



Masteroppgave

Masterstudium i rehabilitering og habilitering
Mai 2021

På vei inn i voksenlivet med en sjelden diagnose
En kvalitativ studie om hvordan det erfarer å flytte hjemmefra med akondroplasi

Kandidatnavn: Sofie Enebakk

Kandidatnummer: 405

Emnekode: MAREH5900

Antall ord: 21358

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

Forord

Når jeg nå avslutter arbeidet med denne masteroppgaven er dette med et visst vemod, over at denne krevende og meget inspirerende studieperioden snart er over. Gjennom to år som heltidsstudent på master i rehabilitering og habilitering på Oslo Storbyuniversitet, har dyktige forelesere bidratt til økt kunnskap, refleksjon og et kritisk blick på eget fagområde.

Mange har bidratt til å gjøre det mulig for meg å gjennomføre dette studiet, og fortjener takk. En stor takk til min veileder Gry Velvin, sosionom, PhD, ansatt ved TRS Kompetansesenter for sjeldne diagnoser avdeling Sunnaas sykehus. Som har kommet med gode innspill, inspirasjon og gjort seg tilgjengelig gjennom hele prosessen. Unni Sveen, spesialergoterapeut på TRS for gode innspill, og faglig kunnskap.

Medveileder Marte Feiring, professor på OsloMet, for veiledning og gode faglige innspill.

Takk til NiK Norsk interesseforening for kortvokste, som har vært behjelpelig med å finne informanter og kommet med innspill til tema for oppgaven. Takk til alle intervjupersonene som deltok i studiet, de har gitt åpne og interessante beretninger om sine erfaringer.

Takk også til venner og familie som har vist forståelse og omtanke i en hektisk hverdag, vært inspirerende, behjelpelig med daglige plikter og motivert meg gjennom prosessen.

Sammendrag

Formål: Formålet med denne studien er å få økt kunnskap om hvordan det erfares å flytte hjemmefra med diagnosen akondroplasi. Forskningsbasert kunnskap om de utfordringer og muligheter personer med akondroplasi erfarer med å flytte hjemmefra, kan bidra med viktig informasjon til andre med akondroplasi, samt fagpersoner og instanser som har ansvar for veiledning og oppfølging av brukergruppen. Kunnskapen kan også genereres og kan ha overføringsverdi til andre typer kortvoksthet og andre typer funksjonsnedsettelse.

Teoretisk forankring: Den teoretiske forankringen som er anvendt i oppgaven er et fenomenologisk hermeneutisk perspektiv. Dette perspektivet er anvendt for å få frem de unge voksne med akondroplasi sine subjektive erfaringer. Informantenes erfaringer er videre belyst ved hjelp av valgt teori.

Metode: Studien er kvalitativ og det er anvendt semistrukturerte intervjuer. Det empiriske materialet er innhentet fra fem unge voksne i alderen 20 til 30 år, med diagnosen akondroplasi. I analysen av det empiriske materialet ble det transkriberte materialet gjennomgått gjentatte ganger. Ord og uttrykk ble markert og deretter samlet og identifisert til temaer som var felles for alle informantene. Temaene som kom frem i analysen ble fortolket med teori.

Resultat: De tre temaene som kom frem i analysen er usikkerhet, hverdagsliv og selvstendighet. Temaene er organisert i hvert sitt hovedavsnitt, med to eller tre underkategorier. Temaet usikkerhet omhandler informantenes erfaringer før de flyttet hjemmefra, mens temaet hverdagsliv omhandler hvordan dette erfartes i ettertid. Selvstendighet er et overordnet tema som omhandler informantenes refleksjoner i ettertid av flyttingen.

Konklusjon: Unge voksne med akondroplasi erfarer en rekke utfordringer og gleder med å flytte hjemmefra. Studien beskriver deres erfaringer. Flere kvalitative studier for eksempel knyttet til sosiale relasjoner, utdanning og arbeid vil videre være nyttig og kan bidra til å tilføre økt kunnskap i feltet. Dette kan videre gi mer grunnlag for økende forståelse for de unge voksnes livssituasjon.

Nøkkelord: Akondroplasi, hverdagsliv, voksenlivet, kortvoksthet, selvstendighet

Abstract

Purpose: The purpose of this study is to increase knowledge about how it is experienced for people with achondroplasia to move into their first independent home. Research-based knowledge about the challenges and opportunities that people with achondroplasia experience with moving away from their childhood home, can contribute to important information to others with achondroplasia. As well as professionals and agencies responsible for guidance and follow-up of the user group. The knowledge can also be generated and can transfer value to other types of short stature, and other types of disabilities.

Theory: The theoretical foundation in the thesis is a phenomenological hermeneutic perspective. This perspective is used to bring out the young adults with achondroplasia's subjective experiences. These are highlighted through using selected theory.

Method: This is a qualitative study, using semi-structured interviews. The empirical material was gathered from five young adults, aged 20 to 30 years old, with achondroplasia diagnosis. In the analysis of the empirical material, the transcribed material was reviewed repeatedly. Words and expressions were marked, and then collected and identified to topics that were common to all the informants. The themes that emerged in the analysis were interpreted with theory.

Results: The three themes are insecurity, everyday life and independence. Then it was organized in separate sections with two or three subcategories. The topic of insecurity is about the informants' experiences before they moved away from their childhood home. While the topic of everyday life was about how they experience after they moved out. Independence is an overarching theme that deals with the informant's reflections in the aftermath of the move.

Conclusion: Young adults with achondroplasia experience several challenges and positivity changes when they move away from their childhood home. This study describes their experiences. More qualitative studies, for example related to social relations, education and work, it will also be useful and can contribute to increased knowledge in the field. This can also provide a bigger understanding of the young adult's life situation.

Key Words: Achondroplasia, everyday life, adulthood, short stature, independence

Innholdsfortegnelse

1.0. Innledning	7
1.1 Bakgrunn for valg av tema	7
1.2 Tidligere forskning og kunnskap om akondroplasi	8
1.2.1. Å flytte hjemmefra med en funksjonsnedsettelse	10
1.2.2 Akondroplasi, utdanning og arbeid	11
1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål	12
1.3.1 Hensikt	13
1.4. Oppgavens oppbygning og avgrensning	13
2.0. Teoretisk rammeverk	15
2.1 Fenomenologisk hermeneutisk perspektiv	15
2.2 Livsverden	17
2.3 Levd erfaring og kroppen som levd erfaring	19
2.4 Voksenlivet og funksjonsnedsettelse	20
2.5 Hverdagslivet	22
3.0 Metode	25
3.1 Valg av metode og design	25
3.2 Forforståelse	25
3.3. Utvalg og rekruttering	27
3.4 Forberedelse og gjennomføring av Intervjuene	27
3.4.1. Intervjuguide	28
3.4.2. Gjennomføring av intervjuene	28
3.4.3 Transkribering	30
3.5. Analyse	30
3.6. Kritisk vurdering av forskningsprosessen og etiske aspekter	32
4.0. Resultat av det empiriske materialet	35
4.1 Presentasjon av utvalget	35

4.2 Tema: Usikkerheten.....	35
4.2.1 Tanken på å flytte for seg selv	36
4.2.2 Å være annerledes	37
4.2.3 Å flytte fra foreldre, kjente og trygge omgivelser	38
4.3 Tema: Hverdagslivet.....	40
4.3.1 Hverdagens gjøremål	40
4.3.2 Tilpasninger i boligen	42
4.3.3 Ut i arbeidslivet.....	45
4.4 Tema: Selvstendighet	48
4.4.1 Å stå på egne ben	48
4.4.2 Hopp i det, hvorfor gjorde jeg ikke dette før?.....	49
5.0.Diskusjon.....	51
6.0 Avslutning og konklusjon	59
6.1 Studiets gyldighet og pålitelighet	60
6.2 Konklusjon.....	61
7.0.Referanser.....	63
Vedlegg	66
Vedlegg 1: Invitasjon, informasjonsskriv og samtykkeskjema.....	66
Vedlegg 2: Intervjuguide	69
Vedlegg 3: NSD godkjenning.....	71
Vedlegg 4: fremleggsvurdering REK	74

1.0. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Hva kommer de til å tenke om meg liksom? Det er jo ikke til å legge under en stol at vi kortvokste ofte opplever å bli beglodd, og i en slik situasjon, ja, altså, helt ny, på et helt nytt sted, nye mennesker, man bli jo litt ekstra sårbar, og ønsker å få venner fort da.

Men jeg vet ikke. Jeg syns det er vanskelig. For jeg tenker jo at mange av de tankene jeg hadde, er kanskje ikke helt det andre tenker. Men så tror jeg jo at alle til en viss grad tenker de er redde for at de ikke skal få venner, at de ikke skal trives, og at de liksom bare sitter på rommet sitt, i hybelen sin og tørker bort. Ja, og forsvinner litt da med tiden. -En informant.

Gjennom mitt arbeid som ergoterapeut har jeg truffet utallige mennesker med forskjellige bakgrunner, diagnoser og utfordringer i hverdagslivet. De siste årene har jeg arbeidet med unge voksne med ulike funksjonsnedsettelse, som skal flytte hjemmefra og inn i sin egen bolig for første gang. Mitt arbeid har gått ut på å jobbe målrettet med at disse personene skal bli mest mulig selvstendig i sitt eget liv. Det har fanget min interesse, og jeg har flere ganger undret på hvordan denne perioden i livet erfares for personene. Min motivasjon for å arbeide med temaet er derfor interessen for fenomenet ‘å flytte hjemmefra’. Fenomenet er ytterst relevant for min fagbakgrunn som ergoterapeut, der min arbeidshverdag ofte går ut på å tilrettelegge for mestring av hverdagslivet.

Tittelen på denne masteroppgaven er: ‘På vei inn i voksenlivet med en sjelden diagnose’, og indikerer en overgangsfase fra å være ung til å bli voksen. Å være ung og bli voksen er en stor overgang i livet, som rommer og inneholder flere relevante temaer over en stor periode i livet. Temaet for oppgaven ble presentert av TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, avdeling Sunnaas sykehus som presenterte temaet for elever på Mastertorvet i rehabilitering og habilitering på OsloMet. Mitt ønske om å øke den erfaringsbaserte kunnskapen rundt temaet å flytte hjemmefra, falt sammen med TRS og brukerforeningen Norsk interesseforening for Kortvokste (NIK) sitt ønske om økt kunnskap om det å leve som kortvokst.

Kortvoksthet er ingen diagnose gruppe, men kan være en del av det å ha mange ulike medisinske tilstander som medfører forandringer i skjelettet (skjelettdysplasier), metabolske

sykdommer, hormonsykdommer, og kroniske sykdommer i hjerte, nyrer og tarm. Ernæringsmessige og psykiske forhold kan også påvirke veksten (TRS, 2016). Hvem som betegnes som kortvokst, vil være forskjellig i forskjellige befolkningsgrupper. I Norge er det vanlig å betegne kvinner under 150 og menn under 161 som kortvokste (Thorsen & Myrvang, 2012). De som har tilbud på TRS er personer med skjelettdysplasier som medfører kortvoksthet. Dette er sjeldne diagnoser, og i Norge regnes en diagnose som sjelden når 1 av 2000 personer har diagnosen (TRS,2016).

Kortvoksthet omhandler med andre ord mye forskjellig problematikk og ulike funksjonsnivåer. For å begrense ble derfor oppgavens tema spisset ytterligere til hvordan unge voksne med diagnosen akondroplasi erfarer å flytte hjemmefra.

I det følgende vil kunnskap i feltet presenteres, etterfulgt av formålet med studiet, deretter vil problemstillingen presenteres fulgt av en oversikt over oppgavens videre oppbygning.

1.2 Tidligere forskning og kunnskap om akondroplasi

Akondroplasi er den vanligste årsaken til kortvoksthet med skjelettdysplasier. Selv om de fleste med akondroplasi er friske, har mange helseutfordringer. Akondroplasi er en sjelden arvelig tilstand. Diagnosen kan ved 99% av tilfellene bekreftes ved en gentest, og påvises ved genforandring i FGFR3-genet (fibroblast growth factor receptor 3) (Fredwall et al., 2020). De fleste skjelettdysplasier følger en autosomal dominant arvegang, det vil si at hvis en av foreldrene eksempelvis har akondroplasi, vil det være 50% sannsynlighet for at hvert barn får diagnosen. Dersom ingen av foreldrene har diagnosen, kan det skyldes en nyoppstått mutasjon i arvegangen (Grut, 2011).

Diagnosen baseres på et karakteristisk utseende, der armer og ben er korte i forhold til resten av kroppen, og hodet er relativt stort. Gjennomsnittlig sluthøyde er 125cm for kvinner og 133cm for menn. Noen ledd kan ha begrenset bevegelse, nedsatt strekkevne i albue, mens andre ledd kan være overbevegelige, som i fingre og knær. Misforholdet mellom kroppsdelene(disproporsjoner) og leddproblemer kan forsterke de praktiske konsekvensene, og kan gi utfordringer med fysisk aktivitet og vil medføre behov for tilrettelegging i daglig aktivitet (Johansen, 2007). I en ny Norsk studie om voksne med akondroplasi (Fredwall et al.,2020) ble det funnet en høy forekomst av trange forhold i ryggmargskanalen (spinal

stenose), der symptomene forekom allerede i ung voksen alder. Her ble spinal stenose assosiert med redusert gang kapasitet, aktivitets begrensninger i daglige gjøremål og moderat til høy smerte (Fredwall et al., 2020).

Samfunnet har skapt en del forestillinger knyttet til det å ha akondroplasi. Personer med kortvoksthet har opp gjennom historien blitt fremstilt som klovner på sirkus, narrer og andre underholdere. De er blitt kalt dverger, har blitt brukt mye som eventyrfigurer og tillagt magiske egenskaper. I nåtiden blir kortvokste blant annet tildelt spesielle roller i ulike filmer. I tillegg kan personer med kortvoksthet oppfattes som mye yngre enn de i realiteten er. Dette er forhold jeg har reflektert over når jeg starter opp med denne studien. Thorsen og Myrvang(2012) mener det å være kortvokst gir mindre status, makt, innflytelse og tilgang til posisjoner enn mennesker som er høyere. Høyde blir ofte tillagt positive egenskaper. Videre mener de at personer med kortvoksthet lever i arven av en historisk kulturell tradisjon, som har satt dem i en posisjon utenfor samfunnet (Thorsen & Myrvang, 2012).

Kortvokste i dag har altså erfaringer med å møte mange signaler fra andre om at de er annerledes, og de kan bli forulempet. De er små, men langt fra usynlige og oversette. De kan ikke kamuflere seg, og kan vanskelig være ubemerket. De opplever at de til stadig vekk er i sentrum for andre blikk. Blikkene og reaksjonene er vanskelige å vegre seg mot. (Thorsen & Myrvang, 2012)(s11)

En engelsk studie utført av Shakespeare m.fl(2010) er det foretatt en kartlegging av helse og helseplager, sosiale og psykososiale forhold, og opplevelsen av stigma i ulike former. I studien kommer det frem av hele 96% av kortvokste har opplevd stirring eller peking, 77% har opplevd verbal forulemping, og 75% har opplevd uønsket oppmerksomhet. Hele 63% har opplevd å føle seg utrygge når de var utendørs (Shakespeare, Thompson & Wright, 2010).

Johansen m.fl(2007) mener at det å være synlig avvikende kan være en belastning i seg selv, men mange finner gode måter å leve på. Noen hever seg over andres blikk og ubetenksomme kommentarer. I perioder kan likevel belastningen bli så stor at man unngår situasjoner der det er fare for uønsket oppmerksomhet, som igjen kan føre til sosial isolasjon (Johansen, IL, EE & m.fl, 2007).

1.2.1. Å flytte hjemmefra med en funksjonsnedsettelse

Å flytte hjemmefra er for de fleste mennesker en stor milepæl i livet, fylt med forventninger, nervøsitet og lykke. Flere studier viser at dette kan være ekstra utfordrende for personer med funksjonsnedsettelser. Grue og Rue(2010) beskriver at unge voksne med nedsatt funksjonsevne opplever utfordringer som andre unge voksne ikke har. For det første har mange unge med en funksjonsnedsettelse levd et liv der foreldre, hjelpemidler, ulike sosiale tjenester, og personer utenfor familien har vært en nødvendig forutsetning for at de har kunne leve det livet de har levd. For det andre vil funksjonsnedsettelsen for mange ha helsemessige sider som har og fortsatt vil ha betydning for livsutfoldelse. Dette vil gi begrensninger de vil møte i hverdagen, eksempelvis i møte med andre mennesker og miljøer. For det tredje vil de ofte støte på utfordringer som vil gjøre blant annet deltagelse vanskeligere enn de andre unge voksne uten en funksjonsnedsettelse opplever. De mener videre at overgangen til voksenlivet vil for mange med en funksjonsnedsettelse innebære et brudd med en oppvekstsituasjon der foreldre og andre tjenesteytere har tatt ansvaret for å legge forholdene til rette. Mange unge voksne kan på bakgrunn av dette oppleve det som overveldende når de selv må stå for dette ansvaret (L. Grue & Rua, 2010).

Det kan være spesielt utfordrende å flytte hjemmefra med akondroplasi fordi mange kan ha behov for omfattende tilrettelegging i sitt nye hjem. De nye omgivelsene og de trygge rammene hjemmefra kan oppleves som overveldende å miste på bakgrunn av det Grue og Rue(2010) beskriver som brudd på oppvekstsituasjonen. Et sentralt spørsmål kan være om dette kan bidra til å begrense unge mennesker med akondroplasi med hensyn til hvor de velger å flytte, om de venter lengre med å flytte hjemmefra, eller om fenomenet ‘‘å flytte hjemmefra’’ kan oppleves mer angstpregede, overveldende eller helt motsatt? Kanskje befriende?

Å flytte for seg selv med akondroplasi kan ifølge Johansen(2007) innebære et behov for utbedring av bolig, og anskaffelse av tekniske hjelpemidler. Grunnet lav høyde og redusert rekkevidde med armer og ben, vil en tilrettelegging av boligen kunne fremme aktivitet og muliggjøre selvstendighet (Johansen, 2007). Eksempler på dette kan være elektrisk høyderegulering, tilpassede møbler og tilpasning av brytere og håndtak. Tilrettelegginger kan bidra til å unngå belastende og enkelte farlige situasjoner (Thorsen, Grut & Myrvang, 2011).

Til tross for behov for tilrettelegginger bor mange kortvokste uten store tilpasninger og lærer seg tidlig å tilpasse seg ‘‘vanlige omgivelser’’. For å være selvhjulpne må de eksempelvis

lære seg å klatre for å nå opp i skap. Dette er en av grunnene til at det blir beskrevet som upraktisk og strevsomt å være kortvokst (Johansen, 2007). Det er få som har den ultimate ‘‘tilretteleggingen’’ som vil gjøre boligen til et ‘‘dukkehus’’ med tilpassede møbler og hjelpemidler. Denne tilpasningen vil gjøre det vanskelig for personer med en større kroppshøyde å være i deres omgivelser (Thorsen et al., 2011)

1.2.2 Akondroplasi, utdanning og arbeid

En nylig publisert studie fra Norge viser at personer med akondroplasi har i gjennomsnitt høy utdanning (42%), men få jobber fulltid (26%) eller deltid (8%), og mange blir tidlig uføretrygdet. Studien viser at få personer med akondroplasi er gift/samboere(26%) sammenlignet med 64% i den generelle befolkningen (Fredwall et al., 2020).

Å være kortvokst innebærer ifølge Thorsen og Myrvang(2019) at en rekke yrker med krav til fysisk styrke, løft og bevegelse vil være vanskelig å utføre over lengre tid. For noen kan dette oppleves som en innskrenkning i muligheter for å leve et vanlig liv etter egne valg, noen nekter dermed å ta slike hensyn. De fleste kortvokste har gått inn i vanlig yrker uten store tilrettelegginger, og har hatt fokus på å fungere i jobben på lik linje som andre. Det er først over mange år, at jobben kan oppleves mer belastende (Thorsen & Myrvang, 2012).

Gollust et al.,(2003) fant i sin studie at personer med akondroplasi har lavere inntekt og lavere utdanning enn personer uten akondroplasi (Gollust, Thompson, Gooding & Biesecke, 2003). Cortinovic et al.,(2011) gjennomførte en blandet metodestudie på 18 italienske voksne med akondroplasi. I studien fant de at arbeidsdeltakelse var avgjørende for å fremme personlig vekst og sosial integrasjon, men også en stor utfordring og et fremtidig mål for mange av respondentene (Cortinovic, Luraschi, Intini, Sessa & Fave, 2011). Johansen et al(2007) fant i sitt studie at utdanningsnivået til personer med kortvoksthet var sammenlignbart med den generelle norske befolkningen (Johansen, IL, EE & m.fl, 2007). Til tross for høyt utdanningsnivå var yrkesdeltakelsen betydelig lavere sammenlignet med resten av befolkningen i Norge, og sammenlignet med det en ser blant andre personer med funksjonsnedsettelse i Norge. Klinisk erfaring tilsier at mange kortvokste kan stå lenge i fulltidsstillinger selv om de opplever flere helseplager, og mange finner det vanskelig å avslutte arbeidslivet (Johansen, 2007).

Da studier viser at mange med akondroplasi gjennomfører høyere utdanning, men få jobber fulltid kan dette være et viktig tema for min studie om hvordan denne gruppen erfarer å flytte

hjemmefra. Det kan tenkes at arbeid gir sosiale arenaer, opplevelse av å være nyttig og ha en funksjon. I tillegg er det økonomiske aspekt sentralt for et selvstendig liv, og utfordringer knyttet til arbeidslivet kan influere på erfaringen med å flytte hjemmefra.

Å ha en sjelden diagnose kan innebære at det er få å dele diagnoserelaterte livserfaringer med, og det er vanligvis lite kunnskap blant ansatte i helse- og velferdssektoren (Grut, 2011). Det er ikke funnet forskningsbasert kunnskap som omhandler hvordan personer med kortvoksthet eller akondroplasi erfarer å flytte hjemmefra, noe som også bekreftes i en nylig publisert scoping review om akondroplasi (Fredwall et al., 2019). Da dette tidligere ikke er undersøkt, og det ikke finnes tidligere forskning på temaet oppleves dette som relevant og viktig.

1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål

Med utgangspunkt i kunnskapsgrunnlaget, vil jeg i følgende beskrive og forklare valg av problemstilling og forskningsspørsmål.

De siste årene har det blitt utført flere studier på personer med kortvoksthet eller akondroplasi, mange av disse er kvantitative. Flere av studiene anbefaler videre forskning på feltet (Fredwall et al., 2019). Med min erfaring fra klinisk praksis, sammen med mangelfull kunnskap om temaet å flytte hjemmefra har jeg allerede antydnet at jeg ønsker å gå mer i dybden på hvordan personer med akondroplasi erfarer det å flytte hjemmefra. Jeg har valgt ut et spørsmål som danner studiets problemstilling, etterfulgt av tre forskningsspørsmål. Med disse ønsker jeg for det første å få frem kunnskap om hvordan det erfares å flytte hjemmefra med diagnosen akondroplasi. For det andre ønsker jeg å få frem hvilke følelser og forventninger personene opplevde under og etter prosessen.

Problemstilling:

Hvordan erfarer unge voksne med akondroplasi å flytte hjemmefra?

Forskningsspørsmål:

Hvilke forventninger og følelser er knyttet til å flytte hjemmefra for personer med akondroplasi?

Hvilke praktiske og psykososiale utfordringer opplever personer med akondroplasi når de flytter hjemmefra?

Hvilke forventninger og erfaringer har personer med akondroplasi til et selvstendig liv etter at de har flyttet hjemmefra, og hvordan samsvarte deres erfaringer med hvordan det ble?

1.3.1 Hensikt

Hensikten med studien er å få økt kunnskap om fenomenet, spesielt de unge voksne med akondroplasi sine egne opplevelser og erfaringer med å flytte hjemmefra. Forskningsbasert kunnskap om de utfordringer og muligheter personer med akondroplasi erfarer med å flytte hjemmefra, kan bidra med viktig informasjon til andre med akondroplasi, samt fagpersoner og instanser som har ansvar for veiledning og oppfølging av brukergruppen. Studien kan bidra med å utvikle detaljerte, gode og nyanserte beskrivelser av brukerens livserfaring og hva de vektlegger som viktig. Dette kan bidra til å gi en bedre forståelse for brukernes situasjon og behov, og bedre oppfølging fra tjenesteapparatet for denne gruppen. Kunnskapen kan også genereres og kan ha overføringsverdi til andre typer kortvoksthet og andre typer funksjonsnedsettelse.

1.4. Oppgavens oppbygning og avgrensning

Temaet for studien er å undersøke hvilke erfaringer unge voksne med akondroplasi har med å flytte hjemmefra. Masteroppgaven er bygd opp som en monografi. Jeg har valgt å dele denne oppgaven inn i seks deler, og vil her redegjøre for dens oppbygning.

Første kapittel er som allerede vist en innledning og en beskrivelse for valg av tema. Deretter følger en beskrivelse av diagnosen akondroplasi, og relevant forskning om temaet trekkes frem. For å avgrense et stort tema, valgte jeg å begrense diagnosegruppen og fokusere på aktuell forskning. Tidligere forskning er derfor relatert til fenomener som kan være hensiktsmessig med tanke på å flytte hjemmefra. I denne delen fremmes også hensikten med studien og studiets valgte problemstilling. Kapittel to omhandler studiets teoretiske rammeverk. Her presenteres et fenomenologisk hermeneutisk perspektiv, som har fungert som en ramme for min forståelse og videre fortolkning av mitt materiale. Jeg anvender teori som baseres på en fenomenologisk hermeneutisk teori fra Van Manen(1990) og Svaneus(2005), for å fremme personenes erfaringer med fenomenet. Priestley blir anvendt for å beskrive voksenlivet, og overgangen til voksenlivet. Kapittel tre beskriver oppgavens metode, og her presenteres de forskjellige fasene av forskningsprosessen. Her viser jeg til hvordan min egen

forforståelse har gitt innvirkning til valg av tema, og utarbeidelse av intervjuguiden. Dette har gitt grunnlag for refleksjon rundt egen rolle som forsker, og rundt andre etiske overveielser som er lagt til grunn. I dette kapitlet beskriver jeg videre hvordan informantene ble innhentet, og videre forberedelser og utførelse av intervjuene. Kapitlet avsluttes med en beskrivelse av selve analyseprosessen, og hvordan de ulike temaene ble arbeidet frem. I kapittel fire presenteres resultatene, her tar jeg for meg studiets funn. I kapittel fem, blir resultatene drøftet i lys av de teoretiske perspektivene jeg tidligere har presentert. Kapittel seks inneholder en oppsummering av diskusjonsdelene. Her trekkes mulige svakheter ved studiet, og avslutningsvis forslag til mulig videre forskning.

2.0. Teoretisk rammeverk

2.1 Fenomenologisk hermeneutisk perspektiv

For å få en forståelse og gå i dybden av hvordan personer med akondroplasi erfarer å flytte hjemmefra, velger jeg å anvende et fenomenologisk hermeneutisk perspektiv. Jeg har tatt utgangspunkt i Fredrik Svenaeus (2005; 2000) og Max van Manen (1990). Begge refererer til sentrale filosofer innen den fenomenologiske tradisjon, som Edmund Husserl (1859-1938) Martin Heidegger (1886-1976) og Maurice Merleau-Ponty (1908-1961). Fenomenologi er ikke et entydig begrep, men brukes med forskjellig betydning innenfor ulike disipliner (Svenaeus, 2005). Innen helsevitenskap og helsevesenet omhandler bruken av dette perspektivet om å få tak i erfaringer med sykdommen eller lidelsen slik den enkelte opplever den. Det er denne erfaringen og personer med akondroplasi sine erfaringer av å flytte hjemmefra jeg ønsker å studere nærmere.

I fenomenologisk orientert helsefaglig forskning er det derfor sentralt å få innblikk i situasjonen, følelsene og erfaringer til personene, og hvordan deres lidelse eller sykdom har innvirkning på deres forhold til verden og deres omgivelser. Sykdom eller lidelse blir her betraktet som en tilstand og en måte å leve på, og ikke avgrenset til det biologiske med kroppslig fokus (Thoresen, Rugseth & Bondevik, 2020). I fenomenologien forstås kroppen som et utgangspunkt for subjektiv og eksistensiell erfaring. Når en person eksempelvis har diagnosen akondroplasi kan dette erfares gjennom kroppen ved for eksempel smerter, strevsomhet eller nedsatt energi. I tillegg til dette kommer de psykososiale aspektene. Ut ifra et fenomenologisk perspektiv vil ikke bare de kroppslige og mentale erfaringene få betydning for hvordan personer med akondroplasi erfarer kroppen, men også hvordan verden erfares fra deres kroppslige utgangspunkt. Men andre ord kan ikke kroppen og verden skilles fra hverandre, på lik linje med at kroppen og psyken ikke kan skilles fra hverandre (Thoresen et al., 2020).

Videre i oppgaven henviser jeg til Bengtsson(2005) som også er en sentral teoretisk bidragsyter til forskning som involverer menneskers erfaring. Livsverden blir betegnet som et sentralt begrep innen fenomenologi, og jeg vil komme tilbake til begrepet senere i dette kapittelet. Bengtsson(2005) refererer også til Alfred Schütz (1899-1959), han bringer inn hverdagsverden som en parallell til livsverden. Hans-Georg Gadamer (1900-2002) blir også omtalt hos Fredrik Svenaeus (2005; 2000) og Max Van Manen (1990) som en betydningsfull filosof i den hermeneutiske tradisjonen.

Fenomenologisk forskning, der man forsker på erfaring av sykdom og helse er et relevant og nødvendig perspektiv. Et fremtredende helsepolitisk mål er at brukerens eller pasienters stemme skal tas i betraktning i alle avgjørelser vedrørende deres helse. I tillegg til den etiske begrunnelsen omhandlende brukermedvirkning og pasientautonomi, krever helsemyndighetene at den kliniske praksisen skal være kunnskapsbasert. Dette innebærer at pasientenes eller brukernes erfaringer skal anvendes i vurderingen av behandling og omsorg. Pasientkunnskap skal med andre ord anvendes som en kunnskapskilde (Thoresen et al., 2020).

Hvorfor er det så ikke tilstrekkelig kun å høre på de unge voksne med akondroplasi sine fortellinger, deres erfaringer og mange utfordringer? Vil ikke deres fortellinger omhandlende erfaringer ved å flytte hjemmefra tale for seg selv? En symptombeskrivelse vil nødvendigvis ikke være tilstrekkelig for å kunne skape ny kunnskap med opplevelsen eller erfaringen til de unge voksne med akondroplasi. Det er derfor relevant og nyttig med et hermeneutisk perspektiv. Ved å anvende dette perspektivet kan man tolke hva de unge voksne med akondroplasi utover de "talte ord" forteller om sine erfaringer. Heidegger er en av de som videreførte den fenomenologiske tradisjonen, og bruker fenomenologi og hermeneutikk om hverandre idet han peker på det grunnleggende begrepet ved begge perspektiver: "Det å forstå som innebærer å ta et skritt tilbake" (Svaneus,2000) (s.89). Van Manen(1990) beskriver det hermeneutiske aspekt ved levd erfaring, som refleksjon i ettertid og som gir erfaringene et minne. Ved å reflektere over hendelser, fortolke og snakke om dem vil dette gi mening til fenomenet. Han mener det ikke er tilstrekkelig å gjengi den erfarte hendelsen, men at man i tillegg må søke og trekke frem de essensielle aspektene og meningsstrukturene ved erfaringen. Han skriver at dette er oppdraget ved fenomenologisk forskning og skriving "to construct a possible interpretation of the nature of a certain human experience" (Manen, 1990) (s. 41).

En hermeneutisk tilnærming vektlegger at det ikke finnes en sannhet, men at ulike fenomener kan tolkes på ulike nivåer. Mening kan kun forstås i lys av de sammenhenger vi studerer. En hermeneutisk tilnærming står i motsetning til et positivistisk eller naturvitenskapelig syn på forskning på det menneskeskapte samfunnet. Et positivistisk syn på forskning vil hevde at vitenskapen er nøytral og verdifri, og at hensikt og mening ikke kan observeres direkte. På denne måten vil min problemstilling som har til hensikt å undersøke unge voksne med akondroplasi sin erfaring med å flytte hjemmefra avvike fra det positivistiske, naturvitenskapelige synet på forskning. Problemstillingen vil rette seg mot det dypere meningsinnholdet personene erfarer i møte med å flytte hjemmefra.

Den tyske filosofen Edmund Husserl vektla nødvendigheten av å gå tilbake til "tingene selv", og var opptatt av hvordan fenomener tolkes og vises seg for bevisstheten (Bengtsson, 2005; Svenaeus, 2000). Å være bevisst vil si å være rettet mot verden, noe som igjen vil si at bevisstheten og handlinger er rettet mot objekter. Ifølge Husserl er det disse handlingene som stammer fra vår egen aktivitet, som gir verden mening (Svenaeus, 2005). I boken "Sykdommens mening" skrevet av Svenaeus(2005) vises det til hvordan han anvender det fenomenologiske hermeneutiske blikket, og hvordan sykdom plasseres i en filosofisk og kulturell kontekst. Ved å anvende en fenomenologisk tilnærming er ikke årsaken til sykdommen det man ønsker å se nærmere på, men snarere opplevelsen gjennom egen erfaring (Thagaard, 2018). Den "levde erfaringen" er et sentralt begrep som ofte anvendes innenfor den fenomenologiske tradisjon, og vil derfor utdypes ytterligere nedenfor. Ved å ta utgangspunkt i en subjektiv opplevelse, slik som det levde livet med akondroplasi, kan man oppnå en forståelse av en dypere mening i den enkeltes erfaring.

Sykdom i et tradisjonelt biologisk perspektiv blir ofte omtalt som "disease", å "ha" en sykdom. Her legges det til grunn en reduksjonistisk forståelse av kroppen, der sykdommen blir betraktet som et avvik på kroppen som svekker funksjonsevnen (Nortvedt & Grimen, 2004). Svenaeus(2005) beskriver begrepet sykdom som "flerdimensjonale fenomener", når han viser til ulike måter å forstå sykdom. Han tar utgangspunktet i pasientens egen opplevelse av sykdommen, det som på engelsk ofte blir oversatt til "illness", og som kan illustrere sykdomsbegrepet i den fenomenologiske tradisjon. Han ønsker ikke å forlate biologien, men hevder at disse to synspunktene og forståelsene av sykdom ikke utelukker hverandre. Det blir her understreket betydningen av hvordan for eksempel en diagnose oppleves av et individ, og hvordan erfaringene av dette tolkes. I dette tilfelle kan dette kobles til opplevelsen av kroppen med akondroplasi og det å føle seg annerledes.

"Å leve som kortvokst vil si å hele tiden bo i en kropp som for andre defineres som uvanlig, som "svært liten" unormal. Det vil si å leve i en verden bygget og innrettet for mennesker av "normal størrelse" der alle stoler, bord, postkasser, butikkhyller, biler er innrettet for dem" (Thorsen & Myrvang, 2012)(s,11)

2.2 Livsverden

Livsverden er et sentralt begrep innen fenomenologi, og vil som skrevet tidligere her utdypes. Husserl beskriver livsverden som den daglige verden vil lever i med andre, som vi er fortrolig

og har erfaring med (Svenaesus, 2005). Det er med andre ord en sosial verden vi deler med andre, men også en subjektiv verden slik hvert enkelt individ opplever den. Husserl vektla den direkte erfaringen, og opplevelsen av oss selv og verden. Med dette ville han fremheve det meningsproduserende perspektivet, der verden blir til gjennom en rekke hendelser som for oss blir meningsfylt. Meningen blir her fremstilt som et resultat av vår egen aktivitet. Livsverden er prerefleksiv, tatt for gitt, og finnes som en anonym og implisitt fungerende i bakgrunnen for alle aktiviteter og alt vi foretar oss (Bengtsson, 2005). Heidegger var inspirert av Husserl, og brukte ‘være-i verden’ som begrep for livsverden. Han mente livsverden er ‘ureduserbar’, og den ikke kunne overskrides i noen betydning. Det er ikke mulig å stille seg utenfor denne verdenen, man er en del av den og kommer til å være en del av den. Heidegger var opptatt av hvordan mennesker er i dialog og handling med andre mennesker (Svenaesus,2005).

Merleau-Ponty er igjen inspirert av de foregående, og anvender ‘væren i verden’ om livsverden. Dette uttrykker en kommunikatv relasjon til verden, hvor vi får tilgang til andre mennesker og ting gjennom det kommunikative og interaktive møter (Bengtsson, 2005).

Merleau-Ponty skiller seg vesentlig fra Heidegger sin oppfatning av subjektivitet, da han mener subjektet har en kroppslig tilhørighet i verden. Kroppsbegrepet skiller seg fra det biologiske kroppsbegrepet, da han mener det ikke finnes en motsetning mellom kropp og sjel. Tvert imot danner kroppen og sjelen en integrert helhet, og betegnes som ‘den levde kroppen’. Denne tvetydige oppfattelsen av kroppen som både subjektiv og objektiv er sentral i Merleau-Ponty beskrivelse og oppfattelse av livsverden. Denne forståelsen av kroppen skiller seg vesentlig fra den dualistiske oppfattelsen, der kropp og sinn er adskilt og uavhengig av hverandre. Det er flere som mener at den dualistiske oppfattelsen fremdeles preger vårt syn på kroppen (Engelsrud, 2006).

Schütz var opptatt av hverdagsverden der vi deltar i hverandres liv, og er gjensidig bevist på andre mennesker. Hverdagsverden defineres som virkeligheten som blir tatt for gitt og er en selvfølge, og har både en tidsmessig og en romlig struktur i seg. Hverdagen er ‘her og nå’, og er sentrumet for oppmerksomhet, og oppleves i forskjellige grader av distanse og nærhet (Svenaesus, 2000).

2.3 Levd erfaring og kroppen som levd erfaring

Van Manen(1990) hevder at den levde erfaring både er utgangspunktet og endepunktet ved fenomenologisk forskning. Han refererer videre til Dilthey(1985) som beskriver levd erfaring som noe som “involves our immediate, pre-reflective consciousness of life: a reflexive or self-given awareness, which is, as awareness, unaware of itself” (Van Manen, 1990)(s.35). For å forklare dette videre viser han til et eksempel der man som lærer i en ny klasse føler alle elevenes blikk rettet mot seg. Han beskriver at denne følelsen av å bli sett kan gjøre det vanskelig å snakke og oppføre seg naturlig. Man blir dermed tvunget til å være oppmerksom på erfaringen mens man erfarer den, likevel er det først etterpå man kan reflektere over hendelsen. Med dette eksempelet vil levd erfaring ha en temporal struktur i seg, den kan gripes i øyeblikket, men kommer til syne i ettertid gjennom refleksjon. Van Manen(1990) presiserer videre viktigheten ved å gjenkalle erfaringer slik at de viktige meningsstrukturene i erfaringene blir gjengitt (Van Manen,1990).

Så lenge vi er friske er ikke vår oppmerksomhet rettet mot hvordan kroppen fungerer, men ved sykdom som medfører en endring i kroppen vil oppmerksomheten rettes mot at vi har en kropp (Svenaeus,2005).

Merleau-Pontys kroppsoppfatning representeres som “Den levde kroppen”. Dette innebærer et interaktivt forhold til alt vi møter i verden, der “Den levde kroppen” blir beskrevet som vår tilgang til verden (Bengtsson, 2005). Leder(1990) refererer til Merleau-Ponty når han utdyper ideen om kroppen som intersubjektiv. Kroppen er seende og synlig, den berører og blir berørt. Å leve i denne verdenen er noe vi gjør gjennom kroppen, vi kan derfor ikke erfare, oppleve eller sanse uten at dette skjer gjennom kroppen. Leder(1990) anvender begrepet “the dys-appearing body” ved ubehag eller smerte i kroppen. Begrepet anvendes også ved hverdagslige erfaringer som å bli sliten, eller å være sulten. Han beskriver et endret fokuset som fører med sykdom, der kroppen blir betraktet som dysfunksjonell og fremmed. For eksempel kan dette være ved hodepine, hvor all oppmerksomhet og bevissthet blir flyttet til denne kroppsdelene (Leder, 1990). Det kan tenkes at det også kan oppleves slik for personer med akondroplasi når de skal flytte hjemmefra, der all oppmerksomhet og bevissthet blir flyttet over på kroppen som kan begrense dem i hverdagslivet.

2.4 Voksenlivet og funksjonsnedsettelse

Hverdagslivet blir definert av Alfred Schutz som virkeligheten som blir tatt for gitt og en selvfølge. Begrepet har stor betydning innenfor den fenomenologiske tradisjon (Svenaeus, 2005), og vil derfor bli definert ytterligere senere i oppgaven. Studier har vist at hverdagslivet som kortvokst kan oppleves som strevsomt (Johansen, 2007). Til tross for at personer med kortvoksthet kan oppleve hverdagslivet som strevsomt, ønsker ikke alle å tilrettelegge omgivelsene sine. Johansen m.fl(2007) trekker frem at et viktig prinsipp for flere kortvokste er ‘‘å ikke gjøre meg mer spesiell enn jeg er’’.

Veien inn i voksenlivet har ifølge Mark Priestley(2003) tre hovedaspekter, som identifiseres med arbeid eller karriere, etablering av et selvstendig hjem, skape eller stifte egen familie. Disse tre aspektene blir presentert som vanlige å fokusere på når man streber etter et såkalt voksenliv. Foreldre og profesjonelle har ifølge Priestley(2003) lavere forventninger til at unge mennesker med funksjonsnedsettelse skal oppnå de tre hoved aspektene i voksenlivet (Priestley, 2003).

Unge voksne med funksjonsnedsettelse opplever betydelige ulikheter, og barrierer i de forskjellige aspektene knyttet til overgangen fra ung til voksen (Priestley, 2003). Denne litteraturen kan sees i sammenheng med studiet til Thorsen og Myrvang(2012) som i sin studie finner at kortvokste opplever utfordringer knyttet til flere overgangsfaser i livet. Disse overgangene blir relatert til overganger som for eksempel skolestart eller på vei inn i arbeidslivet, men også møte med nye mennesker eller andre nye arenaer (Thorsen & Myrvang, 2012). Til tross for dette kan det være andre aspekter som intervjupersonene i dette studiet opplever som viktig.

Priestley(2003) beskriver begrepet voksenlivet på både en positiv og en negativ måte. Sett fra dette perspektivet mener Priestley(2003) at voksenlivet kan oppstå eller defineres av inkluderingskriterier, for eksempel ved en viss alder eller oppnåelse av voksenroller i forhold til arbeid eller rollen som foreldre. Priestley(2003) mener videre at voksenlivet og voksne ofte blir definert som selvstendige bidragsyttere til samfunnet. Med dette mener han deltagelse gjennom betalte jobber og ved familie stiftelse. Han mener mennesker med funksjonsnedsettelse kan bli diskriminert fra denne genererte definisjonen av voksenlivet, på samme måte som eldre mennesker som ikke lenger er i arbeidslivet kan bli det.

Priestley(2003) mener videre at det er lite tvil om at deltagelse i arbeidslivet er en signifikant faktor for voksen status i det moderne samfunnet, og at evnen til å arbeide er et primært

kriterie som kan definere hvem som er funksjonshemmet på mange måter (Priestley, 2003). Det kan på bakgrunn av dette tenkes at flere mennesker med akondroplasi eller mennesker som har en funksjonsnedsettelse generelt, kan synes det er viktig med utdanning og arbeid for å vise at de også mestrer det såkalte voksenlivet.

Priestley(2003) beskriver funksjonsnedsettelse som varierende, og noe som varierer ut ifra forskjellige mennesker, kulturer, og ulike tidsepoker. I boken *‘‘Disability a life course approach’’* tar han videre for seg den sosiale modellen. Med bakgrunn i den sosiale modellen mener han at funksjonsnedsettelse avhenger av sosiale konsepter, og at en funksjonsnedsettelse kan være et sosialt fenomen og ikke et individuelt fenomen. Denne forståelsen beskriver funksjonsnedsettelse som ikke biologiske, men heller et resultat av sosiale prosesser. Han mener med dette at det ikke er fysiske, kognitive eller psykiske problemer som skaper en funksjonsnedsettelse, men heller samfunnet som feiler i å imøtekomme naturlige aspekter av annerledeshet. Priestley mener på bakgrunn av dette at funksjonsnedsettelse kan sees på som et sosialt problem, forårsaket av sosiale prosesser (Priestley, 2003). Denne teorien støtter seg til Gap modellen, som er et annet eksempel på en modell som beskriver funksjonsnedsettelse som et fenomen. I modellen er funksjonsnedsettelse ikke en egenskap hos mennesket, men et fenomen som oppstår i kontekst. Funksjonsnedsettelse er ut ifra modellen gapet som oppstår mellom individet og samfunnets krav til deltagelse (Solvang, 2019). Sett ut ifra denne forståelsen av funksjonsnedsettelse kan det tenkes at diagnosen akondroplasi eller kortvoksthet ikke er en funksjonsnedsettelse i seg selv. Men at funksjonsnedsettelsen skapes i gapet mellom individet og samfunnet krav. Det kan derfor tenkes at en funksjonsnedsettelse vedgår oss alle, uansett diagnose. *‘‘Livet bøyes i flertall’’* skriver Kristeva(2010) og vektlegger at funksjonshemming omhandler forskjellige måter å leve i samfunnet på. Hun mener videre at en funksjonshemming vedgår oss alle, gjennom vår frykt for å være annerledes, og ved vår redsel for å ikke leve opp til prestasjonskravene (Kristeva, 2010).

Begrepet funksjonshemmet blitt brukt og forstått med ulike perspektiver, og forståelsen har variert fra tid, perspektiver og kultur. Det finnes flere eksempler på at begrepet funksjonshemming blir beskrevet ulikt. Grue(2012) gir eksempel på at i fellesorganisasjonen FFO i sine sentrale programdokumentarer beskriver funksjonshemming som en konflikt, der de skiller klart mellom funksjonshemming og funksjonsnedsettelse. I for eksempel nyhetsbrev fra FFO omtales funksjonshemming derimot på lik grad med funksjonsnedsettelse, eller

sykdom. På bakgrunn av de ulike betegnelse, er det diskutert og kritisert om det finnes en enhetlig forståelse av begrepet funksjonshemming. Funksjonshemming og funksjonshemmet er ord med mange betydninger, og begrepene endrer seg med konteksten, og er avhengig av hvilket samfunnsområde vi er i. Betydningen kan dermed variere kraftig og dette krever en åpen og fleksibel forståelse (J. Grue, 2012).

Grue(2010) beskriver at det å ha en funksjonsnedsettelse eller være funksjonshemmet med hensyn til spesifikke barrierer, ikke dermed betyr at man er funksjonshemmet hele tiden. Dette i relasjon til eksempelvis alle mennesker man møter i løpet av en dag, eller som en del av alle de sosiale rollene man spiller. Han mener videre at en funksjonsnedsettelse med en identitet som er avgrenset, som kun gjelder visse strategiske formål, kan oppleves som enklere enn en identitet som funksjonshemmet som er totaliserende og altomfattende (J. Grue, 2010). Det finnes også slik Kristeva(2010) beskriver det mange forskjellige former for funksjonshemming, der hver enkelt er enestående. Hemning i bevegelse, sanser, psykiske og kognitive hemninger. Hver enkelt person med en funksjonshemming opplever sin situasjon som spesifikk, enestående og annerledes (Kristeva, 2010). Det er stadig flere tilstander som inkluderes i kategorien funksjonshemmet, dette blir eksemplifisert av Engebretsen og Solvang(2010) som tar for seg Funksjonshemmedes fellesorganisasjon som teller 70 medlemsorganisasjoner, her inkluderes alt fra migrenerammede til overvektige (Engebretsen & Solvang, 2010).

Jeg har i denne delen skissert hvordan unge voksne kan erfare veien inn i voksenlivet, og hvordan denne prosessen kan fortone seg blant informantene i studien. Dette representerer nettopp en måte å kontekstualisere hvordan tidsspesifikke kulturelle normer og verdier kan ramme inn og prege unge voksne med akondroplasi og kan derfor være nyttig som en videre forståelsesramme.

2.5 Hverdagslivet

Hverdagslivet kan sies å være det livet vi lever til daglig, også i en sosial kontekst, med de aktivitetene vi gjør som vi ikke tenker over fordi de er så selvfølgelige. Det handler om de hverdagslige tingene vi tar for gitt, som vi først oppdager betydningen av når vi ikke lenger har dem. Dette perspektivet refererer videre til livsverden, som er kjent innen fenomenologien (Bengtsson, 2005). I følge Bengtsson(2005) videreutviklet Alfred Schutz fenomenologien med vekt på hverdagslivets praksis, samhandling og tenkning. I begynnelsen anvendte Schutz

begrepet "sosial verden", men gikk senere over til å anvende uttrykket "hverdagslivets verden" (Schutz, 2005). Han støtter seg til at verden ikke er en individuell verden, men en intersubjektiv verden. Med dette mener han en verden som består av individene, sosiale relasjoner, familie, og fysiske og kulturelle sammenhenger. Denne verdenen inneholder også vaner og meninger som utvikles og opprettholdes i disse forholdene.

Med dette som utgangspunkt kan man si at hverdagslivet eksisterer før vi blir født, da det er en felles overordnet verden som man deler med sine forfedre. Enhver fortolkning av denne verdenen kan hvile på et lager av tidligere erfaringer, både våre egne erfaringer, og de vi har fått overlevert fra foreldre og lærere (Schutz, 2005).

En av de viktigste konstitusjonene av hverdagsverdenens virkelighet er virksomhet, dette defineres av Schutz(2005) som handling i verden. Videre mener han at vi er felles om den hverdagslige verden, en verden hvor vi både påvirker og påvirkes. Den hverdagslige verden består av et mangfold av sosiale relasjoner, og er gjenstand for våre interaksjoner og våre handlinger. Han mener videre at verden formes av våre handlinger samtidig som mennesker formes av den. Andre kan også påvirkes til å handle ut fra mine handlinger. Som et eksempel trekker han frem kommunikasjon. Når du stiller et spørsmål, vil intensjonen være å få et svar. Dette belager seg på at den ene har avsluttet handlingen; å stille spørsmål, før den andre gir sitt svar. Når de som har en samtale befinner seg i samme rom spiller tonefall, gester, og ansiktsuttrykk inn på hva som blir formidlet. Den andres totale tolkning blir her beskrevet som sentral for oppfattelsen av budskapet. Felles tid og rom er essensielt for sosiale forhold. Han beskriver den plassen som kroppen tar i verden for "mitt aktuelle her" (Schutz, 2005).

I litteraturen brukes begrepene livsverden og hverdagsliv noe om hverandre slik at det er behov for en avklaring av hva jeg legger i begrepene. Som overordnet metodisk tilnærming har jeg et fenomenologisk utgangspunkt for forståelse av de hverdagslige opplevelsene informantene med akondroplasi uttrykker. Jeg ønsker førstehåndskunnskap i forhold til hvordan det erfares å flytte hjemmefra med diagnosen akondroplasi, og det oppnås best gjennom fordypning i den rammedes erfaringsverden. Det er forskjell på å være syk og ha en sykdom. I en naturalistisk tradisjon trekkes sykdom som beskrevet tidligere ut av sin erfaringsmessige sammenheng. Med et fenomenologisk perspektiv er det derimot i de subjektive erfaringene at sykdommen oppleves. I fenomenologien forutsettes det at livsverden er prerefleksiv og previtenskaplig. En befinner seg alltid i verden, og tar verden for gitt (Bengtsson, 2005). Mens livsverden kan sees på som overordnet og ureflektert, oppfatter jeg hverdag eller hverdagslivet som et mer praktisk og konkret begrep. I deler av oppgaven er det

spesielt de konkrete, daglige gjøremålene jeg ønsker å rette oppmerksomheten mot, og hvordan diagnosen akondroplasi kan ha innvirkning på noe av det praktiske som erfares i hverdagslivet når man har eller skal flytte hjemmefra.

I dette kapitlet er det teoretiske rammeverket for oppgaven blitt presentert. I denne delen har jeg trukket frem og belyst noen sentrale begreper og synspunkter fra det fenomenologiske hermeneutiske perspektivet, som er relevant for dette studiet. Med denne bakgrunnsforståelsen skal jeg se nærmere på hvordan personer med akondroplasi erfarer å flytte for seg selv. Det vil i denne masteroppgaven trekkes fram meningsaspekter fra materialet, som kan være vesentlig. Dette hvis flere av informantene har beskrevet samme fenomen, og det kan tyde på en allmenngyldig betydning for personer med akondroplasi. Dette vil jeg beskrive ytterligere i analysekapitlet.

3.0 Metode

3.1 Valg av metode og design

Valg av metode og forskningsdesign henger i denne oppgaven sammen med ønske om å undersøke, og forstå de unge voksne med akondroplasi sine erfaringer med å flytte hjemmefra. Målet er å synliggjøre informantenes erfaringer med å flytte hjemmefra, og starte voksenlivet, og dermed bringe frem kunnskap av betydning. Kvalitative forskningsintervjuer, som beskrevet av Kvale og Brinkmann(2015), vil egne seg godt som metode. Metoden er en profesjonell samtale som bygger på samspillet mellom intervjueren og den intervjuede, og leder til produksjon av kunnskap. Det kvalitative forskningsintervju blir beskrevet som et redskap for å belyse folks egen opplevelse av verden, og fremme betydningen av deres erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2015)

Jeg har valgt en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. I denne tradisjonen tar man utgangspunkt i den subjektive opplevelsen til informantene, og søker å oppnå en dypere forståelse for den enkeltes erfaring (Kvale & Brinkmann, 2015). Det vektlegges en fyldig beskrivelse, for å få frem flere sider av det fenomenet som undersøkes (Manen, 1990). I en fenomenologisk analyse ønsker man å finne og forklare meningsstrukturer av et fenomen (Svenaeus, 2000), og ved å anvende forskningsintervjuer ønsker jeg å legge til rette for et fortolkende blikk på de unge voksne med akondroplasi sine erfaringer med å flytte hjemmefra.

3.2 Forforståelse

‘‘Ikke se bort fra at det er fordommer ute og går. Det er ikke mer enn femti år siden vi ble buret inne og de ikke turte slippe oss ut på gata, ikke sant’’. (Thorsen & Myrvang, 2012)(s.11)

En forforståelse kan ifølge Aadland(2011) både være bevisst og ubevisst, og er en selvfølge at vi tar for gitt (Aadland, 2011). All forforståelse skjer på bakgrunn av noe som er erfart, og er ifølge Heidegger et grunnleggende mønster hos alle mennesker (Fangen, 2010). Vi kan dermed ikke fristille oss fra hva vi tidligere har erfart og opplevd, og den tidligere erfaringen vil derfor være grunnlaget for forståelse av en ny hendelse. På bakgrunn av dette ansees det som viktig å være åpen for å få en ny forståelse for det fenomenet som undersøkes, og være seg bevisst egen forforståelse og eventuelle antagelse i forberedelser og gjennomføring av intervjuene.

Som beskrevet innledningsvis har samfunnet skapt en del forestillinger knyttet til det å ha akondroplasi eller å være kortvokst. Thorsen og Myrvang(2012) mener at personer med kortvoksthet lever i arven av en historisk kulturell tradisjon, som har satt dem i en posisjon utenfor samfunnet (Thorsen & Myrvang, 2012). Dette er forhold jeg har reflektert over når jeg starter opp med denne studien.

Fra den tidligere forskningen til Johansen(2007) har jeg dannet meg en oppfatning eller antagelse av at det kan oppleves strevsomt å flytte hjemmefra grunnet diagnosen akondroplasi. Denne forforståelsen er forsøkt å sette til side, da dette ikke sikkert er tilfelle. Dette kommer frem i intervjuguiden ved at det ene spørsmålet spør direkte om det oppleves som strevsomt å flytte hjemmefra, med oppfølgingsspørsmålet: ‘‘i så fall hvorfor/ hvorfor ikke?’’. Akondroplasi er medfødt, og det eneste kjente for den personen. På lik linje med at forskeren er født uten kortvoksthet, og at dette er det som er det kjente for forskeren. Som en forforståelse kan det derfor tenkes at det ikke er selve kortvokstheten som er det strevsomme med å flytte hjemmefra, men muligens omgivelsene og forutsetningene rundt personer som skaper gapet mellom individet og omgivelsene.

Etter å ha lest boken ‘‘*Disability A life course approach*’’ av Mark Priestley(2003) oppsto det en forståelse av at kortvokste eller personer som opplever en funksjonsnedsettelse, kanskje har et behov for å ikke være eller oppfattes som annerledes. Dette i form av at de mulig vektlegger viktigheten av utdanning, yrke og det å føle seg nyttig i dagens samfunn og selvstendig i eget liv.

Studien ga en anledning til å få en dypere forståelse av unge voksne med akondroplasi sine egne erfaringer med å flytte hjemmefra, samt en økt kunnskap om kortvoksthet og diagnosen akondroplasi. Jeg har forsøkt å være bevisst på å skille mellom rollen som terapeut og forsker. Som ergoterapeut vil jeg alltid ha en bakenforliggende tanke om å være løsningsorientert, se nye muligheter og komme med råd og innspill. Dette har ikke vært hensikten med disse intervjuene, eller dette studiet. Jeg har derfor forsøkt å være bevisst på å ikke påvirke informantene. Isteden har jeg slik Kvale og Brinkmann(2015) presiserer, forsøkt å oppnå ny kunnskap, og innhente beskrivelser fra den intervjuedes livsverden for å kunne fortolke betydningen (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg opplevde det etter hvert enklere når jeg mestret å frigjøre meg fra intervjuguiden. Jeg ble grepet av hva informantene fortalte, og opplevde det etter hvert enklere å stille gode oppfølgingsspørsmål. Jeg opplevde det også svært nyttig å ha god forhåndskunnskap om kortvoksthet og akondroplasi. Dette gjorde at jeg i større grad

kunne konsentrere meg om nyanser ved det som ble fortalt, noe som igjen kunne belyse opplevelsene, hva som preget deres hverdagsliv og fenomenet å flytte hjemmefra.

3.3. Utvalg og rekruttering

Rekruttering av informanter ble gjort i samarbeid med Norsk Intereseforening for Kortvokste (NiK). Invitasjon til å delta i studiet ble formidlet gjennom deres plattformer, som facebookgruppe, nettside og nyhetsbrev. Det ble satt noen inklusjons- og eksklusjonskriterier for informantene. Informantene skulle bo i Norge, være i alderen 20-30, og ha flyttet hjemmefra. Informanter som falt utenfor disse inklusjonskriteriene ble ekskludert fra studien. Om det ikke skulle lykkes med å rekruttere nok personer med diagnosen akondroplasi, ville andre kortvokste med skjelettforandringer inkluderes i studien. Dette ble det i midlertidig ikke behov for, da nok personer med akondroplasi meldte sin interesse for å delta i studiet.

Målet mitt var å intervju så mange personer som det var behov for, med en usikkerhet om hvor mange informanter som krevdes før materialet ville være mettet. Det ville etter planen gjennomføres fem-åtte individuelle intervjuundersøkelser, som ifølge Kvale og Brinkmann(2015) er et akseptabelt antall informanter i kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2015). Etter fem intervjuer erfarte jeg at materialet var mettet, og jeg opplevde dermed å få mange gode men ofte like svar.

Utvalget av informantene opplevdes som rikt, med en nokså jevn fordeling på kjønn, alder og ulike bosteder. Flere av informantene hadde opplevd å flytte for seg selv på ulike måter, enten de kjøpte seg egen bolig, flyttet i kollektiv eller reiste på folkehøyskole. Dette så jeg på som en fordel, da jeg fikk ulike synspunkter, opplevelser og erfaringer. Utvalget vil bli nærmere presentert i kapittel fire resultat.

3.4 Forberedelse og gjennomføring av Intervjuene

Jeg intervjuet fem informanter i perioden desember 2020 til januar 2021. I forkant hadde jeg et ønske om å prøve ut intervjuguiden, for å se om spørsmålene var gode og relevante. En pilottest av intervjuguiden ble derfor gjennomført på en fagperson fra TRS med god kunnskap om akondroplasi. Dette var til god hjelp, da jeg fikk en gjennomkjøring av intervjuguiden i sin helhet, inkludert utprøving av det tekniske utstyret, noe som gjorde meg mer rustet til å starte opp med intervjuene.

Ved å anvende individuelle intervjuer var formålet slik Kvale og Brinkmann(2015) presiserer det at informantene skulle få snakke fritt om sine erfaringer uten avbrytelse fra andre, og fokuset ble rettet mot informantens stemme (Kvale & Brinkmann, 2015).

Et semistrukturert livsverdenintervju ble anvendt fordi temaet omhandler dagliglivet, og skal forstås ut ifra informantens egne perspektiver (Wifstad, 2018). Ved å anvende denne intervjuformen ble det innhentet beskrivelser av informantens livsverden, med vekt på fortolkninger av meningen med fenomenene som blir beskrevet. Denne formen for intervjuer blir beskrevet av Wifstad(2018) og Kvale og Brinkmann(2015) som verken en åpen samtale eller en lukket spørreundersøkelse (Kvale & Brinkmann, 2015; Wifstad, 2018).

3.4.1. Intervjuguide

En intervjuguide ble utformet i god tid før intervjuene startet, med henblikk i problemstillingen, med analytiske spørsmål som underspørsmål (se vedlegg 2).

Intervjuspørsmålene ble utformet til å være korte og enkle, der det første spørsmålet var åpent, som anbefalt av Kvale & Brinkmann(2015).

Intervjuene begynte med en introduksjon, der formålet med studiet ble klargjort, lydopptakeren ble presentert og informanten fikk mulighet til å stille spørsmål. En sjekkliste ble brukt, for å få med alle de innledende punkter og fungerte som en gjennomgang av informasjonsskrivet som informanten hadde fått tilsendt i forkant. Informantene ble dermed igjen forklart anonymiteten, informert samtykke, taushetsplikt og en forklaring om at informanten hadde mulighet til å trekke seg fra prosjektet, samt andre rettigheter. Samtykke ble innhentet muntlig, etter at diktafonen ble slått på.

Det ble vektlagt at informantene skulle ha god forståelse av hensikten med intervjuet. Forventningene og forhåndsoppfatningen til informanten og forskeren kan prege intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015). Det var derfor ønskelig at informantene hadde lik forståelse som forskeren av hensikten, og at dette ble avklart før selve intervjuet begynte.

3.4.2. Gjennomføring av intervjuene

Med ønske om å starte intervjuet med en rik beskrivelse, der intervjupersonen selv presenterer det som erfares som hoveddimensjonen ble det første spørsmål formulert til å være: ‘‘Kan du fortelle meg om da du flyttet hjemmefra?’’. Enkelte ganger fungerte det bra, andre ganger ble

det et noe kortere svar. Jeg opplevde at det ofte fungerte å anvende taushet, å la informantene tenke og reflektere før jeg gikk videre på neste spørsmål. Her opplevde jeg at enkelte tenkte og kom med flere tanker og videre refleksjon. Hos andre kunne det oppleves som en trykkende taushet, noe som kunne virke litt ubehagelig i de første intervjuene, men mer naturlig etter hvert. Dette kunne også være et resultat av min manglende erfaring med å stille oppfølgingsspørsmål, for å få tak i flere nyanser av samtalen. Ved flere anledninger måtte jeg omformulere spørsmålene, for å være sikker på at min mening med spørsmålet ble forstått.

I starten opplevde jeg meg mer bundet til intervjuguiden, dette mye grunnet ønske om å ikke glemme å stille noen av spørsmålene. Etter hvert som jeg klarte å friggi meg noe fra intervjuguiden, ble ofte svarene lengre og mer utfyllende. Ved å ikke klamre seg til intervjuguiden opplevde jeg at intervjuene fløt bedre, og jeg kunne oppriktig lytte godt til hva informantene forsøkte å fortelle uten å tenke på neste spørsmål.

Med tanke på smittevern og sikre rask rekruttering og deltagelse i høst 2020 og vår 2021 ble alle intervjuene gjennomført digitalt på zoom. Zoom ble anvendt etter anbefaling og retningslinjer fra OsloMet. Fordeler med digitale intervjuer er at man kan rekruttere deltakere som ikke ellers ville hatt mulighet til å delta i forskningsprosjektet, enten på grunn av økonomiske, praktiske eller helsemessige årsaker. Ved bruk av zoom fikk jeg tilgang til informanter i hele landet, og ikke kun de jeg hadde hatt mulighet til å reise til i mitt nærområde. Erfaringer tilsier også at bruk av zoom kan gi rike og naturalistiske data, er kostnadseffektive, enkle å ta i bruk for forskere og respondenter, og har god sikkerhet i forhold til opptak og lagring av samtaler (Archibald, Ambagtsheer, Casey & Lawless, 2019)

Når en informant meldte seg, sendte jeg ut informasjonsskriv og invitasjon til studiet. I invitasjonen la jeg ved en link til selve intervjuet, med en beskrivelse av hvordan zoom skulle anvendes. Dette bidro til at informantene kunne forberede seg ved å eksempelvis installere zoom i forkant, og bli kjent med programmet. Alle intervjuene ble gjennomført uten noen tekniske problemer, og flere av informantene virket til å være godt kjent med programmet fra før. Dette gjorde det lettere for meg å intervjuer, da jeg ikke trengte å tenke på det tekniske, men kunne fokusere på selve intervjuet.

3.4.3 Transkribering

Intervjuene ble transkribert fortløpende. Dette var tidkrevende, men ga rom for refleksjoner. Det at jeg selv utførte transkriberingen ga meg en nærhet til stoffet, slik Kvale og Brinkmann(2015) skisserer. Da transkripsjonen ble utført så kort tid etter intervjuet, hadde jeg intervjusituasjonen frisk i minnet. Dette var til god hjelp da jeg leste gjennom notatene, som jeg skrev umiddelbart etter hvert intervju. Den digitale lydopptakere var av god kvalitet, og fanget opp mange detaljer som åndedrett og sukk, og bidro dermed til å levendegjøre materialet. Lydopptak bekreftet mange av inntrykkene jeg hadde notert, og gjorde det mulig å gjenoppleve intervju flere ganger.

Ved å transkribere fra muntlig til skriftlig form, blir intervjuene mer strukturerte og dermed mer egnet for analyse (Kvale & Brinkmann, 2015). Selve struktureringen er i seg selv en begynnende analyse, men det er også viktig være bevisst på at det transkriberte intervjuet kun gir et indirekte bilde av virkeligheten. Men dette menes det at i allerede i diktafonen oppstår det en abstraksjon, da kroppsspråk, gester og nonverbal kommunikasjon går tapt. En annen abstraksjon oppstår under transkriberingen, da talespråket ikke kan gjengi det muntlige uttrykket. Meninger blir derfor borte, eller blir endret underveis i en slik oversettelse(Kvale & Brinkmann, 2015). Det vil på grunnlag av dette alltid være en utfordring i forsøket på å tro mot informantens spontane uttrykk og respons.

3.5.Analyse

Analyseprosessen startet allerede ved utforming av intervjuguiden, og fortsatte gjennom hele prosessen. Først gjennom intervjuene og ved transkribering, deretter ved gjennomgang av materialet (Kvale & Brinkmann, 2015). Underveis i analyseprosessen har jeg skrevet notater, dette i form av utdrag fra relevant litteratur eller deler av materialet jeg synes har vært betydningsfulle for den videre analysen.

Ved å lese intervjuene gjentatte ganger ble jeg kjent med materialet. Da kunne jeg spørre meg selv hvilke utsagn eller setninger som utmerket seg som betydningsfulle, og som mulig i neste omgang åpenbarte noe om fenomenet eller erfaringene som ble undersøkt. Med dette støtter jeg meg til Van Manen(1990) som beskriver en slik fremgangsmåte som ‘selectiv reading approach’(s.93). Disse utsagnene, som av flere blir omtalt som meningsenheter eller meningsstrukturer (Kvale & Brinkmann, 2015; Manen, 1990) ble deretter markert. Det ble vekslert mellom å lese alle intervjuene, for deretter å gå tilbake å lese et og et intervju mer

grundig. Teori fra mine valgte perspektiver ble lest underveis, for å deretter gå tilbake til intervjuene igjen og betrakte de med nye øyne. Denne behandlingen av materialet kan være et eksempel på den hermeneutiske sirkel, slik blant annet Kvale og Brinkmann(2015) beskriver den. Den hermeneutiske sirkel kan betraktes som en runddans mellom teori og eget materialet, der man stadig oppdager nye sider av materialet som kan ha betydning.

Det transkriberte materialet var på til sammen 50 sider med tekst. Etter å ha transkribert og lest gjennom materialet, begynte jeg å systematisere innholdet. Ingen temaer eller kategorier var bestemt på forhånd, men jeg hadde noen antagelser om hvilke temaer som kom til å være felles for informantene. For hvert intervju opprettet jeg et skjema med tre kolonner. I den første kolonnen la jeg inn hele intervjuet, og markerte setninger eller signifikante uttrykk eller ord. Van Manen(1990) beskriver disse setningene eller uttrykkene som meningsstrukturer eller meningsmønstre. I den andre kolonnen forsøkte jeg å sammenfatte de markerte meningsstrukturene, og gjøre de så enkle som mulig, presist og fordomsfritt (Kvale & Brinkmann, 2015). I denne kolonnen noterte jeg også hva som kunne karakterisere de forskjellige utsagnene, dette kunne eksempelvis være å føle seg annerledes, kaos, redsel og så videre. Dette opplevdes som en tidkrevende prosess, og det var nødvendig å lese gjennom materialet flere ganger for å bli godt kjent med materialet. Den siste kolonnen ble reservert til å notere egen refleksjon, og ble anvendt til å skrive notater etter hvert som jeg gjennomgikk intervjuene. Grunnlaget for diskusjonen ble arbeidet frem ved at jeg etter hvert som jeg leste teorien, vendte tilbake til mine notater og refleksjoner og noterte mer. Dette analysenivået kan slik Fangen(2010) foreslår beskrives som andregrads fortolkning, som er en mer erfaringsfjern analyseform. På dette analysenivået benytter man teori for å belyse informantenes utsagn, og forsøker ved hjelp av teorien å fortolke utsagnene (Fangen, 2010).

For å beskrive unge voksne med akondroplasi sine erfaringer har jeg anvendt begreper innenfor den fenomenologiske tradisjon som livsverden, den levde kroppen og levd erfaring. Ved å reflektere over informantenes levde erfaringer og analysere de tematiske aspektene ved disse, støttet jeg meg til Van Manen(1990) som utdypet en slik fenomenologiske hermeneutisk refleksjon. Hensikten var å forsøke å gripe den opplevde meningen av det som ble undersøkt.

Da jeg igjen leste gjennom alle intervjuene forsøkte jeg å identifisere sammenhenger mellom de ulike temaene. I denne prosessen fant jeg ut at de unge voksne med akondroplasi hadde kommet med flere utsagn som inneholdt en mengde ord og uttrykk, som belyste temaene på flere måter. Til sammen utgjorde dette fyldige beskrivelser og refleksjoner, som jeg har valgt

å samle til underkategorier under temaene. Et eksempel på dette er temaet usikkerhet, med underkategoriene tanken på å flytte for seg selv, å være annerledes og å flytte fra foreldre, kjente og trygge omgivelser.

Van Manen(1990) reflekterer over begrepet tema, og mener at tema ofte kommer frem i en tekst og refererer til et element. Temaer er erfaringer av mening, fokus og poeng. Det gjelder derfor å spørre hva som er meningen eller poenget med teksten man leser. Temaet er derfor en måte å fremheve det fenomenet man forsøker å forstå (Manen, 1990). Jeg anvendte lang tid med å gå gjennom materiale, for å forsøke å fremheve fenomenene som trådte frem i intervjueteksten. I denne prosessen kom det etter hvert frem tre temaer, som jeg opplevde var fundamentalt i de unge voksnes med akondroplasi sin erfaring med å flytte hjemmefra. Det første temaet har jeg valgt å kalle usikkerhet, da alle informantene erfarte en type usikkerhet for å flytte hjemmefra. Dette var et gjengående tema som trådte frem i forskjellige former. Som underpunkter på dette temaet har jeg delt det inn i tanker for hvordan det kommer til å gå å flytte hjemmefra og usikkerheten for å være annerledes og å flytte fra foreldre og kjente omgivelser.

Det andre temaet som trådte frem i analysen har jeg valgt å kalle hverdagslivet, dette temaet rommer mye. Men her har jeg valgt å fokusere på informantenes erfaringer av daglige gjøremål, tilpasninger i hverdagen og deres erfaring med arbeidslivet og utdanning.

Det siste temaet som ble tydelig gjennom arbeidet med analysen var temaet selvstendighet. Alle informantene beskrev et ønske om å erfare selvstendighet, å viktigheten med å være selvstendig etter at de hadde flyttet hjemmefra. Temaet har to underkategorier, disse har jeg valgt å kalle’’ å stå på egne ben’’ og ‘’hopp i det, hvorfor gjorde jeg ikke dette før?’’.

3.6. Kritisk vurdering av forskningsprosessen og etiske aspekter.

De etiske sidene ved et intervju vil gå ut på å innhente informert samtykke fra informantene som skal delta i studiet, sikre konfidensialitet, og vurdere mulige konsekvenser informantene kan ha av studien. I den kvalitative forskningen kan det oppstå en spenning mellom forskerens ønske om å oppnå kunnskap, og å ta etiske hensyn (Kvale & Brinkmann, 2015). Forskerens etiske dilemma kan oppstå ved å finne kunnskap som for informanten kan oppleves som dypt og inntrengende, noe som innebærer en fare for at informanten kan oppleve seg krenket. Det er mulig å tenke seg at informantene kan oppleve intervjusituasjonen som ubehagelig, dette er

det viktig å ta hensyn til gjennom hele prosessen. En kort evaluering med den enkelte respondent vil bli gjennomført etter intervjuet for å avklare hvordan intervjuet ble opplevd.

Det ble utarbeidet et informasjonsskriv med muntlig samtykke i henhold til Norsk senter for forskningsdata og Oslo Metropolitan University sine retningslinjer (vedlegg2). Med grunnlag i at alle forskningsprosjekter som omhandler helseforskningsloven skal forhåndsgodkjennes, ble prosjektet meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD, 2019).

Det ble sendt en fremleggsvurdering til Regional etisk komité (REK) for å vurdere om prosjektet måtte godkjennes av REK før oppstart (REK, 2019). Prosjektet ble vurdert til å ikke trenge godkjenning fra REK, da det kommer inn under de interne regler som gjelder ved forskningsansvarlig virksomhet. Prosjektet falt etter deres vurdering utenfor regional etisk komité sitt mandat etter helseforskningsloven, som forutsetter at formålet med prosjektet er å skaffe til veie "ny kunnskap om helse og sykdom", jf. lovens § 2 og § 4 bokstav a.

Etter anbefaling fra OsloMet ble forskningsintervjuene foretatt digitalt via Zoom. I Zoom ble OsloMets Zoom-lisens med Feide-innlogging anvendt, for sikker tilgang. Etter OsloMets anbefalinger ble TSD Tjeneste for sensitive data anvendt. Diktafon appen til TSD ble brukt til opptak av intervjuene. Innloggingen til appen skjer gjennom en 6-sifret kode som er unik for hvert av intervjuene som ble gjennomført. Intervjuene ble automatisk via appen overført kryptert til TSD for sikker lagring. Opptakene ble deretter transkriberes fortløpende inne i TSD. For å logge inn i TSD måtte en unik seks sifret kode anvendes for hver innlogging, i tillegg til et egen passord. Den seks sifrede koden ble innhentet ved bruk av google autentisering, en app som endrer koden etter hvert minutt. Analyse av materialet ble gjort manuelt inne i TSD. Andre notater utenom de som ble oppbevart i TSD ble holdt innelåst i et brannsikert skap. Dette for å sikre at ingen utenom forskeren hadde tilgang til dataene, samt gi en sikkerhet av materialet ved eventuelle tekniske problemer.

De innspilte intervjuene, og det transkriberte materialet kan inneholde sensitiv informasjon. Konfidensialiteten ble derfor ivaretatt ved at materialet ble holdt innelåst, og slettet når det ikke lenger skulle anvendes. Fristen for at materialet skulle slettes ble satt til senest innen 31.08.2022. Informantenes identitet er blitt endret i henhold til anbefalinger fra Fangen (Fangen, 2010), som omhandler at personnavn, stedsnavn og annet som kan identifisere personen vil bli sensurert. I dette tilfellet som omhandler unge voksne med en sjelden diagnose, valgt jeg å også endre kjønn og andre små detaljer som kan være gjenkjennbart når

jeg skulle presentere utvalget. Det ble tatt hensyn til at det i enkelte tilfeller ville være etisk riktig allerede i transkriberingsstadiet å skjule informantens identitet, hvis noe kommer frem som kan gjøre informanten gjenkjennelig (Kvale & Brinkmann, 2015)

For å vurdere hendelser og risikoelementer som var reelle og relevante for prosjekter, ble en Risiko- og sårbarhetsanalyse for forskningsprosjekter (ROS- analyse) ved OsloMet utfylt. Denne analysen inneholdt alle elementer og scenarioer som kunne gå galt under hele forskningsprosessen, for å kartlegge, være forberedt og minske risikoen for uforutsette og uønskede hendelser.

4.0. Resultat av det empiriske materialet

I dette kapittelet presenteres studiets funn og fortolkninger. Jeg tar utgangspunkt i de sentrale temaene som har kommet til gjennom en empirisk analyse av intervjumaterialet. De tre temaene er usikkerhet, hverdagsliv og selvstendighet og er organisert i hvert sitt hovedavsnitt, med to eller tre underkategorier. Temaet usikkerhet omhandler informantenes erfaringer før de flyttet hjemmefra, mens temaet hverdagsliv omhandler hvordan dette erfartes i ettertid. Selvstendighet er et overordnet tema som omhandler informantenes refleksjoner i ettertid av flyttingen.

4.1 Presentasjon av utvalget

For å anonymisere og unngå gjenkjennbarhet har jeg valgt å ikke presentere hver enkelt informant, og velger dermed å presentere utvalget i sin helhet.

Utvalget består av fem informanter med diagnosen akondroplasi, i alderen 20 til 30 år. Tre av de fem informantene er menn. Alle informantene hadde erfart å flytte hjemmefra. To av informantene kom fra sør i Norge, og tre av informantene kom fra midt Norge eller lengre nord i landet. Tre av informantene hadde fullført tre eller flere år med utdanning på universitetsnivå. To av informantene var under utdanning, den ene på universitet den andre under videregående opplæring. Fire av informantene var i arbeid, den ene av disse hadde arbeid gjennom NAV og mottok arbeidsavklaringspenger fra NAV. Ingen av informantene var utføre, og alle hadde et ønske om å arbeide i fremtiden.

Funksjonsnivået til informantene opplevdes som varierende, og flere hadde opplevde perioder med dårligere funksjonsnivå og mer sykdom. Dette kunne være i form av økende smerter i kroppen, eller perioder i livet de opplevde å ha mindre energi. Ingen av informantene satt i rullestol, men en av informantene anvendte ganghjelpemidler over lengre distanser. Dette til tross for at flere av informantene erfarte det strevsomt å gå over lengre distanser.

4.2 Tema: Usikkerheten

En type usikkerhet var et gjengående tema i alle intervjuene. Usikkerheten kom i flere former, spesielt tankene rundt å skulle flytte hjemmefra. Å fremstå som annerledes, å flytte fra foreldre og sine trygge omgivelser var aspekter informantene vektla som viktig.

4.2.1 Tanken på å flytte for seg selv

‘‘hvordan kommer dette til å gå’’. – En informant

En av informantene beskrev tanken og overgangen med å flytte hjemmefra som skremmende. Tankene på å flytte fra det kjente og trygge og til noe fremmed og utrygt opplevdes som krevende. Denne informanten var klar til å ta spranget ut av barndomshjemmet og begynne å studere i en annen by, men ombestemte seg i siste liten da det ble for overveldende.

‘‘Jeg syns det var veldig skummelt, egentlig så hadde jeg kommet inn året før. Men jeg backet ut nærmest litt sånn i siste liten, tenkte nei, det vil jeg ikke’’ Videre fortalte informanten at det opplevde som skummelt å skulle flytte fra hjembyen sin, bort fra de kjente omgivelsene og sin omgangskrets.

*Jeg kommer egentlig fra *stedsnavn storby* så jeg syns egentlig det var veldig skummelt å flytte til et mindre sted, og for så vidt utrygt da. Det at man liksom ikke hadde noen bekjente da, eller kjente sånn til byen da. Så det syns jeg var skummelt.*

Informanten opplevde en usikkerhet og et kaos som gjorde det vanskelig å organisere sine tanker rundt flyttingen. Tankene rundt å skulle flytte for seg selv var for denne informanten preget av engstelse for å ikke få seg venner, passe inn og dermed bli sittende på rommet sitt og forsvinne med tiden.

For meg var det litt kaos i hodet, og mye tanker og ja. Hva jeg tenkte at jeg kom til å forvente, at det kom til å bli helt forferdelig! Og det var i hvertfall min første tanke det året jeg ikke dro, at det var ikke noe sjans at jeg skulle gjøre det. Men jeg vet ikke.. jeg syns det er vanskelig. For jeg tenker jo at mange av de tankene jeg hadde, er kanskje ikke helt det andre tenker. Men så tror jeg jo at alle til en viss grad tenker de er redde for at de ikke skal få venner, at de ikke skal trives, og at de liksom bare sitter på rommet sitt, i hybelen sin og tørker bort. Ja, og forsvinner litt da med tiden.

Flere av informantene kunne bekrefte denne følelsen av engstelse, ved at de kviet seg for å ta spranget ut av barndomshjemmet. En annen informant uttrykte i tillegg en bekymring rundt det økonomiske når personen skulle flytte for seg selv:

...det var vel litt som alle andre, litt sånn, man tenker shit nå skal jeg bo for meg selv?, ee mitt tilfelle så tenkte jeg mest i forhold til det økonomiske da, at shit nå skal du bruke så mye penger på en leilighet, du tar opp lån, du kommer til å ha månedlige utgifter. Kommer jeg til å klare meg?.

Flere av informantene tenkte det var skremmende å tenke at de skulle klare seg selv, utenfor de kjente og trygge rammene de var vant med fra barndomshjemmet. Noen av informantene erfarte å måtte tenke seg om da de ble spurt om hva de syntes var skummelt med å flytte. Noen av informantene opplevde å ikke klare å sette ord på det, de gruet seg men visste ikke helt hva de gruet seg til. Andre hadde mindre vansker for å sette ord på hva de gruet seg til, de var engstelig for å ikke passe inn, engstelig for å ikke få nye venner og å ikke bli sett for den personen de var. En informant var engstelig for å ikke mestre å flytte for seg selv, og tenkte det som et nederlag hvis man måtte flytte tilbake til barndomshjemmet. En annen informant så på dette som noe mindre farlig.

‘...går det så går det, går det ikke, så er det ikke verre enn å flytte hjem igjen’.

Det opplevdes som om de fleste informantene opplevde en spenstet, og til tross for at noen opplevde å være engstelig var det også blandede følelser som kunne tolkes som en gru glede.

4.2.2 Å være annerledes

Flere av informantene var opptatt av det relasjonelle aspektet ved det å være annerledes, og hvordan de ble oppfattet av andre. En av informantene skulle begynne å studere i en annen by enn den informanten var oppvokst i, i forbindelse med dette ble det beskrevet en type usikkerhet for å bli betraktet som annerledes. Usikkerheten kom på grunnlag av en redsel, informanten var redd for å ikke bli sett for den informanten var, men at funksjonsnedsettelsen skulle definere dette. *‘Jeg er jo redd for at de skal se funksjonsnedsettelsen før de ser meg’.*

En annen av informantene som for første gang skulle flytte hjemmefra, skulle begynne på folkehøyskole rett etter fullført videregående. Informanten erfarte ingen usikkerhet for å klare seg selv, eller det å flytte for seg selv. Men opplevde en engstelse for hva de andre syntes om at informanten var kortvokst. Usikkerheten og en type redsel for å bli opplevd som annerledes sto i sentrum for tankene rundt det å skulle flytte.

Hva kommer de til å tenke om meg liksom? Det er jo ikke til å legge under en stol at vi kortvokste ofte opplever å bli beglodd, og i en slik situasjon, ja, altså, helt ny, på et helt nytt sted, nye mennesker, man blir jo litt ekstra sårbar, og ønsker å få venner fort da.

En annen informant som også skulle begynne på folkehøyskole opplevde erfaringen noe annerledes.

Ee, når jeg skulle på folkehøyskole så var jeg veldig usikker, man tenker først og fremst ikke fordi jeg er annerledes, men det er det å flytte og klare seg selv. Også kommer funksjonshemmingen oppå der igjen i tillegg. Men det var vel mer det at jeg var usikker en periode, på det å flytte ut. Men jeg, som sagt, setter ikke noen krav, når jeg begynte på folkehøyskole, altså jeg vil helst være normal.

Denne informanten erfarte ikke at diagnosen bidro til å føle seg annerledes når informantene skulle flytte for seg selv, og opplevde heller ikke en økende usikkerhet på å ikke passe inn. Informantene fremmer en usikkerhet kun i en periode før utflytting. Ved å ikke sette noen krav til seg selv, erfarte informantene å takle følelsen av usikkerhet eller redsel på en god måte.

Å flytte fra en stor kommune til et mindre sted ble beskrevet av flere som utfordrende. Flere av informantene beskrev en følelse av usikkerhet rundt dette før de flyttet hjemmefra. En ung kvinne beskrev dette som et uventet fenomen som hun ikke var forberedt på. I den store byen som informantene hadde bodd i store deler av livet, var det flere som opplevdes som såkalt annerledes for informantene. I de større byene er det ikke uvanlig å møte på mennesker i rullestol, eller å gå forbi en person som har en uvanlig gange. I den store byen opplevde informantene dermed å være ‘‘en av mange’’, og det var flere som var såkalt annerledes. Det erfartes på grunnlag av dette at informantene ble lite tittet på, og opplevde sjeldent å føle seg beglodd, eller bli påminnet sin annerledeshet. I den lille kommunen som informantene flyttet til for å studere opplevde informantene å bli ‘‘den ene’’ som var annerledes.

‘‘Som for eksempel så tar jeg bussen rett utenfor en videregående, når jeg står der opplever jeg mye stirring, peking og snikfotografering, dette var ikke helt forventet egentlig og oppleves litt kjipt’’.

Informantene opplevde situasjonen som ubehagelig, og den økende negative oppmerksomheten ledet til en usikkerhet. Informantene beskrev videre at den opplevde økende oppmerksomheten, med stirring og peking, ble forsøkt ignorert. Informantene hevet seg over dette, og forsøkte å ikke bruke krefter på å bry seg.

4.2.3 Å flytte fra foreldre, kjente og trygge omgivelser

Flere av informantene erfarte å ha trygge rammer hjemme, og foreldrene ble beskrevet som et viktig støtteapparat for mange av dem. Spesielt de som skulle flytte lengre unna sine foreldre, beskrev en type engstelse og usikkerhet, og erfarte dermed dette som skummelt. Det

emosjonelle aspektet rundt dette var assosiert med god støtte fra foreldrene, og et miljø det informantene følte seg trygge. Tanken om å flytte fra det trygge barndomshjemmet, og gi slipp på den gode oppfølgingen av foreldrene ble beskrevet som skummelt for noen.

En av informantene var opptatt av både det emosjonelle, men også det praktiske rundt det å flytte fra sine foreldre:

Jeg tror først tenkte jeg sånn oj, dette er skummelt, å klare seg på egenhånd. Selv om jeg følte meg selvstendig når jeg bodde her, så får man jo hjelp til, ja mamma tar jo ofte klesvasken og, heh, det er jo ting man kanskje tar for gitt når man bor hjemme.

Informanten beskrev en følelse av å være selvstendig før utflytting, men likevel få hjelp til enkelte daglige gjøremål som ble beskrevet som ‘tatt for gitt’.

En annen informant poengter at det å skulle flytte fra sine trygge ramme hjemme, med familie og venner, kunne oppleves som større hvis personen det gjaldt tidligere hadde opplevd eksempelvis mobbing.

Jeg tror mange sitter på den derre trygge rammen hjemme da, og at mange syns det er veldig trygt og fint. Mange tør kanskje ikke å utfordre seg i frykt for at, nå har ikke jeg noen dårlige opplevelser verken fra skolen eller jobb eller ja, sånne ting, andre ting i løpet av livet. Men jeg føler, ser for meg at de som kanskje har blitt mobbet, som jeg tror flere blir.. så er det selvfølgelig en større, kanskje frykt da, for at man skal flytte hjemmefra og møte det andre steder også.

Det var delte erfaringer blant informantene rundt det å skulle flytte fra foreldrene sine, og erfaringene varierte ofte ut ifra hvor informantene skulle flytte og eventuelt med hvem. Flere av informantene hadde flyttet med noen andre første gang de skulle flytte hjemmefra. Dette enten i form av et kollektiv med andre personer eller på folkehøyskole. Disse informantene opplevdes som mer trygg, da de følte de hadde andre rundt seg som kunne bistå hvis det var noe de opplevde å ikke mestre. Informantene som flyttet alene for første gang erfarte overgangen og tankene i forkant av flyttingen, som noe annerledes. Disse informantene opplevde å måtte tenke på små praktiske ting i boligen i større grad enn de som hadde samboere, eller skulle flytte med andre. Dette var ting eller gjøremål de opplevde å ikke måtte tenke på da de bodde med sine foreldre, eller sammen med andre. En informant beskrev det slik:

Med tanke på hvis noe skulle skje i leiligheten nå, så er ikke det, det er ikke like lett å få det reparert da som hvis du var normalvokst da for å si det sånn. Sånn hvis en lyspære går, så er det ikke bare bare å kjøpe en pære og fikse. Da må jeg på en måte ringe min far, eller noen venner som fikser da.

Det var et gjengående tema at usikkerheten rundt det å flytte fra foreldrene sine, var knyttet til usikkerheten med å mestre daglige gjøremål. Informantene var usikker på å ikke mestre høyder, som for eksempel usikker på å mestre å rekke opp til gjenstander uten hjelp eller bistand fra sin familie. Når jeg spurte en informant om hva personen erfarte som usikkert, eller hva denne overgangen med å flytte fra sine foreldre kunne innebære, var blant annet praktiske oppgaver i hverdagen som rengjøring et tema.

‘‘Men kanskje sånne ting som å tørke støv og sånne ting. For jeg liker å ha det rent da, ting som er høyt oppe blir kanskje ikke tørket like mye som ting som er mer tilgjengelig’’.

Usikkerheten rundt å ikke mestre å rekke opp til gjenstander uten foreldrene sine, ble også nevnt av flere av informantene. Den ene informanten beskriver en usikkerhet, men også en spenning i samme opplevelse.

...hvis på en måte brannalarmen piper, eller røykvarsleren piper, på grunn av dårlig batteri, hvordan skal jeg får den ned og skifte den? Det var litt sånn spennende også, at det liksom ikke er alt jeg får til alene. Jeg er liksom vant til at noen kan hjelpe meg.

4.3 Tema: Hverdagslivet

Som resultatene av analysen viser i dette kapittelet, var hverdagslivet et sentralt tema for de unge voksne med akondroplasi. Det var flere aspekter i hverdagslivet som erfares som viktig. De var opptatt av å mestre hverdagen, hvordan de mestret den og at de var løsningsorienterte i sine gjøremål. Som et viktig bidrag til hverdagslivet ble arbeidslivet og utdanning nevnt av alle informantene, og ble presentert som en viktig del for å kunne leve et selvstendig hverdagsliv.

4.3.1 Hverdagens gjøremål

‘‘ Det å handle mat og det, ja rett og slett planlegge livet i tillegg til studie, det var veldig tungt syns jeg da’’.

Når informantene hadde flyttet hjemmefra, fortalte informantene at det var flere daglige aktiviteter de opplevde tidlig som strevsomme. Å gjøre innkjøp og å handle var noe flere av informantene beskrev som et strevsomt gjøremål i hverdagen. Handlingen var et markert gjøremål som opplevdes som vanskelig og til tider strevsomt, og opplevdes som et av de største skillene på overgangen med å klare seg selv. Flere av informantene informerte om at de tidligere, før de flyttet for seg selv, ikke hadde behov for å handle da det ofte var foreldrene som sto for dette gjøremålet. Det som gjorde at handling erfartes som strevsomt for informantene var ofte tilgangen til butikkene. Hvis butikkene var lokalisert lengre unna bostedet opplevdes det som slitsomt å bære handlevarene hjem. *'' Ja, og hvis man i tillegg skal bære bæreposene fra butikken og sånt, så orker jeg ikke å ta de på masse busser frem og tilbake''* .

Flere av informantene hadde ikke bilsertifikatet eller tilgang til bil, og hvis kollektivtransporten var dårlig eller det var langt å gå fra stoppestedene gjorde dette det mer strevsomt. Lange avstander og tunge handleposer opplevdes som energikrevende. De fleste informantene erfarte at de ikke kunne handle mye av gangen hvis avstandene ble for lange, da de ikke mestret å få med seg varene hjem uten å bruke opp hele sitt energinivå.

En annen informant tar for seg at en nedsatt energinivået kunne gjøre hverdagens gjøremål strevsomme.

...det går kanskje mer på det generelle, hvis man har en dårlig dag, og hvis du er sliten. Hvis du har hatt en lang dag på jobb, kommer hjem i syv tiden, så skal du handle, det er mørk ute, så skal du lage middag og vaske opp. Men jeg vet ikke om det er mer slitsomt for kortvokste enn for andre.

Noen av informantene var bekymret for rengjøring og vedlikehold av bostedet sitt før de skulle flytte for seg selv. De var bekymret for at de ikke skulle mestre å holde det rent, eller å ikke mestre å vedlikeholde for eksempel bytting av lyspærer eller brannalarmer.

Bekymringene gikk på at de ikke skulle klare å nå opp til gjenstandene som trengte vedlikehold eller renhold. Når informantene ble spurt om hvordan disse bekymringene utartet seg når de hadde flyttet hjemmefra, forteller de fleste at det ikke var et problem de tenkte mye på i ettertid av flyttingen. Det opplevdes som at disse bekymringene ble borte når informantene hadde kommet til rette i sitt nye hjem, og blitt mer selvsikker med å bo for seg selv. En informant beskrev det slik: *''I ettertid tenkte jeg: men det er jo ikke noe stress, det blir jo gjort innen en dag eller to''*. De hverdagslige gjøremålene som kunne oppleves som en

usikkerhet for informantene før de flyttet for seg selv, erfartes å ikke være noe å bekymre seg for eller være usikker på allikevel.

4.3.2 Tilpasninger i boligen

Ingen av informantene hadde mottatt hjelp fra kommunen til å finne bolig, eller fått hjelp eller bistand til tilpasning av boligen. En informant hadde mottatt hjelp fra utdanningsstedet for å få en oversikt over tilgjengelige boliger, men ingen av disse boligene var tilpasset på noen som helst måte. Slik det fremsto for denne informanten ble de såkalte tilpassede boligene ofte forbehold rullestolbrukere, eller studenter som informanten opplevde hadde større funksjonsnedsettelse.

Et fåtall av informantene hadde store tilrettelegginger i boligen de flyttet til. Noen hadde flere tilpasninger i sitt barndomshjem, men hadde ikke ønske å ta dette med seg i sin nye bolig. Informantene beskrev at grunnen til dette var at de ikke ønsket at deres hus eller leilighet skulle være annerledes, eller være til bry for andre som også bodde der.

‘‘jeg vil jo ikke være annerledes, jeg vil være som alle andre, men det er meg da’’.

Dette gjenspeilet ofte informanter som bodde sammen med andre, for eksempel i et bofelleskap eller studentkollektiv. Flere av informantene ønsket å finne små enkle løsninger, istedenfor å ta med seg hjelpemidler eller gjøre nye tilpasninger i boligen de skulle flytte til. En annen informant beskrev det på denne måten:

...det vil jeg aller helst ikke gjøre. Med mindre jeg må da. Og det føler jeg ikke at jeg må egentlig, med mindre.. altså, jeg rekker ikke opp til dusjhåndtaket i dusjen, så det må være nede. Ja, sånne små ting. Men jeg føler at hvis jeg skal ha tilrettelagt kjøkken da, der alt liksom lavt, så føler jeg liksom, ja jeg syns ikke noe om det da. Men det kan være ulike meninger om det, men jeg vil ikke ha det.

Flere av informantene som studerte eller bodde et sted for en midlertidig periode poengterte at de kanskje senere når de kjøpte sin egen bolig kunne tenke seg flere tilpasninger. *‘‘Jeg tenker sånn hvis man kjøper seg leilighet etter hvert, så er det flere ting man kan gjøre der som passer bedre enn hvis man begynner å omorganisere noe som ikke er ditt’’.* Det ble videre poengtert at de midlertidige løsningene fungerte for en periode. *‘‘Det funker sånn for midlertidig da. Jeg har en sånn innstilling om at det er midlertidig, det er jo ikke sånn for alltid, og da har det ikke vært så behov for å gjøre så mye da’’.* Når informantene beskrev

hvordan deres mer permanente bolig skulle være i fremtiden var det mange like meninger. Felles for flere var at tilpasningene ikke skulle være svært synlig, store, eller være til hinder for familie eller besøkende. Tilpasninger som ble nevnt som ønskelige var blant annet smart belysning, der man kunne styre belysningen fra en app istedenfor å bruke lysbrytere. Smarte løsninger for klesskap, der blant annet kleshengere og stenger i klesskapet kunne heises ned slik at man kunne anvende hele skapet til tross for at det var høyt. Flere av informantene fremmet også et ønske om å tilpasse kjøkkenet, ikke med høydergulering, men uten overskap og bedre skaplass og tilgjengelighet i skap og skuffer nede. En informant uttrykte det slik:

Ja, jeg tenker sånn at min første leilighet, så tror jeg ikke at jeg hadde gjort så mye. Det hadde jo også vært litt sånn midlertidig da. Og jeg har ikke så veldig lyst på sånn hev senk benk, for det er en mulighet. Jeg synes ikke det er fint, det er liksom så voldsomt, og du mister jo liksom plassen under benken. Men nå er det jo liksom litt mer fancy da, at man har flere skuffer og sånt da. Det kan man jo ha i større grad da, enn skap oppe da. Som tar mer plass, ja sånne ting. Jeg tror ikke jeg hadde gjort så mye, men kanskje sånne småting da, som man ikke tenker på.

‘vi er jo kjent for å være løsningsorienterte’ Påpekte den ene informanten, som ønsket å finne små løsninger istedenfor å anvende hjelpemidler eller få tilpasninger i den nye boligen.

Som små løsninger anvendte flere av informantene krakk på blant annet kjøkkenet, eller når de skulle nå opp til skap eller benker. Krakk var for enkelte det eneste hjelpemidlet de anvendte i hverdagen, og var det hjelpemidlet flere av informantene hadde tatt med seg når de skulle flytte hjemmefra. Noen av informantene som ikke hadde tatt med seg krakk, rapporterte om at de hadde hentet denne med seg senere. Små tilrettelegginger eller småhjelpemidler som å få den nederste skuffen i kjøleskapet, den laveste kleshengeren eller knotten i kollektive eller en liten krok til å ta ned kleshengere ble også anvendt.

Selv om noen av informantene ikke ønsket store tilrettelegginger, var synet på tilrettelegging i midlertidig noe ulikt blant informantene. Noen informanter anvendte blant annet hjelpemidler som hev og senkbar benk, hev og senkbar vask. Diverse hjelpemidler ble også anvendt i hverdagen som for eksempel arbeidsstoler og elektriske scootere eller stoler til utendørs bruk. Bruk av hjelpemidler var det delte meninger om, men dette var også avhengig av informantenes opplevelse av funksjonsnivået, og eventuelle plager hver enkelt informant opplevde. De informantene med dårligst funksjonsnivå virket mer positiv til tilpasninger i sin bolig, enn de informantene som erfarte at de hadde et bedre funksjonsnivå. Ofte var økende

smerter i kroppen og et nedsatt energinivå grunnen til ønsket tilpasninger, og et større bruk av hjelpemidler i hverdagen.

Som tidligere nevnt tok flere av informantene opp temaet med avstander og boligens beliggenhet som viktig når de skulle flytte hjemmefra. De hverdagslige gjøremålene erfarte informantene ble mindre strevsomme hvis de hadde en bolig som var godt plassert, med korte avstander til busstopp, god kollektivtransport med kort vei til butikk, jobb eller skole. Avstander var av erfaring den største utfordringen, og å ha en bolig med god beliggenhet var for mange en viktig del når de skulle se seg etter et nytt sted å bo. At boligen ikke var tilpasset var ikke så viktig for mange, men plassering nevnte nesten alle informanter som noe de så på når de skulle velge bolig. En av informantene skulle flytte fra en stor by til en mindre by, her opplevdes kollektiv transporten som noe dårligere. Informanten hadde ikke bil og var avhengig av å ta buss eller t- bane.

Når man er vant til at buss og t-bane går to ganger i kvarteret, og er ganske nærme hele veien da, så er det ganske dårlig. Men det jeg prøvde å spørre og tenke litt på var sånne ting da. Og det er det kanskje ikke så mange som nødvendigvis tenker på. Jeg skjønner at mange tenker at de ikke vil ha en halvtime til butikken. Men for meg så er det jo, jeg vil jo gjerne ikke ha det veldig mye lengre enn 10 min.

En annen informant beskrev hvorfor det var ønskelig at boligen var plassert i nærheten av kollektiv transport.

...altså da tenker jeg på gangavstand. Vi som er kortvokste kan man si det sånn, at for oss kortvokste vi går jo på en måte dobbelt skritt i forbindelse med normale folk. Og når det er ganske langt å gå, da kan det bli slitsomt. Men det jeg er opptatt av er at det er enkelt å komme seg dit, for jeg orker ikke 20 min med t-bane.

Jeg spurte videre: "Ja, så det er bare det at du må tenke litt på hvor det er lokalisert?" informanten svarte:

Ja, kontra andre kompiser som kan bo lengre unna. Som tar den turen som en trim, der de lufter hodet. Men jeg derimot hadde tatt det sånn: nå skal jeg bare komme meg fram og blir sliten når jeg kommer hjem. Så det er viktig for meg at det er lokalt.

For andre var det også viktig ikke bare hvor, men også hvordan leiligheten eller huset var plassert. En informant beskrev det på denne måten:

Det spørres litt hvor, hva skal jeg si, hvor god form du er i da, kanskje sitter du i rullestol eller noe, så har du mere utfordringer å tenke på kanskje. At du må ha leilighet med heis, eller i første etasje.

En annen informant mente derimot at leilighet i første etasje, kunne være forstyrrende for privatlivet. Dette ble uttrykt på følgende måte.

*Men jeg kom på en ting før vi begynte med intervjuet, som kanskje kan være relevant i forhold til det å være kortvokst da med valg av leilighet. Et kriterie som var veldig viktig for meg er at jeg vil ikke ha en leilighet i første etasje, spesielt ikke i et område der du er i nærheten hvor det kan gå mye folk forbi og sånt. For det er ikke noe gøy hvis folk kan titte inn, og ødelegge privatlivet ditt. " og sjekk, h*n er kortvokst" og tar bilder og sånt. Da ender det med at du har gardinene nede hele tiden. Så man vil jo gjerne være i sitt egne private liv, og ha litt fred. Det er kriteriet for meg, jeg vil ikke ha første etasje.*

Den samme informanten fortalte videre at det kunne være hensiktsmessig å velge en leilighet som var lett å komme seg til, hvis funksjonsnivået tilsvarte at man ikke hadde god gangfunksjon var det praktiske viktig. "Også tenke litt praktisk da, hvis du sliter mye med ryggen for eksempel, og ikke klarer å gå så mye, så kanskje ikke kjøp leilighet i niende etasje uten heis. Men det tror jeg kanskje at de allerede tenker på"

4.3.3 Ut i arbeidslivet

Tre av informantene var yrkesaktive, en av informantene var fulltidsstudent, mens en informant søkte jobb. Informantene hadde et bredt spekter av yrkesretning, noen med høy utdanning på universitetsnivå, andre med videregående opplæring. Flere av informantene opplevde gjentatte ganger å bli undervurdert om sin fremtid, og hadde opplevd ved flere anledninger å bli fortalt at en yrkesretning ikke var et alternativ for dem. Denne undervurderingen kom fra andre utenforstående. Eksempelvis hadde en informant opplevd en kommentar om at h*n skulle bli ufør, og at det ikke var behov for å planlegge en karriere. Informanten beskrev dette på følgende måte:

"...du trenger vel ikke tenke på det du? Du skal vel bli ung ufør, og jeg bare, hæ?, hva mener du? Jeg skal jo ut i arbeidslivet jeg, som alle andre"

Flere av informantene var opptatt av å vise at deres diagnose ikke var en hindring for hva de kunne oppnå. En informant beskrev det med følgende ord:

...og det er mange som bare sier hæ? Jeg skal jo jobbe, jeg har ingen problemer med å jobbe. Det man må jo, man kan ikke bli elektriker, det skjønner jeg også, opp i lamper og, det er jo ikke det jeg kan bli, men det er jo mye man kan. Så det er litt sånn derre frihetsfølelse, ja, vise folk at det går.

Arbeidet og utdanningsretningene var meget varierende hos informantene, og noen av informantene hadde valgt utdanninger og arbeid de mente ikke var vanlige yrker for kortvokste. Disse yrkene var ofte relatert til jobber der man ikke var fast ansatt, jobbet som freelance eller hadde et yrke som for eksempel elektriker. Som sikre yrker ble statlige jobber fremmet som gode alternativer, da dette sikret en stabil og god inntekt. En informant som hadde valgt et yrke der personen tok på seg oppdrag i jobsammenheng beskrev det slik:

Altså nå har jeg jo valgt dette yrket. Skulle jeg ikke ha valgt dette yrket, men mer taktisk hadde jeg for eksempel valgt staten da. For funksjonshemmede føler jeg det er enklere å jobbe i staten enn i det private, da hadde jeg på en måte vært sikra jobb og sikra penger eller økonomi.

De informantene som hadde valgt yrker de mente ikke var vanlig yrker for kortvokste, forsvarte dette med at de ønsket å følge drømmene sine. De fremmet også mulighetene ved sitt yrkesvalg. For eksempel var yrket som elektriker ikke et yrke som de fleste ville ha valgt. Dette på grunn av arbeid i høyder og andre ugunstige arbeidsstillinger som ble beskrevet som belastende på kroppen. En informant var tydelig på dette, og beskrev det med følgende ord: '' *Man kan jo ikke bli elektriker, det skjønner jeg også* ''. Til tross for denne uttalelsen intervjuet jeg en kommende elektriker som fant mange løsninger ved å kunne arbeide i dette yrket, kun ved få tilrettelegginger '' *Dette er jo drømmen min og det er mange forskjellige arbeidsoppgaver en elektriker kan ha da. Man trenger ikke å jobbe med å legge ledninger i tak og på gulv, man kan jobbe som tavlemontør for eksempel* ''. Ved å jobbe som elektriker innenfor et visst felt, kunne informanten se løsninger også her. Informanten beskrev videre at ved å jobbe som for eksempel tavlemontør, kunne informanten utføre jobbe ved kun å anvende en krakk for å få riktig arbeidshøyde. Denne informanten så ingen begrensninger ved å velge dette yrket, og beskrev seg selv som løsningsorientert.

De unge voksne som fremdeles var under utdanninger, opplevde det som spennende når de skulle begynne å søke jobber etter utdanningen. Ingen av informantene sa de hadde informert

om deres diagnose i cv eller jobbsøknad, men noen hadde lagt ved verv i eksempelvis Norsk interesseforening for kortvokste. En informant som nylig hadde søkt jobb og sendt ut sin CV beskrev sine tanker rundt dette slik: *‘Hvis de tenker logisk, så er sjansen ganske stor at jeg er kortvokst. Og da er man jo litt sånn, at de kanskje har forhånds dømt det da, for man er så vant til å bli forhånds dømt’*.

En annen informant som snart skulle søke jobber etter endt utdanning uttrykte en spenning rundt dette. Mye av spenningen var her relatert til om diagnosen ble sett før mennesket.

Jeg har jobbet på butikk tidligere da, før jeg begynte å studere. Så det er jo kanskje, jeg vet ikke om hvor mange som har den tanken da, kanskje bare meg. Men det er den tanken om ser man mennesket, eller ser man på en måte diagnosen da. For jeg kjenner på litt på den, jeg tror det blir litt skummelt da.

Videre forteller informanten om en noe uhyggelig opplevelse tilknyttet en tidligere arbeidsplass.

‘...av erfaring tidligere da, jeg hadde en sjef som hadde sagt til en annen kollega at det var jo bare en halv person på jobb, når jeg var på jobb’. Informanten erfarte at denne tidligere opplevelsen kunne være årsaken til spenningen rundt det å skulle søke nye jobber, og følelsene og tankene om diagnosen ville bli sett før mennesket.

Flere av informantene hadde opplevd å søke etter jobber lenge. Men var usikre på om de mange søknadene og avslagene skyldtes diagnosen eller mange søkere på stillingene de hadde søkt. En informant hadde erfart å søke rundt hundre stillinger, før personen fikk jobb. Jobbmarkedet ble her beskrevet som populært, med *‘mange om beinet’*, likevel undret informanten seg om det kunne ha noe å gjøre med diagnosen: *‘Jeg har søkt rundt 100 stillinger, og da begynner man jo å tenke eee, er det fordi de ser jeg er kortvokst eller? Man begynner jo å tenke’*.

Alle informantene opplevde det som en viktig faktor å komme seg ut i arbeidslivet. Dette ble poengtert som et viktig steg for å kunne flytte for seg selv og oppnå selvstendighet i hverdagen. Uten jobb eller faste inntekter, var det vanskelig å kunne være selvstendig og å finansiere en bolig. Når jeg spurte informantene om de trodde dette var annerledes for de som kortvokste, poengterte den ene informanten: *‘Nei, men sånn er det vel for alle, vil jeg tro, selv om du er kortvokst eller ei?’*.

4.4 Tema: Selvstendighet

Å være selvstendig var et viktig tema som ble nevnt av alle de fem informantene. Det var viktig for dem å vise at til tross for sin diagnose, kunne de klare seg selv og være selvstendig på flere arenaer. De beskrev seg selv som løsningsorienterte og viljesterke. Til tross for en usikkerhet for å flytte for seg selv for første gang, var flere sikre på at de ville mestre dette. Informantene flyttet som beskrevet fra sine foreldre og familie, og flere flyttet bort fra sine kjente omgivelser og vennekrets. Flere av informantene opplevde en usikkerhet i forkant av flyttingen, i etterkant av prosessen reflekterte en informant over hvordan denne prosessen kunne ha bidratt til en økt selvstendighet. Informanten hadde flytte til en mindre kommune, og startet på studier.

Det ble ikke som forventet, det ble veldig fint. Og sånn som jeg tenker på det nå, så er det jo en veldig god erfaring da. Jeg synes jo at det er veldig lurt, både det å flytte ut og egentlig bytte studiested enn det du er vant til. Det, jeg synes jo på en måte at, man vokser litt på det. Og, ja, får nye erfaringer, flere venner, ee bekjentskap ja. Man lærer å være selvstendig på en helt annen måte kanskje da.

Som beskrevet tidligere var flere av informantene opptatt av å bevise både ovenfor seg selv, men også ovenfor andre at deres diagnose ikke var en hindring for å leve et selvstendig liv. For enkelte ble dette vist ved å ta utdanning, finne seg arbeid og klare seg selv etter at de hadde flyttet hjemmefra.

Jeg ønsket å bevise at jeg klarte meg selv.. og at jeg kunne klare meg uten foreldre og familien da. Også var det viktig på en måte, og ja vise for meg selv kanskje at det går fint å bo alene eller å bo borte fra de 'trygge rammene' da som jeg alltid har bodd i.

4.4.1 Å stå på egne ben

Opplevelsen av å stå på egne ben, og viktighetene av å klare seg selv ble fremmet av informantene. Mange av informantene fortalte at de i flere år, selv om de hadde bodd i barndomshjemmet sitt, hadde opplevd å stå på egne ben. De var derfor ikke i tvil om de kom til å mestre det å stå på egne ben og klare seg selv, når de skulle flytte hjemmefra. Til tross for denne holdningen fortalte likevel flere av informantene at de var spente på prosessen, og at de hadde et behov for å bevise at de mestret det.

De fortalte at det var svært viktig for dem å stå på egne ben, og klare seg selv. Grunnen til at dette ble erfart som viktig for de fleste var ønske om å bevise at de, på lik linje med andre som ikke er kortvokste, også klarer å "stå på egne ben". Ønske om å bevise ovenfor andre som kanskje hadde betvilt deres evner tidligere var et mål for mange. Flere av informantene beskrev også et ønske om å bevise ovenfor seg selv at de kunne være selvstendig og klare seg i hverdagen. Når informantene hadde flyttet for seg selv erfarte alle informantene å være selvstendig, og mestre hverdagen på sin måte. Noen hadde funnet løsninger på gjøremål i hverdagen som de i forkant av flyttingen hadde tenkt på som problematisk. Dette ble beskrevet som enkle løsninger som å bruke en krakk, montere postkassen litt lengre ned, eller be om hjelp fra en venn.

Å stå på egne ben, og oppleve å mestre dette ble beskrevet av informantene som en fantastisk følelse. Følelsen av å ha bevist ovenfor andre, men også seg selv, at man mestret og klarte seg selv kunne oppleves som stor for mange.

4.4.2 Hopp i det, hvorfor gjorde jeg ikke dette før?

Da jeg begynte å nærme meg enden av intervjuet spurte jeg informantene om de hadde noen råd til andre med akondroplasi som skal flytte for seg selv, eller om det var noe de skulle ønske de visste før de flyttet for seg selv. Den ene informanten svarte: *"Nei, man kommer til det stadiet at man har litt peiling, man skal jo ikke flytte ut når man er syv liksom. Da har man ofte en plan over hva man vil"*.

En annen informant satt med følelsen av å ha ventet litt for lenge med å flytte for seg selv, denne informanten oppfordret andre som skulle flytte hjemmefra til å hoppe i det:

"Jeg tror bare du kommer til å synes det er deilig, du kommer til å synes det er kjempedeilig. Kanskje du kommer til å angre på at du ikke gjorde det før. Det er bare å hoppe ut i det"

I ettertid reflekterer informanten over hvordan det gikk, og om forventningene stemte med hvordan opplevelsen ble. En av informantene hadde lenge gruet seg til å flytte fra barndomshjemmet, med trygge omgivelser, god foreldreoppfølging og den gode vennekretsen. Informanten gruet seg blant annet til å finne nye venner og klare seg på egen hånd. I ettertid reflekterte informanten over de følelsene som erfartes i forkant av å flytte hjemmefra. Informanten beskrev dette med følgende ord.

Jeg ble godt tatt imot, fikk masse venner, og ee hadde et fantastisk år på folkehøyskolen. Jeg tror jeg, eller tror man krisemaksimerer det litt når man skal flytte for første gang, og, ja bort fra alle venner og familie, og liksom få helt nye venner. Men det gikk jo mye bedre enn det jeg hadde tenkt.

En av informantene som skulle flytte hjemmefra fortalte å måtte ‘‘hoppet ut i det’’, og opplevde dermed følelser og forventninger, helt ulikt det som var forventningene i forkant av utflyttingen.

Det er kanskje viktig å få med det at det går jo helt fint for oss også, å flytte hjemmefra. Altså selv meg som hadde de verste forventningene, og forventet det verste at det verste, så gikk det jo fint. Det er jo ikke noe å være stresset eller bekymret over.

Flere av informantene beskrev en frihetsfølelse etter at de hadde flyttet for seg selv, og en lettelse ofte etterfulgt av spørsmålet ‘‘hvorfor gjorde jeg ikke dette før?’’. Ingen av informantene hadde i ettertid angret på at de flyttet, bare at de ikke hadde turt å gjøre det tidligere. En av informantene flyttet hjemmefra etter endt utdanning, og kjøpte da sin egen leilighet. Da jeg på slutten av intervjuet spurte denne informanten om det var noe han skulle ønske at han visste før han flyttet hjemmefra var svaret: ‘‘... hvorfor gjorde jeg ikke dette før, det er så deilig, frihetsfølelse!’’

5.0.Diskusjon

Som resultatene av analysen over viser hadde informantene en type usikkerhet rundt det å skulle flytte hjemmefra, og dette var et sentralt tema for de unge voksne med akondroplasi i studien. De var opptatt av å fortelle om erfaringen rundt det å flytte hjemmefra, og følelser og tanker de hadde før de skulle flytte.

Når informantene skulle flytte hjemmefra for første gang var tankene og bekymringene ofte rettet mot deres kropp, og den levde erfaringen med kroppen. De var usikre på hvordan dette kom til å gå, og om de kom til å klare å flytte hjemmefra. All oppmerksomhet og bevissthet ble flyttet over på kroppen, å ha en annerledes kropp der kroppen kunne hindre dem i å mestre hverdagslivet. Slik Leder(1990) beskriver "the dys-appearing body" ved ubehag eller ved hverdagslige erfaringer, kan det tenkes at noen av informantene erfarte at kroppen kunne erfares som fremmed i en ny situasjon. Informantene var før de flyttet hjemmefra usikker på om deres kropp ville mestre dette, og om de dermed ville mestre det som innebar å leve et selvstendig liv i egen bolig. Det kan derfor tenkes at mange av informantene opplevde en usikkerhet for å ha en kropp som ikke skulle strekke til, og en engstelse eller usikkerhet for ikke mestre å bo for seg selv. Slik Leder(1990) beskriver det blir oppmerksomheten og bevisstheten flyttet til kroppsdelene, i dette tilfelle ble oppmerksomheten flyttet til hele kroppen som for kort hos informantene med akondroplasi. Svenaeus(2000) viser til hvordan begrepet "illness" kan oppleves, der kroppen blir beskrevet som noe jeg er men som har sin egen funksjon og struktur. På grunn av eksempelvis smerte eller utmattelse blir man tvunget til å ta hensyn til kroppen. Kroppen som opplever smerte eller utmattelse kan oppleves som fremmed, med biologiske prosesser utenfor personens kontroll, men på samme tid tilhøre personen som levd kropp. Denne forståelsen av kroppen, som også Merleau-Ponty var opptatt av (Bengtsson, 2005), skiller seg fra den dualistiske oppfatningen av kroppen der kropp og sjel er adskilt og blir beskrevet som uavhengig av hverandre. Som beskrevet tidligere preger denne atskiltheten ifølge flere fremdeles vår samtid (Engelsrud, 2006). Det er mulig at informanten som var usikker på om kroppen ikke ville strekke til opplevde en følelse av denne splittelse, og at dette preget informantens refleksjon rundt kroppen.

Den ene informanten beskrev en usikkerhet og engstelse for å bli sittende alene på rommet og "forsvinne" etter å ha flyttet hjemmefra. Informanten sin usikkerhet var preget av å være redd for å forsvinne, der tiden utenfor rommet skulle gå raskere, og informanten ikke skulle

klare å henge med. Klokken viser til en objektiv tid, som er kontant og målbar, og er et hjelpemiddel i vårt virke og samhandling med andre. Ved dette perspektivet på klokken, er den et uvurderlig objekt i et velfungerende samfunn. Van Manen(1990) trekker frem tiden i sine refleksjoner, der man innenfor den fenomenologiske hermeneutiske tradisjonen er opptatt av tiden som opplevd og erfart. Blant Van Manen sine fire eksistensielle temaer ved hans oppfattelse av livsverden finner vi levde tid som et subjekt, som står til kontrast til den objektive klokketiden. Den levde tiden kan endre seg etter hvilken situasjon vi befinner oss i, hvis vi eksempelvis har det morsomt har tiden en tendens til å gå fort, og hvis vi er engstelig eller kjeder oss år tiden langsomt. Det er kanskje slik den ene informanten erfarte usikkerheten rundt det å skulle flytte for seg selv, og tankene rundt å bli sittende alene og ‘forsvinne’ med tiden og gå glipp av hendelser utenfor rommet.

En informant beskriver følelsen av å bli beglodd. I en slik situasjon beskriver informanten en usikkerhet og en sårbarhet. Dette samsvarer godt med studien til Shakespeare et al(2010), som finner at hele 96% av kortvokste har opplevd stirring eller peking (Shakespeare et al., 2010). Den gjeldende informanten hadde nylig flyttet til et nytt sted og begynt på en ny skole, og informanten beskrev et ønske om å ‘passe inn’ og finne seg venner fort. Informanten beskrev en krevende periode, med mange tanker, usikkerhet og et behov for å finne sin plass for å oppleve mer forutsigbarhet. Å være sosial, å bli sett og å forsøke å bli kjent med nye mennesker i nye omgivelser opplevdes som en krevende periode. Slik Van Manen(1990) beskriver følelsen av å bli sett, kan dette gjøre det vanskelig for denne personen å snakke og oppføre seg naturlig i denne situasjonen. Man blir dermed tvunget til å være oppmerksom på erfaringen mens man erfarer den, likevel er det først etterpå man kan reflektere over hendelsen. Med dette eksempelet vil den levde erfaring ha en temporal struktur i seg, den kan gripes i øyeblikket, men kommer til syne i ettertid gjennom refleksjon. Det kan også tenkes at tidligere erfaringer av å bli ‘beglodd’, ‘stirret’ på eller at tidligere mobbing kan sitte som en tidligere erfaring, og påvirke hvordan informanten tolker situasjonen. Det kan dermed tenkes at informanten hadde en tendens til å ta med seg tidligere negative erfaringer inn i samhandlingen og i bli kjent fasen med nye venner. På bakgrunn av dette kan det tenkes at den første tiden kunne erfares som strevsom, da bekymringer og tidligere erfaringer lå til grunn for tankene til de unge voksne med akondroplasi. Som eksempel på dette beskrev informantene at de ofte hadde tanker om hva som kom til å hende hvis andre så deres funksjonsnedsettelse, før de så dem som person.

Å være synlig avvikende kan slik Johansen et al(2007) presiserer det være en belastning i seg selv. Også i denne studien kommer det frem at mange finner gode måter å leve med og mestre sin annerledeshet. Informantene hever seg over andres stirring, snikfotografering og peking som erfartes av en informant ved et busstopp. Flere av informantene opplevde stirring, men ingen av informantene beskrev at de opplevde en utrygghet rundt dette slik det fremkommer i studiet til Shakespeare et al(2010). Johansen et al(2007) beskriver i sin studie at belastningen i perioder likevel kan bli så stor at man unngår situasjoner der det er fare for uønsket oppmerksomhet, som igjen kan føre til sosial isolasjon(Johansen et al., 2007). Ingen av informantene i min studie rapporterte at de unngikk situasjoner der det var fare for uønsket oppmerksomhet. Men noen av informantene opplevde en økende oppmerksomhet rundt seg selv, dette oppstå spesielt hvis de var vant med å bo i store byer, og de flyttet til mindre plasser. Her opplevde informantene å gå fra ‘en av mange’ til å bli ‘den ene’ som var annerledes, eller som skilte seg ut.

Å bli opplevd som annerledes, på grunnlag av hvordan man ser ut kan sees i sammenheng med det Priestley(2003) beskriver som et sosialt fenomen. Denne forståelsen av funksjonsnedsettelse fremmer at funksjonsnedsettelse ikke er biologiske, men heller et resultat av sosiale prosesser. Han mener videre med bakgrunn i den sosiale modellen at funksjonsnedsettelse avhenger av sosiale konsepter, og at en funksjonsnedsettelse kan være et sosialt fenomen og ikke et individuelt fenomen. Det er altså ikke fysiske, kognitive eller psykiske problemer som skaper en funksjonsnedsettelse, men heller samfunnet som feiler i å imøtekomme naturlige aspekter av annerledeshet. Priestley(2003) mener på bakgrunn av dette at funksjonsnedsettelse kan sees på som et sosialt problem, forårsaket av sosiale prosesser(Priestley, 2003). På bakgrunn av dette vil det å føle seg annerledes eller slik informantene beskriver det ‘som den ene’, fremme en følelse av funksjonsnedsettelse i samfunnet til tross for kun et annerledes utseende.

Grue og Rue(2010) tar for seg at overgangen til voksenlivet vil for mange med funksjonsnedsettelse innebære et brudd med deres oppvekstsituasjon, da denne gruppen kan oppleve at foreldre og tjenesteytere ofte tar ansvaret for å legge forholdene til rette. Mange unge voksne kan derfor ifølge dem oppleve det som overveldende når de selv må stå for ansvaret. Flere av informantene opplevde en engstelse og usikkerhet for å flytte fra sin

familie, nære og kjente omgivelser. Noen av informantene forklarte at det var enkelte gjøremål de ikke hadde utført selvstendig før, som for eksempel å handle for hele uken eller skifte lyspærer. Mange av gjøremålene de unge voksne med akondroplasi ikke hadde utført selvstendig, var på grunnlag av deres høyde og de var før de flyttet for seg selv usikker på om de mestret dette på egenhånd. En informant som var minste søsken i søskenflokk, erfarte å ha sluppet unna med mye av husarbeidet tidligere. Informanten fortalte at det dermed var sjeldent at denne personen ble utfordret til å utføre gjøremål i hjemmet som opplevdes som strevsomt eller krevende. Dette medførte at denne personen muligens erfarte overgangen med å flytte hjemmefra som noe større. Personen erfarte å ikke kunne få hjelp til de gjøremålene som personen ellers aldri hadde måtte utføre. Tankene på å skulle utføre disse daglige gjøremålene kan derfor tenkes å være mer fremtredende og skumle, og dermed gjøre personene det gjaldt mer usikker når de tenkte på å flytte for seg selv.

Som resultatene viser, var hverdagslivet et sentralt tema for unge voksne med akondroplasi. Det var flere aspekter i hverdagslivet som erfares som viktig. Informantene var opptatt av selvstendighet i hverdagen, hvordan de mestret og var løsningsorienterte i sine gjøremål, og hvordan de fremstilte seg selv som deltakende i samfunnet. Arbeidslivet og utdanning ble av alle informantene presentert som en viktig del for å kunne leve et selvstendig hverdagsliv.

Slik Bengtsson(2005) presiserer hverdagslivet kan man si at dette er det livet informantene lever til daglig, også i en sosial kontekst, med de aktivitetene de gjør som de ikke tenker over fordi de er så selvfølgelige. Det handler om de hverdagslige tingene man tar for gitt, som man først oppdager betydningen av når vi ikke lenger har dem. Eksempelvis kan dette settes i sammenheng med informantenes opplevelse av å handle etter at de hadde flyttet hjemmefra.

Spesielt det å handle ble opplevd av de unge voksne med akondroplasi som en strevsom aktivitet i hverdagen. Flere av informantene var ikke vant til å utføre denne aktiviteten på egenhånd før de flyttet for seg selv. Slik de beskrev hadde de tidligere vært i butikken og ‘småhandlet’, men å handle mye, da gjerne ukes handling var ikke noe informantene var vant til å utføre selvstendig før de flytte for seg selv. Mange opplevde at energinivået ikke strakk til, og at mangelen på kollektivtransport ble erfart som et problem. Dette kan sees i sammenheng med det Thorsen og Myrvang(2011) forklarer om hvordan samfunnet er bygget opp. Der samfunnet er tilrettelagt mennesker som er langt høyere enn det en selv er, og dermed kan skape mange utfordringer i hverdagslivet, og medfører at praktiske gjøremål kan

bli slitsomme for andre å utføre (Thorsen & Myrvang, 2012). Med dette som utgangspunkt kan man si at hverdagslivet eksisterer for informantene slik Schutz(2005) beskriver det. Det hverdagslivet informantene kjenner eksisterer før de blir født, da det er en felles overordnet verden som de deler med deres forfedre. Enhver fortolkning av denne verdenen kan hvile på et lager av tidligere erfaringer, både våre egne erfaringer, og de vi har fått overlevert fra eksempelvis foreldre. Schutz(2005) beskriver videre at en endring i hverdagslivet kan føre til en usikkerhet hvis vi opplever en usedvanlig situasjon (Schutz, 2005). Det kan være nettopp denne følelsen av usikkerheten informantene erfarer i hverdagslivet, når de opplever det som strevsomt å ikke mestre handlingen på egenhånd etter at de har flyttet hjemmefra.

I tillegg til dette ble gangfunksjon av flere av informantene betraktet som en stor utfordring, og at bæringen av de tunge varene ikke lot seg kombinere med korte armer og ben.

Informantene opplevde at aktiviteten å handle tok for mye energi, og hvis transportmulighetene i tillegg ble opplevd som dårlig ble dette for strevsomt.

Hverdagslivet ble opplevd av flere av informantene som mindre strevsomt hvis informantene opplevde at boligen var godt plassert i forhold til skole, jobb, kollektivtransport og butikker. Enkelte informanter som tidligere hadde erfaringer med å bo mer landlig, eller som tidligere hadde bodd steder med mindre kollektivtransport, erfarte også dette som strevsomt men hadde en litt annerledes holdning til temaet. Dette kan sees i sammenheng med det Schutz(2005) støtter seg til. Han støtter seg til at verden ikke er en individuell verden, men en intersubjektiv verden. Med dette mener han en verden som består av individene, sosiale relasjoner, familie, og fysiske og kulturelle sammenhenger. Denne verdenen inneholder også vaner og meninger som utvikles og opprettholdes i disse forholdene. Informantene som dermed var oppvokst med dårligere tilbud av kollektivtransport og lengre avstander, var vant til dette og hadde lenge levd med at dette var det normale. Det kan derfor tenkes at dette ikke opplevdes som like strevsomt for dem, da deres hverdagsliv lenge hadde inneholdt dette.

Bruk av hjelpemidler og tilpasninger i boligene var varierende hos informantene. Enkelte informanter ønsket ingen form for verken tilpasning eller hjelpemidler. Disse informantene brukte kun det de omtale som enkle tilrettelegginger, slik som krakk. Andre informanter hadde det de ville kalle store tilrettelegginger som hev og senk benk, og flere hjelpemidler som elektriske rullestoler. Det opplevdes at flere av informantene til tross for smerter og redusert energinivå, som eksempelvis ved handling, ikke ønsket å anvende ganghjelpemidler. Andre informanter brukte hjelpemidler, eksempelvis elektrisk rullestol til butikken, for å spare krefter og energi. Det ble ikke rapportert mer smerte eller lavere energinivå hos informantene

som anvende hjelpemidler eller hadde flere tilrettelegginger i sin bolig. Det kan derfor tenkes at dette gikk mye på personligheten til hver enkelt informant, eller hver enkelt person sitt syn på seg selv som funksjonshemmet. Noen av informantene hadde ikke ønske om å anvende rullestol, det kan tenkes grunnlaget for dette var en økende synlighet av deres funksjonsnedsettelse. Å anvende en rullestol og ha mer energi etter handleturen, kan for mange av informantene ikke være ‘verdt det’, de ønsket heller å unngå hjelpemidlet og ‘klare seg selv’ til tross for at de opplevde å bruke opp sitt energinivå. Dette stemmer godt overens med studiet til Johansen m.fl.(2007) der det kommer frem at et viktig prinsipp for flere kortvokste er ‘å ikke gjøre meg mer spesiell enn jeg er’. Rullestolen kan slik Thorsen, Grut og Myrvang(2011) forklarer bli symbolet på funksjonshemmingen. Flere skjelner mellom dem som fungerer i hverdagslivet slik som de andre, og de som er ordentlig ‘handikappet’ (Thorsen et al., 2011). For informantene som valgte å ikke anvende rullestol, kan det derfor tenkes at det var på grunnlag av at rullestolen var det synlige og avgjørende tegnet på om de var handikappet. Å anvende rullestol kan derfor tenkes som en trussel mot eget selvbilde for de unge voksne med akondroplasi, og dermed ikke ble valgt å anvendes.

Som beskrevet tidligere har foreldre og profesjonelle ifølge Priestley(2003) lave forventninger til at unge mennesker med funksjonsnedsettelser skal oppnå de tre hoved aspektene i voksenlivet, deriblant yrkeslivet. En av informantene opplevde gjentatte ganger å bli undervurdert om sin fremtid, og at en yrkesretning eller fremtidig jobb ikke var et alternativ, men heller å bli ung ufør.

Thorsen og Myrvang(2012) finner i sin studie at kortvokste opplever utfordringer til overgangsfaser i livet. I følge Priestley(2003) opplever unge mennesker med en funksjonsnedsettelse betydelige barrierer og ulikheter knyttet til overgangen fra ung til voksen, som for eksempel veien inn i arbeidslivet. På grunnlag av dette mener han det kan bli ekstra viktig for disse menneskene som streber etter det såkalte voksenlivet å forsøke å redusere disse barrierene. Dette fremkommer også i min studie ved at flere av informantene var opptatt av å vise at deres diagnose eller funksjonsnedsettelse ikke var en hindring for hva de kunne oppnå. Enkelte informanter erfarte det som vanskelig å få seg jobb, men det var uklart om dette skyldes diagnosen eller et trykkende jobbmarked.

Informantene erfarte arbeidsdeltagelse som viktig for å fremme personlig vekst, fremstå som bidragsyttere i samfunnet og bevise at de også mestret hverdagslivet og arbeidslivet. Arbeid

ble beskrevet av flere av informantene som nøkkelen til å kunne kjøpe seg bolig, og flytte for seg selv etter utdanning. Dette var derfor et fremtidig mål for informantene som skulle ut i arbeidsmarkedet. Dette samsvarer med studien til Cortinovic et al.(2011) der det fremkommer at arbeidsdeltakelse var avgjørende for å fremme personlig vekst og sosial integrasjon. I studien kommer det også frem at arbeidsdeltagelse også en stor utfordring og et fremtidig mål for mange av respondentene (Cortinovic et al., 2011).

Voksenlivet kan ifølge Priestley(2003) bli definert av inklusjonskriterier, som for eksempel ved å fullføre en utdanning, få seg jobb og dermed være en selvstendig bidragsyter til samfunnet. Arbeid ble fremmet som en viktig faktor som kunne påvirke hverdagslivet og det å leve et selvstendig liv. Ved å være i arbeidslivet kan det dermed tenkes at de unge voksne med akondroplasi erfarte å ikke bli diskriminert fra denne genererte definisjonen av voksenlivet slik Priestley beskriver det, men opplevde en signifikant faktor for voksen status i det moderne samfunnet. Ved å være deltagende i arbeidslivet kunne dermed flere av informantene ifølge Priestley(2003) oppleve å bli inkludert i samfunnets definisjon på voksenlivet, der individets kompetanse og deltagelse står i sentrum.

Som resultatet av analysen viser, var selvstendighet et viktig tema for de unge voksne med akondroplasi. Informantene fortalte at de var spente og noen usikre før de skulle flytte hjemmefra for første gang. Til tross for denne usikkerheten var de fleste av informantene sikre på at de kom til å klare seg når de skulle bo alene, da de i flere år hadde utført hverdagslige gjøremål. Det var viktig for informantene å fremme at til tross for denne usikkerheten før de skulle flytte hjemmefra, var de opptatt av å mestre og være løsningsorienterte. Slik Johansen(2007) tar for seg lærer de fleste kortvokste tidlig å tilpasse seg omgivelsene. For å være selvhjulpne må de eksempelvis lære seg å klatre for å nå opp i skap (Johansen, 2007).

En informant fremmet at å flytte hjemmefra, og blant annet bytte studiested når man skulle studere kunne bidra til en økt selvstendighet. Dette ved å utfordre seg selv i et nytt miljø, få seg nye venner og bekjente. Informanten gikk ut av sin komfortsone, og erfarte at dette bidro til det som informanten beskrev som en personlig vekst.

Mestringen var stor da informantene opplevde å stå på egne ben, og informantene forteller om en fantastisk følelse av å kunne bevise ovenfor andre og seg selv at de klarer å være selvstendige i sin hverdag. Slik informantene beskriver selvstendighet, er dette ofte i sammenheng med at informantene ønsket å "stå på egne ben". De ønsker å flytte for seg

selv, og ønsker ikke å være avhengig av andre mennesker i hverdagen. Slik Priestley(2003) presiserer det er selvstendighet en viktig faktor for å bli inkludert i voksenlivet. Ofte blir selvstendighet assosiert med de fysiske og kognitive funksjoner til kroppen, eller avhengigheten av andre mennesker. Han mener videre at disse kategoriene er essensielle med tanke på å kategorisere funksjonshemmede som selvstendige, og i noen sammenhenger kan kategorisere et menneske til å være ‘ikke voksen’ (Priestley, 2003). Med dette kan det slik Priestley(2003) definerer det, tenkes at informantene erfarer det som ekstra viktig å være selvstendig for å bli inkludert i voksenlivet. Ved å være mest mulig selvstendig kan informantene erfare å være inkludert i samfunnets definisjon av voksenlivet, og dermed erfare å være mindre funksjonshemmet.

Flere av informantene uttrykte at det var bare å ‘hoppe i det’, og beskriver det å flytte hjemmefra som befriende og deilig. Flere studier viser at dette kan være ekstra utfordrende for personer med funksjonsnedsettelse å flytte hjemmefra. Grue og Rue(2010) tar blant annet for seg at unge voksne med nedsatt funksjonsevne opplever utfordringer som andre unge voksne ikke har. Når jeg spurte informantene om de tror det er annerledes for de med akondroplasi å flytte hjemmefra, enn det er for personer uten akondroplasi svarte flere av informantene nei. Det var flere av informantene som ikke opplevde sine utfordringer med å flytte hjemmefra som annerledes eller mer utfordrende. Dette til tross for at de delte erfaringer om at de i forkant av flyttingen kunne være nervøse og bekymret. Flere av informantene opplevde sine følelser rundt fenomenet å flytte hjemmefra som følelser som kunne være normalt å kjenne på, både med og uten en diagnose. Andre informanter var som vist i resultatdelen mer usikre, og hadde reflektert ytterligere over om det kunne være annerledes for de med akondroplasi å flytte for seg selv.

Den eneste angeren i ettertid av å ha flyttet hjemmefra blir beskrevet av en av informantene som angeren for å ikke ha flyttet før. Informanten opplevde i etterkant at erfaringene rundt det å flytte hjemmefra var så godt, at personen i intervjuet spurte seg selv hvorfor dette ikke ble gjort før. Informanten demonstrerte med dette et fenomen som blir beskrevet av Kvale og Brinkmann(2015) der informanten i et kvalitativt intervju gjennom intervjuet oppdager nye aspekter ved temaet som hun eller han tidligere ikke var oppmerksom på (Kvale & Brinkmann, 2015).

6.0 Avslutning og konklusjon

Hensikten med denne studien har vært å få økt kunnskap om unge voksne med akondroplasi, og deres erfaringer med å flytte hjemmefra. Veien inn i voksenlivet kan for mennesker med en funksjonsnedsettelse oppleves som mer strevsom, noe som preger litteraturen slik jeg innledningsvis har trukket frem.

Min studie har gitt en unik mulighet til å komme nærmere de unge voksne med akondroplasi sine historier om å flytte for seg selv. Den teoretiske forankringen har videre vært fenomenologisk hermeneutisk, noe som har gitt meg begreper til å forstå de unges subjektive erfaringer.

Analysen av det empiriske materialet får frem ulike aspekter ved å flytte for seg selv med diagnosen akondroplasi. Mine funn knytter seg til tre sentrale temaer, hvor jeg valgte å fremme to til tre undertemaer. Det første temaet usikkerhet, handler om informantenes erfaringer før de flyttet hjemmefra. Usikkerheten kom i flere former, spesielt tankene rundt å flytte for seg selv, å fremstå som annerledes, og flytte fra foreldre og trygge omgivelser var aspekter informantene vektla som viktig. Studien får på dette punktet frem de unges beskrivelse og betydning av det å oppleves som annerledes, og hvordan dette kan påvirke erfaringene til enkelte av informantene.

Hverdagslivet var det andre temaet i studien, og omhandler hvordan flyttingen erfartes i ettertid. Dette handlet mer spesifikt om hvordan deres funksjon artet seg for dem i dagliglivet, og hvilke konsekvenser det fikk for dem i forhold til daglige gjøremål som handling, arbeid, utdanning og anvendelse av tilrettelegging og hjelpemidler.

Det siste temaet, selvstendighet, er knyttet til et overordnet tema som omhandler informantenes refleksjoner i ettertid av flyttingen. De var opptatt av selvstendighet i hverdagen, hvordan de mestret og var løsningsorienterte i sine gjøremål, og hvordan de fremstilte seg selv som deltakende i samfunnet. Det var viktig for dem å vise at til tross for sin diagnose, kunne de klare seg selv og være selvstendig på flere arenaer. Flere av informantene hadde et sterkt ønske om å bevise at de mestrer å flytte for seg selv, dette ville de bevise ikke bare overfor andre, men også for seg selv.

6.1 Studiets gyldighet og pålitelighet

Å anvende det kvalitative forskningsintervju som metode impliserer en rekke utfordringer som innenfor denne tradisjonen kan drøftes i lys av både gyldighet og pålitelighet (Kvale & Brinkmann, 2015). Studiets pålitelighet handler om troverdighet og konsistensen til resultatene. Jeg har tidligere utdypet nødvendigheten ved å være bevisst min forskerrolle i studiet, dette både i forberedelsene, gjennomføringen og deretter i transkripsjonen av intervjuene og senere i analysen. Dette innebar eksempelvis for meg å arbeide bevisst med min egen forforståelse, slik at man jobber mot at studiets funn blir mest mulig troverdig og pålitelig.

Intervjuene vil aldri bli helt like, oppfølgingsspørsmål og konteksten rundt intervjuene kan endre seg og vil aldri opptre likt (Kvale & Brinkmann, 2015). Man kan dermed stille spørsmål rundt nedbrytingen av tekst og hva jeg har valgt å fokusere på. Det kan derfor tenkes at hvis noen andre hadde gjennomført intervjuene og analysen av materialet ville intervjuene kunne artet seg annerledes og resultatene deretter.

Innenfor den kvalitative forskning omhandler gyldighet at metoden undersøker det den faktisk var ment til å undersøke. I mitt tilfelle måtte jeg spørre meg selv om de individuelle intervjuene var den beste metoden for å oppnå svar på min problemstilling. Kunne en annen metode ha egnet seg bedre, og ført til andre funn? For eksempel kunne en spørreundersøkelse bli anvendt blant de unge voksne med akondroplasi, og datainnsamlingen ville bli utført ved hjelp av et spørreskjema og kvantitativ metode. Dette ville trolig ha fått frem en helt annen kunnskap, og gitt andre resultater. Ettersom hensikten i dette studiet var å få frem de unge voksnes erfaringer med å flytte for seg selv anså jeg dybdeintervjuer til å være best egnet for å få frem deres tanker og refleksjoner omkring fenomenet.

På et tidlig tidspunkt i masterstudiet vurderte jeg fokusgruppeintervjuer som en mulighet for studien. Ved å anvende denne metoden ville det fremkommet mange erfaringer og synspunkter om det enkelte fenomenet, og temaene som ble presentert (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017). Dette vil være nyttig for mitt formål om økt kunnskap om hvordan det erfartes å flytte for seg selv med akondroplasi. Det som avgjorde mitt valg om å utføre dybdeintervjuer var studiets design som jeg har omtalt i kapittel tre. Med ønske om at hver enkelt informant skulle kunne snakke fritt om sine erfaringer, uten avbrytelse eller påvirkning fra andre. Det ville heller ikke være praktisk gjennomførbart å samle et antall informanter som

skulle delta, ettersom disse ble inkludert fortløpende fra hele landet. I ettertid har jeg likevel reflektert over hvert enkelt intervju, spesielt de intervjuene der jeg opplevde å få noe korte og i liten grad utdypende og reflekterte svar. I noen grad omhandlet nok dette min manglende og begrensede erfaring med å intervju, og stille gode oppfølgingsspørsmål, slik jeg tidligere har antydnet. Men i ettertid har jeg også fundert på om et gruppeintervju ville fått frem flere betraktninger om deres opplevelse. Det kan hende at informantene ville ha følt det tryggere å snakke om sine erfaringer hvis de opplevde at flere av de i gruppen erfarte det samme. Totalt sett vurderer jeg likevel dybdeintervju som det mest hensiktsmessige i denne studien, som i tillegg til enklere å utføre og mest praktisk gjennomførbart, ga større mulighet til å følge opp kommentarer og uttalelser fra den enkelt. Å utføre enkelt intervjuer via ZOOM var også mest hensiktsmessig grunnet COVID-19, og smittesituasjonen.

I denne studien intervjuet jeg fem unge voksne med akondroplasi om deres erfaringer, og dette var et strategisk valg. Når jeg vurderer at det er mulig å overføre studiets funn til andre unge voksne med akondroplasi, gjør jeg dette med utgangspunkt i det Kvale og Brinkmann(2015) omtaler som analytisk generalisering (Kvale & Brinkmann, 2015). Med dette menes det at studiet sine funn kan brukes som rettledning for andre tilsvarende situasjoner. Dette synspunktet støttes av Thagaard(2018) som hevder at formålet med den kvalitative metode primært er deskriptivt med relevans innenfor den særegne kontekst (Thagaard, 2018). Basert på mitt materiale vil jeg si at dette har en relevant bakgrunn av studiets tema, som omhandler diagnosen akondroplasi og deres utfordringer knyttet til hverdagslivet og å flytte for seg selv. Slik jeg referer til tidligere i studier er dette tidligere ikke forsket på, og er derfor nødvendig og aktuelt å forske mer på.

6.2 Konklusjon

I denne studien har jeg dybdeintervjuet unge voksne med akondroplasi om hvordan de erfarte å flytte for seg selv. Den peker på noen av de utfordringene og gledene de unge voksne står overfor i sitt hverdagsliv. Flere kvalitative studier for eksempel knyttet til sosiale relasjoner, utdanning og arbeid vil være nyttig og tilføre økt kunnskap i feltet, og dermed gi mer grunnlag for økende forståelse for de unge voksnes livssituasjon.

Det siste temaet i studiet, selvstendighet, som dreier seg om informantenes ønske om å mestre hverdagen og refleksjon rundt egen måloppnåelse, gir interessante innblikk i de unge voksnes

tanker om seg selv. Deres ønske om å kunne bevise overfor seg selv og andre at de klarer å stå på egne ben, reflekterer en løsningsorientert, viljesterk og en optimisme for fremtiden. Dette står i kontrast til følelsen av usikkerhet som de opplever før de flyttet for seg selv, som opplevdes som begrensende i hverdagen. Det kunne være aktuelt å utforske andre sider ved de unge voksnes ønske om selvstendighet, spesielt deres ønske om å ikke være annerledes og hvorfor det oppleves som så viktig å bevise overfor andre at de mestrer. Økt kunnskap om hva de selv erfarer som nyttig kan være til stor hjelp for helsearbeidere og andre som har kontakt med pasientgruppen, noe som igjen vil komme diagnosegruppen eller andre med kortvoksthet til gode.

7.0.Referanser

- Archibald, M. M., Ambagtsheer, R. C., Casey, M. G. & Lawless, M. (2019). Using Zoom Videoconferencing for Qualitative Data Collection: Perceptions and Experiences of Researchers and Participants. *International Journal of Qualitative Methods*.
- Bengtsson, J. (2005). *Med livsvärlden som grund: bidrag till utvecklandet av en livsvärldenologisk ansats i pedagogisk forskning*.
- Cortinovis, I., Luraschi, E., Intini, S., Sessa, M. & Fave, A. D. (2011). The Daily Experience of People with Achondroplasia. *Health and Well-Being- The International Association of Applied Psychology*.
- Engebreetsen, E. & Solvang, P. K. (2010). Annerledeshet, sårbarhetens språk og politikk. I *Annerledeshet, sårbarhetens språk og politikk*. Gyldendal akademiske.
- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp* Oslo universitetsforlag.
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon* (2. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Fredwall, S., Maanum, G., Johansen, H., Snekkevik, H., Savarirayan, R. & Lidal, I. (2019). Current knowledge of medical complications in adults with achondroplasia: A scoping review. *An international journal of genetics, molecular and personalized medicine*.
- Fredwall, S., Steen, U., Vries, O. d., Rustad, C., Eggesbø, H. B., Weedon-Fekjær, H., ... Månum, G. (2020). High prevalence of symptomatic spinal stenosis in Norwegian adults with achondroplasia: a population-based study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*.
- Gollust, S. E., Thompson, R. E., Gooding, H. C. & Biesecke, B. B. (2003). Living with achondroplasia in an average-sized world: An assessment of quality of life. *American journal of medical genetics*.
- Grue, J. (2010). Annerledeshet og identitet. I *Annerledeshet sårbarhetens språk og politikk*. Gyldendal akademiske.
- Grue, J. (2012). Funksjonshemning som begrep og fenomen- fysiologiske eller politisksosiale forklaringsmekanismer. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering, individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (2. utg., s. 84-96). Gyldendal.
- Grue, L. & Rua, M. (2010). *Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering* (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring).
- Grut, L. (2011). *Livsløp og aldring med en sjelden diagnose: et brukerperspektiv på kompetansesenterene*. Aldring og helse.

- Johansen, H. (2007). *Strevsomt å være kortvokst : En kartleggingsstudie av voksne kortvokste med hensyn til deltagelse i arbeidslivet, kroppslige plager, bruk av helsetjenester og trygdeytelser* University of Oslo.
- Johansen, H., IL, I. A., EE, E. N. & m.fl. (2007). Health status of adults with short stature: a comparison with the normal population and one well-known chronic disease (rheumatoid arthritis). *Orphanet J Rare Dis*.
- Kristeva, J. (2010). Frihet, Likhhet, brorskap og sårbarhet. I *Annerledeshet, sårbarhetes språk og politikk*. Gyldendal akademiske.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Leder, D. (1990). *The absent body I*. University of Chicago.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* Kirsti Malterud (4. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Manen, M. V. (1990). *Researching lived experience : human science for an action sensitive pedagogy*.
- Nortvedt, P. & Grimen, H. (2004). Sensibilitet og refleksjon : filosofi og vitenskapsteori for helsefag. *Gyldendal akademisk*.
- NSD, N. s. d. (2019). Opprette nytt meldeskjema. Hentet fra <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/meldeskjema>
- Priestley, M. (2003). *Disability a life course approach* Blackwell publishing.
- REK. (2019). Om å søke REK. Hentet fra <https://rekportalen.no/>
- Schutz, A. (2005). *Hverdaslivets sosiologi en tekstsamling* Hans reitzels forlag.
- Shakespeare, T., Thompson, S. & Wright, M. (2010). No Laughing Matter: Medical and Sosial Experiences of Restricted Growth. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12, 19-31.
- Solvang, P. K. (2019). *(Re)habilitering : terapi, tilrettelegging, verdsetting* (1. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Svenaesus, F. (2000). The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health: steps towards a philosophy of medical practice.
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening - og møte med det syke mennesket* gyldendal.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder* Vigmostad og Bjørke AS.
- Thoresen, L., Rugseth, G. & Bondevik, H. (2020). *Fenomenologi i helsefaglig forskning*. Universitetsforlaget.

- Thorsen, K., Grut, L. & Myrvang, V. H. (2011). *Sjelden og vanlig Livsberetninger, livsløp og aldring med sjeldne diagnoser* Forlaget aldring og helse.
- Thorsen, K. & Myrvang, V. H. (2012). *Et langt liv med kortvoksthet* Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- TRS. (2016). Kortvoksthet. TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser Hentet 01.07.2020 fra <https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/sjeldne-diagnoser/kortvoksthet>
- Wifstad, Å. (2018). *Vitenskapsteori for helsefagene*. Oslo: Universitetsforl.
- Aadland, E. (2011). *"Og eg ser på deg-" : vitenskapsteori i helse- og sosialfag* (3. utg.). Oslo: Universitetsforl.

Vedlegg

Vedlegg 1: Invitasjon, informasjonsskriv og samtykkeskjema

Vil du delta i forskningsprosjektet:

‘‘På vei inn i voksenlivet med en sjelden diagnose’’ Hvordan erfarer unge voksne med akondroplasi å flytte hjemmefra?

Jeg studerer master i rehabilitering og habilitering ved Oslo metropolitan university storbyuniversitetet. Med dette ønsker jeg å invitere deg til å ta del i mitt mastergradsprosjekt. Tema for min masteroppgave er hvordan unge voksne med akondroplasi erfarer å flytte hjemmefra. Jeg ønsker derfor å komme i kontakt med personer med akondroplasi, i alderen 20-30år som har flyttet hjemmefra.

Kunnskap om de utfordringer og muligheter personer med akondroplasi erfarer med å flytte hjemmefra, kan bidra med viktig informasjon til andre med akondroplasi, samt øke kunnskapen til fagpersoner og instanser som har ansvar for veiledning og oppfølging av brukergruppen.

Et individuelt intervju:

Datainnsamling vil foregå gjennom et nettbasert intervju (ved bruk av zoom), med en varighet på ca 1time. Intervjuet vil bli tatt opp, transkribert ordrett i etterkant og datamaterialet vil bli analysert og oppsummert i min masteroppgave, eventuelt i form av en artikkel. All publisering skal gjøres slik at enkeltdeltakere ikke skal gjenkjennes, men vi plikter til å informere deg om at vi ikke kan utelukke at det kan skje.

Hvordan blir informasjonen lagret og håndtert:

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket, og kun undertegnede som student og min veileder vil ha tilgang til dette. Navnelister og eventuelle email adresser eller telefonnummer vil bli oppbevart i et eget låsbart skap adskilt fra intervjuene. Lydopptakene av intervjuene og de nedskrevne intervjuet vil bli oppbevart på TSD(tjeneste for sikker data) i anonym form. TSD oppfyller lovens strenge krav til behandling og lagring av sensitiv forskningsdata. Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Informasjonen om deg vil bli slettet senest i 01.08.2022. Studiet er søkt tilrådning fra NSD.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst og uten grunn trekke ditt samtykket. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,

- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Oslomet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Påmelding/spørsmål:

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med;

Sofie Enebakk telefon: 99471340, Mail: s339157@oslomet.no

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med: Oslomet personvernombudet, på personvernombudet@oslomet.no.

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Veileder: Gry Velvin, TRS Sunnaas. Telefon: 66969516 Mail: Gry.Velvin@sunnaas.no

Mvh Sofie Enebakk- Student- master i rehabilitering og habilitering ved Oslo metropolitan university storbyuniversitetet

Samtykkeskjema – Samtykke til forskningsintervju i Zoom

Før du samtykker må du ha lest informasjonsskrivet, slik at du er orientert om formålet med intervjuet og rettighetene dine. **Samtykke vil i dette prosjektet gjøres muntlig i Zoom før intervjuets oppstart.**

X Jeg samtykker til å delta i forskningsintervju på zoom i forbindelse med forskningsprosjektet "på vei inn i voksenlivet med en sjelden diagnose".

X Jeg samtykker til at det vil bli tatt opptak av lyd i diktafon

Dato: Sted:

Navn (Blokkbokstaver).....(muntlig)

Navn (Underskrift)(muntlig)

Vedlegg 2: Intervjuguide

Problemstilling

“ På vei inn i voksenlivet med en sjelden diagnose ”- Hvordan erfarer unge voksne med akondroplasi å flytte hjemmefra

INTERVJUGUIDE

Info: Jeg vil først benytte anledningen til å takke deg så mye for at du ville stille opp til dette intervjuet, og hjelpe meg med min masteroppgave. Som Jeg skrev i informasjonsskrivet, så vil jeg ta opp samtalen vår i dag på båndopptaker og det vil i ettertid bli transkribert ordrett for å bli benyttet til min masteroppgave. All informasjon du kommer med vil bli anonymisert slik at hverken du eller andre vil kunne kjenne deg igjen. Opptak jeg gjør vil bli slettet etter at det er transkribert. Jeg vil også gjøre deg oppmerksom på at du til enhver tid kan trekke deg fra intervjuet, og prosjektet hvis det er ønskelig, og at all informasjon du har kommet med da vil bli slettet. Er det noe du lurer på før jeg starter intervjuet?

Hvilke forventninger og følelser er knyttet til å flytte hjemmefra for personer med akondroplasi? Og hvordan samsvarte forventningene til hvordan det ble?

Introduksjonsspørsmål: Kan du fortelle meg om da du flytte hjemmefra?

- 1: Når flyttet du hjemmefra? Hvor gammel var du?
- 2: Hva var grunnen til at du flyttet hjemmefra? (studier/samboer andre grunner)
- 3: Hvilke forventninger hadde du til å flytte hjemmefra?
- 4: Kan du fortelle om hvordan du erfarte å flytte hjemmefra?
- 5: Hva innebar det seg for deg å flytte hjemmefra? Hvilke følelser var knyttet til å skulle flytte hjemmefra?
- 6: Samsvarte dine forventninger til å flytte hjemmefra med hvordan det ble?
- 7: Tror du det er annerledes for deg å flytte hjemmefra, enn andre som ikke er kortvokst?

Hva innebærer det for personer med akondroplasi å flytte hjemmefra med hensyn til praktiske og psykososiale utfordringer?

- 8: Hvordan var planlegging? Og hvordan var prosessen når du skulle flytte hjemmefra?
- 9: Kjøpte du egen bolig eller leide du? Privat/ eller fra kommunen?
- 10: Mottok du noen hjelp fra kommunen? Ble for eksempel den nye boligen tilpasset?

11: Hvordan opplevde du overgangen fra å bo hjemme til å flytte for seg selv?

Oppfølgingsspørsmål: erfarte du overgangen som stor, i så fall hvordan?

12: Hvordan erfarer du å være på ‘egne ben’, etter innflytting, opplevde du noen utfordringer, eller gleder?

Erfartes det som strevsomt å flytte for seg selv for personer med akondroplasi? Hva opplevdes som strevsomt og hva fungerte bra?

13: Opplevde du prosessen å flytte hjemmefra som strevsom? I så fall hvorfor/ hvorfor ikke?

14: Opplever du det strevsomt å bo hjemmefra, uten foreldre?

15: Hva erfarte du fungerte bra når du skulle flytte hjemmefra?

16: Hvordan erfarer du å bo for deg selv nå? Er det noe du skulle ønske var gjort annerledes? Eller noe du synes fungerer bra?

Hvilke forventninger og erfaringer har personer med akondroplasi til et selvstendig liv, til utdanning og til arbeid?

17: Har du noen tanker om utdanningssituasjonen din, eventuelt noen forventninger til utdanning og arbeid?

18: Er du i jobb? Og eventuelt hvordan fungerer dette?

19: Hvordan erfarer eller erfarte du det å få deg jobb?

20: Erfarer du at din jobb eller utdanningssituasjon har påvirkning for å leve et selvstendig liv eller flytte hjemmefra?

Oppsummering:

21: Er det noe mer du vil tilføye rundt temaet som vi ikke har vært innom i løpet av dette intervjuet? Noe vi ikke har spurt om som du vil belyse?

22: Er det noe du tenker andre med akondroplasi kan ha nytte av å vite når de skal flytte hjemmefra? Eller har du noen tips til andre, som du skulle ønske du visste før du flyttet hjemmefra?

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

På vei inn i voksenlivet med en sjelden diagnose

Referansenummer

619110

Registrert

17.10.2020 av Sofie Enebakk - s339157@oslomet.no

Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet - storbyuniversitetet / Fakultet for helsevitenskap / Institutt for fysioterapi

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Gry Velvin, Gry.Velvin@sunnaas.no, tlf: 66969516

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Sofie Enebakk, s339157@oslomet.no, tlf: 99471340

Prosjektperiode

01.08.2020 - 01.08.2022

Status

17.11.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

17.11.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 17.11.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet behandler særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.08.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen er dermed den registrertes uttrykkelige samtykke, jf.

personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om ogsamtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte ogberettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante ognødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for åoppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art.

12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

TSD og Zoom er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Jørgen Wincentsen

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 4: fremleggsvurdering REK

Region:

REK sør-øst B

Saksbehandler:

Kristine Lundblad

Telefon:

22845513

Vår dato:

20.10.2020

Vår

referanse:

188544



Deres

referanse:

Sofie Enebakk

188544 På vei inn i voksenlivet med en sjelden diagnose

Forskningsansvarlig: OsloMet - storbyuniversitetet

Søker: Sofie Enebakk

Søkers beskrivelse av formål:

I denne prosjektbeskrivelsen presenteres min masteroppgave. Oppgaven har fått tittelen: "På vei inn i voksenlivet med en sjelden diagnose". Temaet for oppgaven vil være å flytte for seg selv, og hvordan dette erfares for unge mennesker med akondroplasi.

Problemstilling

Hvordan erfarer unge voksne med akondroplasi å flytte hjemmefra?

Metode

For å svare på problemstillingen vil kvalitativ metode anvendes, der empirien innhentes ved bruk av individuelle intervjuer. Empirien vil bli analysert ved hjelp av en meningsanalyse beskrevet av Kvale og Brinkmann(2015). Det vil etter planen gjennomføres seks-åtte individuelle intervjuundersøkelser, som ifølge Kvale og Brinkmann er et normalt antall informanter i kvalitativt forskning(Kvale & Brinkmann, 2015).

Ifølge Thorsen og Myrvang opplever kortvokste utfordringer knyttet til flere overgangsfaser i livet, relatert til nye mennesker og nye arenaer som skolestart og arbeidslivet(Thorsen & Myrvang, 2012). I en systematisk oversikt av Thomson, Shakespeare og Wright(2008) kommer det frem at det generelt finnes lite kunnskap om skjelettdysplasi. Det som finnes er ofte basert på et lite utvalg med lave svarprosent, og de fleste er fra andre land med andre kulturer enn den norske(Thompson, Shakespeare & Wright, 2008)

Det er ikke funnet forskningsbasert kunnskap per i dag omhandlende hvordan personer med kortvoksthet eller akondroplasi erfarer å flytte for seg selv. Da dette tidligere ikke er undersøkt, og

REK sør-øst B

Besøksadresse: Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22 84 55 11

| sorost@medisin.uio.no

E-post: [rek-](mailto:rek-sorost@medisin.uio.no)

Web: <https://rekportalen.no>

det ikke finnes tidligere forskning på temaet oppleves dette som et relevant og spennende.

Hensikten med denne studien vil være å belyse hvordan unge voksne med akondroplasi erfarer å flytte inn i egen bolig. Forskningsbasert kunnskap om de utfordringer og muligheter personer med akondroplasi erfarer med å flytte for seg selv, kan bidra med viktig informasjon til andre med akondroplasi, samt fagpersoner og instanser som har ansvar for veiledning og oppfølging av brukergruppen. Studien kan bidra med å utvikle detaljerte, gode og en nyansert beskrivelse av den levde erfaring. Dette kan muligens bidra til å gi en bedre forståelse for brukernes situasjon og behov.

Kunnskapen kan også genereres og kan ha overføringsverdi til andre typer kortvoksthet og andre typer funksjonsnedsettelse.

REKs vurdering

Viser til innsendt forespørsel om fremleggingsvurdering mottatt 23.09.2020 for ovennevnte prosjekt.

Formålet med prosjektet er å belyse hvordan unge voksne med akondroplasi erfarer å flytte inn i egen bolig.

Komiteens leder vurderer at prosjektet ikke vil gi ny kunnskap om helse eller sykdom. Hovedfokuset synes å være kartlegging av deltakernes situasjon og behov som kan bidra til en bedre tilrettelegging og oppfølging fra ulike instanser for denne gruppen.

Prosjektet faller dermed utenfor REKs mandat etter helseforskningsloven, som forutsetter at formålet med prosjektet er å skaffe til veie "ny kunnskap om helse og sykdom", jf. lovens § 2 og § 4 bokstav a.

Det kreves ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet. Prosjektet kommer inn under de interne regler som gjelder ved forskningsansvarlig virksomhet.

REK gjør oppmerksom på at konklusjonen er å anse som veiledende, jf. forvaltningsloven § 11. Dersom du likevel ønsker å søke REK vil søknaden bli behandlet i komitemøte, og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Vedtak

Ikke fremleggspliktig

Det kreves ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet. Prosjektet kommer inn under de interne regler som gjelder ved forskningsansvarlig virksomhet.

Med vennlig hilsen

Ragnhild Emblem
professor, dr. med. leder
REK sørøst B

Kristine Lundblad
Rådgiver