

Unge med hjertefeil har behov for å prate om sykdommen

Unge med hjertefeil deltok i gruppesamtaler. De satte pris på å få en arena hvor de kunne dele erfaringer, men flere syntes det var slitsomt å snakke om tunge temaer.

Josefine Bjørling

Sykepleier
Fakultet for helse, velferd og organisasjon, Høgskolen i Østfold

Vigdís Abrahamsen Grøndahl

Professor
Avdeling for helse og velferd, Høgskolen i Østfold

Gruppesamtaler

Medfødt hjertefeil

Unge voksne

Kronisk sykdom

Sykepleien 2023;111(92004):e-92004

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2023.92004](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2023.92004)

Hovedbudskap

Unge voksne med medfødt hjertefeil har behov for tid og rom til å snakke om sin hjertefeil. Vi har intervjuet noen av dem som har deltatt i gruppesamtaler. De unge opplevde det som positivt å møte andre i samme situasjon, samtidig som det kunne være krevende å åpne seg for andre.

I Norge er det om lag 20 000 personer over 18 år som har medfødt hjertefeil (1). Antallet er økende på grunn av den medisinske utviklingen (2, 3). De fleste misdannelsene korrigeres med kirurgi. Det kan være nødvendig med flere operasjoner, medisinsk behandling og sykehusopphold gjennom livet (4, 5).

Angst, depresjon og problemer med å håndtere sykdommen er utbredt.

Personer med medfødt hjertefeil kan derfor ha behov for tverrfaglig og livslang oppfølging (2, 5). Angst, depresjon og problemer med å håndtere sykdommen er utbredt (6). Resultater fra nasjonale undersøkelser har vist at unge voksne med medfødt hjertefeil ønsker at helsepersonell snakker mer med dem om hvordan det er å leve med kronisk sykdom. De har et behov for å bli lyttet til, sett og trodd (7, 8).

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) har arrangert gruppesamtaler for unge voksne med medfødt hjertefeil siden 2017. Gruppesamtalene baserer seg på lærings- og mestringstilbudet Helt sjef! (9). Gruppene gjennomføres som helg- eller kveldssamlinger ulike steder i landet.

Gruppene er ledet av en gestaltterapeut og to medledere som også fungerer som brukerrepresentanter. Temaene for samtalene blir styrt ut fra hva deltakerne selv er opptatt av og mener er viktig (9, 10).

Seks unge deltok i studien

Denne artikkelen bygger på resultater fra et masterprosjekt i klinisk sykepleie. Prosjektet hadde et kvalitativ design, og semistrukturerte, individuelle intervjuer ble brukt til å samle inn data (11).

Ved studiens start hadde totalt 33 personer med medfødt hjertefeil deltatt i gruppesamtaler. 14 av dem var menn og 19 kvinner. Alle ble invitert til å delta i gruppesamtaler av fagsjefen i FFHB. Inklusjonskriteriene for å delta i studien var at de hadde deltatt på fysiske gruppesamtaler i regi av FFHB, enten på kveldssamlinger eller helgesamlinger. Førsteforfatter har selv deltatt i gruppesamtaler.

Derfor var ett eksklusjonskriterium at deltakerne ikke kun hadde vært med i grupper hvor førsteforfatter var deltaker. De som ønsket å delta, takket ja ved å returnere et signert samtykkeskjema. Totalt seks unge takket ja til å delta.

De var tre menn og tre kvinner i tidlig eller midten av 20-årene fra ulike steder i Norge. To av informantene hadde deltatt på både helg- og kveldssamlinger, og en informant hadde kun deltatt på kveldssamlinger.

Vi spurte informantene om hvilke erfaringer de hadde hatt med å delta i gruppesamtalene, hvordan deres forhold til egen hjertefeil var, og om de snakket med andre om hjertefeilen sin. I tillegg var det et par spørsmål angående organisering av samlingene. Av de seks intervjuene ble fire gjennomført via videosamtale og to over telefon.

Slik ble intervjuene gjennomført

Medfødt hjertefeil kan gi symptomer på utmattelse og konsentrasjonsvansker (4, 12, 13). Å fortelle om egne opplevelser kan være en emosjonell belastning (11, 14). Under intervjuet ble informanten møtt med forståelse for at temaene kunne være vanskelige å snakke om.

Intervjuene ble analysert ved hjelp av Malteruds systematiske tekstkondensering (15). Analysen startet med at førsteforfatter leste den transkriberte teksten og dannet seg et helhetsinntrykk av intervjuene.

Deretter ble meningsbærende enheter identifisert og sortert inn i ulike koder, som ble diskutert med sisteforfatter. Teksten ble deretter kondensert til et abstrahert meningsinnhold. Til slutt ble betydningen av kondensatet sammenfattet til en sammenhengende tekst (15).

Vi sendte en fremleggingsvurdering til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Der ble det vurdert at studien ikke var omfattet av helseforskningsloven.

Norsk senter for forskningsdata (NSD) tilrådte studien (ref.nr. 804918). I henhold til Helsinki-deklarasjonen (16) ble informantene skriftlig og muntlig informert om oppgavens hensikt og innhold, og de ga sitt skriftlige samtykke til å delta.

Pasientene hadde behov for å snakke om hjertefeilen

Informantene beskrev at de meldte seg på gruppesamtalene fordi de hadde behov for et sted der det var tid og rom til å snakke om hjertefeilen. Informantene ønsket en arena hvor de kunne møte andre i samme situasjon, komme seg bort fra hverdagen og å prøve noe nytt. Gruppesamtalene ble sett på som et naturlig sted å dele følelser knyttet til hjertefeilen.

Flere av informantene fortalte de hadde hatt utfordrende opplevelser med å oppsøke psykisk helsehjelp. Et eksempel var at fastlegen ikke henviste videre da det var uklart om hjertebank kom av selve hjertefeilen eller var symptomer på angst.

Man blir liksom litt ensom midt oppe i det.

Informant

Flertallet av informantene fortalte om utfordringer med å ta opp hjertefeilen som tema i familierelasjoner. Det kom frem at flere informanter sjelden eller aldri ble spurt direkte hvordan de hadde det, sett i lys av hjertefeilen. En informant fortalte: «Det er vanskelig, fordi de ikke forstår. Man blir liksom litt ensom midt oppe i det.»

Flere mente gruppesamtalene var intensive

Informantene som hadde deltatt på både helgesamlinger og kveldssamlinger, var enige om at helgesamlinger var den beste måten å arrangere gruppesamtalene på. Samtalene ble tatt mer på alvor, hadde økt kontinuitet og berørte dypere temaer. Det var tid og mulighet til å trekke seg tilbake for å hvile og reflektere over egne tanker og følelser mellom samtalene.

På kveldssamlingene opplevde informantene at det var en del frafall, og at de ikke ble like godt kjent. En informant fortalte at reisen til og fra på kvelden opplevdes slitsomt. Alderssammensetningen, og at de var på samme sted i livet, ble sett på som viktig.

Det krever så utrolig mye av meg.

Informant

Flere informanter fortalte at å delta på gruppesamtaler var intensivt. Det var slitsomt å snakke om tunge temaer. Derfor var det viktig for informantene hvordan tid til hvile ble organisert. En informant fortalte:

«Det krever så utrolig mye av meg. Og det synes jeg er litt rart, fordi det går jo så fint til vanlig. Det er faktisk sånn at hver gang jeg stopper opp og tenker på hva jeg har vært igjennom og hvordan det har påvirket meg, så er det vanskelig, altså [...] Og det er litt rart, for jeg blir fysisk trøtt til og med».

Flere plukket opp tips fra andre

Informantene fortalte at det ble utarbeidet grunnregler i starten av en ny gruppe, og det var et søkelys på å bli kjent. Temaer som gikk igjen under gruppesamtalene, var oppvekst, opplevelser fra sykehus, overgang fra barn- til voksenavdeling, skole, hverdag, symptomer, arr, sosialt liv, jobb, festing, familierelasjoner og fremtidsønsker.

Flere informanter fortalte at de opplevde at de kunne komme med sine temaer og snakke om det de var opptatt av. Flere fortalte at det var spesielt, spennende og fint å møte andre i samme situasjon.

De var positivt overrasket over hvor nyttig det var å høre andres erfaringer. Flere fortalte at de fikk tips som kunne overføres til egne liv. Det bidro til å normalisere og akseptere seg selv. En informant uttrykte:

«Hele konseptet om at mine erfaringer kan hjelpe andre, og at andres erfaringer kan hjelpe meg, uten at jeg hadde tenkt over det før, det er en ting som var veldig *mindblowing*».

Tidligere opplevelser kom til overflaten

Flere av informantene fortalte om temaer de ikke hadde delt med noen andre før gruppesamtalene. Det kom frem opplevelser fra barndommen på sykehus som de hadde fortrenget eller hadde anstrengte følelser rundt.

En informant fortalte at han for første gang hadde delt det han omtalte som «sin usensurerte historie», og at han opplevde det som positivt. Samtidig fortalte en annen at han følte seg presset til å dele noe han ikke hadde sett for seg at han skulle dele med andre. Han omtalte det som emosjonelt belastende.

Under gruppesamtalene ble det glemt hvilken hjertefeildiagnose de andre deltakerne hadde, likedan hvor mange hjerteoperasjoner de hadde hatt. En informant fortalte: «Hvor alvorlig hjertefeil man har, har ikke en sammenheng med hvor alvorlig personen opplever at den er».

De fleste ønsket nye gruppesamtaler

Flertallet av informantene ønsket flere gruppesamtaler. Det ble sett på som utfordrende å avslutte en gruppesamtale uten å vite om eller når det ble mulig å delta igjen. Etter helgesamlingene fortalte informantene at det var overveldende å reise hjem, og at det var krevende å komme tilbake til hverdagen.

Det ble sett på som viktig å bli møtt med støtte fra familie og venner når man kom hjem. Flere hadde lang reisevei og fikk mye tid alene med tankene sine. Informantene påpekte at kveldssamlingene ofte sluttet brått.

En informant som deltok på kveldssamlinger, fortalte: «Så jeg begynte å planlegge middager med venner etterpå, i og med at jeg allerede var nede i byen [...] Og jeg har innsett at det kanskje var for at man ikke skulle være helt alene med disse tankene, da.»

Noe ble lettere etter gruppesamtalene

Det var mulig å ta kontakt med terapeuten etter hjemreise, men informantene opplevde det som lettere å kontakte andre på sin alder. Noen av informantene fikk gode venner de hadde kontakt med i etterkant, mens andre ikke snakket med noen etterpå.

De satt igjen med trygghet i møte med situasjoner i hverdagslivet.

Hva informantene satt igjen med etter å ha deltatt i gruppen, varierte. En informant fortalte at andres erfaringer ikke var noe han tok med seg videre i møte med sykehuset eller i hverdagen. Andre fortalte at de satt igjen med trygghet i møte med situasjoner i hverdagslivet og en følelse av fellesskap etter å ha møtt andre i samme situasjon.

Eksempler på områder som opplevdes lettere i etterkant av deltakelsen, var jobbsøking, åpenhet, medisin håndtering, normalisering av arr og aksept av symptomer. En sa: «Jeg kom i en gruppe der jeg visste at de tilbakemeldingene jeg fikk, de var liksom genuine, og de bygger på mye av de samme erfaringene som jeg har.»

Alvorlig sykdom kan skape en kriseopplevelse

Flere av informantene opplevde det som vanskelig å få psykisk helsehjelp. De syntes at flere temaer var krevende å snakke om. Alvorlig sykdom og sykehusinnleggelse kan skape en kriseopplevelse for unge voksne og oppleves som traumatisk (17).

Kjølstad (18) påpeker at behandlingstrengende personer ikke mestrer sin situasjon alene eller finner løsninger gjennom hjelp fra venner og familie. Unge funksjonshemmede (19) bekrefter at unge med skjulte kroniske sykdommer har utfordringer med å bli tatt på alvor og å bli henvist til riktig sted for å få hjelp (19).

For å ivareta personers psykiske helse kreves riktige tjenestetilbud (20). Gruppesamtaler er et tjenestetilbud som koster lite (21, 22), og FFHB har et mål om at det skal være et lavterskeltilbud (10).

Målet er å fremme mestring

Flere informanter opplevde det som godt å dele og høre andres erfaringer. De opplevde økt trygghet i hverdagen. Samtidig opplevde en informant at andres erfaringer ikke var overførbart til egen hverdag.

Antonovskys teoretiske modell «Opplevelse av sammenheng» går ut på at forståelsen av situasjonen personen står overfor, kan ses på gjennom tre dimensjoner: begripelig, håndterbar og meningsfull (23).

Målet med teorien, som også gruppesamtaleveilederen Helt sjef! baserer seg på, er å fremme motstandskraft, mestring og ressurser hos deltakeren (9, 23, 24). Tveiten (25) hevder at opplevelsen av sammenheng utvikles mest som ung voksen, og gjerne gjennom støttende sosiale sammenhenger.

Resultatene kan gi sykepleiere økt kunnskap

Informantene syntes det var krevende å komme hjem etter gruppesamtaler. En studie viser at det kan være vanskelig å avslutte et gruppeopplegg knyttet til en sykdom som er progredierende, i endring eller består av ulike faser (21). Utfordringene kan gjelde ved medfødt hjertefeil, som krever livslang oppfølging og perioder med økt medisinsk behandling (3, 5, 12).

Stubberud og medarbeidere (17) hevder det er lettere for unge å henvende seg til venner enn voksne for å snakke. Helt sjef! hevder at det kan være hensiktsmessig å danne selvhjelpsgrupper som gruppedeltakerne kan benytte seg av etter gruppeopplegget er avsluttet (9).

Sykepleiere vil møte pasientgruppen på flere av helsevesenets arenaer. Resultatene fra denne undersøkelsen kan bidra til at sykepleiere får økt kunnskap om og forståelse for unge voksne med medfødt hjertefeil. Og erfaringene fra gruppesamtaler kan brukes til å videreutvikle dagens gruppesamtaletilbud.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.



INTENSIVT: I gruppesamtalene snakket de unge blant annet om oppvekst, opplevelser fra sykehus, familierelasjoner og fremtidsønsker. Det var ikke bare lett. *Illustrasjonsfoto: Maskot/NTB*

1. Solheim PA, Nestaas E, Fållun N. Korleis betre livskvaliteten ved medfødd hjartefeil. Sykepleien. 2017;105(64455):e-64455. DOI: [10.4220/Sykepleiens.2017.64455](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.64455)
2. Baumgartner H, De Backer J, Babu-Narayan SV, Budts W, Chessa M, Diller GP, et al. 2020 ESC guidelines for the management of adult congenital heart disease. Eur Heart J. 2021;42(6):563–45. DOI: [10.1093/eurheartj/ehaa554](https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehaa554)
3. Erikssen G, Liestøl K, Seem E, Birkeland S, Saatvedt KJ, Hoel TN, et al. Achievements in congenital heart defect surgery: a prospective, 40-year study of 7038 patients. Circulation. 2015;131(4):337–46. DOI: [10.1161/CIRCULATIONAHA.114.012033](https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.114.012033)
4. Grønseth R, Markestad T. Pediatri og pediatrik sykepleie. Bergen: Fagbokforlaget; 2011.
5. Oslo universitetssykehus. Oppfølging av hjertesyke barn. Oslo: Oslo universitetssykehus; 2019. Tilgjengelig fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/nyfodtintensiv-avdeling/oppfolging-av-hjertesyke-barn> (nedlastet 18.04.2023).
6. Moons P, Luyckx K. Quality-of-life research in adult patients with congenital heart disease: current status and the way forward. Acta Paediatr. 2019;108(10):1765–72. DOI: [10.1111/apa.14876](https://doi.org/10.1111/apa.14876)
7. Foreningen for hjertesyke barn. I: Med hode og hjertet inn i voksenlivet. Tilfredshet med tilbudet til hjertesyke barn i Norge. Oslo: Foreningen for hjertesyke barn; 2017. Tilgjengelig fra: [Sluttrapport_Nasjonalt_ungdomskonferanse_2016_FB83460.pdf](https://www.foreningenforhjertesykebarn.no/Sluttrapport_Nasjonalt_ungdomskonferanse_2016_FB83460.pdf) (nedlastet 24.04.2023).
8. Unge funksjonshemmede. Se hele mennesket. Hva er viktig for deg for å få det bedre? Oslo: Unge funksjonshemmede; 2020. Tilgjengelig fra: <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/prosjekter/se-hele-mennesket/hvordan-forbedre-tilbudet/hva-er-viktig-for-a-fa-det-bedre/> (nedlastet 18.04.2023).
9. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring innen helse. Sentrale begreper og tilnærminger for lærings- og mestringstilbudene Helt sjef! Oslo: Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse; 2014. Tilgjengelig fra: <https://mestring.no/umm/laerings-og-mestringstilbud/sentrale-begreper-og-tilnaerminger/> (nedlastet 18.04.2023).

10. Kavlifondet. Redd for å leve. Angst for å dø. Bergen: Kavlifondet; 2017. Tilgjengelig fra: <https://kavlifondet.no/2017/08/redd-leve-angst/> (nedlastet 18.04.2023).
11. Polit DF, Beck CT. Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. 11 utg. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2021.
12. Foreningen for hjertesyke barn. Hjertefeil. Atrioventrikulær septumdefekt (AVSD). Oslo: Foreningen for hjertesyke barn; 2019. Tilgjengelig fra: <https://www.ffhb.no/om-hjertefeil/diagnoser/atrioventrikula/> (nedlastet 18.04.2023).
13. Foreningen for hjertesyke barn. Dilatert kardiomyopati (DCM). Oslo: Foreningen for hjertesyke barn; 2019. Tilgjengelig fra: <https://www.ffhb.no/om-hjertefeil/diagnoser/dilatert-kardio/> (nedlastet 18.04.2023).
14. Jacobsen DI. Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode. 4. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2022.
15. Malterud K. Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
16. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. Jama. 2013;310(20):2191–4. DOI: [10.1001/jama.2013.281053](https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053)
17. Stubberud DG. Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag; 2019.
18. Kjølstad H. Gruppeterapi. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2004.
19. Husjord Selboe Å, Lerhol S, Hagen JT, Morken M, Hope T. Sjelden kunnskap – sjelden organisering. Oslo: Unge funksjonshemmede; 2017. Tilgjengelig fra: <https://ungefunksjonshemmede.no/ungefunksjonshemmede-no/wp-content/uploads/2017/10/Sjelden-kunnskap-sjelden-organisering.pdf> (nedlastet 18.04.2023).
20. Helsedirektoratet. Internasjonalt perspektiv på psykisk helse og helsetjenester til mennesker med psykiske lidelser. Oslo: Helsedirektoratet; 2015. IS-2314. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/internasjonalt-perspektiv-pa-psykisk-helse-og-helsetjenester-til-mennesker-med-psykiske-lidelser/Internasjonalt%20perspektiv%20p%C3%A5%20psykisk%20helse%20og%20helsetjenester%20til%20mennesker%20med%20psykiske> (nedlastet 18.04.2023).
21. Larsen LS, Moholt J-M, Hamran T, Henriksen N, Blix BH. Erfaringer med deltakelse på kommunale pårørendeskoler. Tidsskrift for omsorgsforskning. 2020;6(1):1–14. DOI: [10.18261/issn.2387-5984-2020-01-03](https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2020-01-03)
22. McPeake J, Iwashyna TJ, Boehm LM, Hibbert E, Bakhru RN, Bastin AJ, et al. Benefits of peer support for intensive care unit survivors: sharing experiences, care debriefing, and altruism. American Journal of Critical Care. 2021;30(2):145–9. DOI: [10.4037/ajcc2021702](https://doi.org/10.4037/ajcc2021702)
23. Antonovsky A. Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well. San Francisco: Jossey-Bass; 1987.
24. Eriksson M, Lindström B. Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. The Journal Of Epidemiology & Community Health. 2006;60(5):376–81. DOI: [10.1136/jech.2005.041616](https://doi.org/10.1136/jech.2005.041616)
25. Tveiten S. Barns helse og livskvalitet. I: Tveien S, Wennick A, Steen HF, red. Sykepleie til barn. Familiesentrert sykepleie. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2012.