungdomarna blir äldre ökar också förväntningarna på att de själva ska börja hantera och ta över ansvaret för sin sjukdom. Veldtman et al. (2000) beskrev överlåtandet av ansvar som problematiskt, givet att ungdomarna saknar kunskap om sin sjukdom. Författarna menade att bristen på information kan få allvarliga konsekvenser för dem om det inte finns någon annan som kan förklara tonåringens specifika hjärtfel. Det anses därför eftersträvansvärt att ungdomarna är välinformerade om sitt medicinska tillstånd, samt dess konsekvenser och behandling. Birks et al. (2006) underströk därför vikten av god kommunikationen mellan patienter och hälso- och sjukvårdspersonal.

Ungdomar som ges minimala restriktioner av läkare och föräldrar till följd av sitt hjärtfel lär sig oftast att acceptera dessa och inkorporerar dem i sin livsstil. De vars hälsotillstånd kräver mer övervakning och fler begränsningar kan ibland ifrågasätta och testa instruktioner för att bevisa sin normalitet och osårbarhet. Genom att utmana sina begränsningar upplever tonåringen sig fysiskt stark och kompetent och kan då även uppnå en känsla av kontroll över sin sjukdom (Tong et al., 1998). Birks et al. (2006) menade att ungdomarna själva upplever det som att andra sällan uppmärksammar eller tillskriver dem egen expertis när det kommer till deras sjukdom och vardag. Författarna förespråkade således att barn- och ungdomsvård, liksom vuxenvård, bör genomsyras av ett förhållningssätt där patienten betraktas som expert på sin egen sjukdom. Berntsson et al.

(2007) fann att ungdomar med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning uttryckte en önskan om att bli mer involverade i sin vård samt visas respekt och tillit för den egna kompetensen. Delaktighet och möjligheten att kunna ge uttryck för sina egna åsikter anses bidra till ökat välbefinnande och personlig utveckling hos dessa ungdomar.

Birks et al. (2006) beskrev i sin studie att det vanligaste sättet att hantera sin sjukdom utgjordes av försök att inte tänka på det. Möjligheten till detta sågs vara beroende av ungdomarnas nuvarande hälsotillstånd; de som väntade på operation eller var mycket sjuka var av naturliga skäl mer upptagna av sitt hjärtfel. Chiang et al. (2014) beskrev hur deras deltagare försökte hitta sätt att hantera och kontrollera sin sjukdom, snarare än att sjukdomen skulle kontrollera dem. Ungdomarna ansågs av författarna utveckla positiva sätt att hantera sin sjukdom, exempelvis genom att identifiera sina begränsningar och skydda sig själva och sin fysiska hälsa. Liknande strategier går att finna i studien av McMurray et al. (2001), vari ungdomarna använde sig av strategier baserade på att känna till sina begränsningar och undvika situationer som är potentiellt skadliga för dem. De sade sig stundtals uppleva sorg, ilska och rädsla, men påpekade samtidigt att livet ändå måste fortsätta. Wheeler Cardillo (2010) menade att personer med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning ständigt arbetar på att hitta sätt att integrera sitt tillstånd i ett positivt och starkt själv. Förhållningssättet hos de som lyckas med det utmärks av ett lugn och en acceptans inför verkligheten. I studien av Berntsson et al. studie (2007) betonade ungdomarna vikten av att acceptera sin sjukdom eller sitt funktionshinder som en naturlig del i livet. Många var medvetna om de begränsningar som sjukdomen eller funktionshindret utgjorde samt det långsiktiga perspektivet i att ha en kronisk sjukdom, till exempel att en behandling kan komma att fortgå resten av livet. Genom att acceptera att sjukdomen inte är förhandlingsbar uppvisades större motståndskraft mot potentiella svårigheter.

**Syfte.** Mot bakgrund av att det finns relativt få studier som undersöker psykosociala aspekter av hjärtfel bland ungdomar, syftade föreliggande studie därför till att undersöka upplevelser och erfarenheter av att som tonåring växa upp och leva med ett komplext hjärtfel.

## Metod

### Deltagare

Inklusionskriterier för studien var att personen var 18 år eller yngre och hade ett komplext hjärtfel. Genom ett strategiskt urval hittades tio potentiella deltagare via psykolog Carmen Ryberg vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus (DSBUS), ansvarig för projektet *Psykologisk utveckling och livskvalitet hos barn och ungdomar som behandlas med kirurgi och kateterteknik på grund av medfött hjärtfel*. Deltagarna kontaktades inledningsvis via brev vari de kort informerades om studiens syfte. En familj avböjde tidigt deltagande. Resterande familjer kontaktades via telefonsamtal till föräldrarna, varav flera hänvisade till ungdomarna som själva fick besluta om de ville delta. Sju av nio ungdomar ville delta i studien. En person angav inget skäl till varför denne avböjde deltagande, medan en avböjde av medicinska skäl. Skriftligt samtycke inhämtades från deltagaren själv eller från föräldrar om deltagaren var under 18 år.

Urvalsgruppen bestod av sju deltagare, fyra unga män och tre unga kvinnor, som var mellan 15 och 18 år ( $M = 16,3$  år) vid intervjutillfället. Samtliga är diagnostiserade

med komplext hjärtfel. Sex av sju deltagare har komplexa hjärtfel som är medfödda, vilka har känts till sedan födseln. Den sjunde deltagaren har genetiska anlag för hjärtfel, men det upptäcktes först i tonåren i samband med att hjärtfelets symtom debuterade. Samtliga har genomgått korrigerande hjärtkirurgi, i de flesta fall som mycket unga. Tre av deltagarna har behövt nya hjärtan och följaktligen genomgått transplantationer; två av dem genomgick sin hjärtrtransplantation under barndomen, den tredje i tonåren. I de fall då skillnader mellan medfödda och icke-medfödda hjärtfel visar sig i materialet kommer det att markeras, i övriga fall benämns samtliga hjärtfel som komplexa hjärtfel.

Eftersom det är en liten urvalsgrupp kommer ingen vidare information att ges om deltagarna. Utifrån etiska överväganden har uppgifter, namn och berättelser genomgående anonymiserats i uppsatsen. I de fall då dialog återges som citat i resultatdelen används "I" för intervjuare och "D" för deltagare.

## **Instrument**

Intervjuerna var semistrukturerade och syftade till att fokusera på psykosociala aspekter av att som tonåring växa upp och leva med hjärtfel. Intervjuguiden utvecklades i samarbete med Carmen Ryberg och Malin Broberg. Intervjun kretsade kring det specifika hjärtfelet och huruvida det påverkade tonåringens vardag, relationer till jämnåriga och mående/hälsa. Intervjuguiden bestod av öppna frågor som valdes ut mot bakgrund av relevant litteratur, samt med det pågående projektet i åtanke. Exempel på frågor från intervjun är: "Vill du beskriva för mig hur det är för dig, just nu, att leva med ett hjärtfel?", "Känner du att andra förstår vad det betyder att ha ett hjärtfel?", samt "Om du tänker på en vanlig dag, finns det situationer som du möter som ungdomar utan hjärtfel inte möter?". Fler exempel hittas vid citaten i resultatdelen.

Instrumentets användbarhet testades genom en provintervju, varefter vissa frågor omformulerades i syfte att göra dem mer lättförståeliga och konkreta. Provintervjun bedömdes vara av sådan kvalitet att den kunde inkluderas i studien.

## **Tillvägagångssätt**

Intervjuerna genomfördes individuellt och på avskild plats. Plats för intervjun bestämdes i samråd med den enskilda deltagaren. Fyra av intervjuerna ägde rum på Psykologenheten barn på DSBUS. En intervju genomfördes i kafémiljö, en i ett konferensrum på deltagarens förälders arbetsplats och en ägde rum på ett bibliotek. Dessa skillnader berodde på att en deltagare hade svårt att ta sig till sjukhusområde, medan de andra två inte bor i Göteborgsområdet. Både deltagarna och deras föräldrar informerades om att studien kretsade kring psykisk hälsa och välbefinnande hos ungdomar med komplexa hjärtfel. Samtliga deltagare lovades anonymitet och blev informerade om att deltagandet var frivilligt och kunde avbrytas när som helst. Intervjuerna varade mellan 52-112 minuter, med ett genomsnitt på 74 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant.

## Databearbetning

Eftersom forskningsområdet till stor del ännu är outforskat har arbetet skett utifrån en explorativ och deskriptiv forskningsansats, varpå hela processen har präglats av ett undersökande och beskrivande förhållningssätt. Det transkriberade materialet analyserades genom tematisk analys, så som den beskrivs av Braun och Clarke (2006). Tematisk analys bedömdes som lämplig utifrån studiens syfte och valdes utifrån dess metodologiska flexibilitet. Kodning och analys har skett parallellt med inläsning av relevant litteratur, ett försök till en kombination mellan induktiv och deduktiv metod.

Intervjutraskripten lästes inledningsvis flera gånger i syfte att bekanta sig med materialet. Kommentarer och initiala tankar hos författaren skrevs under tiden ned i marginalerna. Efter flera genomläsningar inleddes kodningen. Den initiala kodningen låg mycket nära materialet, flera av koderna gjordes *in vivo*, som direkta citat och uttryck från texten. Kodningen gjordes inte utifrån förutbestämda kategorier eller teoretiska konstrukt, vilket har inneburit en frihet och en öppenhet i kodning och analys med avseende på vilka teman som kunde återfinnas i materialet. Efter bearbetning av kodningen och ytterligare genomläsningar av materialet utformades kategorier, vilka jämfördes, kopplades samman eller särskildes. Genom ytterligare bearbetning, samt en kontinuerlig rörelse mellan material, koder och kategorier, utkristalliserades kategorierna mer och utmynnade i över- och underteman. Materialet och tematiseringen lämnades i cirka en vecka, i ett försök för författaren att distansera sig och komma tillbaka med en mer objektiv blick. Efter slutförd analys och tematisering har författaren ägnat sig åt en verifikationsprocess och återigen läst materialet i syfte att bekräfta att kategorierna går att finna i materialet. De teman som framkom sammanställdes och samlades i varsitt dokument med relevanta citat från intervjuerna. För kodning och tematisering användes ATLAS.ti 7, en programvara för kvalitativ dataanalys.

I den färdiga rapporten har deltagarnas svar ibland anpassats till skriftspråk för att göra texten mer läsbar. Eventuella utfyllnadsord eller pauser har i flera fall uteslutits.

## Resultat

Den kvalitativa analysen resulterade i fyra huvudteman och tretton underteman (tabell 1, se nästa sida). Dessa beskrivs närmare nedan.

### Frågan om normalitet

Ett övergripande tema som framkom bland ungdomarna med komplexa hjärtfel kretsar kring normalitet. Genomgående i materialet var att deltagarna ständigt verkar förhålla sig till vad som är normalt, dels utifrån sin egen synvinkel och upplevelsevärld, vad som är normalt för dem, men också ur ett större normativt perspektiv.

**Är jag normal?** Ungdomarnas skildringar av tillvaron präglades av sådant som kan anses typiskt för tonårstiden, utan att för den delen vara specifikt för ungdomar med komplexa hjärtfel; de är till exempel arga på sina föräldrar, de bråkar med sina syskon och de upplever stress över att ännu inte ha sitt mopedkörkort. Majoriteten berättade att deras liv är som för vem som helst och att hjärtfelet sällan påverkar dem eller vardagen.

Tabell 1

*Sammanfattning av de teman och underteman som framkom i intervjuerna*

---

Frågan om normalitet

- Är jag normal?
- Hjärtfelets synlighet
- En annorlunda normalitet

Fysiska konsekvenser av hjärtfelet

- Hjärtfelets påverkan som situationsspecifik
- Kroppen som begränsning
- Hjärtfelet kräver anpassning och planering

Öppenhet kontra återhållsamhet kring hjärtfelet

- Dilemmat kring öppenhet
- Frågor, blickar och förklaringsituationer som del av vardagen
- Andras bemötande och förhållningssätt vid hjärtfel
- Försök att reglera öppenhet

Psykologiska konsekvenser av hjärtfelet

- Hjärtfelet som kroniskt
  - En tillvaro präglad av ovisshet
  - Coping med hjärtfelets premisser
    - Att söka information och kunskap
    - Att vara delaktig och ta ansvar
    - Att inte tänka på det
    - Att söka socialt stöd
- 

I tre av sju intervjuer utgjorde hjärtfelet en del av ungdomens inledande presentation av sig själv. Bland dessa noterades en större benägenhet att i sitt berättande jämföra sig själva och betona likheter med jämnåriga. Bland annat beskrev några av dem sig själva och sin vardag som "väldigt normala". Övriga deltagare framställde sig själva mer fristående från normalitetsbegreppet. Hos dem förekom jämförelser med andra jämnåriga mer sällan, ord som "vanlig" och "normal" användes inte lika ofta. Hjärtfelet verkade hos dem särskiljas mer från den egna personen och identiteten; det är något som de ansåg sig få leva med, men inte något som definierar dem som personer.

Jämförelser med jämnåriga, både med och utan hjärtfel, var dock regelbundet återkommande i materialet. Ungdomarna hävdade dock att de inte bara jämför sig med andra till följd av hjärtfelet, utan också jämför "normala" saker, såsom snygghet, intelligens och allmän förmåga. I sina jämförelser pekade majoriteten på mediciner och sjukhusbesök som utmärkande för vardagen med komplext hjärtfel. Flera hänvisade även till sina ärr, sin begränsade kondition och trötthet som andra särskiljande drag. Deltagarna poängterade däremot att trötthet är vanligt bland alla tonåringar i puberteten, varpå en sådan aspekt ofta normaliserades. En sådan skillnad mot jämnåriga ansågs därför inte som särskilt betydelsefull. I de fall då känslor av att vara annorlunda förekom, framstod dessa som situationsspecifika för sjukhusbesök, vid medicinintag, i situationer då ungdomarna inte orkar lika mycket som jämnåriga eller då omgivningen

ser eller uppmärksammar deras ärr. En deltagare beskrev att hjärtfelet visserligen bidrar till att hon känner sig lite annorlunda, men att hon inte fäster stor vikt vid det.

*”Jag tycker väl att alla borde känna sig lite annorlunda på något sätt... men man känner väl sig lite extra särskild. Oftast är det på ett dåligt sätt, men vad ska man göra åt det? Det finns andra... alltså, även om hjärtfelet gör att jag känner mig annorlunda, så finns det andra grejer som också får mig att känna mig annorlunda, grejer som inte alls är på grund av hjärtfelet, vilket gör att känslan man får av att vara annorlunda på grund av hjärtfelet inte blir lika farlig eftersom det finns massa andra anledningar.”*

**Hjärtfelets synlighet.** Ungdomarna noterade att hjärtfelet till stor del är osynligt för andra, vilket enligt dem innebär att det sällan uppmärksammas av någon annan än dem själva. Hjärtfelets synlighet inför omgivningen kopplades både till kroppens utseende, främst till deltagarnas respektive ärr, men också till kroppens funktion. Hjärtfelet blir synligt inför andra när de inte orkar lika mycket som andra, till exempel. Många lade störst vikt vid de rent utseendemässiga aspekterna av hjärtfelet. Jämförelser rörande det egna utseendet var vanligt i intervjuerna och avvikelser från normen framhölls av majoriteten som svårt. Flera sade sig därför vilja bli av med sina ärr.

*”Det jobbigaste jag vet är väl ärret, det är väl det jag jämför mest. Hade jag inte haft ärret och ändå hade varit hjärtsjuk, hade det varit okej. Men i och med att jag har det ärret så har jag ett annat utseende än vad de andra har och det är väl det jag tänker väldigt, väldigt mycket på, att jag inte hade velat ha det ärret för det blev som jobbigast för mig.”*

Några deltagare talade kring hjärtfelets synlighet ur ett tidsperspektiv. De förklarade att umgänget i tonåren skiljer sig från barndomens på så sätt att det är mindre fysiskt krävande. Deltagarna berättade att de som äldre umgås med sina vänner genom mer passiva aktiviteter, såsom att laga mat tillsammans, fika, se på film eller bara prata. Någon talade för intelligens som avgörande egenskap för grupptillhörighet i tonåren och att hon i detta inte skiljer sig särskilt mycket från andra. Hon behöver då ”inte längre sticka ut” från gruppen. Detta ställs i kontrast till barndomen, vilken ofta kopplades samman med mer fysiskt krävande aktiviteter. Med ökad ålder tycks hjärtfelets synlighet inför andra ha minskat, vilket i sin tur har gjort att ungdomarna numera känner sig mindre annorlunda. Trots att hjärtfelet var mer synligt för andra som yngre, på så sätt att andra kunde notera den begränsade konditionen och det större behovet av att vila, framställdes barndomen som lättare i vissa avseenden. Det sades bero på att utseendemässiga jämförelser inte gjordes i lika stor utsträckning som yngre.

**En annorlunda normalitet.** Till följd av att de flesta deltagarna har medfödda hjärtfel, vilka diagnostiserades och åtgärdades tidigt i deras liv, beskrev gruppen hjärtfelet som ett faktum. Bortsett från personen vars hjärtfel upptäcktes i tonåren, hade resten av deltagarna svårt att minnas eller redogöra för en ”aha”-upplevelse vad gäller eventuell sjukdomsinsikt. Hjärtfelet framställs som något som alltid funnits där, något som för dem är och alltid har varit normalt.

*D: Jag har liksom alltid fått höra ”nej, men du orkar inte lika mycket som alla andra” och såna grejer, och jag har ju alltid träffat doktorer varje år i*

*hela mitt liv. Det har alltid varit en del av min vardag, en vanlig del av mitt liv. Det var ju liksom inte en "surprise!"*

*I: Och det finns heller inget ögonblick där du kände "aha"?*

*D: Det enda jag kan komma på är möjligtvis då mamma sade det där med att "lika jobbigt som det är för dem att springa är det för dig att gå". För hur jobbigt är det då för mig när jag går, eller när jag springer? För det fastnade ganska rejält.*

Många beskrev livet med komplext hjärtfel som en vana, exempelvis vad gäller mediciner, sjukhusbesök och undersökningar relaterade till hjärtfelet. Det förstärktes ytterligare när en av ungdomarna lyfte fram hur annorlunda det kändes att vara på sjukhuset för något annat än sitt hjärtfel. Flera berättade att de därför sällan tänker på att de har hjärtfel. Flera ansåg att de inte känner till någon annan verklighet, något annat sätt att vara, varpå jämförelser med jämnåriga utan hjärtfel stundtals kan bli svårt. Andra ungdomar med hjärtfel sågs i vissa fall utgöra en referensgrupp med vilka deltagarna jämförde och identifierade sig själva med.

En acceptans inför att vara sig själv förekommer hos vissa, där jämförelser med jämnåriga upplevdes som oviktiga. Känslan av att vara annorlunda, eller sig själv, sades därför inte vara ett problem. Vissa framhöll hur de, i alla fall i viss utsträckning, har slutat sträva efter normalitet eller konformitet. Några av deltagarna uppvisade stolthet över sitt hjärtfel, sin sjukdomshistoria och sitt ärr.

*"Jag har tjejkompisar som bara "åh, hon var snygg, jag måste se ut som henne", men det är ganska normalt tror jag. Men nå, jag... jag är en väldigt glad person, jag är jag, jag är så glad att jag är jag och ingen annan. Jag gör mitt bästa hela tiden, jag lever och jag tänker att varje dag är en gåva. Nej, för som jag sade, det är väldigt normalt att många tänker "åh, jag vill se ut som henne", men jag är glad att jag är jag... för att jag ändå har gått igenom det jag gått igenom liksom."*

## **Fysiska konsekvenser av hjärtfelet**

Ungdomarnas redogörelser relaterade ofta till kroppen och dess funktion vid beskrivningar om hur det komplexa hjärtfelet påverkar dem i deras vardag. Påverkan ansågs vanligtvis vara situationsspecifik, men det finns tillfällen då kroppen beskrevs som en mer bestående begränsning som kräver anpassning och planering i vardagen.

**Hjärtfelets påverkan som situationsspecifik.** Flera av ungdomarna beskrev symtom och fysiska konsekvenser av hjärtfelet och deras mediciner, exempelvis hur de lätt blir kalla, känner sig trötta, har svårt att koncentrera sig, samt uppvisar tecken på cyanos. Vissa sade sig även uppleva att hjärtat slår extraslag och att de har dåligt immunförsvar till följd av sin sjukdom. De flesta sade sig dock vara vana vid detta och ansåg sig därför inte vara särskilt påverkade av de rent fysiska följderna av hjärtfelet. Majoriteten menade att hjärtfelets märkbara påverkan i huvudsak är situationsspecifik, främst vid situationer relaterade till trötthet, kyla eller ansträngning. En person hävdade att hans hjärtfel inte ens kan jämföras med migrän eftersom han bara störs av sitt hjärtfel en gång i veckan – när han springer upp för en trappa. Därtill menade flera av deltagarna att de fysiskt sett inte skiljer sig från andra och att de är kapabla till att rent konditionsmässigt prestera på samma nivå som jämnåriga. Vissa av dem redogjorde för

en aktiv livsstil som ägnades åt både sport och aktiva fritidsintressen. Cirka hälften av ungdomarna är regelbundet med på gympan i skolan, men underströk i intervjuerna vikten av att värma upp ordentligt och att de vanligtvis har ett större behov av vila.

**Kroppen som begränsning.** Det komplexa hjärtfelets begränsande natur återkom i olika utsträckning i ungdomarnas berättelser. Det berörde kondition, trötthet och ork, men också eventuella risker för den fysiska hälsan. Bland dem som har varit mycket sjuka under senare år beskrevs behovet av rullstol eller permobil, samt att minsta ansträngning kunde få dem mycket trötta och andfådda. Dessutom berättade ungdomarna att de inte kan hålla på med Extremsporter eller dyka med syrgastuber på grund av sin dåliga syresättning. För vissa verkade hjärtfelet påverka mer vardagliga saker; några får inte äta grapefrukt på grund av en specifik medicin, andra bör inte äta mjukglass eller buffemat på grund av sitt dåliga immunförsvar. Flera beskrev även tatueringar och piercingar som riskmoment till följd av sin sjukdom och medicinering.

Återkommande var hänvisningar till vad de intervjuade inte bör, får eller kan göra till följd av sina hjärtfel. Deltagarna redogjorde för råd, instruktioner och måsten, både från sig själva och från människor i sin omgivning. De upplevde att andra stundtals överdriver och begränsar dem onödigt mycket, vanligtvis gällde det ungdomarnas föräldrar. Det har dock hänt att de struntar i detta, precis som andra tonåringar gör, och då agerat tvärtemot vad andra säger, tycker eller rekommenderar.

*”Det finns vissa saker jag inte får göra. Men jag gör de flesta sakerna ändå. Nu har jag tänkt pierca mig i näsan. Jag har jättemånga vänner som gjort det. Jag frågade läkaren, då sa de ”Försök att inte göra det, du har inget bra immunförsvar, det kan bli en infektion” /.../ Jag gör allting, jag bara gör det ibland faktiskt. Och just det här med att färga håret, de sa liksom ”det är inte bra”. Det var typ en månad efter operationen. Jag kom hem och tänkte ”Vad ska jag göra de här sex månaderna? Jo, jag kan bleka håret”, så jag köpte färg för tre tusen och färgade håret hela tiden.”*

Många bedömde att hjärtfelet och vardagen har blivit lättare att hantera som äldre, i takt med att kroppen har utvecklats och blivit starkare. De betraktade sig inte längre som lika begränsade i vad de får eller kan göra. Ungdomarna ansåg inte att hjärtfelet var hindrande i deras vardag, utan hjärtfelet sades snarare innebära att vardagen blir lite mer krävande. Flera menade därför att det skulle vara skönt att ha bättre kondition och att slippa vara så trött. Många gånger kan de kompensera för hjärtfelet, exempelvis genom att träna upp sin kondition eller genom ytterligare ansträngning. Vissa beskrev i anslutning till detta att de vanligtvis anstränger sig så mycket de orkar, men att kroppen till slut har sina begränsningar. Upplevelser av att inte orka lika mycket som andra eller att till slut halka efter konditionsmässigt återfanns hos de flesta. Det handlade dels om att nivån har varit för hög för dem, men även om att andra ungdomar kommit ifatt, blivit bättre eller mer uthålliga som äldre. Hos flera har dessa begränsningar accepterats som en naturlig del av vardagen, men hos vissa ungdomar har det gett upphov till ilska och sorg. Några redogjorde för hälsorelaterade incidenter där de ansträngt sig till den grad att de har ramlat ihop. Deltagarna relaterade erfarenheter av att kroppen sviker till upplevelsen av att vara svag eller sjuk.

*D: Det är nog i såna ögonblick, när benen försvinner, som jag verkligen får slaget i magen. /---/ Det är då det verkligen känns, när man inte känner sina ben, då känner man sig svag.*



*I: Att det blir extra tydligt då, menar du?*

*D: Ja, precis. Lite andfåddhet går oftast att ignorera, men när man inte känner sina ben så går det inte att ignorera. Särskilt om det är folk som går förbi en och ser helt okej ut – nu pratar jag inte om deras utseende – men de ser ut att klara sig ganska okej. Då blir det att man får, dels att man känner sig sjuk, dels att man känner sig lite såhär, utanför liksom... och utsatt av någonting som ingen kan påverka. Jag tänker inte på hjärtfelet så himla ofta, men när såna ögonblick kommer, då är det allt jag kan tänka på.*

Några av ungdomarna menade att de känner av sitt hjärtfel hela tiden; någon benämnde sitt hjärtfel som ett ständigt hinder i vardagen. Det komplexa hjärtfelet bedömdes i regel vara ofrånkomligt på så sätt att sjukdomen och kroppen ständigt finns med dem och ställer krav på hantering och uppföljning. Regelbundna sjukhusbesök och mediciner är ett måste för flera med komplexa hjärtfel, vilket för ungdomarna har inneburit missad skoltid och mindre tid för mer lustfyllda aktiviteter. Samtliga i studien medicinerar i dagsläget för sitt hjärtfel, dock i olika utsträckning. Några beskrev hur de ständigt måste hålla koll på sina mediciner och att det kan väcka både stress och oro, främst över att glömma av att ta sin medicin. Många förklarade att det skulle vara skönt att slippa tänka på sina mediciner och att de gärna skulle vilja bli av med dem.

**Hjärtfelet kräver anpassning och planering.** Deltagarna delade generellt sett en uppfattning om att tillvaron med komplext hjärtfel kräver anpassning och planering. Flera har dragit lärdom från sin sjukdomshistoria och situationer där de ansträngt sig för mycket och det verkar som om de kontinuerligt lär sig hur de bör hantera och anpassa sin vardag för att klara av den. Enligt ungdomarna själva kunde det handla om att välja styrketräning framför konditionsträning samt att undvika att springa till bussen på morgonen, trots risken för att komma försent till skolan. Några berättade att de har valt bort vissa uttröttande aktiviteter eftersom återhämningsperioden från dessa vanligtvis är mycket längre än för jämnåriga utan hjärtfel.

*”Jag väljer ju bort eller minskar på uttröttande aktiviteter så mycket som möjligt. Även om det är lite såhär lathet, så är det också ett sätt att anpassa vardagen så att man faktiskt klarar av den. Förut så var det mer så att en gympalektion kunde det ta en vecka att återhämta sig ifrån. Jag behöver inte ta ut mig på samma sätt, även om min kondition i stort sett är densamma som den var då.”*

Återigen ansåg flera att det har blivit lättare att leva med hjärtfel som äldre, av den anledningen att det som yngre var svårare att känna till och uppmärksamma andra om sina fysiska begränsningar. Någon menade att anpassningen till ett liv med komplext hjärtfel inte har varit oproblematiske eftersom det har tagit tid att lära känna sin sjukdom, sina mediciner och deras eventuella biverkningar. Deltagarna tyckte sig generellt sett vara mer försiktiga gällande sin fysiska hälsa i dagsläget, de försöker säga till när de inte orkar och lyfte vikten av att själv känna efter hur mycket man orkar.

Intervjuerna med dessa ungdomar åskådliggjorde att de i sin vardag behöver relatera och förhålla sig till sin kropp och sin fysiska hälsa, särskilt i de fall då påtagliga hälsorisker förekommer. Ungdomarna beskrev situationer där de, utifrån det faktum att de har ett komplext hjärtfel, tvingats ta ställning till huruvida något är lämpligt eller inte. Dessa händelser har vanligtvis kretsat kring att personen inte bör, får eller kan göra vad jämnåriga gör. Några kommenterade att de skiljer sig från jämnåriga utan hjärtfel i

detta avseende, att andra inte behöver förhålla sig till sin kropp på samma sätt. Någon målade upp vardagen som en riskbedömning, där hon sade sig uppleva begränsad spontanitet till följd av sitt hjärtfel.

*”Men att dricka och så, det har jag inte gjort och det tänker jag inte göra. Jag tycker det är jättedåligt. Även om jag har vänner som har försökt få mig att dricka, ”ja, men ta en cigg med oss” eller så. Jag gillar det inte, utan jag tänker jättemycket på hjärtat. På kvällar när de vill göra något vildare, ”kom med oss så åker vi moped” eller så, då säger jag alltid nej, för att det kan vara riskabelt. /---/ De behöver inte oroa sig så mycket för saker, för dem är det bara att göra. För mig måste jag tänka flera gånger, ”Ska jag göra det eller inte? Är det bra för hjärtat? Är det dåligt för hjärtat?”. Man kan ju inte komma ifrån sitt hjärtfel. Man kan tänka bort det en stund, men man kan inte komma från det. Man kan inte bara stänga ner alla känslor för hjärtfelet. Man måste respektera det (...) Jag kan inte vara så spontan med ett hjärtproblem, jag måste ändå planera. För dem är det bara att göra.”*

## Öppenhet kontra återhållsamhet kring hjärtfelet

Alla deltagare diskuterade i intervjuerna frågan om öppenhet och återhållsamhet i relation till sin omgivning vad gäller information om sitt hjärtfel. Resonemangen kretsade kring vilka som bör känna till sjukdomen, vad de bör veta, samt när och hur de bör få reda på det. Ungdomarnas svar varierade stort i den här frågan.

**Dilemmat kring öppenhet.** Ungdomarna uppvisade tydlig ambivalens rörande öppenhet och önskan om att berätta om sin sjukdom. Vanligast var att de pratar om hjärtfelet med sina föräldrar och nära vänner. Flera påpekade att de inte försöker dölja sin sjukdom för omgivningen, men sade sig bara vilja prata om sitt hjärtfel när det kommer på tal. Ungdomarna berättade att de sällan tar eget initiativ till att prata om det. Majoriteten talade om andras frågor som en förutsättning för att berätta, också i de fall då personen gärna ville prata om sitt hjärtfel. Flera hävdade att andra gärna får fråga om de undrar något och uttryckte då även en villighet inför att berätta om sin sjukdom.

Många beskrev dock svårigheter i att berätta om sitt sjukdomstillstånd. Deltagarna vittnade om viss oro kring den egna förmågan att kunna förklara tillräckligt väl och att eventuellt sakna svar på andras frågor. Dessutom framställdes livet med hjärtfel av vissa ungdomar som en unik upplevelse, något som andra inte kan förstå fullt ut. Egna, liknande erfarenheter bedömdes av deltagarna vara en förutsättning för att kunna förstå vad man som ungdom med ett komplext hjärtfel går igenom; andra med egen hjärtsjukdom eller likartade erfarenheter sades kunna förstå bättre.

*Jag tror inte att någon vet hur det känns att vara tonåring, ha ett hjärtfel eller leva med mediciner och ha så mycket oro. Jag tror inte någon vet. Bara kanske hon Rebecca, hon förstår mig, eller någon annan som går igenom det. Faktiskt. Jag tror inte riktigt att folk kan förstå, jag tror inte det går att förstå. Aldrig fullt ut. /.../ För vissa som jag berättar till, de har inte varit på sjukhus på kanske tio år, de har inte tagit ett enda blodprov på flera månader. De säger alltid att ”vi slipper sånt” eller ”varje gång vi kontrollerar oss så är vi helt friska”. Hur ska de förstå hur sjukhuslivet är? /.../ Till och med min bästa vän sa det, ”Hur mycket jag än gråter och pratar med dig om det så kommer jag aldrig veta hur det känns för dig egentligen”.*

Vissa hävdade att andra sällan sätter sig ned och verkligen pratar med dem om hur det faktiskt är att leva med hjärtfel. Några menade att de inte vill förklara för sådana som bara är nyfikna och egentligen inte bryr sig. Sjukdomen ansågs därtill vara en personlig del; det är inte ett vardagligt samtalsämne och det sägs ta tid att förklara. Någon sade sig enbart vilja prata om det ordentligt, ”eye-to-eye”. Flera vill även undvika den uppmärksamhet som det innebär att göra ett tillkännagivande inför en stor grupp, exempelvis inför den egna skolklassen. De flesta förespråkade dock öppenhet och menade att de önskar berätta om sin sjukdom. Flera av dem uttryckte vid intervjun en lättnad över att få öppna upp sig och prata om sina sjukdomsrelaterade erfarenheter.

**Frågor, blickar och förklaringsituationer som del av vardagen.** Frågor, blickar och förklaringsituationer bedömdes vara vanligt förekommande i vardagen för dessa ungdomar; något som vissa inte är helt bekväma med. Andras frågor, blickar och kommentarer relaterades ofta till hjärtfelets synlighet och utseendemässiga egenskaper, alltså i de fall då andra uppfattat avvikelser från normen på något sätt. Deltagarna förklarade att det främst gäller främlingar eller ytligt bekanta eftersom familj och vänner i regel känner till både sjukdomen och dess konsekvenser. Flera använde omklädningsrum som ett exempel på en vanlig plats för frågor och blickar, ofta då andra har sett deras ärr. Andra beskrev frågor och kommentarer i samband med trötthet på gympalektionen och vid tecken på cyanos (exempelvis blåa läppar). Frågorna sades ofta handla varför ungdomarna ser ut som de gör, men kunde även beröra till exempel operationer och medicinering. Upplevelser av att ständigt behöva förklara sig och att ha gjort detta hela sitt liv förekom således hos några av deltagarna.

*”På gympan när man byter om till gypkläder kan folk kolla, ”oj, har du ett ärr, vad har hänt med dig?”. Just den situationen är väldigt, väldigt jobbigt, för att då måste man förklara allt. Och det är klart, det är säkert svårt för den personen att förstå allting, men man försöker ju förklara så mycket som möjligt. Så har det varit hela livet.”*

**Andras bemötande och förhållningssätt vid hjärtfel.** En betydelsefull och kanske avgörande faktor i frågan om öppenhet och återhållsamhet sågs kretsa kring sociala konsekvenser och andras potentiella reaktioner. Några hävdade att de numera inte bryr sig om hur andra reagerar, varpå de inte längre försöker dölja sitt ärr eller sitt hjärtfel. Majoriteten av deltagarna uttryckte dock oro och rädsla inför hur omgivningen kan reagera och hur de kommer att uppfatta och bemöta ungdomen när de får reda på att denne har ett hjärtfel. Övervägandet kring öppenhet verkade handla om konsekvenser på både kort och lång sikt, där flera talade för att vetskapen om hjärtfelet på sikt får andra att ändra uppfattning om dem. Ungdomarna sade sig även ha mött reaktioner av chock och förvåning när de valt att berättat om sitt hjärtfel.

Flera berättade att andras bemötande påverkas av att de känner till hjärtfelet. De redogjorde för upplevelser där de blivit behandlade som om de inte vore normala, som om de inte vore samma person längre. I vissa fall beskrev ungdomarna det som att omgivningen är mer orolig och försiktig än vad ungdomarna själva är vad gäller deras fysiska hälsa. En återkommande farhåga bland ungdomarna var att andra skulle tycka synd om dem eller att andra tror att ungdomarna tycker synd om sig själva. Det var den vanligaste anledningen till varför de ibland undviker att berätta om sitt komplexa hjärtfel. Svaghet var något som många deltagare vill ta avstånd ifrån. Flera av dem underströk att de inte söker sympati när de väljer att berätta om sitt hjärtfel.

*”Vissa ändrar liksom uppfattning av vem man är och vad man klarar liksom. Börjar ställa frågor när jag går i trappan och såna grejer, om jag orkar gå i trappan. Du vet, sånt man aldrig hade ställt till en normal människa. Jag antar att de gör det för att de lite grann ändrar uppfattning, samtidigt så kan det ju bero på nyfikenhet. Men oftast så säger dem det med lite såhär, som om de tycker synd om en. /---/ Det stör mig lite att de inte riktigt inser att jag hanterar såna grejer varenda dag, att jag är jättevan vid det. Det är lite det som stör mig, bara för att de ser mitt hjärtfel för första gången, så betyder ju inte det att jag gör det.”*

Även i de fall då personen ville berätta om sina erfarenheter och ville visa upp sitt ärr med stolthet, sågs risken för negativa psykosociala konsekvenser verka hämmande. Deltagarna ansåg sig då löpa risken att betraktas som skrytsam eller att andra skulle tycka att personen i fråga får för mycket uppmärksamhet. En av deltagarna berättade att andra kan bli avundsjuka på uppmärksamhet det innebär att ha ett hjärtfel.

*”Det är väldigt många som bytt organ, så jag vill inte ”kolla på mig, jag är bäst”, utan jag vill verkligen... det är svårt att förklara. Det känns fult att skryta med det, så kan jag säga. Alltså, det är ju egentligen ingenting att skryta med för att det är så många som har gått igenom det jag har gått igenom... just hjärtfelet då. Men grejerna innan, när jag föddes och allt, det är det inte så många som gått igenom. Men jag vill inte skrika ut ”kolla på mig, jag har klarat det här”, utan jag vill vara en vanlig människa som då lyfter fram denna fråga (om organdonation; författarens anmärkning), för man kan faktiskt göra skillnad, verkligen. Det är väl det.”*

Några redogjorde för påtagligt negativa erfarenheter av att andra har känt till hjärtfelet och en av deltagarna såg tillbaka på sin öppenhet med ånger. Vissa berättade om hur hjärtfelet har inneburit särbehandling, exempelvis i form av en hissnyckel som en av deltagarna har fått att använda i skolan på grund av att det där finns många trappor. Ofta beskrevs särbehandling med en anmärkning från ungdomarna själva att de varken behöver, vill ha eller har bett om det. Hos vissa väckte det även en önskan om att motbevisa andra om att det skulle vara jobbigt om att leva med ett komplext hjärtfel. Någon sade: ”Vadå hjärtfel? Det märks ju ingen skillnad på mig. Jag ska visa att det inte är så jobbigt egentligen”.

Vissa menade att hjärtfelet har inneburit att de har blivit mobbade, vilket av samtliga bedömdes vara mycket smärtsamt och orättvist. Trots att mobbning verkar ha varit mer förekommande i lägre åldrar, ofta till följd av ett annorlunda utseende, fanns hos deltagarna en rädsla inför att det skulle kunna hända igen. Ungdomarna menade att andras kännedom om hjärtfelet kan resultera i att de dömer eller behandlar dem illa.

*I: Hur reagerar folk då, när du väl berättar för någon?*

*D: ”Åååh. Är det sant? Oh my god, hur är det, hur var det?” och så. Och om jag är med på fotbollen eller någonting, ”var försiktig med henne, hon har hjärtproblem, hjärtat kan bara spricka” och sånt. Du vet, det känns... de säger så, ”var försiktig med henne, hon kommer att dö”. /.../ Det är jag jätterädd för /.../ att de kommer att säga ”var försiktig med henne, hon kommer att smitta er”, värsta, retas och sånt.*

Deltagarna beskrev dock även situationer där öppenhet har inneburit erfarenheter av mer positiv karaktär. Någon menade att öppenhet kring hjärtfelet har bidragit till en djupare kontakt med sina vänner, medan andra beskrev att omgivningen har agerat validerande, lyssnat och beskrivit personen som både cool och modig. En av deltagarna som tidigare utsatts för mobbning känner sig idag mer accepterad och menade att det beror på att jämnåriga nu börjar förstå och respektera hjärtfelet. Majoriteten av ungdomarna uttryckte en önskan om att bli accepterade, att de vill bli behandlade som alla andra och poängterade då att hjärtfelet inte bör påverka deras relation. Samtidigt sade de sig också vilja ha vänner som förstår deras situation, varpå de betonade vikten av att andra stundtals anpassar sig efter deras sjukdomsspecifika behov. Det sades av någon handla om en balans i bemötandet av personen och i relation till hjärtfelet. Det har ingen lyckats åstadkomma ännu, menade en av deltagarna.

*D: Antingen så tycker de synd om mig och inser inte att jag inte vet något annat och så finns det ju vissa som helt ser förbi. Jag vet inte någon som hittat en riktig balans mellan att se det som ingenting och att se det som ett väldigt stort problem. För dem som ser det som ingenting kan det vara svårt att komma ikapp med eller så. Långa promenader är inte min grej, men de fattar inte riktigt varför det inte är min grej. Medan det är andra, så fort man går någonstans och så fort jag är trött, som blir extremt mammiga eller pappiga. Det är ju främst mina vänner som är så, men det finns aldrig riktigt någon balans.*

*I: Hur skulle den här balansen se ut tänker du? Hur vet du om någon har hittat balansen?*

*D: De frågar vid rätt tillfälle och anpassar sig på ett annat sätt, antar jag. Men det är ju jättesvårt att veta, för ingen kan riktigt läsa mina tankar liksom. Egentligen så nöjer jag mig med att de inte säger någonting alls. För det känns ändå bättre än att ha någon som tycker synd om en.*

**Försök att reglera öppenhet.** Med ovanstående som bakgrund, beskrev ungdomarna hur de i varierande grad reglerar sin öppenhet och hjärtfelets synlighet för att minska hjärtfelets negativa konsekvenser i det sociala rummet. Det kan exempelvis ta sig uttryck i form av att ungdomarna försöker dölja sitt ärr genom att välja kläder som täcker ärret, undvika att gå i bar överkropp eller att undvika att bada tillsammans med andra. Någon beskrev att hon genom att påverka sitt utseende kan uppfattas som normal eller frisk av andra. I vissa fall målade deltagaren upp en tillvaro i vilken en fasad upprätthålls gentemot andra för att slippa synliggöra sjukdomsrelaterat lidande.

*”Jag minns att jag var tjejen som var jättekänd på Facebook hos mina kusiner. Jag lade alltid upp bilder och statusar på vad jag gjorde och de trodde att jag hade värsta bra livet. Och i själva verket, hemma, låg jag på sängen hela tiden. Jag var ju sängliggande de sista månaderna när jag var i kö två månader, eller tre månader, på hjärta. /---/ Och när jag tar på mig såna kläder så vet ingen. Jag brukar typ dölja, jag brukar typ sminka mig, fixa mig, så nu kan man tro att jag en vanlig tjej. Mina kusiner säger alltid när de ser bilder på Facebook, ”Har du ens bytt hjärta? Du är ju helt frisk, du är helt...” /.../ ”Du ser inte trött ut”, så säger de alltid.”*

Andra har osynliggjort sitt hjärtfel genom att inte prata om det. En deltagare sade sig helt undvika att berätta om sitt hjärtfel i dagsläget, de enda som känner till hennes

hjärtfel är hennes familj och släkt. Hon berättade att hon vid tillfällena också ljugit för andra om att hon överhuvudtaget skulle ha ett hjärtfel.

## Psykologiska konsekvenser av hjärtfelet

Många av deltagarna sade sig i dagsläget må bra och upplever sig sällan bli särskilt påverkade av sitt hjärtfel. Återkommande var dock uttalanden om hjärtfelet som något negativt och oönskat. Medan flera kunde se att sjukdomen har fört med sig vissa positiva saker, finns det dem som såg hjärtfelets närvaro som övervägande eller uteslutande negativt. Känslor av sorg, frustration och rädsla förekom bland dessa deltagare i relation till hjärtfelet. Psykologiskt relevanta aspekter som återfanns i hur ungdomarna talade kring sitt sjukdomstillstånd berör hjärtfelets kroniska karaktär, samt den ovisshet som det komplexa hjärtfelet bidrar till att skapa i tillvaron. Ungdomarna uppvisade flera olika sätt att hantera dessa aspekter.

**Hjärtfelet som kroniskt.** Flera av ungdomarna talade om och försökte förhålla sig till hjärtfelets livslånga karaktär. Bland dem uttrycktes en medvetenhet om att sjukdomen alltid har varit med dem, i de fall hjärtfelet var medfött, och alltid kommer att finnas med dem. Några upplevde detta som svårt och gav då uttryck för viss uppgivenhet. Påstående av typen ”det går inte att ändra på”, ”man får bara leva med det” och ”vad ska man göra åt det?” noterades hos flera av ungdomarna.

Hos flera återkommer även frågan ”varför jag?” relaterat till det komplexa hjärtfelet. I samband med det markerade flera av deltagarna att ingen annan i familjen är sjuk, det är bara dem. Hos vissa bedömdes det vara orättvist och sades väcka avundsjuka, både vad gäller den egna familjen men också i relation till andra människor i sin omgivning. En deltagare gav uttryck för frustration över sin situation, då hon i intervjun utbrast ”jag vill inte ha det så här, jag vill inte ha den här sjukdomen!”.

*I: Blir du någon gång arg eller ledsen över att du har ett hjärtfel?*

*D: Ja, ofta blir jag det faktiskt... inte arg så, men jag tänker hela tiden "varför just jag? Jag orkar inte". Ibland när man ska ta mediciner till exempel, så kan jag tänka "nä, nu tänker jag inte ta mediciner, jag vill inte, jag vill vara som en normal person", men det går inte. Det är väl det som är det jobbigaste, att inte kunna tänka "jag kan leva ett normalt liv utan mediciner". Men sen när man blir äldre så blir det ju en vana, det blir inte en så stor grej i sitt liv. Men det blir ändå att man går och tänker på det hela tiden, vilket är jobbigt.*

**En tillvaro präglad av ovisshet.** Hjärtfelet verkar bidra till ett visst mått av ovisshet i tillvaron för ungdomarna, vilket i intervjuerna visade sig i form av frågor som de ställer sig själva. Vanligtvis berörde frågorna hjärtfelet och dess konsekvenser, i allmänhet med fokus på framtiden, varpå det här temat också relaterar till ovanstående tema om hjärtfelet som kroniskt. Ungdomarna beskrev att sjukdomen har fått dem att fundera över såväl livet som döden. Vad tankarna kretsade kring var dock högst individuellt. En deltagare begrundade att personer med hjärtfel inte har kunna överleva särskilt länge. Hon påpekade ovissheten i sjukdomens långsiktiga konsekvenser och att sade sig därför känna sig ”lite som ett experiment”. Hon frågade sig själv hur länge det är tänkt att hon ska leva, vilket bedömdes vara en svår fråga att hantera. En annan deltagare beskrev att de inte vet vad som händer om han slutar att ta sina mediciner och

att han därför aldrig kan sluta ta dem. Någon funderade över vad som hade hänt om han inte hade fötts i Sverige eller om han hade vuxit upp i en annan tid, medan en annan diskuterade sjukdomens ärftlighet och reflekterade då kring möjligheten och önskan om att skaffa barn. Bland deltagarna som har genomgått hjärttransplantationer uttrycktes ovisshet i form av oro inför att bli väldigt sjuka. Samtliga talade om risken för avstötning och att de eventuellt kan komma att förlora sitt nya hjärta.

*D: Med avstötningarna nu när jag bytt hjärta, det är också lite såhär "shit", nu när jag är äldre så fattar jag ju mer, "shit, du måste skärpa dig, du kan inte leva såhär, det kommer sluta med att du dör". Och jag vill inte dö, jag är mitt i livet nu.*

*I: Avstötning, vad är det för något?*

*D: Det är när hjärtat, nej kroppen, känner av att hjärtat är ett främmande föremål, så immunförsvaret äter upp hjärtat /.../ Det är en skala från noll till fyra, fyra är jag väldigt nära på att dö. Jag hade två. Och då blev jag fast på sjukhuset i, jag kommer inte ihåg hur länge det var, om det var en månad /.../ Då är jag jättesjuk, då får jag inte träffa någon.*

Utöver den ovisshet som alla ungdomar sannolikt känner inför framtiden, verkar hjärtfelet i olika avseenden och utsträckning bidra med ännu en aspekt av osäkerhet för deltagarna. I detta framstod ålder som en relevant aspekt, då ökad ålder av flera anledningar ansågs bidra till en mer begriplig vardag för ungdomarna. Det sades dels bero på att de får mer berättat för sig (av till exempel föräldrar), men också till följd av att de nu kan förstå mer om sin sjukdom och sjukhushistoria. Flera har dem som haft sitt hjärtfel sedan födseln har tidigare haft svårt att bilda sig en uppfattning om hur sjuka de egentligen var en gång i tiden och hävdade att de tidigare har varit för unga för att kunna förstå allt. Deltagarna förklarade att ökad ålder innebär större medvetenhet om allvaret i både sjukdomen och eventuella ingrepp, någon som inte enbart betraktades som positivt.

*Det var ju skillnad att bli opererad när man verkligen insåg vad det var för något /.../ Vid den första operationen var jag ju nyfödd, sedan tog det bara några år så gjorde jag de andra två. Då visste jag inte vad det var, jag hade ingen aning för jag var ju så liten, jag fattade inte var det var. Då var det ju inga problem. Men när man går i femman, så insåg jag ju, jag visste vad det var och då var det mer fruktansvärt att göra det, när man insåg vilket ingrepp det var och vad de gjorde. Att operera sig när man är äldre är mycket jobbigare än när man är mindre.*

Som tidigare nämnt, har samtliga genomgått korrigerande operationer för sitt hjärtfel och vanligast är att de har skett mycket tidigt i deltagarnas liv. Det gäller dock inte alla. Några av deltagarna genomgick sin första hjärtoperation eller ytterligare operationer som äldre; en av deltagarna fick en hjärtinfarkt som krävde kirurgiskt ingrepp, medan två andra genomgick sina hjärttransplantationer. Deltagarna berättade att de i regel var mycket sjuka inför sina respektive operationer, vilket innebar att de inför sina ingrepp upplevde rädsla och ovisshet, samt ett möte med sin egen dödlighet. Deltagarna som har genomgått hjärttransplantationer som äldre särskilde sig dock från övriga, då stark rädsla för döden och nästintill traumatiska händelser relaterade till hjärtfelet enbart gick att finna bland dem. De redogjorde i regel för ett annorlunda och

mer oregelbundet sjukdomsförlopp än de andra ungdomarna. Transplantationerna har för dem inneburit panikkänslor och dödsångest, i båda fall till den grad att de först inte ville opereras och då nästan var villiga att ge upp sitt nya hjärta. De gav uttryck för en extrem form av den ovisshet som komplexa hjärtfel kan innebära, vilket inte kan anses vara representativt för ungdomarnas vardagliga tillvaro eller för gruppen som helhet.

*"Pappa sade "du har fått ett nytt hjärta, vi måste åka in". Och då började jag gråta jättemycket, jätte-, jättemycket, jag började skrika. För jag trodde att jag skulle typ dö, jag skrek hela tiden "jag vill inte dö, jag vill inte dö". /- -/ Mamma grät jättemycket, mina systrar också, de grät jättemycket. Jag också. Och precis innan de skulle ta mig, då skrek jag "jag vill inte!", jag typ höll mig själv i dörrarna, jag blockerade dörrarna för sjuksköterskorna. Det var då jag kände "gud, nu kan jag dö", alltså, "nu kan jag typ... vad ska jag göra om jag dör såhär?". Sen sa de "vi hinner inte hålla dig vaken i tio sekunder till, det får ta tre sekunder". På de tre sekunderna så kollade jag bara på sjuksköterskorna och sa "jag vill inte dö!", jag skrek "jag vill inte dö, jag vill inte dö!". Men de sa, "du kommer inte att dö", och blev också lite panikslagna eftersom de inte heller visste vad som skulle hända."*

**Coping med hjärtfelets premisser.** Deltagarna uppvisade stor variation i hur de rent psykologiskt hanterar hjärtfelets premisser och psykosociala konsekvenser, vilka kommer att beskrivas mer utförligt nedan. Dessa copingstrategier kan i sin tur tänkas hänga samman med i vilken utsträckning ungdomarna upplever sig kunna påverka sin livssituation, samt hur mycket hjärtfelet och ovanstående premisser påverkar deras framtidssyn eller sätt att leva. Majoriteten sade sig kunna leva det liv de önskar leva och att hjärtfelet inte påverkade dem i särskilt stor utsträckning, en möjlig indikation på att de lärt sig att hantera hjärtfelets närvaro och konsekvenser. En av deltagarna gav direkt uttryck för att livet med hjärtfel inte är förutbestämt på grund av sjukdomen: "det är ju vad du gör det till, inte vad det är." En annan menade att hjärtfelet påverkar honom i sådan liten utsträckning att ett liv utan sjukdomen inte hade sett särskilt annorlunda ut. Han påpekade att "jag känner att jag har fått göra nästan allt jag vill ändå".

En av deltagarna som har genomgått hjärttransplantation uppvisade det motsatta, då uppfattar framtiden som mycket oviss. Hon berättade att hon vill nå flera milstolpar tidigt i sitt liv, att hon vill leva sitt liv snabbt, eftersom hon upplever sig sakna en garanti för hur länge hon ska leva.

*D: Jag är lite mer såhär, "händer det, så händer det". /.../ Sen tänker jag, "Du ska inte vara för glad, för tänk om nästa år, du kanske får värsta svaret, värsta tänkbara /.../ och händer det så är du helt förstörd, då kommer din stress komma tillbaka och allt kommer att kollapsa". Så jag tänker väldigt negativt faktiskt. För stunden kan jag vara jätteglad, men sen kan det komma tillbaka, de negativa tankarna. /.../ Ibland tänker jag jättepositivt kring att jag har fått ett nytt hjärta... Men någon gång tänker jag ändå, "hur ska jag hitta en partner som kommer att acceptera mig för den jag är?". Jag har vänner som är 18-19 år som har förlovat sig. Det är tidigt, ja, men jag har också alltid velat göra det så tidigt. Nu till och med så pratar jag med mamma om det, att jag vill göra det tidigt. Jag har fått ett nytt hjärta och om jag inte har fått någon garanti att det kommer att vara hos mig hela livet, då vill jag... jag vill ge mitt arv nu, jag vill skaffa barn, jag vill gifta mig, allting. Jag vill göra allting tidigt.*



*I: Som att du skyndar dig lite då, som att du vill hinna?*

*D: Ja, det har gett mig ett litet språng där, att jag vill göra det för att jag vill lämna kvar mycket minnen av mig själv och om jag får en dotter eller en son, även om det är sjukt så vill jag bara visa att jag kunde, att jag var stark, att jag fick barn, att jag har min partner eller hade någon som älskade mig för den jag är. Jag har fått den viljan efter operationen faktiskt. Jättemycket.*

**Att söka information och kunskap.** Flera beskrev att de i dagsläget har relativt få frågor om sitt hjärtfel, samt upplever mindre oro och ovisshet inför framtiden än tidigare. De kopplade samman detta med att de nu har mer information om sin sjukdom. I intervjuerna noterades att deltagarna uppvisade stora variationer i sin kunskap om sitt hjärtfel och sin sjukdomshistoria. Medan någon inte kände till sin diagnos, framhöll en annan att hon har mer koll än sjukhuspersonalen. Enbart en av deltagarna upplevde sig sakna mycket information om sitt hjärtfel. Kunskap bedömdes emellertid vara önskvärt av samtliga och en förutsättning för att hantera sin hälsa och tillvaro på ett bra sätt. Många av dem uttryckte ett intresse för sitt komplexa hjärtfel och påpekade att de alltid har ställt frågor kring sin sjukdom. Ungdomarna betonade att möjligheten att få svar på sina funderingar som något mycket viktigt, varpå föräldrar och sjukvårdspersonal vanligtvis agerar informationskällor.

*I: Hur har du lärt dig allt det här?*

*D: Mycket tid på sjukhus (skratt). Nä, men det är väl det faktiskt. Mamma och pappa har berättat väldigt mycket. Jag är själv väldigt intresserad av det också. Det kanske kan låta konstigt, men jag är faktiskt det. När det gäller saker som man själv har och som man själv är delaktig i, så är jag väldigt intresserad. Jag vill ju veta såklart, vad det är som händer, vad det var som hände, vad det var som gjorde att just jag fick det där liksom. Så. Jag försöker varje dag, hela tiden, lära mig mer om vad det är för något.*

Några av dem uppvisade dock ett ambivalent förhållningssätt till information kring hjärtelet, i alla fall vad gäller viss typ av kunskap. Någon beskrev hur hon sökt information om sin sjukdom på internet, men att det var mycket jobbigt då hon kom i kontakt med statistik för dödlighet. Flera frågade sig själva ”vill jag verkligen veta?”. Det verkar följaktligen som om okunskap och ovisshet ibland kan vara att föredra.

**Att vara delaktig och ta ansvar.** Mot bakgrund av att hjärtelet kommer att vara med ungdomarna för resten av deras liv diskuterades delaktighet och ansvarstagande vad gäller sjukdomstillståndet. Flera uttryckte att de upplever en känsla av eget ansvar för sitt hjärtfel, medan ansvar i andra fall har uppstått till följd av uppmaningar från föräldrar eller sjukhuspersonal. Ansvar uppvisades bland annat genom att ungdomarna såg till att hålla sig själva informerade, respekterade regler eller begränsningar relaterade till hjärtelet, men det kunde även gälla delaktighet i vård och vårdplanering. Som grupp uppvisade ungdomarna stor spridning i detta avseende, där vissa ännu förlitar sig helt på sina föräldrar. Dessa ungdomar menade att kraven som ställs på dem i dagsläget enbart inkluderar deras medicinintag. Andra beskrev att de vill ta ansvar och uttryckte i detta ett ägande av sin sjukdom.

*D: När jag var kanske tolv-elva år och jag kom in till läkarna, så var det mer att de pratade med mina föräldrar och inte med mig om vad det var som var fel och hur det såg ut eller om det var bra. Efter det så började de fatta,*

*det gick ju inte, då sade jag till mamma att "nej, du får inte följa med in". Sedan pratade de med mig istället, så fick föräldrarna komma in senare.*

*I: Så du valde själv att stänga ute föräldrarna?*

*D: Jag tyckte det att, jag var ju lite för gammal innan de började prata med mig. Det är liksom mitt hjärtfel, det är inte mina föräldrars.*

Oavsett ansvarstagande i dagsläget yttrade dock samtliga önskan att bli tillfrågade kring sådant som rör dem och deras vård. De flesta upplevde också att de faktiskt blev tillfrågade och lyssnade till i dessa avseenden.

**Att inte tänka på det.** I flera fall beskrev ungdomarna att de försöker förlika sig med hjärtfelets närvaro och kroniska karaktär genom acceptans. Sjukdomen ansågs av flera vara något som de bara får leva med, många gånger med betoning på att de saknar andra alternativ. Flera menade att det inte hjälper att vara ledsen eller arg, utan att man istället bör vara tacksam för att man lever eller har fått ett nytt hjärta (i de fall då personen genomgått en hjärttransplantation). Som del i detta talade ungdomarna kring försök att inte tänka på sitt hjärtfel och hur de undviker tankar om möjligheten bli av med sin sjukdom, återigen med hänvisning till att det inte går att förändra. Någon beskrev detta i termer av att tänka bort det och gå vidare. Flera av deltagarna beskrev att de försöker ta en dag i taget och leva i nuet.

*"Det är att jag försöker ta bort det på något sätt. Det är inte något roligt i sitt liv såklart och då försöker man ju hela tiden tänka bort, tänka framåt hela tiden och få bort det. Det är en del i mitt liv, men jag går vidare från den. /.../ Det är väl väldigt många som tänker att, "oj, lever du med ett hjärtfel, det måste vara jobbigt". Det är inte så jobbigt som du tror. Visst, du tar mediciner, du lever en annan livsstil... men tänk inte på det så mycket, då blir det mycket lättare. Jag känner själv att jag har hittat en del i mitt liv där jag inte behöver tänka på det så mycket och kan leva som vem som helst."*

**Att söka socialt stöd.** I de fall då hjärtfelet skapar känslomässigt lidande söker nästintill alla ungdomarna socialt stöd i sin omgivning. Föräldrar, familj och nära vänner betraktades som mest betydelsefulla i detta avseende, de bedömdes vara mest förstående eftersom de i regel känner till vad ungdomarna har gått igenom. Någon uttryckte vikten av att ett sjukt barn får mycket omtanke, kärlek och stöd, särskilt vid tillfällen av uppgivenhet och när det finns tankar om att vilja ge upp. Också sjukhuspersonal och barnsjukvården framhölls som ett stöd och en trygghet. Enbart en deltagare upplevde sig sakna stöd från sin omgivning; resten menade att stöd finns tillgängligt, men att de sällan behöver det.

Några sade sig finna tröst i vetskapen om att andra befinner sig i liknande situation. Vissa deltagare uttryckte i anslutning till det ett intresse för att träffa andra med hjärtfel för att kunna ha någon att dela sina sjukdomsspecifika erfarenheter med.

*D: Jag har genom Hjärtebarnsföreningen träffat några som jag vet har hjärtfel /.../ Det är väl lite skönt tycker jag, att det finns andra som har hjärtfel, det är inte bara du. För ibland kan man verkligen gå runt och säga så här, "Varför var det just jag som fick hjärtfel?". Det är väldigt, väldigt jobbigt att gå runt och tänka så, det är det man inte försöker göra. Det är skönt att veta att det finns andra som är i den situationen som jag är i.*

*I: Är det folk du har regelbunden kontakt med eller bara träffat?*

*D: Ja, jag har några, jag har en kompis som jag vet. /.../ Han har inte riktigt samma hjärtfel, men han tar också mediciner, han tar också blodprov. Det är, väldigt skönt att liksom veta att det är andra som gör de här grejerna, det är inte bara jag som gör det. Det är roligt att träffa sådana personer.*

*I: För att ni har något gemensamt tänker du?*

*D: Ja. Annars går man runt och tänker på hur jobbigt det är hela tiden. Men att veta att det finns andra som har den situationen, det är viktigt liksom.*

## Diskussion

### Resultatdiskussion

Denna studie har ämnat undersöka upplevelser och erfarenheter av att som tonåring växa upp och leva med komplext hjärtfel. Genom semistrukturerade intervjuer, vilka fokuserade på hur tonåringen upplever sin vardag, sina relationer och sitt mående relaterat till sitt hjärtfel, sökte studien finna teman och psykosociala aspekter relevanta för ungdomarnas tillvaro och adolescensutveckling. Forskningsansatsen har varit explorativ och deskriptiv med anledning av att det finns få vetenskapliga studier som fokuserar på just psykosociala aspekter bland ungdomar med hjärtfel. I den tematiska analysen framkommer fyra huvudteman: *Frågan om normalitet, Fysiska konsekvenser av hjärtfelet, Öppenhet kontra återhållsamhet kring hjärtfelet, samt Psykologiska konsekvenser av hjärtfelet.* Resultaten pekar på att majoriteten av deltagarna mår bra i dagsläget. I intervjuerna beskriver de sitt hjärtfel ur ett tidsperspektiv, där flera upplever det som lättare att leva sin sjukdom som äldre. De säger sig inte vara särskilt påverkade av sitt hjärtfel i dagsläget och tycker sig därför kunna leva det liv de önskar leva. Deltagarnas redogörelser speglar på många sätt typisk adolescensutveckling, såtillvida att flera teman som är relevanta för ungdomsåren går att finna i materialet. Ungdomarna talar kring normalitet, identitet, kropp och utseende, relationen till och jämförelser med jämnåriga samt deras framtid. En skillnad mot jämnåriga utan hjärtfel kan vara den färgning som det komplexa hjärtfelet bidrar med till de utvecklingspsykologiska processer och teman som typiskt sett återkommer under tonårstiden. Hjärtfelet kan även tänkas bidra med sjukdomsspecifika aspekter, något som tydlig särskiljer dessa ungdomar från jämnåriga utan hjärtfel, vilket visar sig i uttalanden om hur hjärtfelet och dess konsekvenser innebär en unik tillvaro som de försöker hantera och förhålla sig till på olika sätt. Studiens resultat diskuteras nedan, vilket kommer att följa strukturen som återfinns i resultatdelen.

**Frågan om normalitet.** Normalitet är ett återkommande tema bland dessa ungdomar, vilket synliggörs genom uttalanden om normer, jämförelser med jämnåriga och en önskan om att passa in återkommer i materialet. Likt resultaten från Shearer et al. (2013) beskriver majoriteten i den här studien att de är som alla andra, att deras liv i stort sett ser ut som för andra och att hjärtfelet sällan påverkar dem eller deras vardag. Sjukdomen anses sällan vara en definierande aspekt av deras person eller tillvaro. I tre av sju intervjuer noteras dock att hjärtfelet ingår i ungdomarnas inledande presentation av sig själva, trots att intervjuens inledande frågor enbart berör exempelvis ålder, intressen, skola, samt hur en vanlig dag ser ut. Bland dem ses en större benägenhet att använda sig av ord som ”normal” och ”vanlig”, samt göra jämförelser med jämnåriga utan hjärtfel. Övriga deltagare beskriver sin person och vardag mer fristående från vad

som är normalt eller vanligt. Det skulle kunna argumenteras att ungdomar med hjärtfel på sätt och vis står mellan två möjliga referensgrupper i sitt identitetsskapande; jämnåriga utan hjärtfel och ungdomar med hjärtfel. Det noteras till exempel genom att de flesta upplever sig själva som normala, samtidigt som de också beskriver upplevelsen av att leva med ett hjärtfel som unik, något som andra inte kan förstå eller relatera till. Jämförelser med jämnåriga utan hjärtfel bedöms även vara svårt i vissa avseenden, då deltagarna med medfödda hjärtfel inte känner till något annat sätt att vara. Endast deltagaren vars hjärtfel debuterade i tonåren har upplevelser av att vara på ett annat sätt, av att vara frisk, vilket hos henne ger upphov även till jämförelser av hur det var innan hon blev sjuk. Detta skulle kunna tänkas visa på processen som Wheeler Cardillo (2010) och Berg Kelly (2014) beskrivit, nämligen att ungdomarna söker ta ställning till sjukdomen i sin identitetsutveckling, vilket i sin tur antas påverka hur de presenterar sig själva för omvärlden. Ovanstående resonemang bör dock tolkas med försiktighet, då intervjusituationen i sig själv bjuder in till samtal om hjärtfelet och därmed ökar benägenheten att tala kring det.

Upplevelser av att vara annorlunda förekommer i olika avseenden, vilket speglar vissa studiers resultat (Birks et al., 2006; Lee & Kim, 2012). Dessa tycks dock vara situationsspecifika till bland annat sjukhusbesök, medicinintag, samt vid tillfällena då ungdomarna själva eller omgivningen uppfattar att de utseendemässigt eller funktionsmässigt avviker från normen. Medan regelbundna sjukhusbesök och mediciner är specifikt och verkligt särskiljande för gruppen, återfinns även tonårstypiska aspekter. Under tonårstiden utvecklas som tidigare nämnt en upptagenhet av kroppens utseende och funktion, där ungdomar i regel inte vill uppfattas som fysiskt annorlunda (Falvo, 2005; Shearer et al., 2013). Birks et al. (2006) menade att begränsad kondition och uthållighet kan resultera i känslor av att vara annorlunda och att ungdomar med hjärtfel söker hanterbara sätt att interagera med sina vänner. Liknande resonemang återkommer i den här studien, men flera menar att tonårstiden i sig själv har underlättat deras anpassning och möjlighet att passa in. Deltagarna beskriver att tiden präglas av ett umgänge som inte är lika fysiskt krävande, varpå de inte längre behöver sticka ut lika mycket från gruppen.

**Fysiska konsekvenser av hjärtfelet.** Ökad kunskap och bättre behandlingar har inte bara resulterat i större överlevnad hos personer med hjärtfel (van der Linde et al., 2011), det har även inneburit att de flesta med hjärtfel förväntas leva ett relativt normalt liv (Thilén & Björkhem, 2014). Gruppen med komplexa hjärtfel kan dock behöva leva med olika besvär och funktionsnedsättningar (Hjärt- och lungfonden, 2013). Ungdomarna i studien redogör för just det; vanligt är symtombeskrivningar och andra följder av deras hjärtfel och medicinering. Flera säger sig dock vara vana vid att ha det på det sättet, varpå de sällan tänker på sjukdomens fysiska konsekvenser i sin vardag. Ungdomarna tenderar att koppla samman hjärtfelets märkbara påverkan med specifika situationer, framför allt vid ansträngning, trötthet och kyla. Några av deltagarna förklarar att de rent konditionsmässigt har förmåga att prestera på samma nivå som jämnåriga, men bedömer ändå att kroppen har vissa begränsningar. Kroppen kan i vissa fall agera hindrande, trots att viljan finns där. Ungdomarna skildrar bland annat incidenter när de fallit ihop vid överansträngning. De tycks således göra en koppling mellan hjärtfelets märkbara påverkan och fysiska begränsningar med upplevelsen av att vara sjuk. För flera kräver tillvaron därför anpassning och planering, möjliga sätt att anpassa vardagen så att de rent fysiskt klarar av den. Flera säger sig önska förbättrad kondition och mindre trötthet, vilket kan tänkas spegla resultaten från McMurray et al.

(2001) vilka pekade på just begränsad kondition och uthållighet som ett av de största problemen för ungdomar med hjärtfel.

I relation till detta beskrivs begränsningar och instruktioner kring vad ungdomarna inte bör, får eller kan göra till följd av sin sjukdom. Det innebär att de ständigt måste förhålla sig till sitt hjärtfel och sin fysiska hälsa. I vissa fall ignoreras begränsningarna eftersom de upplevs som överdrivna eller onödiga, vilket också framkommer i exempelvis studien av Chiang et al. (2014), i andra fall beskrivs vardagen som en ständig riskbedömning. Berg Kelly (2014) hävdar att en adekvat tonårsutveckling kräver att tonåringen får testa sin förmåga och experimentera under olika omständigheter. Kronisk sjukdom antas förhindra detta i olika utsträckning. Föreliggande studie väcker därför frågor kring huruvida en tonåring med komplext hjärtfel har möjlighet att leva i den osårbarhetsmyt som är typisk för tonårstiden? I de fall då hjärtfelet och den egna kroppen agerar hindrande, vad innebär det för tonåringens identitet- och självständighetsutveckling att inte få uppleva en period av osårbarhet, en känsla av att vara ostoppar eller att inte få testa sina gränser fullt ut? Berg Kelly skriver även att överhängande dödshot tenderar att påverka individen mycket starkt, varför frågorna kan vara av särskild relevans för dem som har varit väldigt sjuka, samt har upplevt eller i dagsläget upplever en rädsla för att dö.

**Öppenhet kontra återhållsamhet kring hjärtfelet.** Chiang et al. (2014) hävdar att ungdomar med hjärtfel lever med ett relativt osynligt sjukdomstillstånd, varpå personen ställs inför ett val kring öppenhet om sin sjukdom (Joachim & Acorn, 2002; Watermeyer, 2009). Enligt flera (Birks et al., 2006; McMurray et al., 2001; Shearer et al., 2013; Tong et al., 1998) är teman om öppenhet vanligt förekommande bland ungdomar med hjärtfel. Det visar sig även i den här studien. Nästan samtliga beskriver generell återhållsamhet kring att berätta om hjärtfelet, det är sällan någon som självmant tar initiativ till att tala om sin sjukdom. De säger sig inte dölja hjärtfelet som en hemlighet, utan menar att de kan tala om det när det kommer på tal eller när andra frågar. Som Shearer et al. (2013) skrev, verkar frågan centrera kring eventuella konsekvenser i det sociala rummet, både kortsiktigt och långsiktigt. Bland deltagarna i den här studien beskrivs dels reaktioner av chock och förvåning hos omgivningen, men även hur andra upplevs förändra sin uppfattning om dem.

Deltagarna berättar att de reglerar sin öppenhet kring sitt hjärtfel, vilket bedöms bero på flera saker. Det görs till exempel utifrån en önskan att slippa frågor, blickar och förklaringsituationer, vilket Birks et al. (2006) pekar på som det största problemet bland ungdomar med hjärtfel. Deltagarna i den här studien gör det även tydligt att de vill slippa stå i fokus till följd av sina hjärtfel, likt resultaten från Berntsson et al. (2007). Tidigare forskning tar även fasta på att ökad synlighet eller öppenhet innebär att individen råkar ut för mer stereotypa förväntningar (Watermeyer, 2009), mer diskriminerande uppmärksamhet (Birks et al., 2006; Lee & Kim, 2012), samt löper ökad risk för särbehandling och stigmatisering (Birks et al., 2006; Falvo, 2005; McMurray et al., 2001; Shearer et al., 2013;). I den här studien beskrivs att öppenhet om hjärtfelet ibland resulterar i särbehandling, ofta på andras initiativ. Deltagarna redogör för situationer i vilka andra verkar tycka synd om dem eller där omgivningen tror att ungdomarna tycker synd om sig själva. Flera vill ta avstånd från att uppfattas som svaga eller sympatisökande, vilket även sägs vara den vanligaste anledningen till varför de inte berättar om sitt hjärtfel. Några beskriver att de stundtals försöker motbevisa dessa röster, där paralleller till Chiang et al. (2014) och Watermeyer (2009) går att finna.

Bland några finns erfarenheter av utanförskap och mobbning, vilket beskrivs som mycket smärtsamt. Flera av ungdomarna menar dock att det var mer förekommande i lägre åldrar (jämför McMurray et al., 2001) och att de inte har sådana problem idag. Likt resultaten från Tong et al. (1998), söker ungdomarna i denna studie ett balanserat bemötande präglad av acceptans. Någon beskriver det som en rörelse längsmed ett spektrum, mellan att kunna se hjärtfelet som ingenting och att se hjärtfelet som ett stort problem. Som det beskrivs i tidigare forskning (Birks et al., 2006; Tong et al., 1998), understryker deltagarna i den här studien att de önskar ha vänner som förstår deras situation, kan anpassa sig efter dem och erbjuder dem stöttning

**Psykologiska konsekvenser av hjärtfelet.** Fredriksen et al. (2009) menar att ungdomar med hjärtfel möter stora livsfrågor och svårhanterliga situationer tidigt i livet. Luyckx et al. (2014) är av liknande åsikt och hävdar att hjärtfel medföljs av stressorer och sjukdomsspecifika utmaningar vilka kan upplevas som särskilt påfrestande under tonåren. Resultaten från föreliggande studie visar att hjärtfelets psykologiska konsekvenser främst kretsar kring två områden, sjukdomens kroniska karaktär samt en tillvaro präglad av ovisshet till följd av sjukdomen. I kontrast till Luyckx et al. (2014), menar flera av deltagarna i studien att det har blivit lättare att leva med sin sjukdom som tonåring och att de nu klarar sig bra. De säger sig ha mer kunskap om sitt hjärtfel i dagsläget, vilket inte uteslutande betraktas som positivt, eftersom det i regel också innebär ökad medvetenhet om allvaret i både sjukdomen och i eventuella ingrepp. Medan majoriteten bedömer att vardagen är hanterbar och inte nödvändigtvis förutbestämd av sjukdomen, säger sig någon vilja leva sitt liv så snabbt som möjligt till följd av den ovisshet som hennes hjärtfel innebär. Ett sådant uttalande kan möjligtvis ses utifrån Tong et al. (1998), vilka resonerade att en känsla av kontroll uppstår när tonåringen utmanar sin sjukdom och dess begränsningar. Det blir då kanske en fråga om att ta sitt liv i sina egna händer, att själv se till att saker händer, och skapa sig en tillvaro som går emot den individuella föreställningen om hjärtfelets långsiktiga konsekvenser.

Dessa ungdomar uppvisar stor variation i sina upplevelser av hjärtfelet och hur de söker hantera hjärtfelets premisser. Återkommande är åsikten att information om hjärtfelet är både önskvärt och en förutsättning för att kunna hantera sin sjukdom. Flera uttrycker ett intresse för sitt hjärtfel och säger sig alltid ha ställt frågor om det. Följaktligen upplever väldigt få av ungdomarna påtaglig ovisshet eller oro till följd av sitt hjärtfel. Resultaten överensstämmer väl med tidigare forskning (Berntsson et al., 2007; Lee et al., 2014; Veldtman et al., 2000), vilka har pekat på att kunskap främjar möjligheten till anpassning och psykologisk hälsa hos dessa ungdomar. Det här tycks dock inte gälla all kunskap, menar vissa i den här studien, då de frågar sig själva om de verkligen vill veta allt som rör hjärtfelet.

Parallellt med att adolescensutvecklingen innebär ökad självständighet (Berg Kelly, 2014), närmar sig dessa ungdomar övergången från barnsjukvård till vuxenvård, mellan att hålla föräldrarna ansvariga och att själv få ta ansvar för sin sjukdom och vård. Resultaten visar på det Veldtman et al. (2000) tar upp, nämligen att ungdomarna, i takt med att de blir äldre, förväntas ta mer ansvar. Deltagarna uppvisar stor spridning i delaktighet och ansvar, där några ännu förlitar sig på föräldrarna, medan andra önskar vara delaktiga och tar mer ansvar för sin sjukdom. Berntsson et al. (2007) redogör för att ungdomarna i deras studie vill vara delaktiga och visas respekt och tillit för den egna förmågan, vilket sågs bidra till såväl välbefinnande som personlig utveckling. Ungdomarna i den här studien uttrycker inte nödvändigtvis önskan om mer enskilt

ansvar, men samtliga uttrycker vikten av att bli tillfrågade och informerade om sådant som rör dem och deras sjukdom.

Medan ovanstående resultat kan tänkas utgöra exempel på uppgiftsorienterad coping, uppvisas även tendenser till undvikandebaserade copingstrategier (Lee & Kim, 2012). Birks et al. (2006) menar att flera av ungdomarna i deras studie hanterar sitt sjukdomstillstånd genom att inte tänka på det, vilket återspeglas även i föreliggande studie. Ungdomarna försöker att inte tänka på det och försöker att leva i nuet, ofta med hänvisning till sjukdomen som kronisk och läget som oföränderligt. Likt det McMurray et al. (2001) skriver, uttrycker flera av deltagarna i den här studien att det inte hjälper att vara arg eller ledsen, utan att livet måste fortsätta ändå. Berntsson et al. (2007) talar för att acceptans inför att sjukdomen inte är förhandlingsbar resulterar i större motståndskraft mot eventuella svårigheter. Det skulle kunna vara detta som ungdomarna i föreliggande studie illustrerar.

Flera framhåller socialt stöd, kärlek och omtanke som viktigt, framför allt från familj och nära vänner, men också från sjukhuspersonal och barnsjukvården. Medan majoriteten menar att socialt stöd finns tillgängligt, säger sig väldigt få behöva det. Sett ur ett övergripande perspektiv, åskådliggör resultaten vissa psykosociala utmaningar relaterade till ungdomarnas komplexa hjärtfel och deltagarna uppvisar försök att hantera dessa. Enbart en av deltagarna uttrycker missnöje över sin situation och sin sjukdom. Som nämnt ovan, sägs ilska eller sorg över att ha ett hjärtfel inte hjälpa, utan det gäller bara att acceptera sin sjukdom. Samtidigt ses hos deltagarna tendenser till att motbevisa andras föreställningar om livet med hjärtfel som jobbigt. Ungdomarna kan således tänkas bekräfta vad Watermeyer (2009) beskriver, nämligen att de försöker att definiera sig själva i opposition till bilden av att vara svag och hjälpsökande. Ur resultaten är det möjligt att reflektera kring huruvida förlustdiskursen som Watermeyer skildrade får konsekvenser för tonåringarnas möjlighet att uttrycka negativ affekt eller ett behov av stöd relaterat till sin sjukdom. Ges dessa ungdomar chansen att känna ilska, sorg eller uppgivenhet över sitt hjärtfel, utan att löpa risken att bekräfta stereotypa föreställningar om att de skulle vara offer eller ha förlorat någonting på grund av sitt komplexa hjärtfel? Kanske är det så att de flesta inte upplever någon typ av lidande relaterat till sin livssituation och sin sjukdom, utan är genuint tillfreds med sin vardag och sin person. Kanske är det beroende av vem ungdomen pratar med. Kanske har de tidigare upplevt svårigheter, men har idag utvecklat strategier för att hantera dessa. Det kan dock bli problematiskt för dem som upplever svårigheter och om de, sett ur en samhällelig kontext, inte tillåts tycka att det är svårt att leva med ett komplext hjärtfel. Det resulterar inte bara i att delar av ungdomarnas känsloliv då inte får uttryckas, det gör det även svårt för andra att uppmärksamma detta och erbjuda lämpligt stöd.

Resultaten från denna studie bör få implikationer för svensk hälso- och sjukvård. I mötet med den här patientgruppen är det viktigt att vara medveten om de individuella skillnader som uppvisas i tonåren; dels ur ett utvecklingspsykologiskt perspektiv, då tonåringar inte är en homogen grupp (Erling & Hwang, 2003; Hwang & Nilsson, 2011), men också vad gäller patienternas relation och förhållningsätt till sina hjärtfel. Det kräver ett förutsättningslöst förhållningsätt och en öppenhet inför hur ungdomar med hjärtfel upplever sin vardag och sin sjukdom. I linje med vad Birks et al. (2006) skriver bör tonåringar med hjärtfel betraktas som experter på sitt eget hjärtfel och sitt eget varande. Bemötandet bör präglas av en öppenhet inför att tonåringen själv kan röra sig mellan att uppleva hjärtfelet som högst problematiskt, men också kan se det som högst oproblematiskt. Kanske är det den här typen av balans i bemötandet som en av

deltagarna efterfrågar. Bara inom ramen för denna studie uppvisar ungdomarna stor variation i flera enskilda frågor, varför det är av betydelse att inte dra alla över en kam och försöka att söka sig bort från den förlustdiskurs som Watermeyer (2009) beskriver.

Av dessa anledningar bör hälso- och sjukvården inte enbart fokusera på fysisk hälsa, utan bör även rikta fokus mot gruppens psykosociala hälsa. Falvo (2005) skrev att omgivningen har möjlighet att främja en persons copingmöjligheter och upplevelser av kontroll och hanterbarhet. I de fall då patienterna bedöms sakna kunskap om sitt hjärtfel bör hälso- och sjukvård hållas ansvariga för att då göra dem till experter på sitt eget sjukdomstillstånd. En del i detta kan vara att tala med och förmedla kunskap direkt till ungdomarna, där särskild vikt bör läggas på avstämning för att säkerställa att ungdomarna förstår vad som sägs (Berntsson et al., 2007; Veldtman et al., 2000). Erfarenheter av att inte förstå eller att läkaren enbart tilltalar föräldrarna förekommer både i den här studien och i tidigare forskning (Birks et al., 2006). Enskilda samtal med ungdomarna bör prioriteras, också då gruppen tenderar att rapportera svårigheter som föräldrarna inte alls är medvetna om (Fredriksen et al., 2009). Det bör dessutom finnas beredskap att identifiera och fånga upp de ungdomar som faktiskt uppvisar behov av stöd. Förslagsvis kan det främst vara aktuellt vid tecken på ensamhet eller depressivitet eftersom dessa faktorer ses bidra till sämre upplevd hälsa, oberoende av hjärtfelets komplexitet (Luyckx et al., 2014; Vanhalst et al., 2013). Det kan även tänkas gälla gruppen som genomgått hjärtoperationer eller hjärttransplantationer som äldre, där flera beskriver nästintill traumatiska händelser relaterade till hjärtfelet och de specifika ingreppen. Den här gruppen urskiljer sig från den övriga gruppen på flera sätt. Deras erfarenheter kan tänkas uppvisa extrema former av de psykologiska konsekvenser som nämns ovan, vilka inte kan sägas vara representativa för hela urvalsgruppen. Det är därför av relevans att fånga upp dessa ungdomar, undersöka hur de har handskats med dessa situationer och eventuellt erbjuda stöd i att bearbeta den här typen av erfarenheter.

## **Metoddiskussion**

Studien har haft som avsikt att undersöka psykosociala aspekter av att som tonåring växa upp och leva med ett komplext hjärtfel. Resultaten kan således inte generaliseras till andra grupper, exempelvis andra åldersgrupper eller grupper med mindre allvarliga hjärtfel. Generaliserbarheten i resultaten begränsas även av ett relativt litet urval. Därtill uppvisar urvalsgruppen stora variationer vad gäller diagnos, symtombild och sjukdomshistoria, vilket gör det svårt att tala om en homogen grupp eller ett typiskt sjukdomsförlopp. Precis som flera författare skriver (Erling & Hwang, 2003; Hwang & Nilsson, 2011), kan det även vara svårt att tala om ungdomar som en enhetlig grupp. De individuella variationerna i denna åldersgrupp anses vara större än under någon annan period i livet.

Genom en provintervju testades intervjuguidens frågor, både gällande lämplighet och abstraktionsnivå. Därefter omarbetades instrumentet med fler, kortare och mer konkreta frågor. Trots detta, framstod några frågor som svårbegripliga för vissa deltagare. Det gäller bland annat frågan ”I vilken utsträckning upplever du dig ha varit delaktig i din vårdplanering?”. Det ökade antalet frågor innebar att intervjuerna tog längre tid, vilket kan ha resulterat i trötthet och koncentrationssvårigheter hos både deltagare och intervjuare, samt behov av att skynda sig på slutet av intervjuerna.



Till följd av det ännu begränsade utbudet av vetenskapliga artiklar är några av de artiklar som använts som bakgrund relativt gamla. Det är problematiskt på grund av de framsteg som skett inom det medicinska området vad gäller hjärtfel, vilket skulle kunna göra resultaten från dessa studier inaktuella. Shearer et al. (2013) diskuterade exempelvis resultatskillnader från Tong et al. (1998), och menade att utvecklingen och framstegen i vården av hjärtfel kan tänkas påverka hur sjukdomen idag betraktas av sjukvårdspersonal, föräldrar samt ungdomarna själva. Kanske är det så att ungdomar med hjärtfel brukade uppleva större svårigheter i relation till sin sjukdom, men att vi i dagsläget håller på att röra oss bort från det. Sannolikt är det så att gruppen idag har liv som i större utsträckning än tidigare är opåverkade av deras komplexa hjärtfel.

Det kan även vara så att den befintliga forskningen som finns dagsläget bidrar till en snedvridning i negativ riktning, såtillvida att fokus ofta läggs på ett bristperspektiv som förstärker den förlustdiskurs som Watermeyer (2009) talar om. Flera studier fokuserar uteslutande på svårigheter hos dessa ungdomar, vilket ofta återspeglas i de teman som återfinns i studierna. Bland dessa hittas ord som dilemma, utmaning (Tong et al., 1998), konflikt, obalans, lidande (Chiang et al., 2014), isolering, utmattning, kaos (Lee & Kim, 2012), begränsning, exkludering, samt mobbning och diskriminering (McMurray et al., 2001). I få studier återfinns teman av positiv karaktär, såsom acceptans, personlig utveckling (Berntsson et al., 2007), känslor av tillhörighet (Lee & Kim, 2012), samexistens med sjukdomen och positiva copingstrategier (Chiang et al., 2014). I efterhand reflekterar författaren kring huruvida snedfördelning i forskningen kan ha bidragit till att färga också den här forskningsprocessen, till exempel genom en uppmärksamhetsbias i analysprocessen till fördel för sådant som belastar eller besvärar dessa ungdomar.

Det finns sammanfattningsvis en poäng i att understryka att majoriteten av deltagarna i den här studien mår bra, de upplever sig vara som andra och tycker sig kunna hantera sitt komplexa hjärtfel och sin vardag. Som flera författare redan påpekat (exempelvis Shearer et al., 2013, McMurray et al., 2001), behövs mer forskning kring denna ständigt växande patientgrupp. Kunskap och erfarenhet vad gäller ungdomar med hjärtfel är ännu begränsad då fokus tidigare har legat på att få gruppen att överleva och må bra ur ett medicinskt perspektiv. Med de framsteg som skett inom det medicinska fältet är det nu av stor vikt att också rikta uppmärksamheten mot de rent psykologiska och psykosociala konsekvenserna av att växa upp och leva med ett hjärtfel. Likväl som framtida forskning bör fokusera på riskfaktorer och sätt att finna de ungdomar som upplever faktiska svårigheter i relation till sin sjukdom, bör större uppmärksamhet även riktas mot friskfaktorer och vad som gör att dessa ungdomar upplever god hälsa och välbefinnande. Inte minst gäller detta de personerna med komplexa hjärtfel eftersom de har en mer osäker långtidsprognos och hjärtfelet då antas påverka vardagen i större utsträckning (Hjärt- och lungfonden, 2013).

## Referenser

- Berg Kelly, K. (2014). *Ungdomars hälsa*. Lund: Studentlitteratur.
- Berntsson, L., Berg, M., Brydolf, M., & Hellström, A-L. (2007). Adolescents' experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 419-425. doi:10.1111/j.1471-6712.2006.00490.x
- Birks, Y., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2006). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations*, 10, 16-29. doi:10.1111/j.1369-7625.2006.00412.x
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Chiang, Y-T., Chen, C-W., Su, W-J., Wang, J-K., Lu, C-W., Li, Y-F., & Moons, P. (2014). Between invisible defects and visible impact: The life experiences of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*. doi: 10.1111/jan.12546
- Erling, A., & Hwang, P. (red:er). (2003). *Ungdomspsykologi: Utveckling och livsvillkor* (e-bok). Hämtad 8 september, 2014, från [http://www.elib.se.ezproxy.ub.gu.se/library/ebook\\_detail.asp?id=9127092437&i\\_d\\_type=ISBN&lib=96](http://www.elib.se.ezproxy.ub.gu.se/library/ebook_detail.asp?id=9127092437&i_d_type=ISBN&lib=96)
- Falvo, D. (2005). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability* (3rd edition). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Fredriksen, P. M., Diseth, T. H., & Thaulow, E. (2009). Children and adolescents with congenital heart disease: Assessment of behavioral and emotional problems. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 18, 292-300. doi:10.1007/s00787-008-0730-8
- Hjärt- och lungfonden. (2013). *Barnhjärtan: En skrift om medfödda hjärtfel*. Hämtad 15 augusti, 2014, från <http://www.hjart-lungfonden.se/HLF/Bestalltrycksaker/Skrifter-om-halsofarter-och-sjukdomar/>
- Hwang, P., & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi* (3:e upplagan). Stockholm: Natur och Kultur.
- Joachim, G., & Acorn, S. (2002). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 243-248.
- Karsdorp, P. A., Everaerd, W., Kindt, M., & Mulder, B. J. M. (2007). Psychological and cognitive functioning in children with congenital heart disease: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(5), 527-541. doi:10.1093/jpepsy/jsl047
- Lee, S., & Kim, S. (2012). The life experiences of Korean children and adolescents with complex congenital heart disease: A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*, 14, 398-404. doi:10.1111/j.1442-2018.2012.00709.x
- Lee, S., Kim, S., & Choi, J. Y. (2014). Coping and resilience of adolescents with congenital heart disease. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 29(4), 340-346. doi:10.1097/JCN.0b013e3182865367
- Luyckx, K., Goossens, E., Rassart, J., Apers, S., Vanhalst, J., & Moons, P. (2014). Parental support, internalizing symptoms, perceived health status, and quality of life in adolescents with congenital heart disease: Influences and reciprocal effects. *Journal of Behavioral Medicine*, 37, 145-155. doi:10.1007/s10865-012-9474-5

- McMurray, R., Kendall, L., Parsons, J. M., Quirk, J., Veldtman, G. R., Lewin, R. J. P., & Sloper, P. (2001). A life less ordinary: Growing up and coping with congenital heart disease. *Coronary Health Care, 5*(1), 51-57. doi:10.1054/chec.2001.0112
- Shearer, K., Rempel, G. R., Norris, C. M., & Magill-Evans, J. (2013). "It's no big deal": Adolescents with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing, 28*, 28-36. doi:10.1016/j.pedn.2012.03.031
- Thilén, U., & Björkhem, G. (2014). *SWEDCON årsrapport 2013*. Hämtad 12 oktober, 2014, från <http://www.ucr.uu.se/swedcon/index.php/arsrapporter>
- Tong, E. M., Sparacino, P. S. A., Messias, D. K. H., Foote, D., Chesla, C. A., & Gilliss, C. L. (1998). Growing up with congenital heart disease: The dilemmas of adolescents and young adults. *Cardiology in the Young, 8*, 303-309.
- Van der Linde, D., Konings, E. E. M., Slager, M. A., Witsenburg, M., Helbing, W. A., Takkenberg, J. J. M., & Roos-Hesselink, J. W. (2011). Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American College of Cardiology, 58*(21), 2241-2247. doi:10.1016/j.jacc.2011.08.025
- Vanhalst, J., Rassart, J., Luyckx, K., Goossens, M., Apers, S., Goossens, L., & Moons, P. (2013). Trajectories of loneliness in adolescents with congenital heart disease: Associations with depressive symptoms and perceived health. *Journal of Adolescent Health, 53*, 342-349. doi:10.1016/j.jadohealth.2013.03.027
- Veldtman, G. R., Matley, S. L., Kendall, L., Quirk, J., Gibbs, J. L., Parsons, J. M., & Hewison, J. (2000). Illness understanding in children and adolescents with heart disease. *Heart, 84*, 395-397.
- Watermeyer, B. (2009). Claiming loss in disability. *Disability & Society, 24*(1), 91-102. doi:10.1080/09687590802535717
- Wheeler Cardillo, L. (2010). Empowering narratives: Making sense of the experience of growing up with chronic illness or disability. *Western Journal of Communication, 74*(5), 525-546. doi:10.1080/10570314.2010.512280