

Ungdom med Myalgisk Encefalopati (ME) i møtet med skoleverket

*En kvalitativ intervjustudie av seks ungdommers tanker
og erfaringer rundt tilrettelegging og inkludering*

Bendik Thommesen



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskaplige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2017

Ungdom med Myalgisk Encefalopati (ME) i møtet med skoleverket

417 B: Hva legger du i det? Har du opplevd at de ikke ser deg på den måten?

418 J: Ja. Det er mange som ikke ser på meg som syk fordi jeg klarer å gå på skolen slik jeg gjør. Jeg tror liksom ikke folk egentlig forstår det, selv når jeg sier det. Men du føler eller kjenner det litt når folk snakker til deg. Fordi jeg får til så mye så er det liksom «Du bør jo klare litt til». Hvis man går på skolen så er man fortsatt syk. «Men du går jo på skolen og du er jo med i ditt og datt». Men de er jo ikke der når jeg er dårlig (2s) Eller når jeg sitter å prioriterer for meg selv hva jeg skal gjøre for å komme meg gjennom uka. Dette gjelder egentlig lærere medelever og alle.

419 B: Ja (4s) At de ikke ser den biten?

420 J: Ja. De ser som regel bare at du er frisk (5s) For hvis du er syk, og du klarer å bestemme deg for at du faktisk vil prøve å komme på skolen. Det bør jo være jubelrop! Fordi det er jo helt fantastisk. For da bruker den personen mest sannsynlig nesten alle kreftene sine for å gå på skolen.

© Bendik Thommesen

2017

”Ungdom med Myalgisk Encefalopati (ME) i møtet med skoleverket - En kvalitativ intervjustudie av seks ungdommers tanker og erfaringer rundt tilrettelegging og inkludering”

Bendik Thommesen

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Myalgisk Encefalopati (ME) er en alvorlig nevrologisk sykdom kjennetegnet av en påfallende og vedvarende utmattelse etter anstrengelse som begrenser pasienten vesentlig i å leve liv med fysisk og mental funksjonsevne tilsvarende tidligere funksjonsnivå. Oppgavens formål er å øke kunnskapen om ungdom med ME sine egne opplevelser og erfaringer med sykdommens innvirkning på skolehverdagen, for videre å utforske deres tanker rundt tilrettelegging og inkludering i møtet med skolen. Hovedproblemstillingen vokser ut av et ønske om å få kronisk sykdom på dagsorden i skoleverket og er rettet mot ungdommene selv:

”Hvilke tanker og erfaringer har ungdom med diagnosen Myalgisk Encefalopati (ME) om tilrettelegging og inkludering i skolen?”

Tre påfølgende forskningsspørsmål utforsker deres skildringer i et større perspektiv: «*På hvilken måte kan symptomene prege ungdommens evne til deltakelse i skolesammenheng og hvilke konsekvenser vil det kunne få?*», «*Hvordan kan tilrettelegging rundt elever med ME avhjelpe og redusere eventuelle barrierer for læring og sosial deltakelse?*» og «*Hvordan kan vi bedre forstå ungdom med kronisk sykdom i møtet med skoleverket?*»

Studien er kvalitativ og det empiriske datamaterialet er innhentet gjennom et kvalitativt forskningsintervju av seks ungdommer diagnosen ME som var under opplæring. Det ble benyttet en semistrukturert intervjuguide, og det transkriberte materialet gikk først igjennom en systematisk strukturering for følgende å bli analysert ved kvalitativ ideanalyse med en temabasert tilnærming. Ut i fra analysen fremstod tre sentrale hovedtemaer: *Sykdommens innvirkning på skolegang, møtet med skolesektoren og tilrettelegging og inkludering i skolen.*

Funnene viser hvordan symptomet anstrengelsesutløst sykdomsforverring (PEM) etablerte en balansegang som ungdommene måtte kontinuerlig forholde seg til, hvor overtredelser av tålegrensen ofte førte til sykdomsforverring og påfølgende funksjonsnedsettelse som hindret aktiv deltakelse i skolens faglige og sosiale felleskap. Ungdommenes egne ønsker og iveren etter å kunne gjøre mer som tidligere og som de jevnaldrende utfordret deres evne til å holde seg innenfor tålegrensene. Å leve med symptomet krevde lærings- og mestringsprosesser noe som gjorde at begynnelsesforløpene ble beskrevet som en særlig krevende tid. Kognitive

vansker gjorde det vanskelig å fokusere eller hente opp informasjon, og en utpreget sensitivitet for sanseinntrykk gjorde informantene slitne og ufokuserte. Flere av symptomene virket i å være i et dynamisk samspill. Sykdommens inngripen gjorde at ungdommene i svært liten grad kunne delta aktivt i skolesammenhenger slik de gjorde før, flere måtte også frastå fra skoleaktiviteter over lengere perioder grunnet forverring i sykdomstilstand. Fravær ble vist å ha en stor innvirkning på det faglige, som kunne gi uttrykk i faglige hull. Særlig sentralt i datamaterialet var de sosiale aspektene ved sykefraværet. Sykdommen hindret dem fra å fullt ut ta del i medelevenes sosiale referanseramme og vanskeliggjorde opprettholdelsen av tilhørighet og vennskap. I en hverdag hvor energi var en mangelvare kom ofte skolens faglige og sosiale aspekter i en prioriteringskonflikt, balansegangen mellom disse hensynene var noe informantene til stadighet forholdt seg til. Skolen er en grunnleggende møteplass og en av de viktigste arenaene for ungdommens sosialisering, og det er vesentlig at skolen støtter sosiale behov. Perioder med lengere skolefravær ble vist å kunne gi konsekvenser for sosial læring og selvtillit. Mangelen på jevnalderkontakt kan virke i en ond sirkel hvor mindre erfaringer gjør det vanskeligere å opprettholde eller etablere relasjoner. Oppgaven argumenterer for en økt fokusering på de sosiale aspektene ved kronisk sykdom i skolen som en vesentlig del av inkluderingsaspektet, og at de sosiale hensynene blir integrert i tilretteleggingen.

Flere av informantene mente at kunnskap om sykdommen var grunnleggende i utfallet av møtet med skolesektoren. Noe som stod særlig fram i datamaterialet var hvordan informantene selv fremtrådte i de ulike situasjonene som kronisk syk ungdom, hvordan deres åpenhet, handlekraft og kunnskap om egen sykdom var et vesentlig ledd i et godt samarbeid. Ungdomstiden kom tilsynet i datamaterialet gjennom skildringer av ansvarliggjøring, eksperimentering, annerledeshet, betydningen av vennskap og sosialdeltakelse. Det argumenteres for viktigheten av å forstå den aktuelle gruppens skolemessige utfordringer i lys av disse perspektivene. Foreldrene ble beskrevet som essensielle bidragsytere i hvordan de hadde en unik innsikt i informantenes sykdomsbilde, samtidig som de ofte ville jobbe i kulissene med tilrettelegging og praktiske hensyn i skolehverdagen.

All tilretteleggingen bygde på en intensjon om å optimalisere den tilgjengelige energien, innenfor rammene sykdommen etablerte. Med den hensikt å fremme det vesentlige ved skolen nemlig aktiv deltakelse i det faglige- og sosiale felleskapet. Oppgaven benytter modellen ICF for å danne et mer oversiktlig bilde av hvilke individuelle- og kontekstuelle forhold som fremmer og hemmer deltakelse og aktivitet i skolens faglige- og sosiale sfære.

Forord

”At man, naar det i Sandhed skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor han er, og begynde der. Dette er Hemmeligheden i al Hjælpekunst. Enhver, der ikke kan det, han er selv i en Indbildning, naar han mener at kunne hjælpe en Anden”

- Søren Kirkegaard (1859)

Å møte andres opplevelser og følelser er en komplisert sak som ofte vil kreve mye av oss. Usikkerhet kan skape hinder ved å forsterke behov for å fremme kunnskap og muligens makt i hjelpekunsten, noe som kan øke asymmetrien i forholdet. Usikkerheten ble for meg en viktig støttespiller og drivkraft heller enn en barriere i prosessen. Jeg valgte å engasjere meg i en gruppe mennesker jeg visste lite om for å se hvordan mitt vesen kunne ta inn over seg og løfte seks unike historier for å gi erfaringene og refleksjonene den oppmerksomheten de fortjener i utdanningsøyemed.

Det har vært et privilegium å møte ungdommene oppgaven skildrer. Jeg stiller meg ydmyk og takknemlig for de levende beskrivelsene og imponerende refleksjonene som fremstod. Dere lærte meg så mye mer enn denne oppgaven vil klare å formidle. Bak oppgaven ligger en stor innsats fra flere plan, og jeg kan ikke alene ta all æren for utfallet. Jeg vil takke ME-foreningen, Turid Schei og fylkeslagene for tillitten og mulighetene. ME-foreldre og Theodor for samtalene, nye perspektiver og god bistand. En spesiell takk til Lene Ludvigsen, uten din pågående innsats i rekrutteringen hadde ikke oppgaven blitt det den ble.

Takk til min veileder Jan Grue for kritiske blikk, engasjement for oppgaven og for at du formidlet vitenskap på en fornøylig måte.

En stor takk til medstudenter for god støtte, inspirasjon og vennskap i et viktig kapittel av min historie. Dere vet hvem dere er.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Bakgrunn og kunnskap i feltet	1
1.2.1	Begrepsavklaring og presentasjon av feltet.....	2
1.2.2	Pasientenes møte hjelpeapparatet i Norge.....	4
1.2.3	Ungdom med Myalgisk Encefalopati og konsekvenser for dagliglivet.....	5
1.2.4	Forekomst og prognose.....	6
1.3	Problemstilling.....	6
1.3.1	Hensikt og spesialpedagogisk relevans	7
1.4	Oppgavens oppbygning og avgrensning.....	8
2	Teoretisk rammeverk.....	10
2.1	Det utvidede helsebegrepet og ICF.....	10
2.2	Psykologiske aspekter ved kronisk sykdom	12
2.3	Ungdomstiden og møtet med kronisk sykdom.....	15
2.3.1	De pårørende	18
2.4	Inkludering og tilrettelegging.....	19
2.4.1	Inkludering og tilrettelegging for elever med nedsatt funksjonsevne.....	20
3	Metodisk tilnærming	23
3.1	Bakgrunn for valg av metode	23
3.1.1	Det kvalitative forskningsintervjuet	23
3.2	Forforståelse	24
3.3	Utvalg.....	26
3.4	Intervjuene - forberedelse og gjennomføring.....	27
3.5	Transkripsjon	29
3.6	Etiske overveielser	30
3.7	Analyseprosessen.....	31
3.8	Validitet.....	33
4	Empiriske funn.....	35
4.1	Presentasjon av utvalget.....	35
4.2	Symptomenes innvirkning på skolegang.....	36
4.2.1	Å leve med anstregelsesutløst sykdomsforverring (PEM).....	37
4.2.2	Vansker med kognitive funksjoner og sensitivitet for sanseintrykk	39
4.2.3	Sykefraværet og den begrensede skolegangens konsekvenser	41
4.2.4	Sykefraværets konsekvenser for sosial deltakelse	42
4.2.5	Diskusjon	45
4.3	Møtet med skolesektoren.....	50
4.3.1	Reaksjoner fra skolepersonell og medelever	50
4.3.2	Ungdommens egne agens og åpenhet rundt sykdommen	53
4.3.3	Diskusjon	55
4.4	Tilrettelegging og inkludering i skolen.....	60
4.4.1	Praktisk tilrettelegging, organisering og koordinering.....	60
4.4.2	Hjelpemidler.....	65
4.4.3	Diskusjon	66
5	Avsluttende refleksjoner.....	71

5.1	Konklusjon.....	71
5.2	Studiens pålitelighet og gyldighet.....	73
5.3	Avsluttende refleksjoner.....	74
	Litteraturliste.....	76
	Vedlegg 1: Intervjuguide.....	82
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv.....	84
	Vedlegg 3: Transkripsjonsnøkkel.....	86
	Vedlegg 4: Eksempler fra transkripsjonsprosessen.....	87
	Vedlegg 5: Eksempler fra kodingsprosessen.....	88
	Vedlegg 6: Eksempler fra analyseprosessen.....	89
	Vedlegg 7: Skjema for informert samtykke.....	90

Word did not find any entries for your table of contents.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har gjennom de siste fem årene dykket ned i en disiplin som fordrer læringshjelp og støtte til funksjons- og personlighetsutvikling for mennesker som møter barrierer, og som faller utenfor rammene for normalitet. Spesialpedagogikken skal i førsterekke fungere som samfunnets faglige beredskap for å *avdekke*, *avhjelp* og *motvirke* lærings- og utviklingshemmende problemer (Befring, 2014 s. 153-154). Første gang jeg hørte om ME var i en praksisperiode i Pedagogisk- psykologisk tjeneste (PPT). Min veileder uttrykte frustrasjon og undring over sakene som omhandlet denne gruppen. I etterkant slo det meg at kronisk sykdom var noe som sjeldent ble nevnt i spesialpedagogiske sammenhenger. Jeg stilte meg selv to spørsmål: Hvilken rolle spiller utdanning i et sykdomsforløp hvor kroppen setter premissene for deltakelse? Hvordan kan skolen hensiktsmessig imøtekomme elever som ut av helsemessige årsaker kun har begrensede muligheter for skolegang? Det er undringen og nysgjerrigheten til å forstå menneskene som motiverte meg til å skrive om dette temaet. Midt i den sårbare ungdomstiden blir livet satt på vent av noe tilsynelatende uforklarlig. Jeg håper oppgaven vil gi et innblikk i hvordan man møter mennesker i utsatte livssituasjoner hvor man selv ikke fullt ut forstår, og hvor veien går videre.

1.2 Bakgrunn og kunnskap i feltet

Myalgisk Encefalopati (ME) er en alvorlig nevrologisk sykdom kjennetegnet av en påfallende utmattelse etter anstrengelser som begrenser pasienten vesentlig i å leve liv med fysisk og mental funksjonsevne tilsvarende tidligere funksjonsnivå. Hovedsymptomet er en karakteristisk sykdomsfølelse som følge av belastning og aktivitet. Etter belastning over tålegrensen kan pasientene få tilbakefall med kraftig symptomøking. Dette kalles post exertional malaise (PEM), på norsk oversatt til anstrengelsesutløst utmattelse. Studier viser at PEM er et klinisk målbart symptom (Van Oosterwijk et. al 2010: Vermeulen et. al., 2010, Becker et. al., 2000, ref i Jelstad 2011 s. 68). Pasientene vil oppleve tretthet i muskulatur og sentralnervesystem etter minimal fysisk og mental anstrengelse, samt unormal, lang restitusjonstid for gjenvinning av muskelstyrke og intellektuell kapasitet. Andre sentrale symptomer er søvnproblemer, smerter, og svikt i kognitive funksjoner som korttidsminnet og

konsentrasjonsproblemer (Carruthers et. al, 2011, ref i Jelstad 2011 s. 70). Det er vanlig å skille mellom vedvarende tretthet og mer alminnelig slitenhet, hvor den oppleves markant annerledes enn den vi alle opplever etter anstrengelser, i disse tilfellene vil oftest hvile og søvn ikke virke forfriskende på samme måte som hos allmennheten (Berge, Dehli & Fjerstad, 2014, s. 12). Sårbarheten for anstrengelser presenterer en utpreget trussel for sykdomsbilde ved diagnosen. Betegnelsen har blitt brukt i diagnoseregisteret til Verdens helseorganisasjon (WHO) siden 1969, og har sammen med postviralt fatigue syndrom fått diagnosekode G93.3 i diagnosesystemet ICD-10 som nevrologisk sykdom. WHO har derimot ikke gitt kriterier for diagnosen. Sykdommen kan foreløpig ikke bekreftes gjennom objektive tester, laboratorieprøver eller fysiske funn (Jelstad, 2011 s. 9). Dette har resultert i en lang og pågående konflikt som oppgaven i korte trekk vil forsøke å presentere i det følgende.

1.2.1 Begrepsavklaring og presentasjon av feltet

Myalgisk Encefalopati (ME) og Kronisk utmattelsessyndrom (CFS) er diagnostiske merkelapper som er svært omdiskutert mellom pasienter, pårørende, fagfolk og interesseorganisasjoner. I Norge, som i flere andre land, har tilstanden har fått økende oppmerksomhet i det offentlige rom (Grue, 2013). Det har i lang tid vært kontroverser rundt navnet på sykdommen. I Norge er sykdommen mest kjent som ME, som står for myalgisk encefalopati. Internasjonalt og innen flere forskningskretser har sykdommen fått navnet chronic fatigue syndrome, forkortet CFS. På norsk oversatt til kronisk utmattelsessyndrom, mange mener betegnelsen får sykdommen til å fremstå som mindre alvorlig, samtidig viser merkelappen oftere til den mer psykosomatiske tilnærmingen (Grue, 2013). Disse tilstandene vil ofte ha lavere status enn sykdommer som oppfattes som rent kroppslige (Grue, 2015, s. 88). Flere foretrekker navnet Myalgisk Encefalopati, som har en historisk bakgrunn, og som oppfattes som et mer medisinsk navn. Navnet har en klar sammenheng med begrunnelsen om en biologisk årsak i hvordan den indikerer en underliggende patofysiologi (Jelstad, 2011 s. 64). Flere vil hevde at det som skiller lidelsene fra hverandre er hovedsymptomet PEM (Maes, Twist & Johnson, 2012, ref i Jelstad, 2011 s. 68).

Selv om de to termene har ulike historiske forløp og forskjellige diagnostiske kriterier vil de i flere tilfeller bli brukt synonymt eller om hverandre med paraplybetegnelsen ME/CFS (Jelstad, 2011 s 7). Ulik diagnosebruk forverrer allerede eksisterende konflikter og forårsaker nye, delvis ved å underbygge forvirrende fortolkningsmuligheter for nye pasienter, samtidig kan det hindre fremgang for feltets pågående utfordringer (Grue, 2013). Ulike kriteriesett har

gjennom de siste fire tiårene reflektert forskjellige syn rundt sykdommen. Det finnes i alt fem kriteriesett (Jelstad, 2011 s. 276). Forskjellige forskergrupper kommer frem til vidt forskjellige resultater til tross for at de hevder å forske på ME/CFS. Jørgen Jelstad (2011) viser til hvordan store sprik i anslag av forekomst innebærer at det gjøres forskning på ulike pasientgrupper (Jelstad, 2011 s. 62). Kjernen i striden ligger altså i historien bak et navn, og blant de større kontroversene er hvorvidt vi taler om en somatisk eller psykosomatisk sykdom

ME/CFS kan sies å være en av vår tids mest omstridte sykdommer da uenighetene blant fagfolk og pasienter er store, både knyttet til årsaksforhold, behandling og rehabilitering. Siden sykdommen foreløpig ikke kan bekreftes gjennom objektive tester vil ME i Norge diagnostiseres ut fra ulike internasjonalt utviklede kriteriesett, men fordi diagnosen er basert på symptomer og dertil settes av ulike leger med ulik erfaring, må vi ta høyde for at sykdom og diagnose ikke alltid er overlappende (Jelstad, 2011, Grue, 2015, s. 87-88). Lidelser som ikke lar seg avklare gjennom prøver, blir av mange i det medisinske miljøet kalt subjektive helseplager eller medisinske uforklarte symptomer. Samtidig er det hensiktsmessig å understreke at alle sykdommer har vært uforklarlige en gang i historien. Før årsaker blir oppdaget, blir sykdommer ofte utsatt for mer eller mindre kvalifisert synsing, og det blir gjerne forsøkt forklart med psykologi eller psykiatri (Jelstad, 2011 s. 10). Uenighetene vil tenkes å prege praktiserende fagpersoner, hvor bruken av ulike diagnosekriterier og diagnosekoder, sammen med manglende kompetanse blant helsepersonell bidrar til både at pasienter som skulle hatt diagnosen ME, ikke får den, og at enkelte pasienter med ME-diagnosen er feildiagnostisert (Bringsli, Gilje, & Wold, 2013).

I en studie knyttet til et så omstridt tema er det innlysende at uenighetene på feltet vil påvirke gjennomføringen og selve utfallet. Som tidligere hevdet vil en konsekvens av kontroversene på feltet være at oppgaven må ta høyde for at sykdom og diagnose ikke alltid vil være overlappende (Grue, 2015). Spesielt i spørsmål om begrepsvaliditet vil dette være relevant. Disse og andre potensielle implikasjoner vil diskuteres mer omfattende nedenfor (se punkt 3.8). Oppgavens fokus er derimot rettet mot ungdom med diagnosen Myalgisk Encefalopati (ME) og deres egne erfaringer og tanker knyttet til møtet med skolen. Spørsmål som omhandler eksempelvis medisinske problemstillinger, årsaksforhold, behandling osv. er utenfor oppgavens begrensninger, hvor siktemålet er å gå i dybden på seks ungdommers beretninger. I og med at jeg personlig ikke kan forandre på hvilke begreper mennesker bruker, veksler jeg mellom ME eller ME/CFS, avhengig av hvilket begrep kilden har

anvendt. Min tilnærming og forforståelse vil bli mer omfattende drøftet i metodekapittelet.

Begrepet sykdom er en fellesbetegnelse for tilstander karakterisert av forstyrrelser i organismens normale funksjoner. Forstyrrelser som på ulike måter griper inn i de normale organiske eller mentale livsytringer og forandrer disse på en skadelig måte. At tilstanden er kronisk vil ofte vise til en varighet fra tre til seks måneder (Schei, 2007). Oppgaven vil i ta utgangspunkt i følgende definisjon av kronisk sykdom: ”*Kronisk sykdom er en irreversibel, konstant, tiltakende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt*” (Curtin & Lubkin, 1998 ref i Gjengedal & Hanestad, 2010 s. 13). Bakgrunnen for valget av denne definisjonen ligger i hvordan den forsøker å omfatte mennesket som helhet i samspill med sine omgivelser, et syn som vil gå som en rød tråd i oppgaven. Et annet begrep som ofte brukes i forbindelse med kronisk sykdom er «skjulte funksjonshemninger» (St.meld.nr 34 (1996-1997)). Begrepet kronisk sykdom og nedsatt funksjonsevne vil ofte bli brukt i oppgaven. Jeg så det som uklart hvilken hensikt et skille mellom de to begrepene ville tjene. Flere anerkjente definisjoner av kronisk sykdom vil vise til hvordan nedsatt funksjonsevne av varig karakter er en sentral komponent (Gjengedal & Hanestad, 2007 s. 11-12). Likeledes vil flere funksjonshemninger ofte skyldes sykdom. Bakgrunnen for valget av begrepene bygger på en tro om at livssituasjonene begrepene favner i mange tilfeller vil kunne ha likhetstrekk seg i mellom, hvor de blant annet kan oppleve å gå gjennom lignende psykologiske prosesser (Fjerstad, 2010) og oppleve tilsvarende barrierer. Dermed vil oppgaven formidle kunnskap som forhåpentligvis vil kunne tjene en hensikt utover kun den aktuelle diagnosen. Samtidig som et av oppgavens siktemål er å belyse ungdommenes spesifikke erfaringer med diagnosen Myalgisk Encefalopati (ME).

1.2.2 Pasientenes møte hjelpeapparatet i Norge

Manglende kompetanse og ulike syn på sykdommen vil kunne tenkes å skape grobunn for misforståelser og u hensiktsmessige tilnærminger i møte med pasientgruppen. I 2011 publiserte Sintef en rapport som hadde til hensikt å kartlegge helse- og omsorgstilbudet for ME/CFS pasienter i Norge. Rapporten viser til en mangel på tilbud, kunnskap og alvor. En tilhørende spørreundersøkelse blant 330 norske fastleger konkluderte med at diagnostiseringen er preget av usikkerhet og tilfeldigheter. 40% av dem mente ME/CFS var en psykiatrisk lidelse, 12 % mente at sykdommen var skapt av pasienten selv (Lippestad, Kurtze & Bjerkan 2011, ref i Jelstad s. 264). En spørreundersøkelse gjennomført av ME-

foreningen viste at 25 % av pårørende hadde blitt truet med opprettelse av barnevernssak av skole, helsevesen eller andre aktører i hjelpeapparatet på bakgrunn av blant annet skolefravær knyttet til sykdommen (ME-foreningen, 2016 s. 12).

1.2.3 Ungdom med Myalgisk Encefalopati og konsekvenser for dagliglivet

ME/CFS er hevdet å være et av de mest alvorlige helseproblemene blant ungdom i mange vestlige land i dag (Royal College of Paediatrics and Child Health, 2004). Selv om funksjonssvikten kan variere i grad gjennom sykdomsforløpet er funksjonssvikten oftest stor og sykdommen kan til tider virke svært invalidiserende. Flere unge pasienter er fysisk inaktive, borte fra skolen i lengere perioder og mister mye kontakt med venner (Jelbert, Stedmon & Stephens, 2010; Sankey mfl., 2006, ref i Rødevann, 2017). Mange ungdommer mister dermed muligheten til å ta del i aktiviteter som tidligere gav glede, mestringsfølelser og tilhørighet. Linn Rødevann (2017) publiserte nylig en oversikt over åtte kvalitative studier som belyser hvordan det er å leve med ME/CFS. Et av de mest sentrale funnene var at ungdommen gav uttrykk for en følelse av å leve på siden av livet, hvilket medførte at de ikke følte seg som aktive deltakere i eget liv. Ungdommene beskriver også tap av kontakt med venner, følelser av å være utenfor felleskapet og ensomhet (Fisher & Crawley, 2013; Jelbert et. al, 2010; Tucker & Tatum, 2000; Williams-Wilson, 2009, ref i Rødevann, 2017).

Bekymring over tapt skolearbeid er også sentralt i flere studier, noen er frustrerte over å ikke kunne realisere sitt potensial som følge av at de er lite på skolen og lærer mindre (Fisher & Crawley, 2013, ref i Rødevann, 2017). Flere av studiene viser til at ungdommen føler seg mistrodd av omgivelsene. De opplever at jevnaldrende og lærere ikke anerkjenner sykdommen, noen forteller om å bli mistenkt for å skulke og som en konsekvens føler de seg presset til å gå på skolen (Tucker & Tatum, 2000, Williams-Wilson, 2009, ref i Rødevann, 2017). En britisk studie av barn og ungdom viste til at kun én prosent av informantene var i fulltidsundervisning, og 48 % gjennomførte sin skolegang deltid, 32 % hadde undervisning hjemmeundervisning (Crawley, Emond & Sterne, 2011, ref i Rødevann 2017). Noe lignende tendenser knyttet til skolegang kan spores i ME-foreningens kartlegging av hjelpetilbudet til barn og ungdom. Her gikk 56 % deltid av ulikt omfang, fire prosent fulltid, én prosent nettbasert undervisning og 29 % var for syke for skolegang. Undersøkelsen viser også at en majoritet av utvalget ligger faglig sett bak resten av klassens normerte trinn (ME-foreningen, 2016 s. 25). Utdanningsdirektoratet har publisert et informasjonsskriv av spesialpedagog Siw Risøy (2007) om ME og skolegang, her beskrives det hvordan de kognitive vanskene kan gi

utslag i blant annet språkvansker, matematikkvansker og øvrige skolerelaterte funksjoner som krever pågående kognitiv kapasitet. Stress og press er for gruppen svært lite hensiktsmessig. Samtidig oppfordres det til en særlig sensitivitet for sykdommens alvorlighetsgrad og behovet for skolegang, hvor skolegang ikke skal være en prioritering ved mer alvorlige grader av sykdommen. (Risøy, 2007). Tall fra Helse og omsorgsdepartementet rapporterte at hele 270 elever ved grunnskole og videregående skole var borte fra undervisning i lengre perioder over tre måneder med diagnosen ME (Sanderud, 2017).

1.2.4 Forekomst og prognose

Det er vanskelig å fastslå forekomsten av ME fordi ulike kriteriesett er blitt brukt i forskjellige studier. Uenighetene rundt definisjonen av diagnosen får også konsekvenser for resultatene av ulike epidemiologiske studier som igjen gjør at det er store variasjoner i hva som presenteres som forekomst. Helsedirektoratets nasjonale veileder for CFS/ME (2015) viser til anslag basert på internasjonale studier som ville tilsi at prevalensen i Norge ville være mellom 9000 – 18000, hvorav 5-600 er under 18 år (Helsedirektoratet, 2014). Flere faktorer kan tyde på at tallene er høyere. Tall fra Norsk Pasientregister viste at antall ME-diagnoser (G.93.3) satt i spesialisthelsetjenesten på unge under 35 år hadde økt sterkt. Det kom blant annet frem at antall diagnoser pr. år hadde femdoblet mellom 2008, da registreringen startet, og 2014 (Omland, Lauritzen, Gjelland, 2015). De fleste som får ME/CFS har et langvarig sykdomsforløp, gjerne over flere år. For barn og unge virker imidlertid langtidsprognosen å være god, hvor et flertall er vist å bli friske (Cairns & Hotopf, 2005; Rowe, Bou-Holaigah, Kan & Calkins 1999). Det er derimot satt spørsmålsteget ved denne tendensen. Prognosene for denne gruppen blir ofte beskrevet som bedre enn hos voksne (Andersen, Permin & Albrecht 2004), men samtidig er det et svært begrenset antall langsiktige oppfølgingsstudier som har vist tilfriskningsraten hos barn med ME/CFS. Flere studier viser at 20-48 % av barna viste ingen bedring (Bell, Jordan & Robinson 2001; Gill, Dosen & Ziegler 2004; Van Geelen, Bakker & Kuis 2010).

1.3 Problemstilling

Flere norske og internasjonale kvalitative studier har forsøkt gjennom det siste tiåret å dokumentere hvordan det er å være ungdom og leve med ME/CFS (Se punkt 1.2.3). Det er derimot ingen norske studier som legger hovedmålsettingen i å belyse ungdommenes

skolesituasjon. Også knyttet til rent pedagogiske spørsmål virker området å være mindre utforsket, hvor den store floraen av forskning hovedsakelig sentrerer rundt årsaksforhold, behandling og hvordan det er å leve med sykdommen. Problemstillingen vokser ut av et ønske om å få kronisk sykdom på dagsorden i skoleverket og den spesialpedagogiske disiplinen. Enkelte har uttalt et tydeliggjort behov for kunnskap hos aktører innen skoleverket og andre tjenester som ungdom med ME møter (Njølstad, 2012, ME-foreningen, 2016). Jeg har i det følgende valgt ett spørsmål knyttet til ungdommene selv som hovedproblemstilling og tre underliggende forskningsspørsmål som vil forsøke å se ungdommenes skildringer i et større perspektiv:

”Hvilke tanker og erfaringer har ungdom med diagnosen Myalgisk Encefalopati (ME) om tilrettelegging og inkludering i skolen?”

Forskningsspørsmål 1: På hvilken måte kan symptomene prege ungdommens evne til deltakelse i skolesammenheng og hvilke konsekvenser vil det kunne få?

Forskningsspørsmål 2: Hvordan kan tilrettelegging rundt elever med ME avhjelpe og redusere eventuelle barrierer for læring og sosial deltakelse?

Forskningsspørsmål 3: Hvordan kan vi bedre forstå ungdom med kronisk sykdom i møtet med skoleverket?

1.3.1 Hensikt og spesialpedagogisk relevans

Oppgavens formål vil være å øke kunnskapen rundt ungdommenes egne opplevelser og erfaringer med sykdommens innvirkning på læring og utvikling. Datagrunnlaget vil kunne gi større forståelse for ulike sider ved å være alvorlig og langvarig syk i en sårbar ungdomstid, tanken er at økt innsikt i sykdomserfaringene vil kunne skape et bredere grunnlag for et mer empatisk møte med utdanningssektoren. Samtidig som ungdommens tanker og erfaringer knyttet til sykdommens innvirkning på deres faglige- og sosiale læring- og utvikling, samt personlige og praktiske strategier for mestring av sykdommen vil tenkes å bidra til et bedre utgangspunkt for hvordan vi møter de pedagogiske utfordringene som denne gruppen står ovenfor. Dette vil igjen kunne bidra til økt innsikt i hvordan tilrettelegging i skolen kan se ut. Økt kunnskap om hva som preger sykdomserfaringene vil være nyttig for dem som møter ungdommene i utdanningssektoren.

Et overordnet mål i spesialpedagogikken som disiplin er å fremme gode lærings-, utviklings-

og livsvilkår for barn, unge og voksne som av ulike årsaker møter- eller er i betydelig risiko for å møte – funksjonshemmede barrierer og vansker i sin utvikling, læring og livsutfoldelse. Funksjonshemmede barrierer vil i denne sammenheng betyr at mennesker får sine lærings- og utviklingsbetingelser og sine livsutfoldelse redusert i forhold til det som ville vært mulig under mer gunstige forhold (Tangen, 2012 s. 18-19). Oppgaven har innledningsvis vist til hvordan sykdommen virker inn på ungdommenes funksjonsnivå og livsutfoldelse på viktige arenaer som eksempelvis skolehverdagen. Oppgavens problemstilling er av spesialpedagogisk relevans i hvordan den blant annet søker å utforske tilstedeværelsen av funksjonshemmede barrierer og de mer gunstige forholdene for læring, utvikling og livsutfoldelse. Likeledes vil spesialpedagogisk forskning ha som formål å produsere kunnskap om både vilkår som fremmer og hemmer læring (Tangen, 2012 s. 19) Som oppgaven viser til ovenfor (se punkt 1.2.4) er det snakk om en gruppe ungdom som virker å øke i forekomst, det er derfor grunn til å tro at skoleverket vil møte flere ME-syke i fremtiden. Edvard Befring (2014) viser til hvordan spesialpedagogikken skal fungere som samfunnets faglige beredskap for å *avdekke*, *avhjelp* og *motvirke* lærings- og utviklingshemmende problemer (Befring, 2014 s.153-154). Oppgaven vil forhåpentligvis fungere som et verdifullt supplement til denne beredskapen i møtet med en gruppe som skoleverket vil måtte forholde seg til i tiden fremover.

1.4 Oppgavens oppbygning og avgrensning

Oppgaven er delt i fem hoveddeler. I det følgende vil det kort redegjøres for oppbygningen, og avslutningsvis vil noen avgrensninger bli gjort.

Kapittel 1 har i det foregående vist til bakgrunnen for valg av tema, forsøkt å gi en kort oversikt over forskningsfeltet hvor hovedvekten har vært å forklare kontroversene på området og konsekvensene, samtidig ble det gitt en kort redegjørelse av diagnosen og møtet med hjelpeapparatet. Forskningen gjort på ungdom med ME ble presentert med fokus på skolegang, videre ble det gjort rede for forekomst og prognose, kapittelet avsluttes med problemstillingen og følgende oppgavens formål og hensikt.

Kapittel 2 omhandler oppgavens teoretiske rammeverk. Aller først presenteres Verdens helseorganisasjon (WHO) sitt utvidede helsebegrep som et bakteppe for en mer omgående redegjørelse av modellen ICF. Videre utforskes ulike psykologiske aspekter ved kronisk sykdom, med et særlig fokus på mestringsbegrepet. Ungdomstiden vil redegjøres for så å knyttes til ungdom med kronisk sykdom. Pårørendes rolle vil også kort bli presentert. Avslutningsvis vil inkluderings- og tilretteleggingsbegrepet presenteres, med et særlig fokus på elever med nedsatt funksjonsevne.

Kapittel 3 vil beskrive metoden, og de forskjellige fasene av forskningsprosessen. Først blir bakgrunnen for valget av metode beskrevet. Deretter vil jeg vise til egen forforståelse, og hvordan den forandret seg gjennom forskningsprosessen, og hvilke implikasjoner det potensielt kan ha hatt. Videre vil utvalget diskuteres, hvor rekrutteringsprosessen og potensielle implikasjoner drøftes. Etske overveielser vil følgelig bli forklart. Intervjuprosessen fra forberedelser til gjennomføringen vil så bli redegjort og diskutert. Avslutningsvis blir den analytiske tilnærmende utfyllende beskrevet etterfulgt av en kortere redegjørelse og drøfting av oppgavens validitet og reliabilitet.

Kapittel 4 vil i første omgang kort gi en kort og nøktern beskrivelse av de seks informantene. Videre vil de empiriske funnene presenteres under tre hovedtemaer: *Sykdommens innvirkning på skolegang, møtet med skoleverket og tilrettelegging og inkludering i skolen*. Etter hvert enkelt hovedtema vil analysen følgende diskuteres under en egen del.

Kapittel 5 inneholder en oppsummering av diskusjonen fra foregående kapittel. Mulige svakhet ved studien vil trekkes frem. Oppgaven avsluttes med noen refleksjoner rundt temaet og veien videre.

Som oppgaven har vist ovenfor vil sykdommen kunne ramme mennesker i svært ulik grad. Ved alvorlig grad vil den syke kun ha mulighet til å utføre et minimum av daglige aktiviteter, og i svært alvorlige tilfeller være helt sengebunden. Ungdommens helsetilstand går innlysende før skolefaglig prioriteringer, og er videre noe skolene bør være varsomme ovenfor. Denne oppgaven avgrenses derimot til ungdom med mild til moderat grad av ME, tilfeller der helse og funksjonsevne kan tillate noe tilrettelagt skolegang.

2 Teoretisk rammeverk

For å kunne sette ulike forhold ved ungdommenes skildringer i et oversiktlig og hensiktsmessig rammeverk vil oppgaven i det følgende presentere en modell som har til hensikt å kartlegge individets funksjonsevne og forstå og beskrive menneskers helse i et utvidet perspektiv. Videre vil oppgaven belyse psykologiske forhold ved et langvarig sykdomsforløp, med et særlig fokus på mestringsbegrepet. Følgene rettes fokuset over på å belyse ungdomstidens karakteristikk, og vanlige trekk ved ungdom med kronisk sykdom. De pårørendes rolle vil også kort redegjøres for. Nevnte teoretiske perspektiver har som formål å ligge som et bakteppe for ungdommenes skildringer og med det forhåpentligvis bidra til en dypere forståelse og en mer fruktbar diskusjon. Avslutningsvis vil inkluderings- og tilretteleggingsbegrepet presenteres, med et særlig fokus på elever med nedsatt funksjonsevne.

2.1 Det utvidede helsebegrepet og ICF

Langvarige helseproblemer og sykdommer kan innebære å måtte leve med plager og symptomer som virker inn på arbeidsevnen og familie- og hverdagslivet. Det kan bidra til begrensninger i aktivitet og deltakelse i samfunnet og eventuelt dårligere livskvalitet (Lerdal & Fagermoen, 2011 s. 17). WHO har vært retningsgivende for hvordan helse klassifiseres og defineres siden dens opprettelse i 1948. WHO definerte i den tid helse som ikke bare fravær av sykdom og lyte, men også som en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære. Selv om definisjonen ble kritisert for å være utopisk ga den en klar retning for helsearbeid. Likevel ble den sett på som urealistisk av dem som søkte hjelp i helsevesenet, nemlig mennesker med langvarige helseproblemer og/eller funksjonshemninger (Lerdal & Fagermoen, 2011 s. 19). Fra å bevege seg bort fra et sykdoms- og til et funksjonsfokus introduserte WHO i 1980 modellen International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH). I 2001 ble modellen revidert, og WHO vedtok den någjeldende International Classification of functioning, disability and health (ICF). Med det vide formål å beskrive og forstå menneskers helse. Ved innføringen ønsket WHO å bidra til et utvidet helsebegrep, men også å gi tjenesteytere og helseprofesjoner et felles begrepsapparat for forståelse av individers helse. I tillegg til personens funksjonsevne vektlegger også modellen betydningen av personlige faktorer og omgivelsene for å gjennomføre aktiviteter i hverdagen (KITH, 2004 ref i Lerdal & Fagermoen 2011 s. 21). Grunnen til å skape ICF-modellen var et

ønske om å se menneskets helse og funksjonsevne i lys av mulighetene til å delta i aktiviteter og sosiale sammenhenger og legge forståelsen som var mer ensidig knyttet til sykdomsperspektivet i fortiden. Videre er hensikten å klassifisere menneskers helse, slik den kommer til uttrykk i funksjon og funksjonshemming, og aktivitet og deltagelse i sosial sammenheng. ICF klassifiserer i tillegg miljøfaktorer som kan påvirke funksjon og funksjonshemming. Det viktig å være klar over at modellen ikke klassifiserer mennesker, men menneskelig funksjon og innskrenkninger i den (KITH, 2004 s. 9).

ICF sitt begrepsapparat har en hierarkisk oppbygning. Øverst har vi modellens virkelighet hvor det snakk om at å klassifiserer helsefaktorer, og disse faktorene er knyttet til menneskers helsetilstand og helserelaterte faktorer. Neste ledd i modellen er hovedområdene 'funksjon og funksjonshemming' som viser til helsefaktorer, og 'kontekstuelle faktorer' som viser til helserelaterte domener. Disse omtales som klassifikasjons omfang. Under det første hovedområdet funksjon og funksjonshemming, finner man emneområdene kroppsfunksjon (b), kroppsstrukturer (s) og aktivitet og deltagelse (d). *Kroppsfunksjoner og – strukturer* viser til midlertidige eller vedvarende avvik i kroppsfunksjoner. Begrepet kroppsstrukturer referer til de anatomiske delene av kroppen. *Aktiviteter og deltagelse* omhandler alle sider ved personens livsutfoldelse. Sykdom og lidelser av kortere eller lengere varighet kan begrense personens evne til å utføre aktiviteter og delta i samfunn og sosialt liv (KITH 2006 s. 7-9).

De kontekstuelle faktorene danner en helhetlig bakgrunn for personens liv og livsutfoldelse. Miljøfaktorene (e) omhandler de sosiale, fysiske og holdningsmessige omgivelsene hvor personene eksisterer og utfolder sitt liv. I klassifikasjonen av *miljøfaktorer*, er det fokus på to forskjellige områder; det individuelle og det samfunnmessige. Det individuelle nivået omfatter de faktorer som har en klar relasjon til individet, som familie, nærmiljø, skole eller arbeidsplass. Men miljøfaktorer viser også til mer formelle og uformelle sosiale strukturer, tjenester, normer, holdninger og systemer som generelt virker inn på mennesker i et samfunn. *Personlige faktorer* er særtrekk ved individet som alder, kjønn, etnisk tilhørighet. Mestring og motivasjon er også begreper som faller under personlige faktorer. Personlige faktorer utgjør en spesiell bakgrunn for personens eksistens og livsutfoldelse som kan ha ulik innvirkning på en persons helse uavhengig av vedkommendes helsetilstand (KITH, 2006 s. 7; Lerdal og Fagermoen, 2011 s. 20-21). Det nest siste leddet i hierarkiet er begrepskonstruksjonene. For emneområdet kroppsfunksjoner (b) er begrepskonstruksjonen avvik i kroppsfunksjon, for kroppsstrukturer (s) er det avvik i kroppsstruktur. Neste

begrepskonstruksjon for emneområdet aktiviteter og deltagelse (d) er kapasitet og utførelse. Begrepskonstruksjonen for miljøfaktorer (e) er hindrende/fremmende faktorer. Disse brukes for at en ICF-kode skal bli en fullstendig kode. Den øvrige klassifiseringen ovenfor gir bare informasjon om problemområdet det er fokus på, mens det siste leddet i hierarkiet av begrepsapparatet til ICF er domener og kategorier på ulike nivåer, hvor begrepskonstruksjonene belyser problemets alvor i en graderingsskala (KITH, 2006 s. 7-10).

2.2 Psykologiske aspekter ved kronisk sykdom

Det er på bakgrunn av hvordan en selv forstår sin sykdom en ofte vil handle, dermed vil det være essensielt for dem som møter kronisk syke ungdom å ha innsikt i vedkommendes oppfatning av sin sykdom og situasjon for å møte dem der de er. Selv om alle sykdomsbilder er individuelle vil det ofte være flere fellestrekk i ulike psykologiske prosessen den kronisk syke vil gå igjennom (Fjerstad, 2010 s. 17-19). Enkelte av disse vil presenteres i det følgende. Helsetjenestens oppmerksomhet har i lang tid vært rettet mot behandling. I dag er et av de største helsepolitiske målene rettet mot et økt behov for mestring av egen sykdom og større selvstendighet hos den enkelte bruker. Antall personer med kronisk eller langvarig sykdom øker og medisinsk behandling kan følgelig ikke avhjelpe eller finne løsninger på alle helseproblemer. Veiledning og opplæring for å mestre tilstander vil ses i denne sammenhengen som minst like viktig. Denne tankegangen resulterte i dannelsen av lærings- og mestringssentrene på 90-tallet, som i dag er et sentralt tilbud for mennesker med langvarige lidelser i dagens norske helsevesen (Fagermoen & Lerdal 2011 s. 17-18)

Helsepersonell har fagkompetanse, men de viktigste kunnskapene om hvordan det er å mestre sykdommen i hverdagen finnes hos den erfarne bruker (Vifaldt & Hopen, 2004 s. 34-35). Helsevesenets kultur har sterke røtter i behandlerrollen som sikter på å avhjelpe her og nå situasjoner. Pedagogen må derimot begynne med enkeltmenneskets opplevelse av seg selv i en gitt situasjon og dets forhold til omgivelsene for å kunne fremme læring. For å igangsette læring må pedagogen møte vedkommende der en er for å kunne gi støtte på veien videre. En ensidig presentasjon av løsninger, vil nødvendigvis ikke føre med seg en varig endring. Helsepedagogikken dreier seg om å ta utgangspunkt i brukerens tilstand og livssituasjon som ledd i veiledning og behandling. Læring defineres ofte som et skifte eller styrking av mønstre, som innebærer endringer i blant annet atferd, tanke og følelsesmønstre og måtene

vi resonerer på (Vifaldt og Hopen 2004 s. 12-14). Å leve med kronisk sykdom innebærer å forholde seg til en hverdag som fortøner seg annerledes enn et liv med merkelappen frisk, en endring i det tilvante. For noen er endringene dramatiske, for andre et spørsmål om gradvis tilvenning. Sykdommen fører som regel med seg både fysiske- og psykiske tapsopplevelser. Evnen til å prestere som før svekkes, og usikkerhet og engstelse kan ta over der tryggheten tidligere stod støtt. På én og samme tid skal den kronisk syke takle tapsfølelser og sorg i en endret livssituasjon og samtidig møte forventninger om å forme et nytt liv. Her kan den følelsesmessige byrden bli svært tyngende (Fjerstad, 2010 s 151; Vifaldt og Hopen 2004 s. 58). Diagnosen kan oppleves både som en lettelse og en dom. Lettelsen handler om å få svar om hva hemningene består av, samtidig som den kan bekrefte mistanker og fungere som et bevis på en tilstand. Pasienter og pårørende vil ofte organiseres under diagnostiske termer, noe som kan fremme en opplevelse av identitet og samhold. Betegnelsen vil dessuten virke som et greit svar å gi dersom andre lurer på hva sykdommen handler om (Wormnæs, 2008 s. 326). Kunnskap om spesifikke kjennetegn kan være av betydning for oppfølging og miljømessig aksept (Grue, 2008).

Mestring starter ikke med diagnosen, men med livet (Fjerstad, 2010 s. 47). Det dreier seg om opplevelser av å ha krefter til å møte utfordringer og følelsen av å ha kontroll over eget liv. God mestring vil hjelpe tilpasningen til den nye virkeligheten, samtidig som forskjellen mellom det vedkommende må leve med og det en selv kan være med i å endre synliggjøres (Vidtfaldt & Hopen, 2004 s. 46). En særlig innflytelsesrik definisjon kommer fra Richard S. Lazarus og Susan Folkman (1984): ”*Mestring er kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å takle spesifikke ytre og/eller indre krav som oppleves som belastende, eller som overstiger ens ressurser og truer ens velvære*” (Lazarus & Folkman, 1984 ref i Fjerstad s. 50). Definisjonen favner alt individet foretar seg, uavhengig av utfallet, og viser til mestring som en pågående prosess. Samtidig vil mestringen influeres av trekk ved personen og situasjonen, Lazarus og Folkman (1984) sin forståelse inkluderer tilgang på potensielle ressurser som finnes i miljøet. Videre deles mestringsbegrepet i to. *Problemfokusert mestring* handler om strategier hvor hovedfunksjonen er å endre eller håndtere det som belaster. *Emosjonsfokuserede strategier* har som hensikt å endre eller håndtere egne følelser og tanker i møtet med belastningen (Lazarus & Folkman, 1984, ref i Gjengdal & Hanestad s. 47). God mestring blant kronisk syke krever bevisstgjøring, evnen til å beskrive egne erfaringer som igjen kan benyttes i samtale med fagpersoner og føre til at vedkommende reflekterer og blir mer klar over sin situasjon (Vifaldt og Hopen 2004 s. 58).

Mestringen er en vei der vedkommende steg for steg lager nye bilder og gjenvinner kontroll, det handler om å klare den følelsesmessige prosessen ved å flytte oppmerksomheten fra gammelt til nytt liv ved å lage nye forventninger og nye mål. God mestring forutsetter en situasjonsanalyse hvor utfordringen registreres og blir beskrevet, videre vil forslag til problemløsning formuleres som så gjennomføres, og tilslutt revurderes situasjonen. Dersom problemet nå fortøner seg som mindre eller mer overkommelig sies mestring å være god (Vifaldt og Hopen 2004 s. 61). Barnepsykiater Hilchen Sommerschild (1998, ref i Fjerstad 2010 s. 49) hevder at mestringsbegrepet bygger på en forestilling om at målet er den vellykkede pasient, hvor sykdom er noe som kan overvinnes gjennom egeninnsats, dersom dette ikke oppnås kan begrepet bli en kilde til skyld- og skamfølelser. Finn Magnusson (1998, ref i Fjerstad 2010 s. 49) ser det derfor mer hensiktsmessig å knytte mestringsbegrepet til å tåle sin sykdom og skille mellom seg selv og sykdommen slik at vedkommende ikke overmannes av den. Mestring som en helsefremmende motvekt til et tradisjonelt sykdomsfokus er absolutt nødvendig. En av farene ved anvendelsen av begrepet er at en i ren mestringsiver hopper over følelser og feier virkeligheten for den kronisk syke under teppet (Fjerstad, 2010, s. 49).

Vifaldt og Hopen (2004) viser til hvordan psykiske tilstander, med røtter i et levd liv, kan ligge som et bakteppe og virke inn på mestring av kronisk sykdom (Vifaldt & Hopen, 2004 s. 14). Vi har alle ulike bakgrunn og det er tydelig at mennesker vil tilnærme seg sykdommens omveltning på svært ulike måter. Mestring ligger tett opp mot følelsen av å være agent i eget liv, at en opplever muligheten til å kunne handle og påvirke sine omgivelser. Dette vil igjen henge sammen med kontrollplassering. Det optimale er å plassere majoriteten av kontroll i en selv (indre kontroll), heller enn å tenke at helsen er fullstendig overlatt til forhold utenfor en selv (ytre kontroll), følelser av avmakt og oppgitthet vil da ofte virke forstyrrende inn (Fjerstad, 2010 s. 32). Det å leve med kronisk sykdom blir i modellen ”The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness” (Paterson 2001 ref i Fagermoen & Lerdal s. 125) beskrevet som en kontinuerlig skiftende prosess der pasientens perspektiv stadig endrer seg fra å ha sykdommen i forgrunnen og det friske livet i bakgrunnen, til det omvendte. Når sykdommen herjer tvinges oppmerksomheten mot symptomene og belastningene, og det vil sjelden oppleves som et valg. Det friske livet er temporært ute av syne. De som møter den kronisk syke kan derimot rette oppmerksomheten og formidle håp mot at det friske livet kan fremstå i forgrunnen igjen. Modellen viser til dobbeltheten ved at man er frisk og kronisk syk på samme tid. Sykdommen kan skygge over livsførsel og identitet, men ved distraksjon fra

sykdommen vil egne følelser og dyrking av relasjoner til omgivelsene få plass og bidra til selvutvikling og en følelse av egenhet. Det vil være fruktbart for dem som møter den kronisk syke å erkjenner at perspektivene kan skifte i dårlige periode, samtidig kan omgivelsene hjelpe i å styrke den friske identiteten til vedkommende noe som kan gi positive ringvirkninger (Fagermoen & Lerdal, 2011 s. 126).

2.3 Ungdomstiden og møtet med kronisk sykdom

Det er krevende å tallfeste hvor mange som er kronisk syke i Norge, noe som blant annet skyldes definisjonsproblemer (Gjengdal & Hanestad, 2010 s. 14). Tall fra Helsedirektoratet viser at 14 % av barn og unge i alderen 6-14 år har en varig sykdom eller funksjonshemming som påvirker hverdagen deres (Helsedirektoratet, 2009). En annen undersøkelse viste til at kronisk sykdom blant barn og unge i alderen 2-17 år hadde økt fra 7.9 % i 1984 til 14.6 % i 1996 (Berntsson & Kholer, 2001). For de som møter kronisk syke i skolen vil det være viktig å se sykdomsutfordringene i lys av livsfasen vedkommende er i, hvor det sier noe om hva som er viktig i livet, hva tilværelsen krever og hva som er viktig å mestre (Fjerstad, 2010 s. 67). Internasjonalt omtales ungdomstiden ofte som alderen mellom 10 og 21 år (Neinstein 2002, ref i Rajka 2011a s. 136). Det meste er i forandring både i og rundt vedkommende, ungdomstiden forstås derfor som en særlig sårbar periode. Følelsesmessig, kroppslig, seksuell og sosial utvikling fremtrer, samtidig som den unge opplever økt innflytelse og autonomi. Venneforhold og roller i familien forandrer seg drastisk. Tiden representerer en overgangen fra foreldrenes omsorg til selvstendig liv, venner og kjæreste fremstår ofte som viktigere enn foreldre (Fjerstad, 2010 s. 187). Åse Strandbu og Tormod Øia (2007 s. 43) betrakter ungdomsbegrepet som en sosial prosess som innebærer en ny tilværelse kjennetegnet av plikter og ansvar, hvor de unge frigjøres fra familien og blir selvstendige, tar egne beslutninger og må videre stå til ansvar for disse. Jakten på sin egen identitet er det fremste målet, hvor man søker etter å finne ut hvem man er. Det å forholde seg til disse endringene er en stor utfordring og veien dit kan virke inn på vår psykiske helse (Fjerstad, 2010 s. 187-188).

Ønsket om å bestemme over eget liv er en nødvendig drivkraft ungdommen trenger for å ta ansvar og utvikle seg inn i de voksnes rekke. Å handlet impulsivt og spontant verdsettes ofte hvor den viser til denne friheten i løsrivelsen, og selvbestemmelsen.

Samfunnsutviklingen går i retningen av en økt individualisering blant ungdom, den økte friheten legger til rette for å skape sin egen identitet samtidig som det stadig stilles større krav til at ungdommen skal ta egne beslutninger og administrere eget liv. Som et resultat vil rammene tenkes å utgjøre større grad av usikkerhet og uforutsigbarhet. Presset på individet øker, og ungdommen plasseres i en sårbar og utsatt posisjon. Mer frihet gir også større mulighet til å *ikke* lykkes (Strandbu & Øia, 2007 s. 77). Hjernen er ikke ferdig modnet før en gang mellom slutten av tenårene og midten av tjueårene, likeledes vil abstrakte tankeoperasjoner utvikles helt opp til voksen alder (Rønhovde, 2010; Bunkholdt 2000, ref i Rajka 2011a s. 136). Ungdommer vil derfor kunne ha begrenset evne til fullt ut forstå konsekvenser av mange valg, den nye tilværelsen mot selvstendighet fører også med seg mange situasjoner hvor de ikke har erfaringer fra tidligere. Følelsesreaksjoner kan samtidig overstyre evnene til å vurdere konsekvensene av ulike handlinger. Parallelt med kognitiv utvikling vil også de psykososiale forholdene være i endring (Rajka, 2011a s. 136). Hvor ungdom ofte blir beskrevet som å være i opposisjon til foreldre, lærere og andre autoriteter, vil venner kunne stå frem som en vikarierende familie. En norsk undersøkelse hadde som formål å kartlegge hvilke faktorer som synes å være mest avgjørende for god livskvalitet blant ungdom. Gode relasjoner i familien stod frem som vesentlig sammen med et godt selvbilde, men gode venner virket å være den faktoren som var mest avgjørende for god livskvalitet (Helseth & Misvær, 2010). Lojalitet og intimitet blir ofte fremhevet av ungdom som kvaliteter ved en bestevenn (Kvalem og Wikstrøm, 2007 s. 34)

Tilhørighet til jevnaldrende står altså frem som særlig viktig. Gruppetilhørighet får næring fra arenaene vi ferdes på og menneskene vi omgås. Eksempelvis vil organisert lagidrett utgjøre en stor del av ungdomskulturen, her motiveres ungdommen av trivsel og felles opplevelser av mestring. Men også annen organisert fritidsvirksomhet bidrar til å skape en meningsfylt fritid (Strandbu & Øia, 2007). Ved å tilhøre de verdsatte sosiale nettverkene vil det ofte bety mye å fremstå som lik de jevnaldrende, samtidig som man ønsker å få aksept for den man er. Ungdommer er ofte opptatt av hva andre synes om dem, som et resultat kan flere være vare for kommentarer og hendelser som kan virke sårende (Bunkholdt, 2000 ref i Rajka, 2011a s. 138). Vennegjengen vil være en arena for å prøve ut hva som gjelder, hvor de er avhengige av de sosiale tilbakemeldingene til enhver tid. Samtidig som vennskap forstås som en vesentlig del av den sosiale utviklingen, vil det kunne medføre stress å stadig bli sammenlignet med andre ungdom (Kvalem og Wikstrøm (2007 s. 34-35)

”jeg vil bare være vanlig” vil være en setning flere unge med kronisk sykdom kan komme til å uttrykke. I kontrast til mange andre ungdommers streben etter å fremstå som spesielle (Frank & Hanssen, 2013 s. 28). Kronisk syke ungdommer skal forholde seg til ungdomstidens sårbarheter på den ene siden og den kroniske sykdommen på den andre. Sykdommen kan for noen først dukke opp i ungdomsårene, en krevende omveltning i en allerede sårbar periode av livet. Hos andre vil sykdommen ha oppstått i tidligere barndom her vil ungdomstiden representere å gradvis overta ansvaret for sykdommen selv (Fjerstad, 2010 s. 187). Som Strandbu og Øia (2007) viser til i tidligere avsnitt hører usikkerhet ungdomstiden til, kronisk sykdom vil tenkes å gjøre denne større. Usikkerhetsmomentet sykdommen fører med seg vil kunne virke forstyrrende inn på spørsmål om hva en skal bli, hva andre tenker om en, om en får seg kjæreste osv. Løsrivelsen fra foreldrene hindres av det faktum at en ofte trenger mer støtte fra foreldre enn det som er vanlig (Turkel, 2007, ref i Fjerstad, 2010 s. 187). Videre vil impulsiviteten og selvbestemmelsen som driver ungdommen utfordres av den kroniske sykdommen. Elin Fjerstad (2010) viser hvordan det sosiale livet kan begrenses ved reduksjon i bevegelighet, funksjon, smerter og tretthet som vanskeliggjør deltakelse. De utvendige signalene som sendes via kroppen, klærne og utseende får i ungdomstiden betydning for hvordan andre oppfatter en og ikke minst hvordan ungdommen oppfatter seg selv (Fjerstad, 2010 s. 188). I ungdomsalderen kan det føles spesielt vanskelig å være annerledes, den syke kan reagere med tristhet, oppgitthet, sinne, selvbekreftelse eller anklager mot foreldre eller andre (Wormnæs, 2009 s. 381). Mange unge vil ikke at jevnaldrende skal vite at de har en sykdom og anstrenger seg for å være som andre ungdom (Rajka 2011a s. 135).

Mestring av kronisk sykdom kan komme i konflikt med ungdomsrelaterte temaer, eksempelvis ved valget mellom å være lik andre ungdommer og unngå situasjoner som forverrer sykdommen (Rajka 2011a s. 131). Ofte vil situasjonene innebære at ungdommene står i et dilemma: Ingen epileptiske anfall eller døgning med russevenner? Eksperimentering eller utprøving er normalatferd i ungdomstiden og er vesentlig i del i utviklingen av selvbildet. Det er normalt at utprøving også foregår i forbindelse med ens egne sykdom og mestring av denne. Konflikten kan også komme til synet i ønske om å prestere i skolesammenheng hvor dette er vist å være av stor betydning for ungdom (Skaalvik & Skaalvik, 2011). Mestring er ikke noe ungdom gjør seg ferdige med, men er en kontinuerlig prosess hvor tanker, følelser og handling som han eller hun benytter seg av og fremmes ved at de selv er aktive (Olaisen, 2007, ref i Rajka 2011a s. 140-141).

2.3.1 De pårørende

Kronisk sykdom kan ha en negativ innflytelse på det sosiale nettverket. Dette kan eksempelvis komme til uttrykk ved at ungdommen stadig holde seg unna familie og venner (Fjerstad, 2010 s. 42). Når et mennesket rammes av sykdom, rammes de som står nærmest ofte av følelser som de ikke helt vet hvor de skal gjøre av. Håp, fortvilelse, sorg, sinne og medfølelse kan ikke alltid kontrolleres. For ungdommen selv kan det å oppleve slike følelser hos dem de står nær være en belastning i seg selv. Når en selv står midt i en vanskelig livssituasjon, kan det bli en ekstra byrde å ta andres bekymring og streben innover seg (Vifaldt og Hopen 2004 s. 33). Utfordringene er mange for nærpersionene. Når krisen rammer kan omsorg føles invaderende, andre ganger kan den kronisk syke oppleve det som at de nærmeste svikter (Frank og Hanssen, 2013 s. 28-29). Søsken, øvrige familiemedlemmer, venner, fritidsaktivitetsledere og skolepersonell kan føle et behov for å vite og forstå situasjonen til den kronisk syke. Familien spiller en vesentlig rolle inn i ungdommens mestring av sykdommen. Særlig sentralt er familiepremissene, kulturen innad i familien kan fordre holdninger som ikke stemmer overens med sykdommens behov (Fjerstad, 2010 s. 61). Det er heller ingen tvil om at sykdommens omveltning utfordrer og krever en motstandsdyktighet som ikke alle familier nødvendigvis har. Familiens måte å forholde seg til sykdommen på er vist å virke inn på pasientens evne til å gi seg selv god egenomsorg (Fisher & Weish, 2000 ref i Fjerstad, 2010 s. 195). Overbeskyttelse er også en normal tendens blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne som kan virke negativt inn på ungdommens løsrivelse (Grue, 2001). En bør derfor se på familie som både beskyttelse og risiko (Fjerstad, 2010 s. 195).

På samme måte som kronisk syke ungdommer først og fremst ungdommer, er foreldre til kronisk syke først og fremst foreldre, men kravene vil ofte være høyere. De må gradvis gi slipp ikke bare på ungdommen, men også sykdommen (Fjerstad, 2010 s. 186). Kronisk sykdom hos ungdom kan gjøre det vanskelig for foreldre å gi slipp på kontrollen når utfallet av ulike handlinger kan bli mer dramatiske enn om ungdommen hadde vært frisk (Rajka 2011a s.138-139). Ungdommer vil ofte bestemme selv og protestere. Konflikter vil ofte oppstå, men håndtering av konflikter hører med de erfaringene ungdommen skal erverve seg. Foreldre må veie ønsket om beskyttelse opp mot den risikoen de løper om en ikke lar ungdommene gjøre sine egne erfaringer. En kan risikere å frata vedkommende tiltroen til at en selv kan påvirke sykdomsbildet. Å eie egen sykdom gjør at en lettere vil oppleve mestringstro og indre kontroll plassering. Haug (2005, ref i Fjerstad, 2010) ser det å trene

egen ansvarlighet som en sunn motvekt mot rollen som offer for sykdom. Følelsesmessige reaksjoner er svært vanlig hos foreldre med kronisk syke barn, pårørende vil også kunne ha behov for støtte. Vanskelige følelser er enklere å bære om de deles, dessuten kan de overskygge barnets behov om de tar for stor plass hos vedkommende (Fjerstad, 2010 s. 200). Det er viktig at foreldre gir fra seg noe av kontrollen slik at ungdommen får lov til å ta stadig større ansvar selv (Kyngaas mfl. 2000, ref i Rajka 2010a s. 139). En norsk undersøkelse viste at foreldre til ungdoms som har kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne ønsket veiledning i ”å slippe taket”, og en tydeliggjøring av deres ansvar. Samme undersøkelse intervjuet ungdommene selv hvor de opplevde foreldrene som god støtte, men at de selv ønsket å være i ”førersete”(Rajka, 2011b).

2.4 Inkludering og tilrettelegging

I skolen finner man en mangfoldig elevgruppe med ulike forutsetninger og evner, en vesentlig del av skolens målsetting er å tilrettelegge etter den enkelte elevs forutsetninger. Begrepet tilrettelegging brukes ofte for å favne alle former for tiltak og tilpasninger med hensikt å hjelpe den aktuelle eleven. Tilpasset opplæring synes å ligge særlig nært tilretteleggingsbegrepet, og er et gjennomgripende prinsipp i den norske skole henvisst i opplæringsloven § 1-3 (Bjørnsrund & Nilsen, 2011 s. 16). Gjennom tilpasset opplæring skal undervisningen tilrettelegges slik at eleven får et tilfredsstillende utbytte. Dersom den ordinære opplæringen ikke gir tilfredsstillende utbytte og det blir klart at eleven har behov for tilpasning som ikke kan gis innenfor de gitte rammene, eller i tilfeller der målene for opplæring kan være andre enn de som er fastsatt i læreplanen, utløses rettigheten til spesialundervisning i opplæringsloven § 5-1 (St.meld. nr. 30 (2003-2004)). Den formelle definisjonen sier derimot mindre om hvilke praktiske løsninger som er nødvendige for at eleven skal få det tilbudet vedkommende har krav på (Ogden & Rygvold, 2008 s. 15). Ofte vil spesialundervisning bli forklart som noe annet fremfor noe mer. Det er en nødvendighet å kjenne til elevens individuelle behov før man iverksetter tiltak. Tilrettelegging i skolen handler ikke kun om fag, ofte vil det være tale om ulike former for arbeidsmetoder, organisering eller undervisning, hjelpemidler eller andre praktiske løsninger. Pedagogiske tiltak skal i tillegg bygge på overordnede mål om en inkluderende og likeverdig opplæring. (Bjørnsrund & Nilsen, 2011 s. 16-18)

Inkludering innebærer at alle skal ha tilhørighet til en klasse og ta del i felleskapet i skolen. Skolen skal utvikle et felleskap mellom elevene uavhengig av evner og forutsetninger (Overlad, 2015). Det er vanlig å skille mellom tre ulike former for inkludering. *Faglig inkludering* omhandler aktiv deltakelse i faglig felleskap, *sosial inkludering* innebærer at elevene har venner og er i sosialt aktive i positivt samspill. *Psykisk inkludering* er et uttrykk for den enkeltes opplevelse av sin situasjon. Elever vil ta del i en rekke ulike felleskap. Enkelte vil være voksenstyrte, som undervisningen, men ikke minst vil det oppstå felleskapet mellom jevnaldrende. Det er nødvendig å merke seg at det er fullt mulig å være inkludert i ett av felleskapene, men ikke et annet (Overland, 2015). Det er tydelig at skolen ikke kun er en arena for skolefaglig læring, den er minst like stor grad et sted for ungdom å være, knytte kontakter og vennskap. Samtidig er det en essensiell arena for sosial læring. Dette er et aspekt lærere også skal være særlig oppmerksomme på, hvor de kan bidra til positive samspill mellom elevene både i voksenstyrte aktiviteter, men også mellom jevnaldrende (Galvin & Lindback, 2014)

2.4.1 Inkludering og tilrettelegging for elever med nedsatt funksjonsevne

En norsk rapport publisert av NOVA viste at barn med nedsatt funksjonsevne fikk større deler av undervisningen sin utenfor den vanlige klasseromsundervisningen, den sosiale deltakelsen var også klart mindre sammenliknet med det tilfeldige utvalget (Finnvold, 2013). Slike undervisningsopplegg vil i mange tilfeller kunne føre til at barna opplever utenforskap, både på skolen og på fritiden. Barna i rapporten ble også vist å sjeldnere kontakt med venner og deltok mindre i uformelle sammenhenger, som besøk hos jevnaldrende (Finnvold, 2013). Flere funksjonshemninger vil kunne skyldes sykdommer som har svingende forløp, i dårlige perioder kan helseproblemene vært så store at man må være borte fra skolen. Sykefravær vil ikke bare ha konsekvenser for faglig læring, men også kontakten med medelever (Grue, 2001). En noe eldre NOVA-rapport av Lars Petter Grue (2001) hadde som formål å gi kunnskap om oppveksten til unge voksne funksjonshemmede, denne viste blant annet til hvordan opplevde hull i de sosiale erfaringene ble vanskeligere å tette enn de kunnskapsmessige hullene som kunne lot seg fylle ved en senere anledning gjennom en konsentrert innsats. Klassekameratenes opplevelser og felles erfaringer på, og utenfor, skolen under sykefraværet etablerte et bakteppe av felles erfaringer, en felles sosial virkelighet eller referanserammer som informantene kun kjente deler av. Rapporten viste også hvordan informantene skildret ungdomstiden som en langt vanskeligere periode på det sosiale planet med en større aksjonsradius og et større handlingsrom (Grue, 2001).

Lærerens atferd og holdninger er ofte avgjørende for om man opplevd å bli tatt hensyn til og bli inkludert i skolehverdagen. Grue (2001) sin rapport viste at ansvarliggjøring blant lærere, gjennom å få kunnskap om og innsikt i de spesifikke vanskene funksjonsnedsettelsen, gjorde at det ble lagt et godt grunnlag. Det var i de fleste tilfellene foreldrene selv som måtte ta initiativet til at dette grunnlaget skulle bli lagt, lærerne spurte sjelden selv. Samlet viste fortellingene at måten informantene ble møtt på i skoletiden var i stor grad avhengig av den enkelte skoleledelse og lærer. Samtidig settes det spørsmålsteget ved om manglende rutiner og retningslinjer, sammen med organisatoriske og materielle forhold ved skolen, representerte barrierer for deltakelse. Noe som videre kan henge sammen med mindre erfaringer med situasjoner der innsats må settes inn på andre områder. I form av fysisk, sosial og organisatorisk art som ville gjøre skolehverdagen bedre for de som hadde de samme intellektuelle og kognitive ferdighetene som andre, men som manglet bestemte fysiske forutsetninger for å delta på lik linje med de andre elevene faglig og sosialt (Grue, 2001).

I møtet med skolen skal ungdom med en kronisk sykdom ikke behandles som pasienter, men som skoleelever med potensielle særskilte behov. De skolemessige konsekvensene av en kronisk sykdom avhenger for en stor del av sykdommens art og grad (Wormnæs, 2008 s. 325-339). Sykdommer med svingende forløp vil kreve observante, forståelsesfulle og fleksible lærere. Forhold ved nødvendig behandling vil ikke alltid fremstå som lystbetont, det kan ta tid vekk fra høyere prioriterte aktiviteter og den kan understreke annerledeshet. Særlig viktig er et tett samarbeid med foreldre. Deres bekymringer rundt elevens helse kan være betydelig, og lærer vil måtte fremstå som betryggende og informert. Det er fullt mulig å gjennomføre strenge reguleringer uten at det fører til engstelse eller mas. Slike reguleringer kan omhandle kosthold, ulike rutiner og fysisk aktivitet. I tillegg bør rutiner for akutte situasjoner etableres (Wormnæs, 2008 s. 378-380). Ulike hjelpemidler kan i flere tilfeller avhjelpe en rekke forskjellige hindre også i skolehverdagen.

Tidligere har oppgaven vist til hvordan å stå frem med kronisk sykdom i skolealder, særlig i ungdomsårene, kan oppleves som krevende (se punkt 2.3). Informasjon og relevante kunnskaper vil være aktuelt for personer i elevens hverdagsliv. Skolen må få mest flest mulig opplysninger fra eleven selv og foreldre, samtidig bør det drøftes hvilke informasjon som skal gis medelevene og hvem som skal gjøre det. Ungdommer bør helst ansvarliggjøres ved at de gir informasjon selv. Siri Wormnæs (2008) viser til viktigheten av sosialt samvær med jevnaldrende og hvordan skolen også skal legge til rette for sosial deltakelse- og læring.

Elever som på ulikt grunnlag opplever utfordringer knyttet til deltakelse vil kunne trenge assistanse til dette. Samtidig er kanskje en av de viktigste forutsetningene en aksepterende og inkluderende holdning fra skolens omgivelser. Lærerne må her stå frem som rollemodeller å bidra aktivt til å fremme et slikt miljø. Medelever vil kunne ha behov for ulike typer forklaringer på hva funksjonshemming er og hvorfor noen har spesielle behov. Barn og unge vil som regel ta individuelle forskjeller og forskjellsbehandling helt naturlig. Hvis de voksne viser at forskjellene er en selvfølge, vil ofte denne holdningen smitte over på elevene. I utformingen av den individuelle tilpasningen som er nødvendig for at alle elever skal få et likeverdig tilbud er det viktig å ikke bare fokuserer på faglig læring, men også sosial inkludering. Lærere bør også observere og legge til rette for mestringsopplevelser (Wormnæs, 2008 s. 378).

3 Metodisk tilnærming

3.1 Bakgrunn for valg av metode

Valget av metodisk tilnærming bygger på ønsket om å undersøke og forstå ungdommenes opplevelser, erfaringer og tanker rundt det å leve med diagnosen Myalgisk Encefalopati (ME), med et særlig blikk på skolehverdagen. I kvalitativ forskning er ønsket ofte å studere verden slik menneske selv opplever den (Vedeler, 2000 s. 13). Monica Dalen (2008) hevder at målet med kvalitativ forskning er å danne en forståelse av fenomener tilknyttet personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet (Dalen, 2008, s.16). Målet med denne studien er å synliggjøre ungdommenes erfaringer for dermed å frembringe kunnskap av betydning, særlig rettet mot de som skal møte dem i skolesektoren. Det kvalitative forskningsintervjuet vil være velegnet i hvordan metoden representerer en profesjonell samtale som tar utgangspunkt i samspillet mellom intervjueren og informanten og følgende leder til produksjon av kunnskap. Det kan også forstås som et redskap til å belyse menneskers egne opplevelser av verden og få frem betydningen av deres erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2009 s. 139).

3.1.1 Det kvalitative forskningsintervjuet

Monica Dalen (2008) hevder at kvalitativ forskning fordrer en forståelse av fenomener tilknyttet den sosiale virkelighet mennesker i ulike situasjoner lever i, videre søkes det etter en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon. Det kvalitative forskningsintervjuet forsøker videre å forstå verden fra informantens side, utfolde mening i folks opplevelser, utforske livsverden og følgelig forsøke å gi vitenskapelige forklaringer på ulike fenomener (Dalen, 2008 s. 14-16). Som i all forskning bør omfattende vurderinger ligge bak viktige metodiske avgjørelser. Det er av stor betydning at forsker stiller spørsmålsteget ved hvilken intervjuform som er best egnet til å belyse det aktuelle tema, hvilke ressurser jeg som forsker besitter og hvilke sterke og svake sider som vil kunne virke inn på utfallet.

Det vanligste skillet går som regel mellom det åpne og det mer strukturerte intervjuet. Hvor det åpne intervjuet oppfordrer til stor frihet i informantens beretninger rundt egne livserfaringer, vil mer strukturerte intervjuer på forhånd ha utarbeidet emner og påfølgende spørsmål som blir retningsgivende for gangen i intervjuet. I et semistrukturert intervju vil ikke de forhåndsdefinerte spørsmålene like slavisk gi føringer for intervjueren, men heller fungere som en rød tråd (Dalen, 2008 s. 22). Da oppgavens problemstilling fordrer å heve

ungdommenes egne stemmer virket en mer åpen intervjuform egnet, samtidig var det enkelte aspekter ved informantenes livssituasjon og skolehverdag jeg ville utforske. Det fremstod også som viktig å ha en viss grad av styring for intervjusituasjonene. Jeg landet dermed på den semistrukturerte intervjuformen. I møtet med informantene eller det innsamlede materialet vil forsker alltid stille med sin forforståelse, betinget av den konteksten eller situasjonen vedkommende befinner seg innenfor. For Monica Dalen (2008) vil det sentrale bli å bruke forforståelsen på en slik måte at den åpner for størst mulig forståelse av informantenes opplevelser og uttalelser (Dalen, 2008 s. 25).

3.2 Forforståelse

Vi møter verden med et sett briller som hjelper oss til å finne en mening i det vi står overfor. En av hermeneutikkens viktigste teoretikere Hans Georg Gadamer (1900-2002) fokuserte på forforståelsens essensielle rolle og understrekte hvordan vår forutsetninger er med på å avgjøre hvilken mening vi henter ut av en tekst eller handling (Aadland, 2004). Som fag beregnes hermeneutikk som en metodelære for tolkning og meningsutlegning (Wormnæs, 1996, s. 10). Et hovedpoeng i hermeneutisk teori er at vi må analysere oss selv inn i tolkningsprosessen. Forforståelsen omfatter i følge Dalen (2008) de meninger og oppfatninger vi på forhånd har til det aktuelle fenomenet. Det vi tidligere har opplevd kan vi ikke fri oss fra, og hvordan vi forstår nye hendelser bygger videre på disse opplevelsene. Det er derfor viktig som forsker å være åpen for fenomenet en står ovenfor, vår forforståelse vil her kunne skape barrierer. En bevissthet rundt forhåndsantakelser og forforståelse i de ulike fasene ved et intervju er grunnleggende (Dalen, 2008 s. 26)

Min forforståelse av ungdom med diagnosen Myalgisk Encefalopati (ME) i møte med skolesektoren bygde på en interesse og nysgjerrighet, ingen konkrete erfaringer utover enkelthendelsen med rådgiveren beskrevet i innledningen. Inntrykkene var i noen grad preget av en kritisk tilnærming til mediedekningen rundt temaet. Jeg opplevde at min mangel på fagkunnskaper og personlig involvering var en styrke i hvordan jeg som forsker kunne tilnærme meg det aktuelle temaet på en mer distansert og åpen måte, enn hvis jeg eksempelvis hadde hatt en sterk følelsesmessig eller spesifikk faglig involvering i saken. Jeg hadde dermed få antakelser jeg søkte å få bekreftet. Tidlig i min faglige tilnærming til det aktuelle temaet innså jeg hvor omstridt og til tider betent debatten rundt diagnosen var. Jeg

bestemte meg derfor tidlig i prosessen å avgrense oppgaven fra denne, hvor det heller ikke virket å tjene noen hensikt. Mitt hovedanliggende var å løfte frem et mindre antall ungdommer sin stemme. Jeg har alltid vært opptatt av å la mennesker selv skildre hvor skoen trykker, og har videre tro på at samtale som et verktøy kan bringe frem nye aspekter rundt fenomener. Derfor har jeg vært bevisst på å la informantene selv fortelle mest mulig fritt under intervjuene, slik at de deres egne erfaringer, tanker og opplevelser kunne uten skildres uten stor påvirkning fra meg som forsker. Samtidig har jeg tilnærmet meg spørsmålsformuleringene med varsomhet i hvordan de kan øke sjansen for å få et bestemt svar (Hellevik, 2002 s 363).

For å danne meg en oversikt over forskningsfeltet leste jeg blant annet Jelstad (2011) sin bok *De bortjemte*, som jeg personlig oppfattet beskrev feltet, debatten, historien og de aktuelle problemstillingene på en god måte. Samtidig henviser forfatteren til primærkildene som gjorde at jeg kunne gå nærmere i sømmene når det var aktuelt. Det er allikevel et tydelig perspektiv av debatten jeg opplever at han fremmer som jeg videre har latt meg engasjere i. Dette er spesielt pasientenes eget perspektiv, som Jelstad (2011) selv understreker ovenfor handler det om hvordan vi møter noe man ikke forstår. Som en del av prosessene bak å rekruttere informanter til undersøkelsen var jeg på ett møte med Norges ME-forening, en pasientorganisasjon som støtter opp om en biomedisinsk tilnærming til diagnosen ME (ME-foreningen, 2017 09.05). Foreningen stilte seg positive til undersøkelsen, videre ble det opprettet et foreldrenettverk i håp om at jeg skulle få kontakt med ungdommer som kunne delta. Nettverket var svært hjelpelige og fremmet en rekke diskusjoner rundt skoleverket som jeg hadde god nytte av.

Det er tydelig at disse interaksjonene virket inn på mine personlige oppfatninger rundt sykdommen og kan videre ha gitt føringer for oppgavens fokus og retning. Det kan også ha påvirket mine forberedelser rundt intervjuene og hvordan jeg framtrådte i intervjusituasjonen, som kan ha gitt utslag på datamaterialet. Samtidig virket det i skildringene som at et klart flertall av ungdommene støttet den biomedisinske tilnærmingen, noe som også var forventet i og med at de fleste hadde en tilknytning til ME-foreningen. Jeg gjorde da også antakelser om at det var en sannsynlighet for at de ville snakke ut i fra dette perspektivet. Det ble også gjort klart for meg hvordan innvendinger mot dette perspektivet potensielt kunne virke provoserende. Det ble derimot aldri diskutert eksplisitt rundt disse temaene med informantene. Dette støttet min avgjørelse i å stille spørsmål som ikke vektla noen av

perspektivene rundt det omstridte feltet beskrevet ovenfor. Det kan videre tenkes at min personlige holdning, at jeg ser mer mot den biomedisinske tilnærmingen, gjorde at jeg lettere kunne ta ungdommenes og de pårørendes perspektiv slike de skildret dem. Samtidig er det igjen viktig å understreke hvordan oppgavens anliggende, å gå i dybden på et mindre antall ungdoms beskrivelser av livssituasjon og skolehverdag, er ment å være avgrenset debatten knyttet til årsaksforhold og behandlingsformer. Dette momentet var noe jeg kontinuerlig forfektet i arbeidet med oppgaven.

3.3 Utvalg

Utvalget som studeres i en kvalitativ undersøkelse er lite og funnene kan ikke generaliseres til populasjonen, derimot har forskeren det privilegiet å kunne komme nærmere på informantene, forsøkte å ta deres perspektiv og prøve å forstå dem ut ifra deres egne premisser. Med strategisk utvalg siktes det til at forskeren velger informanter som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen (Dalen, 2008 s. 101). Det er følgende viktig at forsker eksplisitt tydeliggjør hvilke grunner vedkommende har hatt for utvalget som kan bidra til å sikre validiteten. Begrensingene som utvalgsstrategien medfører er også viktig å eksplisitt gjøre rede for (Dalen, 2008 s. 102-103). Oppgavens målsetting var å gå i dybden på ungdommers beretninger, hvor jeg var særlig interesserte i ungdomstiden i møtet med en kronisk sykdom som ME. Jeg satt følgende kriterier til mitt utvalg: vedkommende måtte være i aldersspennet mellom 13 og 21 år, og ideelt sett være tilknyttet et opplæringsløp ved datainnsamlingens tidspunkt. Internasjonalt omtales ungdomstiden ofte som alderen mellom 10 og 21 år (Neinstein, 2002 ref i Rajka, 2010). Bakgrunnen for mitt valg av aldersspenn er at jeg ville ha noen som hadde erfart ungdomstiden over en periode, og som kunne representere et ungdoms- eller videregående skoleløp. Begrunnelsen for valget med å kreve at ungdommene var tilknyttet et opplæringsløp var at jeg ville ha mennesker som var midt i møtet mellom skolen og sykdommen, som kjente på situasjonene jeg ville beskrive, og som hadde det ”frisk i minne”.

Rekrutteringen av informantene var en krevende oppgave. Ungdommene ble rekruttert gjennom en særlig oppsøkende virksomhet som sprang ut i fra pasientorganisasjonen ME-foreningen og deres fylkeslag. Prosjektet ble beskrevet i et informasjonsskriv som ble vedlagt en mail jeg sendte til foreningen i november 2016, hvor et påfølgende møtet fant sted noen uker etter. Jeg ble der oppfordret til å rekruttere gjennom de pårørende, oftest foreldrene til

ungdommene. Det ble opprettet et foreldrenettverk i samarbeid med en representant fra foreningen som skulle tjene nettopp denne oppgaven. Nettverket delte informasjonen om prosjektet og behov for informanter på ulike relevante plattformer de personlig hadde tilgang til, hovedsakelig på sosiale medier og blogger. Jeg fikk ut av dette én av informantene, hvor vedkommende selv viste sin interesse. Etter noen uker sendte jeg beskrivelser av prosjektet og behovet for informanter til alle fylkeslagene i Norge. En leder for en ungdomsgruppe for ett av fylkene var særlig behjelpelig, og klarte å rekruttere i alt tre informanter. De to resterende informantene ble rekruttert gjennom kommunikasjon med ulike fylkeslag. Utvalget vil enkeltvis bli nærmere beskrevet ved neste hovedkapittel (se punkt 4.1)

3.4 Intervjuene – forberedelse og gjennomføring

Syv ungdommer ble intervjuet i perioden februar til april 2017. Det første intervjuet ville fungere som pilotintervjuet og ble dermed ikke inkludert i undersøkelsen. Dette var en person som var utenfor aldersgruppen, men som hadde hatt diagnosen gjennom ungdomstiden. Prøveintervjuet ble etterfulgt av en fruktbar diskusjon med vedkommende, hvor spørsmålenes funksjon og formuleringer ble drøftet. Dette resulterte i endringer på intervjuguiden.

I god tid før møtet med informantene utarbeidet jeg den semistrukturerte intervjuguiden (vedlegg 1). Den beskrev noen tematiske forskningsspørsmål og påfølgende intervju spørsmål for hvert tema. Den overordnede kunnskapen jeg hadde opparbeidet meg gjennom forberedelsesprosessen tilknyttet diagnosen og feltet, men også gjennom min mer omgående innsikt i det spesialpedagogiske fagfeltet, kom til nytte i utarbeidelsen av intervjuguiden. Ut i fra denne innsikten fremstod temaer som kunne være aktuelle å belyse opp mot problemstillingen. Etter pilotintervjuet ble det tydelig hvordan enkelte av spørsmålene viste til aspekter utenfor problemstillingen eller var for utydelige i formuleringen. Intervjuguiden hadde i alt fire hovedtemaer: *symptomenes innvirkning på skolegang, møtet med skoleverket, pedagogiske utfordringer og tilrettelegging, og psykososiale forhold*. Bakgrunnen for valget av hovedtemaene virket som naturlige videreføringer av problemstillingen og påfølgende forskningsspørsmål beskrevet i innledningen

Informantene fikk tilsendt et samtykkeskjema til å lese gjennom i god tid før intervjuet, samtlige signerte dette. I tillegg ble de muntlig informert om formålet og at de når som helst kunne trekke seg før selve intervjusituasjonen, det ble også understreket mulighetene for å ta

pauser underveis hvor intervju situasjonen kunne oppleves som anstrengende. Jeg begynte med en rekke mer ”ufarlige” introduksjonsspørsmål med den hensikt å bygge under et positivt samspill. Deretter begynte jeg med hovedtemaene og påfølgende intervju spørsmål og fortsatte med mer oppfølgende eller spesifiserende spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2009 s.132).

Jeg ble etter hvert mer komfortabel med bruken av intervjuguiden, og følte meg tidlig bekvem i intervjusituasjonene. Samtalene følte åpne samtidig som de hadde en klar retning på grunn av intervjuguiden, progresjonen i samtalene følte dermed mer naturlig. Jeg forsøkte å fange ord eller uttrykk som virket å ha betydning, som jeg vanligvis fulgte opp gjennom oppfølgings spørsmål. Jeg var oppmerksom på likheter i ungdommenes skildringer, samtidig som jeg ønsket å fremme hvem de var og nyansene mellom deres erfaringer, tanker og opplevelser. Det ble fort tydelig at ungdommene var ulike i intervjusituasjonen, fler var særlig åpne og engasjerte i å fortelle, mens enkelte virket å støtte seg mer på spørsmålene. Taushet var et nyttig middel for videre refleksjon, særlig nyttig opplevde jeg fortolkende spørsmål hvor jeg omformulerte informantenes svar for å prøve ut min forståelse på ungdommen. Dette var særlig fruktbart i hvordan situasjonene, opplevelsene, tankene eller erfaringene de beskrev var mer komplekse og ikke alltid lett for ungdommen selv å forklare gjennom ord. Når jeg fortolket utsagnene deres ville de ofte supplere min fortolkning i håp om at jeg skulle forstå det ennå bedre, eller så la de til nye nyanser eller knyttet tråder til noe vi hadde snakket om tidligere.

Lokasjonen til de ulike intervjuene var alle forskjellige steder. I Informasjonsskrivet forklarte jeg hvordan intervjuet ville så langt det lot seg gjøre skje på ungdommens premisser, jeg stilte meg derfor åpen for å reise til der de befant seg geografisk. Samtlige av ungdommene ble intervjuet på tomannshånd, tre i sine respektive hjem og tre på skjermede møterom på deres skoler. For meg var det viktig at det var et sted med en behagelig atmosfære og ingen bakgrunnsstøy, jeg følte at disse rammene utgjorde gode forutsetninger for intervjuene. Samtalene ble tatt opp på en digital lydopptaker, ingen av informantene hadde motforestillinger mot dette. Intervjuenes varighet varierte i stor grad, alt fra i underkant av to timer til førti minutter. To av intervjuene av lengere varighet hadde kortere pauser underveis.

3.5 Transkripsjon

Intervjuene ble transkribert fortløpende. Jeg satt et krav om at lydopptakene skulle destrueres 72 timer etter intervjuet hadde funnet sted. Dette gjorde at jeg hadde en nærhet til stoffet hvor det lå ”frisk i minnet”, notatene jeg hadde gjort i umiddelbar nærhet til intervjuet var dermed også særlig nyttige. Opptakene var av særlig god kvalitet, og bekreftet inntrykkene jeg satt igjen med i ettertid. Jeg bestemte meg tidlig for en spesifikk transkripsjonsnøkkel (Vedlegg 3). Her ble overlappende tale, overtakelser, kortere- eller lengere pauser, forlengelser av uttale, gjenfortelling og forsterkning representert gjennom egne ”nøkler”. I tillegg ble klammeparentes brukt til å inkludere ord som kunne ha en oppklarende funksjon.

Ved transkripsjon fra muntlig til skriftlig form, fremstår intervjuene som mer strukturerte og bedre egnet for analyse. Struktureringen er i seg selv startfasen av analysen, det er samtidig viktig å være klar over transkripsjonen kun gir en indirekte representasjon av virkeligheten. Det skjer en abstraksjon fra samspillet i intervjusituasjonen. Både fordi den nonverbale kommunikasjonen går tapt og fordi talespråket ikke kan gjengi det muntlige uttrykket fullstendig. Således vil mening vil kunne bli endret eller forsvinne underveis (Kvale & Brinkmann, 2009 s. 129).

I transkripsjonens første fase var jeg tro mot det som ble uttalt. Kroppslige uttrykk eller gester ble derimot ikke tatt med, hvor jeg opplevde det som forstyrrende i den skriftlige gjengivelsen. Språket ble i flere tilfeller strammet opp for å rettferdiggjøre uttalelsen og gjøre dem mer konsise. Jeg skrev derimot memos rundt hvilke følelsesuttrykk som ulike utsagn bar med seg, jeg så dette igjen opp i mot notatene fra selve intervjusituasjonen, med den hensikt å unngå at mening skulle gå tapt i gjengivelsen. Sitater som skulle hjelpe og understøtte poenger i de empiriske funnene i kapitel 4, ble i enkelte tilfeller endret på i form av sletting av ord eller endre rekkefølgen, hvor gjengivelsen og budskapet virket utydelig. Jeg opplevde at alle gjengivelser og følgelig analysen var tro mot mitt inntrykk av hva ungdommene ønsket å uttrykke. Et eksempel fra en av transkripsjonsprosessene er lagt som vedlegg for å tydeliggjøre min fremgangsmåte og tilnærming til datamaterialet (Vedlegg 4). Å fremme de meningsbærende funksjonene i uttalelsene har gjennom hele prosessen vært målsettingen (Kvale & Brinkmann, 2009 s. 129).

3.6 Etiske overveielser

Oppgavens datamateriale vil omhandle det NESH (Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humanjora) sine retningslinjer (2016) omtaler som sensitive personopplysninger ved at den innbefatter ungdommens helseforhold (NESH, 2016). Etter i alt tre lengere telefonsamtaler med NSD (Norsk senter for forskningsdata) ble oppgaven vurdert til å ikke være meldepliktig hvor intervjuguiden ikke er utformet på en slik måte at det ikke vil fremkomme personopplysninger i lydopptaket. Samtidig har jeg hatt en kontinuerlig bevissthet og pågående refleksjon knyttet til datamaterialets (lydopptakets) art hvor informantene ikke må identifiseres. Dette ble i forkant av intervjuene gjort klart for informantene, jeg ba ungdommene å forsøke å ikke uttrykke personopplysninger, og gav videre eksempler. Det fremkom etter eget skjønn ingen opplysninger som kunne identifisere informantene ved oppgavens framstilling eller øvrig informasjon.

Videre ble oppgaven heller ikke vurdert å være meldepliktig til REK (Regional Komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) hvor den har et klar spesialpedagogisk formål, og ikke søker å frembringe ny kunnskap om sykdom og helse, noe avgrensningene ovenfor også understreker. Kontakt med NSD ble opprettholdt for å gjøre prosessen mest mulig hensiktsmessig måten å gjennomføre prosjektet på knyttet til etiske hensyn. Deltakelsen blant informantene var basert på prinsipper om informert samtykke (vedlegg 7), det ble gitt en grundig orientering på forhånd. Alle informantene var over alderen for samtykkekompetanse (NESH, 2016), ved den yngste av informantene skrev allikevel vedkommendes mor under samtykkeskjema for sikkerhetsmessige hensyn. Lydopptakene ble slettet etter 72 timer.

Skildringene av informantene siktet på å være nøkterne og avidentifiserende. Deltakerne i prosjektet fikk i fremstillingen fiktive navn og deres geografiske tilhørighet ble heller ikke indikert. Informasjonen som kom frem i presentasjonen var alder, kjønn og informasjon om skoleløpet. Det fremkom heller ikke her noe som etter mitt skjønn kunne identifisere ungdommene, sett opp mot størrelsen på hele populasjonen av ME-syke ungdom (se punkt 1.2.4).

Utover de rent formelle sidene ved regelverk og personvern viser Kvale og Brinkmann (2009) til hvordan det kan knyttes flere etiske og moralske spørsmål knyttet til forskningsintervjuing. Det er særlig viktig hvordan man opptrer ovenfor informanten, som

kan knyttet til hva Aristoteles benevner som praktisk klokskap (Kvale & Brinkmann, 2009 s. 329). I NESH sine generelle retningslinjer (2016) understrekes det at mennesker som deltar i forskning, som informanter eller på annen måte, skal behandles med respekt. Følgende skal forskerens aktiviteter søke gode konsekvenser. Respekt ble i prosessen opprettholdt ved å ha en åpen dialog med ungdommene hvor all relevant informasjon ble gitt som intensjoner, motiver, fremgangsmåte og resultater.

Innvirkningen intervjusituasjonen potensielt kunne ha på informantene i form av hvordan et times langt intervju kunne virke energikrevende, som igjen kunne føre til sykdomsforverring, var noe som jeg var særlig opptatt av. Informantene tok oftest selv kontakt med bakgrunn i informasjonsskrivet hvor det ble understreket at intervjusituasjonen ville skje på deres premisser. Jeg oppfordret dem til å komme med ønsker knyttet til lokasjon, tidspunkter på dagen, datoer og hvor lenge intervjuet skulle vare. Jeg spurte som regel om dagsform tidligere på dagen. Jeg fremmet et ønske om at intervjuet ville skje på tomannshånd, men viste også til muligheten for å ta intervjuene over videosamtale eller telefon. Et flertall av informantene kom med ønsker knyttet til hvordan de ønsket situasjonen. Jeg opplevde at denne involveringen gjorde oss begge tryggere i situasjonen, og at det bidro til mer tillitsfull kommunikasjon. Jeg reflekterte også rundt psykiske forhold, hvor enkelte temaer eller spørsmål potensielt kunne frembringe ubehagelige reaksjoner. Det er jeg som forsker som utformet og som sitter med en hensikt med samtalen som finner sted. Monica Dalen (2008) viser til hvordan den intime atmosfæren som skapes alltid vil ha et aspekt av makt ved seg, derfor ligger det et stort ansvar for å la ungdommens stemme bli hørt (Dalen, 2008 s. 67). Dette samsvarer med oppgavens hovedanliggende. Ungdommens stemmer var drivkraften bak prosessen, jeg lyttet og handlet derfor med en særlig ydmykhet og respekt.

3.7 Analyseprosessen

Kvale og Brinkmann (2009) viser til hvordan analysen begynner ved utformingen av intervjuguiden og fortsetter gjennom hele prosessen. Som tidligere nevnt skrev jeg aktivt notater under og i etterkant av intervjuene, men også i forbindelse med gjennomgang av aktuell litteratur. Intervjumaterialet ble gjennomlest flere ganger, hvor jeg stilte meg selv spørsmål knyttet til hvilke setninger som virket betydningsfulle. Videre ble meningsenheter eller meningsstrukturer markert for hånd. Jeg vekslet mellom å lese de grundig i seg selv til å

lese de opp mot aktuelle teoretiske perspektiver jeg hadde valgt ut, som igjen førte til at nye sider ved materien kom tilsynet. Denne prosessen ligger nært opp til den hermeneutiske sirkel (Kvale & Brinkmann, 2009 s. 74).

Det transkriberte materialet utgjorde samlet 131 sider med tekst. Etter gjennomgangene beskrevet i forrige avsnitt, startet prosessen med å strukturere innholdet. Hvor koding av det faktiske og det latente innholdet stod sentralt. Det første trinnet i prosessen innebar å forenkle og sammenstille datamaterialet. Her grupperte og kodet jeg innholdet i relevante kategorier gjennom dataprogrammet Nvivo 10. Kategoriene ble laget som ”trenoder” slik at de kunne splittes opp i nye underkategorier for å få en bedre oversikt over de aktuelle temaene. Dette handlet i første omgang å kategorisere intervjuene etter svarene fra de spesifikke spørsmålene i intervjuguiden. Utfallet av kategoriseringen var at følgende hovedtemaer steg frem temaene: *symptomenes innvirkning på skolegang, møtet med skolesektoren, og tilrettelegging og inkludering i skolen*. Underkategoriene deretter steg mer ut i fra råmaterialet, basert på fellestrekk i ulike utsagn og nyanser rundt konkrete spørsmål (vedlegg 5). Jeg var opptatt av å se etter fellestrekk, men også nyanser i uttalelsene. Nvivo hjalp meg å strukturere og organisere dataen, og fungerte som et verktøy til å presentere de 131 sidene på en oversiktlig måte. Bruken av programmet kan ha medvirket til å styrke objektiviteten av de påfølgende analysene og tolkningene som ble gjennomført (Befring, 2015 s. 113). Oppgavens analyse bygde videre på en temabasert tilnærming hvor jeg sammenligner informasjon fra alle informantene om hvert av temaene i intervjuguiden, i tillegg til kategorier som sprang på tvers av kategoriene, men hvor informantenes utsagn hadde fellestrekk eller omhandlet ulikheter rundt et moment. Hovedpoenget var å gå i dybden på de aktuelle temaene som dukket opp, og se nyanser i uttalelsene (Thagaard, 2007 s. 171-185).

Følgende tok analysen av det transkriberte datamaterialet utgangspunkt i en kvalitativ ideanalyse (Bratberg, 2014 s. 57-60). Ideers tilstedeværelse i de aktuelle tekstene ble analysert hvor jeg forsøkte å gå bakenfor teksten for å få tak på underliggende antakelser og overbevisninger. Et av siktemålene med valget av ideanalyse er å kartlegge hvilke ideer som er fremtredende under de bestemte kategoriene, med hensikten å gå videre fra struktureringen av det rent observerbare innholdet i teksten beskrevet ovenfor. Analysen vil i følge Øyvind Bratberg (2014) forankres i en etablert forforståelse av tekstens budskap samt en vilje og evne til å kontekstualisere (Bratberg, 2014 s. 64). Analyseprosessen gikk ut i fra det strukturerte materialet hvor jeg videre fanget opp hvilke ideer som var tilstedeværende i de

kategoriene som var lett tilgjengelige via Nvivo 10. Konteksten utsagnene ble analysert innenfor var, utover helhetsinntrykk fra selve materien, de aktuelle teoretiske perspektivene presentert ovenfor som dannet en ramme som kunne kaste nytt lys over utsagnene. Her knyttet jeg deler av litteraturen til enkelte utsagn eller kategorier i Nvivo, men også omvendt hvor jeg kategoriserte datamaterialet ut i fra temaer fra det teoretiske grunnlaget. Ut i fra dette rent deskriptive formålet ville jeg forsøke å forsøke å kaste lys over ungdommenes atferd eller forklare deres beslutninger ut i fra premisset om at ideer driver handling. Hvilke ideer lå bak ungdommens tilrettelagte skolesituasjon? Hvilke erfaringer steg disse ut i fra?

3.8 Validitet

Reliabilitetsbegrepet setter fokus på dataens konsistens og nøyaktighet. Det er en kjent sak at kvalitative studier vanskelig kan reproduseres fullstendig. Det er derimot et grunnleggende krav til all forskning at prosessene gjennomføres på reliable måter. Det forutsetter en nøyaktig beskrivelse av fremgangsmåter som ble benyttet (Befring, 2015 s. 84) Oppgavens metodekapittel og tilhørende vedlegg har forsøkt å tjene denne funksjonen gjennom å belyse aktuelle momenter rundt den kvalitative forskningsprosessen, noe som også er tenkt å supplere oppgavens etterprøvbarehet.

Hensikten med undersøkelsen var å få innsikt i hvordan ungdommene selv opplevde møtet med skolen, og hvilke tanker de hadde rundt tilrettelegging og inkludering i skolen. Hovedinstrumentet ved kvalitative metoder er forskeren selv. Forutinntatte oppfatninger og forventninger kan videre påvirke persepsjonen og redusere validiteten. I mitt arbeid med det transkriberte datamaterialet fremstod det som viktig å skille hva som var mine egne tolkninger og hva som er informantens utsagn eller forståelse, og ha en bevissthet rundt egen forforståelse (se punkt 3.2). Derfor vil det være essensielt å være en selvkritisk tolker og leser. I prosessen med å tolke motiver og intensjoner må man være særlig nyansert og varsom. Jeg har derfor valgt å gjengi den aktuelle transkriberte teksten i sitater før, etter og i selve avsnitt med mine egne refleksjoner og tolkninger rundt utsagnet. Slik at tolkningsprosessen er mer åpen for leser.

Befring (2015) understreker hvordan det basale validitetsspørsmålet er hvorvidt datagrunnlaget gir et sannferdig uttrykk for fenomenet en tar sikte på å måle, hvor data kan være forstyrret av andre faktorer. Begrepsvaliditet viser til samsvaret mellom den formelle og den

operasjonelle begrepsdefinisjonen (Befring, 2015 s. 132). I innledningen vises det til hvordan sykdommen foreløpig ikke kan bekreftes gjennom objektive tester, som gjør at Myalgisk Encefalopati (ME) i Norge vil kunne diagnostiseres ut fra ulike internasjonalt utviklede kriteriesett, diagnosen er basert på symptomer og settes av ulike leger med ulik erfaring, vi må derfor ta høyde for at sykdom og diagnose ikke alltid er overlappende (Grue, 2015, s. 87-88). Det vil si at ungdommene kan ha blitt stilt diagnosen på ulike grunnlag, som vil kunne sette spørsmålsteget ved hvilke fenomener de ulike intervjuene måler. Samtidig brukte informasjonsskrivene (Vedlegg 2) eksplisitt betegnelsen ME, betegnelsen ble også brukt i den øvrige prosessen. Det vil si at ungdommene trolig meldte seg under denne betingelsen. Oppgaven kan følgende si å ha fremmet seks ungdommers opplevelser rundt en sykdom de identifiserte seg med. Hvordan diagnosen ble satt ved et tidspunkt er utenfor denne oppgavens avgrensinger, samtidig er det et viktig moment med tanke på å synliggjøre begrepsvaliditeten. Informantene gav, som oppgaven følgelig vil vise i neste hovedkapittel, flere levende beskrivelser av opplevelser de alle hadde tilfelles og som samsvarer med begrepsoperasjonaliseringen (se punkt 1.2.1).

Joseph A. Maxwell (1992) beskriver fem kategorier av validitet for kvalitative studier, blant disse finner man teoretisk -og generaliserings validitet. Førstnevnte handler om hvorvidt man har en troverdig sammenheng mellom fenomenet og det teoretiske grunnlaget, sistnevnt omhandler å gjøre forskningens resultater gjeldene for andre personer, tider eller situasjoner (Maxwell, 1992). De teoretiske perspektivene er knyttet til psykologiske aspekter ved kronisk sykdom, ungdomstiden, ungdom med kronisk sykdom, tilrettelegging og inkludering, samtidig som det presenteres en modell som søker å beskrive menneskelig funksjon. Dette er alle perspektiver jeg opplever som troverdig i relasjon til ungdommenes skildringer. Utvalget som studeres er som nevnt lite og funnene kan ikke generaliseres til populasjonen. Disipliner som intervensjoner og skaper endringer, som spesialpedagogikken, trenger forskning rundt årsakssammenhenger som skaper endringer (Kvernbekk, 2002 s. 133). Analytisk generalisering handler om studiens funn kan brukes som rettleiding for tilsvarende situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2009 s. 122). Den kvalitative metodens primære formål er deskriptivt med relevans innenfor den særegne kontekst (Thagaard, 2009 s. 184). Jeg kan åpenbart ikke generalisere eventuelle slutninger fra undersøkelsen, men resultatene kan derimot bidra til å utvikle en forståelse rundt ungdom med Myalgisk Encefalopati (ME) som forhåpentligvis kan gi kunnskap og forståelse rundt andre som møter gruppen i skoleverket.

4 Empiriske funn

I dette kapitlet presenteres studiens funn og fortolkninger. Presentasjonen vil ta utgangspunkt i tre sentrale temaer som har kommet frem gjennom analysen av intervjumaterialet: *Symptomenes innvirkning på skole, møtet med skolesektoren og Tilrettelegging i skolen*. Videre vil de nevnte temaene ha flere undertemaer som sentreres gjennom erfaringer, opplevelser og tanker som går igjen i intervjuene og som i større grad er felles for informantene. For hvert tema har jeg inkludert egne avsnitt der funnene diskuteres hovedsakelig oppimot de teoretiske perspektivene.

4.1 Presentasjon av utvalget

Informantene består av tre jenter og tre gutter i alderen 15 til 19 år. Ungdommene gav levende beskrivelser av seg selv både før og etter sykdommen etablerte seg, både via interesser, nære relasjoner og personlighetstrekk. Innledningsvis ble de spurt om nåværende opplæringssituasjon, og alle forklarte i tillegg foregående skolegang. I det følgende vil oppgaven kort introdusere de seks informantene.

Isak er 18 år og har vært syk i seks år. Han er interessert i å spille data- og konsollspill og bruker mye av fritiden på å spille sammen med venner over nettet. Før han ble syk trente han både friidrett og fotball. Han går Kunst, design og arkitektur VG2 på deltid hvor han deler hvert år i to år.

Josefine er 19 år og har vært syk i seks år. Hun er svært aktiv i politikk og organisasjonsarbeid, og er sosial med venner på fritiden. Hun omtaler seg selv som skoleflink og er opptatt av å prestere på denne fronten. Hun er snart ferdig med et løp hvor hun har gått medier- og kommunikasjon VG1 og VG2 over fire år, og går nå allmennfagligpåbygg sisteåret.

Lukas er 15 år og har vært syk i tre år. Han er interessert i å spille dataspill, denne interessen vokste frem etter sykdommen, før var han en aktiv i fotballspiller. Han har hjemmeundervisning to ganger i uken, og følger et niendeklasseløpet. Etter sykdommen inntraff i har han kun vært fysisk til stede på skolen i sammenlagt to måneder.

Maria er 19 år og har vært syk i åtte år. Hun er interessert i fotografi, og har lyst til å jobbe med barn i fremtiden. Før hun ble syk var hun en svært aktiv jente som holdt på med fotball, dans og turn, hun forteller at hun kommer fra en fotballfamilie. Hun går barne- og ungdomsarbeider VG3 og er for tiden lærling i en barnehage, en jobb hun opplever som vanskelig grunnet sykdommen.

Nikolai er 18 år og har vært syk i seks år. Han er interessert i å tegne og spille gitar, men også være med venner. På spesielt slitsomme dager liker han å lese. Han går første del av studiespesialiserende VG2 med formgivning. Han har delt opp begge årene på fire år.

Tiril er 18 år og har vært syk i åtte år. Hun synger i kor annenhver uke og er interessert i å tegne og lese. Før sykdommen drev hun mye med ridning. Hun omtaler seg selv som skoleflink og engasjeres av helsefagene. Hun går nå VG2 på helselinjen, hun tok førsteåret på to år og gjør nå det samme med andreåret.

Gjennomgående i ungdommenes presentasjoner av seg selv er at de alle ble syke i starten av ungdomsårene, en voldsom omveltning som har hatt en gjennomgripende virkning på hele tilværelsen. I det følgende vil oppgaven belyse hvordan ungdommene opplevde de mest sentrale symptomene i møtet med skolesektoren, hvordan det påvirker deres muligheter til å være aktive både faglig og sosialt. Presentasjonen av de empiriske funnene vil vektlegge hvordan ungdommene selv forholdt seg til den nye tilværelsen.

4.2 Symptomenes innvirkning på skolegang

Symptomene gav alvorlige følger for alle informantenes opplæringsløp. Både ved lengere perioder med fravær og begrenset skolegang, men også gjennom ungdommenes muligheter til å være aktivt deltakende i sosiale og faglige skolesammenhenger. De fleste forklarte utdypende om vansker med kognitive funksjoner som konsentrasjon, oppmerksomhet og hukommelse som et av symptomene. Flere hadde søvnproblemer. Samtlige forklarte anstrengelsesutløst sykdomsforverring (PEM) til å være en svært sentral del av sykdomsbildet. Disse symptomene virket i et dynamisk samspill og preget ungdommenes skolehverdag i ulik grad og på svært forskjellige måter. Oppgaven vil i det følgende belyse de ulike symptomenes innvirkning på skolegang.

4.2.1 Å leve med anstregelsesutløst sykdomsforverring (PEM)

”Det største tilbakefallet jeg har hatt var i tiende. Vi skulle til polen med klassen. Begge foreldrene mine var med for å trille rullestol så jeg skulle gå minst mulig. Og så var jeg ikke flink nok til å ta meg pauser. Når jeg kom hjem igjen så begynte jeg på en muntlig presentasjon med ei venninne. Som jeg strengt talt ikke trengte, men jeg hadde så lyst til å ha den fremføringen. Og så gikk jeg helt i kjelleren, det er det dårligste jeg noen gang har vært. Jeg var nesten sengeliggende i to måneder. Jeg møtte vel klassen, to tre, eller fire ganger igjen. På det aller verste klarte jeg ikke å løfte gaffelen så mamma måtte mate meg” – Tiril

Det mest fremtredende symptomet i intervjumaterialet var anstregelsesutløst sykdomsforverring (PEM). Utover den vedvarende trettheten var det dette symptomet som satt barrierer for ungdommenes muligheter til å være så aktive som de selv ønsket. Informantene forklarte dette symptomet til å være en av de største årsakene til de ulike størrelsene av fravær og begrensingene i skolegang. Samtlige fortalte om ulike erfaringer hvor de hadde ”tråkket over” eller ”tøyd grensene” dette ville nesten utelukkende resultere i skolefravær av ulikt omfang grunnet sykdomsforverring. Dette kunne være alt fra anstrengelser i klasserommet hvor ungdommen øyeblikkelig måtte ta en halvtime på skolens hvilerom, til skildringer som Tirils ovenfor hvor perioder med mye aktivitet over tålegrensen la store stengsler på ungdommenes hverdag i lengere perioder.

Mye av de tidligere og pågående utfordringene ungdommene måtte leve med hang i stor grad sammen med det å holde seg innenfor tålegrensene som sykdommen etablerte. Å tilpasse sitt nye liv etter denne balansegangen var en sentral del i mestringen av den kroniske sykdommen. Nikolai fortalte om hvordan han ble kjent med denne balansegangen på den ”harde måten”. Før han fikk diagnosen og livet med sykdommen virket uoversiktlig følte han på å ”ikke gjøre ting godt nok”. Dette resulterte i anstrengelser som gjorde at han ble sengeliggende i flere dager. Nikolai og Tiril sine historier viser til et sentralt moment som kom frem hos alle informantene i ulike sammenhenger. Ungdommenes egne ønsker og iveren etter å kunne gjøre mer utfordret deres evne til å holde seg innenfor tålegrensene. Tiril forklarte det som at lysten gav henne krefter hun ikke hadde og gjorde at hun nødvendigvis ikke kjente det så godt på kroppen før tilbakefallet.

Samtlige forklarte begynnelsesforløpet som særlig vanskelig. Isak trodde til stadighet at han var blitt frisk når han begynte å føle seg bedre. ”Med en gang jeg følte meg bedre, så trodde jeg at jeg var frisk. Så da gikk jeg og løpte og spilte fotball (.) og ja da blei jeg jo (..) Da var jeg hjemme i en måned plutselig”. De fleste fortalte om hvordan de etter hvert som de ble eldre hadde blitt flinkere til å kjenne igjen på kroppen hvor tålegrensene var. Gjennom ”prøving og feiling” hadde de gjort verdifulle erfaringer som gjorde det lettere og forholde seg til en hverdag hvor rammene var annerledes enn hva de var vant med. Samtidig var det vanskelig å akseptere omveltningen og flere fortalte at de aktivt tøyde grensene for å oppfylle egne ønsker. Josefine, som ofte trosset sine egne tålegrenser, forklarte det på følgende måte:

”Jeg har blitt flinkere til å kjenne grensene mine. Jeg kan ikke nødvendigvis si at jeg har blitt flinkere til å følge de. Jeg har nok blitt det, samtidig som jeg også vet hvor grensene mine går. Så jeg vet at hvis jeg. Sånn som når jeg skal reise denne uka så vet jeg at det tar veldig mye energi, men da har jeg valgt det selv også. På en måte. Og det er jo mye det at det handler om, valg” – Josefine

Men det var heller ikke alltid så lett å forutsi hvilke konsekvenser de ulike valgene ville få. Josefine beskrev det med hvordan hverdagen egentlig var ganske uforutsigbar, noe uforventet kunne skje som gjorde en situasjon mer anstrengende, eller noe hun trodde hun ville klare tok mer energi enn hun hadde regnet med. De fleste av informantene forklarte at det var dem selv som tøyde grensene. Flere fortalte om hvordan mennesker i deres omgivelser forsøkte å ”roe dem ned” for å unngå overbelastning og tilbakefall. Oftest beskrevet som foreldrene, men i noen tilfeller lærere. Allikevel gjorde ønsker som å være med venner på ulike aktiviteter eller å prestere i skolesammenheng det vanskelig for ungdommene å holde seg under tålegrensene. Noe som også utfordret balansegangen var ønske om å ikke fremstå som annerledes fra de andre eller ønske om å gjøre som andre ungdommer. Dette er noe som fremstod som spesielt vanskelig for Maria og Isak.

”Jeg sliter veldig med å si nei til ting. Fordi jeg har lyst til å være helt normal på en måte da. At jeg ikke trenger å bli tenkt på (...) Du får lyst til å være med på det de har lyst til. Og være en som ikke tenker på mer da. Så du bare tøyern og tøyern. Så sliter du veldig neste dag med å komme deg” – Maria.

Isak syntes i startfasen at det å spørre om å kunne gå ut av klasserommet for å hvile fremstod som pinlig, noe som resulterte i at han satt lengere i klasserommet enn han orket. Skolen ble ofte noe som ”pushet” ham over grensene sine, som videre utgjorde uheldige konsekvenser. En annen relatert vanske som flere av ungdommene hadde tilfelles handlet om svingninger i løpet av dagen, flere beskrev hvordan morgentimene var særlig sårbare med tanke på tålegrensen. Noen beskrev også hvordan de fungerte betraktelig bedre senere på dagen.

4.2.2 Vansker med kognitive funksjoner og sensitivitet for sanseinntrykk

Samtlige av informantene skildret store utfordringer knyttet til spesifikke mentale funksjoner som oppmerksomhet og hukommelse. Disse symptomene kom særlig tilsynet når ungdommene selv var til stede i skolesammenhenger enten i undervisning eller selvstendig skolearbeid, hvor de virket forstyrrende inn på læringsaktiviteter og sosialt samspill. Noen opplevde vansker med å lese, mens andre opplevde å ”falle ut” midt i undervisningen. Flere av informantene erfarte at korttidsminnet sviktet ved at de ikke klarte å registrere informasjonen de akkurat hadde hørt eller lest, andre slet med hukommelse eksempelvis ved å hente opp faglig kunnskap de hadde lært om tidligere. Tiril beskrev vanskene med korttidsminnet som at ordene bare ”gled forbi”, hun kunne lese samme setning flere ganger uten at det festet seg. Maria beskriver en tilnærmet lik tendens på følgende måte:

”Skal jeg øve til prøve så øver jeg aldri til prøve. For hvis jeg begynner så kan jeg ha lest liksom tre minutter også er jeg ferdig også ”hva er det jeg har lest nå” jeg får det ikke med meg jeg bare. Det går jo ikke inn liksom.” – Maria

For Josefine var hukommelsen en stor utfordring i skolesammenheng spesielt i vurderingssituasjoner som ulike prøver.

”For min del så spiller hukommelsen en stor rolle fordi at jeg husker det ikke. Jeg kan sitte på en prøve så kan jeg tenke «har jeg hatt det her?». Og så sier læreren bare «jo, det hadde vi forrige uke» liksom. Så det har jo mye å si fordi du kanskje klarer å jobbe med det da og senere så jeg husker det ikke. Også kan ikke læreren bare si svara til meg heller. Selv om han vet jeg kan det” – Josefine

Lignende vansker med å hente opp informasjon hadde Tiril. Hun som mange andre forklarte hvordan matematikkfaget var spesielt krevende. En dag kunne hun sitte å jobbe fint med

matteoppgaver og bare noen uker senere kunne hun ikke huske noe av hvordan hun gjorde de samme operasjonene, for så å huske det igjen noen dager senere. Flere beskrev de kognitive vanskene som sterkt tilknyttet deres dagsform. Det ble også forklart å henge sammen med et særlig tilstedeværende symptom nemlig en utpreget sensitivitet for sanseintrykk.

Samtlige av ungdommene forklarte med levende beskrivelser en spesiell følsomhet for sanseintrykk, særlig lydmessige inntrykk virket å være en sentral kilde til frustrasjon og stengsler i ungdommenes sykdomsbilde. Sterke og uoversiktlige lydinntrykk gjorde de fleste av informantene spesielt slitne og ufokuserte. En sensitivitet for lys var også for noen til stede. Akkurat som de kognitive vanskene hang sensitiviteten for sanseintrykk sammen med ungdommenes dagsform. Skolen som institusjon representerte for de fleste utfordringer med støy, som igjen gikk ut over deres muligheter til aktiv deltakelse i skolesammenheng. Noen forklarte vansker med å filtrere ut de ulike lydene som vanskelig, andre fortalte om hvordan det krevde mye energi. Lucas og Josefine skildret sin frustrasjon rundt støy i klasserommet på følgende måte:

”Jeg hadde jo veldig problemer med det med lyder. Sånn småstøy. Og det var jo veldig mye som man ikke la merke til når man var frisk og var på skolen (...) Jeg la veldig merke til en blyant hvis den landa på gulvet, det lagde veldig mye støy. Og jeg blei veldig forstyrret av det. Sånn pulter som ikke står helt rett som driver å vingler, som lager sånne små dunkelyder. Irriterte meg jo. Jeg ble jo sliten av sånne småting. Så det var jo et reint helvete egentlig” – Lucas

”Når det er helt stille når folk jobber, så legger man veldig merke til at folk skriver eller tygger tyggis. Alle sånne småting. Og hvissing, fordi du hører, selv om du ikke hører det på en måte. Du trenger ikke å høre på hva de sier eller noe. Men det blir litt sånn susing i hodet som sliter deg ut” – Josefine

Flere forklarte støy fra medelever som en spesiell utfordring. For Maria gjorde den indre konflikten mellom det å skulle konsentrere seg og samtidig stenge ut støy fra medelevene henne ofte sliten. For Tiril ”gikk alle lydene i ett” noe som gjorde henne svimmel og nesten ute av stand til å fokusere. Spesielt vanskelig var det når læreren måtte heve stemmen når det ble bråk i klasserommet. Men det var ikke bare i faglige sammenhenger de kognitive vanskene og følsomheten for sanseintrykk skapte barrierer. Flere av ungdommene

understrekte også hvordan disse symptomene hemmet dem i sosiale sammenhenger med klassekamerater.

”Ja. Det er jo veldig vanskelig å sitte i en time uten å få med deg hva læreren sier. Men det er også det utenfor timene da. Det at du kan følge med i en samtale med venner engang” – Isak.

4.2.3 Sykefraværet og den begrensede skolegangens konsekvenser

Sykdommens inngripen gjorde at ungdommene i svært liten grad kunne delta aktivt i skolesammenhenger slik de gjorde før. De fleste hadde ikke gått på skolen fulltid siden de ble syke. Sykdommen gjorde også at flere måtte frastå fra skoleaktiviteter over lengere perioder grunnet forverring i sykdomstilstand. Oppholdene kunne være alt fra et par dager i hyppig frekvens til ett år uten skole. Fraværet ble ofte forbundet med tilbakefall etter anstrengelser over tålegrensen, men også som en konsekvens av et svingende sykdomsforløp. Ved førstnevnte resulterte altså ulike belastninger svært ofte i fravær av ulikt omfang, som igjen fikk store konsekvenser for ungdommene.

”Det er jo gjerne det hvis du blir dårlig og er borte i lengere perioder. Så kommer du tilbake til skolen, selv om du kanskje bare var borte i en uke. De har jo bare gått videre, sant. Og da er det gjerne det å henge seg på det de har holdt på med, og prøve å ta opp igjen det de har. Det kan være veldig krevende” – Tiril

Samtlige hadde hatt lengere perioder med fravær som hadde resultert i faglige hull av ulike størrelser. Flere opplevde at klassen fortsatte sitt fastsatte løp uten at de hang med, og at det var vanskelig å ta dem igjen faglig når de var kommet tilbake. Uventet fravær var en stor kilde til frustrasjon hos de fleste av informantene, dette gjorde vurdering av faglige prestasjoner vanskelig, og gjorde at de gikk glipp av mye viktig faglig og praktisk informasjon. Josefine opplevde flere ganger å legge inn mye arbeid i forskjellige oppgaver eller prosjekter, men når presentasjonsdagen eller innleveringsfristen nærmet seg klarte hun ikke å fullføre. Innsatsen føltes dermed forgjeves. Denne tendensen gjorde spesielt gruppeoppgaver vanskelig, hvor fraværet hennes virket ubeleilig inn på medelevene.

For de fleste av informantene fikk ikke sykefraværet noen formelle konsekvenser fra skolens side. Samtlige fikk begrunnet fravær, slik at det ikke fikk konsekvenser for fraværsgrensen.

Elevene som hadde faglige hull eller mangel på karakterer fra grunnskolen på grunn av fraværet fikk innpass til videregående opplæring på særskilt grunnlag. Deltidsløpene gjorde at samtlige av informantene ville bruke nærmere seks år på videregående opplæring. For lærlingen Maria gjorde sykefraværet at det ville ta svært lang tid å fullføre lærlingtiden, etter to år som lærling hadde hun selv regnet på at det ville ta henne tre år til som lærling før hun fikk fagbrevet, om hun fortsatte i samme tempo som hun hadde gjort.

4.2.4 Sykefraværets konsekvenser for sosial deltakelse

Det sosiale aspektet stod klart frem som den mest sentrale siden ved fraværets konsekvenser for skolegang, men også generelt. I spørsmål om ungdommene følte seg som en del av klassen var svarene svært spredte. Alle ungdommene uttrykte viktigheten av det sosiale aspektet ved skolen, hvor den fremstod som kanskje den viktigste sosialiseringsarenaen. Informantene skildret på levende måter hvordan den kroniske sykdommen virket inn på deres muligheter for aktiv deltakelse på denne arenaen, og hvilke konsekvenser dette fikk. Josefine og Isak uttrykte konsekvensene på følgende måte:

”Når du ikke er til stede så mister du det samholdet. Og det er vanskelig å finne sin plass da, for du hører ikke til der på heltid (...) Det er vanskelig å holde det sosiale i gang, når man ikke er en del av det” – Josefine

“Jeg merker det at når jeg har vært borte så er det. Jeg har jo ikke hatt noe (formelt udokumentert) fravær, men når jeg er borte så har det skjedd ett eller annet morsomt, eller noe. Man blir jo mindre kjent med dem når man bare er der halvparten av tiden.”
– Isak

Sykdommen gjorde at ungdommene i perioder ikke kunne være fysisk til stede på skolen, dette fikk konsekvenser for deres følelser av tilhørighet til klassen og sosialiseringen den representerte. Mangelen på jevnalderkontakt kunne få videre konsekvenser. Isak beskrev følgene av å være mye hjemme som at han ble ”ute av trening” på det sosiale planet. Samtidig som han mistet selvtillit og ble mer ”usosial”. Flere fortalte om vonde opplevelser knyttet til brutte relasjoner som et utfall av sykefraværet. Sykdommens innvirkning på vennskap er noe som preget ungdommenes skildringer i stor grad. De fleste hadde opplevelser av tapte vennskap som ble forklart som et resultat av sykdommens omveltning. Det kom også frem i flere av intervjuene hvordan skolen ofte ble så energikrevende at det

gikk utover fritiden, hvor de ofte måtte hvile ut etter skolen og hente seg inn igjen til neste skoledag, som igjen gjorde at de kunne være mindre med jevnaldrende. Det høye sykefraværet gjorde at kontakter plutselig ble brutt i lengere perioder, det å finne tilbake til hverandre var ofte krevende. Mangelen på energi og vanskeligheter med å holde seg innenfor tålegrensen ble ofte utslagsgivende for vennskapene, de nye premisene ble ikke alltid tatt godt imot blant de tidligere vennene. ”Det var jo gjerne det at folk sluttet å spørre på om jeg hadde lyst til å være med på noe fordi jeg sa ofte at jeg ikke kunne” – Tiril. Informantene beskrev hvordan den nye hverdagen som kronisk syk gjorde at de måtte prioritere annerledes. Flere beskrev hvordan manglene på energi gjorde at de måtte velge å opprettholde et mindre antall vennskap enn de tidligere hadde.

”Det som skjedde når jeg fikk ME var jo at jeg fikk færre venner. Det var litt med mening òg. Fordi man kan ikke holde på så mange venner når man har ME, man har liksom ikke energi til å holde på, beholde alle sammen” – Isak

Også i begynnelsesfasene når klassemiljøet var nytt ble det ofte vanskeligere å bli kjent med nye mennesker når noen av ungdommene var mindre på skolen eller borte i lengre perioder. Tiril husket det som en stor påkjenning å miste vennene sine i en alder av ti år, hun fant etter hvert en ny gruppe venner som var flinkere til å inkludere henne. Josefine opplevde en lignende prosess hvor det å danne nye vennskap som tok utgangspunkt i at hun var kronisk syk gjorde det enklere å opprettholde relasjonene. Flere fortalte om ulike måter de opplevde tilhørighet på tross av sykefraværet. Josefine som flere av de andre informantene opplevde at hun ikke var blitt glemt selv om hun var mye borte.

”Men jeg vet jo at de bryr seg for jeg var jo innom av og til å snakket om det i klassen og sånn også, og da var folk, de spurte og var nysgjerrige og sånn. For de visste at jeg var syk og de hadde lyst til å høre hvordan det gikk. De var oppriktig nysgjerrige. De tenker på deg selv om du er ute” – Josefine

Til tross for at Lucas kun hadde hjemmeundervisning to ganger i uken følte han en tilhørighet til klassen, han ble alltid invitert til klassesaker og lignende arrangementer. Han følte at elevene var opptatt av at han skulle føle seg som en del av klassemiljøet. Lucas hadde fått utdelt en personlig robot som gjorde det mulig å følge med direkte i undervisningen når han hadde energi til det, det var derimot det å kunne snakke med de andre i klassen gjennom

roboten som var den største gevinsten. Roboten gjorde at Lucas hadde en egen fast pult i klasserommet, og både lærere og elever var positive til dens tilstedeværelse.

”Jeg vil si det mest positive med den roboten var ikke skolegang det var mer det at jeg kunne snakke med andre elever. Det sosiale. For det var jo liksom sånn at jeg ikke hadde snakket med noen av de på kanskje ett år. Så det å kunne snakke med de igjen. Altså før det så snakka jeg jo egentlig ikke så veldig mye med folk, men der (på monitoren) var det jo tjue personer som spurte meg om hvordan jeg hadde det og sånn” – Lucas

En utfordring som stadig ble tatt opp var konflikten mellom det sosiale og skolegang i en hverdag hvor energien var mangelfull. For de fleste av ungdommene var dette en prioritering de til stadighet måtte ta stilling til. I dårligere perioder ble denne konflikten ennå mer krevende, hvor den ene måtte gå på bekostning av den andre. Flere uttalte at de prioriterte det sosiale fremfor skolegang eksplisitt. Samtidig kjente de på forventningene og viljen til å prestere i skolesammenhenger. Flertallet virket å være enige om at en ensidig prioritering av det faglige ikke var å foretrekke. Mange av ungdommene hadde perioder hvor de hadde prioritert det sosiale i større grad, dette resulterte som regel i at de ikke hadde energi til å være aktive på skolen. Samtidig prioriterte noen skolegangen fremfor det sosiale i perioder. Josefine forklarte denne balansegangen på følgende måte.

”Jeg har ofte latt det gå utover skolen i starten, ikke så mye nå på slutten. Jeg fortsatte å følge det sosiale livet og når det kom det til skolen orka jeg ikke mer. Det blir en kræsje av og til fordi man ofte må velge mellom det sosiale og skole. Og selvfølgelig så skal man gå på skolen, men da har man veldig ofte ikke et ordentlig liv. Og nå som jeg har blitt litt eldre og videregående betyr jo ganske mye mer enn det ungdomsskolen gjorde, så har jeg nok kanskje valgt mer å lese til skolen og bruke kreftene mine på det. Men da orker jeg heller kanskje ikke å være sosial. Så det er sånn det er en veldig balanse” – Josefine

I Josefines skildring virker det som at en ensidig prioritering av skolearbeid fremfor vennskap resulterte i at hun opplevde å ikke ha et ”ordentlig liv”. For Maria handlet prioriteringen av det sosiale om å søke støtte og positive opplevelser hos jevnaldrende i en vanskelig periode av livet. Samtidig virker det som hun satt igjen med blandede følelser.

”Det der var veldig vanskelig for jeg ville jo være mer med venner for å skape lengere vennskap og ha det hyggelig. For det er jo ganske greit å ha venner når man ikke har det så bra. Skole har ikke alltid vært min sterkeste side heller, men jeg ser jo det nå at jeg kunne prioritert skolen mer enn der jeg gjorde med venner” – Maria

Flere viste til hvordan vennskap krever en gjensidighet, som kan gjøre at de føle på en forventning om å prioritere relasjonene. Lucas forklarer denne tendensen nærmere:

”Hvis ikke du prioriterer noe sosialt blir du fort alene. Hvis du ikke tar initiativ til å snakke med noen, så vil jo de snakke med noen andre. De har jo tjue forskjellige personer og tenke på” - Lucas

Faglige hull og fokus på videre skolegang stod frem som viktig i Nikolai sitt svar på spørsmål om prioriteringen mellom skole og det sosiale.

”254 N: Når jeg følte at jeg ikke klarte skole og det sosiale, så ble det ofte skole. Så det gjorde jo noe med det sosiale også da.

255 B: Er det noe du ville ha forandret på eller=

256 N:= Nei, ikke noe særlig for det gjorde at det rett og slett ikke var så mye faglige hull, sånn at jeg klarte å komme med videre. Så jeg vil si at det var en fin mulighet til å prioritere det faglige”

I dårlige perioder med sykdom hvor forsøk på faglige læringsaktiviteter ikke virket hensiktsmessig ble flere av ungdommene oppfordret til å møte opp på skolen eller andre fritidsaktiviteter kun for å ta del i de sosiale sidene. Dette kunne eksempelvis være i friminutt eller ulike utflukter.

4.2.5 Diskusjon

Som funnene over viser fikk symptomene store følger for ungdommenes skolehverdag, både i lengere perioder med sykefravær, men også i mulighetene til å være aktivt deltakende i faglige og sosiale skolesammenhenger. Informantenes uttalelser samsvarer med flere av funnene studiene presentert i innledningen. Blant annet sykefraværet i lengere perioder, begrensinger i skolegang, tapte vennskap og følelser av å være utenfor felleskap (Jelbert, Stedmon & Stephens, 2010; Sankey mfl., 2006 ref i Rødevann, 2017). I begrepsavklaringen

viser oppgaven til symptomet post exertional malaise (PEM) som kjennetegnes av kraftig symptomøking etter belastning over tålegrensen (Van Oosterwijk et. al, 2010, Vermeulen et. al., 2010, Becker et. al., 2000, ref i Jelstad, 2011). Ungdommenes skildringer gav uttrykk for hvordan de ikke kunne gå over tålegrensen uten å risikere tilbakefall av ulike grad. Den største utfordringen for ungdommene virket å være tilvenningen til et liv preget av et sterkt redusert energinivå og balansegangen mellom å ikke trå over tålegrensene sykdommen etablerte. Tilvenningene i informantenes historier er nært knyttet opp til læringsbegrepet i hvordan de forklarte endringer som gav uttrykk i et skifte i atferd, tanke og følelsesmønstre (Vidfaldt og Hopen, 2004). Gjennom prøving og feiling gjorde ungdommene verdifulle erfaringer som gjorde det lettere og forholde seg til en hverdag hvor rammene var annerledes enn hva de var vant med. De lærte med andre ord ulike måter å forholde seg til egen sykdom som gjorde utslag i endringer i atferd, som eksempelvis å kjenne igjen på kroppen når tålegrensen holdt på å bli nådd for så å trekke seg ut av situasjonen.

Mestringsbegrepet blir forklart å være en vei der vedkommende lager nye bilder og gjenvinner kontroll, hvor fokus flyttes fra gammelt til nytt liv (Vidfaldt og Hopen, 2004). Mestring ses gjennom bildene i informantenes historier fra hvordan de var før og etter sykdommens inngripen, hvordan startfasen ofte virket svært vanskelig og hvordan de etter hvert tilvante seg det nye bildet. Et eksempel på mestring var hvordan ungdommene måtte holde seg under tålegrensen, samtidig som de skulle leve livene sine og være aktivt deltakende i skole- og fritid. Datamaterialet viser hvordan mestring ikke var noe ungdommene gjorde som en enkeltstående statisk endring, men en kontinuerlig prosess hvor tanker, følelser og handling som han eller hun benyttet seg av og ble fremmet ved at de selv var aktive som Kari Olaisen (2007) understreker ovenfor (Olaisen, 2007 ref i Rajka, 2011).

Samtlige av ungdommene forklarte hvordan balansegangen ble utfordret av sterke ønsker, som for eksempel å gjøre det de andre ungdommene gjorde, eller et ønske om å ikke fremstå som annerledes. Denne tendensen kan knyttes til flere deler av det teoretiske grunnlaget. Rajka (2011) viser blant annet til hvordan mestringen av den kroniske sykdommen kan komme i konflikt med ungdomsrelaterte temaer, som for eksempel å være lik andre ungdommer. Tilhørighet i ungdomstiden vil ofte handle om å fremstå som lik de jevnaldrende, her vil de stadige følelsen av å bli sammenlignet utgjøre et stressmoment (Kvalem & Wikstrøm 2007). Dette kan man spore i Maria og Isak sine skildringer, i hvordan Maria syntes det var vanskelig å si nei til klassekameratene og hvordan Isak fant det pinlig å

gå ut av klasserommet for å hvile. Disse dilemmaene gjorde at de kunne ”trå over” grensene sine som ofte endte i tilbakefall. Samtidig fortalte flere av ungdommene hvordan de selv var aktivt handlende i dilemmaene. Josefine fortalte om hvordan hun ble flinkere til å kjenne på grensene sine, men ikke nødvendigvis ble flinkere til å følge dem. For henne handlet det om valg. Hun hadde lært seg å kjenne tålegrensene, men kunne velge å aktivt trosse dem og ta konsekvensene i etterkant. Disse eksemplene kan vise til utprøvingen og eksperimenteringen Rajka (2011) viser til hos kronisk syke ungdom. Dette er en essensiell del av ungdomstiden, sammen med den nye friheten og løsrivelsen mot selvstendighet. Fjerstad (2010) understreker hvordan ungdomstiden for kronisk syke også vil handle om å ta ansvar for egen sykdom. Utprøvingene kan tenkes å ha gitt ungdommene verdifulle erfaringer om sykdommen, samtidig som det kan ses på som et uttrykk for ungdomstidens frigjøring og selvstendighet.

De fleste av informantene skildret vonde opplevelser med tilbakefall som fikk alvorlige konsekvenser, dette viser til sårbarheten ved utprøving over tålegrensene. Flere fortalte om tilbakefall som førte til lengere perioder med sykefravær. Tirils historie ovenfor hvor hun beskriver sitt største tilbakefall viser til alvorlighetsgraden ved å tøye grensene. Hendelsen ble et vendepunkt for henne og hun forklarte eksplisitt hvordan det preget hennes tilnærming til tålegrensene i tiden etter, hun lærte noe om sykdommen. Hennes store ønske om å gjøre en fremføring med en klassevenninne gav alvorlige følger. Teoridelen viser til hvordan abstrakte tankeoperasjoner utvikles opp til voksen alder som kan gjøre at ungdom har begrensede evner til å forutse konsekvenser, samtidig som de møter situasjoner hvor de ikke har tilstrekkelig erfaringsgrunnlag. Følelsesmessige reaksjoner kan også overstyre evnen til å vurdere konsekvenser (Rønhovde, 2010, Bunkholdt 2000). Dette er faktorer som også kan virke inn på ungdommenes avgjørelser. Manglende erfaringsgrunnlag med sykdom er også et essensielt moment i ungdommens skildringer. Tirils tilbakefall kan også ha bygget på manglende erfaringer med hva konsekvensene av å gå over tålegrensen innebar. Josefine beskrev hvordan hverdagen er uforutsigbar. Det er ikke alltid lett å vite hvor mye energi ulike aktiviteter vil ta, og plutselig vil noe uventet skje, dette utfordret også balansegangen. Flere av ungdommene skildret hvordan de opplevde at mennesker i deres omgivelser forsøkte å støtte, for eksempel ved å være påpasselige på deres energibruk. Dette var ofte informantenes foreldre, eller i noen tilfeller lærere. Mennesker i omgivelsene kan virke som en støtte til å ta avgjørelser som gagnar ungdommene. De som kjenner til sykdomsbildet godt, som foreldre, kan hjelpe til med å se konsekvensene av ulike handlinger i en større sammenheng. Det viktige blir å ikke frata ungdommens tiltro til at en selv kan påvirke (Fjerstad, 2010). Som

mange av informantene selv gav uttrykk for var det de selv som gjorde avgjørelsene og stod ansvarlige. Å eie egen sykdom gjør at en lettere vil oppleve mestringstro og indre kontrollplassering (Haug 2005, ref i Fjerstad, 2010).

ICF-modellen sikter på å klassifisere og forstå menneskelig funksjon og innskrenkninger i den, slik den kommer til uttrykk i aktivitet og deltagelse i sosial sammenheng (KITH 2006). Det kan være relevant å se hvordan ungdommene beskriver symptomenes innvirkning på skolegang i lys av denne modellen, hvor den synliggjør behovet for kartlegginger og beskrivelser som vektlegger miljøvariabler, personens aktivitet og deltagelse i ulike situasjoner, i tillegg til individuelle forutsetninger (Theie, 2008). Modellen vil også kunne fungere godt i planlegging av målrettede tiltak og bedømmelse av tiltakenes virkning (WHO 2001, s 5). Følgende vil oppgaven fremstille ungdommenes skildringer i lys av ICFs begreper om funksjonsavvik, og aktivitet og deltagelse.

Skolen som institusjon representerer krav og forventninger knyttet til faglige og sosiale aktiviteter, samtidig som det er en klar målsetting å favne mangfoldet i forutsetninger og evner blant annet gjennom tilpasset opplæring (Bjørnsrud & Nilsen, 2011). Ungdommene i utvalget forklarte alle hvordan de opplevde funksjonsavvik i flere av ICF sine kategorier under kroppsfunksjoner (b), disse vanskeliggjorde blant annet deltagelse i aktiviteten skoleutdanning (d820). Innenfor det ordinære opplæringstilbudet vil elever forventes å være aktive i læringsaktiviteter i økter av varierende lengder som krever et visst energinivå (b1300). Aktivitetene vil ofte innebære å bruke spesifikke mentale funksjoner som oppmerksomhetsfunksjoner (b140) og hukommelsesfunksjoner (b144). Klassene rommer ofte et større antall elever noe som ofte fører med seg ulik form for støy, eksempelvis småprat i undervisningen eller bakgrunnsstøy. I tillegg beskrev ungdommene vanskeligheter med konkrete skolerelaterte aktiviteter som å lese (d166), skrive (d170) og regne (d172) (KITH, 2004). Bestemte deler av skolehverdagen vanskeliggjorde deltagelse for ungdommene i hvordan de ikke kunne imøtekomme forutsetningene knyttet til kroppsfunksjonene energinivå og spesifikke mentale funksjoner. I tillegg la en utpreget sensitivitet for sanseintrykk stengsler på informantene i hvordan de ble slitene og ufokuserte i møtet med klasserommets naturlige støynivå og øvrige sanseintrykk. Oppgaven vil i senere diskusjoner vise til hvordan miljøfaktorer vil kunne virke hemmende og fremmende inn på ungdommenes funksjonsevne i skolesammenheng.

ICF kategorien ”personlige faktorer” virker også inn i forståelsen av funksjonsevne og vil kunne få konsekvenser for utfallet av ulike tiltak. Personlige forhold som kom frem i datamaterialet omhandlet blant annet alder, hvor de direkte og indirekte skildret utfordringer og vanskelige følelser knyttet til det å ha en kronisk sykdom og samtidig være ungdom. Som teoridelen og tidligere diskusjon viser til kan det oppstå spenninger mellom ungdomstidens karakteristikk og rammene den kroniske sykdommen etablerer. ICF beskriver også egenskaper som tidligere- og nåværende livserfaringer, karakteregenskaper, individuelle psykiske ressurser og ikke minst mestringsmåter som del av personlige forhold (KITH, 2004). I den sammenheng viser Vifaltdt og Hopen (2004) til hvordan psykiske tilstander, med røtter i et levd liv, kan ligge som et bakteppe og virke inn på mestring av kronisk sykdom. Selv om det var flere likhetstrekk i ungdommenes historier var det tydelig at de hadde ulike praktiske- og følelsesmessige tilnærminger til det å leve med kronisk sykdom, som igjen var et resultat av hvem de var og hvilke erfaringer de hadde gjort seg. Flere presenterte ulike karaktertrekk ved seg selv. Eksempelvis skildret Isak og Josefine seg selv som ”sta”, som igjen kunne gjøre at de tråkket over tålegrensene i møtet med aktiviteter de var fast bestemt på å gjennomføre.

Teorigrunnlaget vil gi nyttige perspektiver som kan bidra til å belyse hvorfor de sosiale aspektene var de mest sentrale ved fraværets konsekvenser. Skolen er en grunnleggende møteplass og en av de viktigste arenaene for ungdommens sosialisering. I ungdomstidens løsrivelsesprosess representerer venner en vikarierende familie, som utover å gi positive fellesopplevelser og følelse av tilhørighet, er en vesentlig del av den sosiale utviklingen (Bunkholdt, 2000, Kvalem og Wikstrøm 2007, Fjerstad, 2010). Sykefraværet gjorde at ungdommene i perioder ikke kunne ta del i disse aspektene ved skolen. Grue (2001) viser til hvordan skolen utgjorde en essensiell arena i dannelsen av felles sosiale referanserammer. Elever vil avtale fester og andre sammenkomster i friminuttene, etablere felles opplevelser som knytter bånd og engasjement rundt hverandre. Flere av informantenes skildringer illustrerer hvordan sykdommen hindret dem fra å ta del i denne referanserammen. Isak erfarte hvordan han ble mindre kjent med de jevnaldrende når han bare var der halvparten av tiden, og hvordan det var vanskelig å hente seg inn igjen. Josefine opplevde det som vanskelig å ”finne sin plass” og ”holde det sosiale i gang” når hun ikke hørte til klassen på fulltid. Perioder med lengere fravær fikk også konsekvenser utover følelser av tilhørighet og opplevelser av å ikke dele den samme referanserammen. Isak beskrev konsekvensene ved å være mye hjemme som at han ble ”ute av trening” på det sosiale planet. Samtidig som han mistet selvtilitt og ble

mer usosial. Om sykdommen heller ikke tillater andre møteplasser, vil kontakten med jevnaldrende kunne være minimal og vedkommende kan risikere å gå glipp av verdifull sosial læring. Det kan ses opp mot Fjerstad (2010) som viser til hvordan kronisk sykdom ofte vil kunne ha negativ innvirkning på sosiale nettverk, og i noen tilfeller resultere i isolering (Fjerstad, 2010). Samtidig understreker det skolens vesentlige rolle i ungdommers sosial læring (Galvin & Lindback, 2014). Det kan videre tenkes at sykefraværet og mangelen på jevnalderkontakt kan fungere i en ond sirkel, hvor mindre erfaringer gjør det vanskeligere å opprettholde og/eller etablere relasjoner. Dette understreker behovet for en fokusering på de sosiale aspektene ved kronisk sykdom i skolen. Dette kan videre reflekteres i et av funnene i Grue (2001) sin rapport hvor informantene opplevde at hullene i de sosiale erfaringene var vanskeligere å tette enn de kunnskapsmessige hullene som kunne la seg fylle ved en senere anledning gjennom en konsentrert innsats (Grue, 2001). Det er av vesentlig betydning at skolen legger til rette for sosial interaksjon og gjør det meste ut av den tiden eleven er fysisk til stede. Senere diskusjoner vil ta opp disse trådene (se punkt 4.4.2). Følgende vil oppgaven beskrive informantenes møte med skolesektoren.

4.3 Møtet med skolesektoren

Hvordan skolen imøtekom den kroniske sykdommen var en stor del av datamaterialet. Selv om samtlige skildret både positive og negative erfaringer, virket flertallet og ha et mer positivt syn på hvordan skolen hadde forholdt seg til og møtt ungdommene og deres behov. Informantene hadde i tillegg flere erfaringer knyttet til medelevenes tilnærminger til sykdommen. Foreldrenes essensielle rolle i samarbeidet med skolen ble trukket frem hos samtlige av informantene, andre hjelpeinstanser som hadde bidratt positivt til skolesituasjonen ble også nevnt. Et interessant og uventet moment var hvordan flertallet av informantene utdypet nødvendigheten av sin egen agens som kronisk syk ungdom i møtet med skolen.

4.3.1 Reaksjoner fra skolepersonell og medelever

Begynnelsesforløpet av sykdommen var spesielt vanskelig for mange av informantene, ikke bare for dem selv, men også for de ungdommen møtte i skoleverket. I flere tilfeller hang det sammen med den lange ventetiden det tok før diagnosen var satt. Skolepersonell ble i mange tilfeller beskrevet som rådville i hvordan de skulle forholde seg til sykdommen i denne fasen,

som igjen gav utslag i flere uheldige tilnærminger. Flere skildret vonde opplevelser hvor sykdommen ikke ble tatt på alvor, mistolket eller misforstått. Noen av ungdommene opplevde at mangelen på energi ble misforstått av lærere som latskap og at sykdomsfraværet ble mistolket som skulk.

”Hvis jeg i noen fag ikke har klart å jobbe, rett og slett fordi jeg har vært sliten. så har jeg sagt at, ja. Det funker ikke. Så har jeg i ettertid på sånne samtaler bare fått beskjed om at jeg ikke gidder og sånne ting (...) Det er jo det at de kanskje ikke tror på at du er så sliten, så de tror at du egentlig ikke bare gidder. Det er egentlig på en måte det verste” – Josefine

Maria hadde også flere lignende opplevelser av slike uheldige møter.

”Jeg ble jo behandla som et vanlig menneske da selv om jeg ikke klarte det. Jeg var på så mange møter om det, jeg hadde med meg legen og det var en sånn ME-spesialist, men de skjønnte ikke greia fortsatt da og ble nesten sure når jeg sa jeg var for sliten liksom” – Maria

Flere av informantene mente at kunnskap om sykdommen var grunnleggende i hvordan utfallet av møtet med skolesektoren ville bli, noen pekte også i den sammenhengen på at det hadde blitt mer kjennskap til sykdommen blant allmennheten i løpet av de siste årene. Josefine blant flere viste en forståelse for at sykdommen kunne misforståes som noe annet.

”Jeg føler at jeg blir putta under drop-out-elev nesten, av og til. Men det er fordi det er det de har å gå etter. Nå skal det jo også sies at det er ganske mange år siden, jeg vet det er mye mer kunnskap på det nå. Jeg tror det hadde blitt takla mye bedre nå, enn hva det gjorde da. For det var ingen som i det heletatt ensa at det kunne være det. Jeg tror kanskje det var sånn uvitenhet. At ingen visste helt så de visste ikke hva de skulle gjøre eller tenke eller” – Josefine

Flere av ungdommene fortalte om ulike situasjoner hvor noen måtte snakke deres sak i tilfeller der de møtte misforståelser eller motvilje knyttet til sykdommen. Dette kunne være internt mellom skolens personell, ungdommenes foreldre eller representanter fra forskjellige

hjelpeinstanser. Isak og Lucas fikk erfare hvordan disse møtene utgjorde en forandring.

”Vi hadde en rektor som absolutt ikke trodde på ME. Rådgiveren på skolen visste hva det var, hun hadde tydeligvis lest mye om det, så hun satt jo rektor på plass da (...) Vi hadde jo PP-kontoret som forklarte at det var en ekte sykdom så tror det hjalp veldig” – Lucas

”Det siste året mitt så hadde jeg en som ikke helt skjønnte seg på det. Da tok vi ut foreldresamtale. Så kom moren min å forklarte det til henne. Etter det så gikk det faktisk helt fint” – Isak

Samtidig opplevde også noen en manglende vilje fra skolens personell til å sette seg inn i eller akseptere sykdommens premisser, selv etter slike møter som i Maria sitt tilfelle ovenfor. Josefine og Tiril viste til en frustrasjon over vurderingssituasjoner i perioder med sykdomsfølelse. Tiril opplevde at enkelte vurderinger målte mer hvilken form hun var i enn hva hun kunne i faget, lærere ville da tolke resultatet som en svak faglig prestasjon. I den forbindelse understrekte hun viktigheten av at lærerne spør om dagsform og ser de faglige prestasjonene i et større bilde, som ved å registrere aktivitet i timen, tidligere resultater osv.

Samtlige av ungdommene skildret en rekke gode møter som ikke nødvendigvis bygde på kunnskap om sykdommen. Nikolai var den av informantene som hadde færrest negative opplevelser i møtet med skoleverket, han satt igjen med en følelse av å bli godt ivaretatt i en vanskelig periode.

”Det var en veldig god følelse rett og slett. Fordi i starten så visste jeg jo ikke selv hva det var. Følelsen av at de tok det på alvor og at de tok det sånn de gjorde var en veldig forsterkende. At det ble ivaretatt som det det var og sånn jeg opplevde det, på at det er et problem jeg har, for å si det sånn. Og at det kan gjøres noe med det (...) Både på møtene på ungdomsskole og sånn som jeg har med rådgivere her og sånt. Så er de veldig sånn at de spør om det er noe jeg trenger å snakke om også” – Nikolai

I spørsmål om reaksjoner i skoleverket kom det tydelig frem at medelevene sine oppfatninger og tilnærminger til sykdommen spilte en stor rolle. Flere fortalte om misforståelser eller mistolkninger blant jevnaldrende som hadde gjort store inntrykk, igjen ble disse ofte forklart til å henge sammen med manglende informasjon. Isak ble i forbindelse med sykdomsfraværet

fortalt at han var ”heldig” av klassekamerater fordi han ”slapp skolen”. Maria opplevde at sykdomsfraværet ofte ble oppfattet som skulk. Tiril blant flere hadde opplevd å ikke bli trodd på av medelevene. Hun fortalte om en kommentar som gjorde inntrykk.

”Det var en klassekamerat da. Det var jo før jeg fikk diagnosen og jeg måtte hjem hver eneste dag. Jeg hørte noen som sa at «hun må jo bare tulle og ingen er syk, ingen blir sånn dårlig hver dag». Det gikk litt inn på meg «Ja men jeg er så dårlig!» ” – Tiril

De fleste av ungdommene skildret også en rekke positive reaksjoner i møte med medelever. Flere opplevde en genuin interesse og forståelse rundt sykdommen blant klassekameratene. Informantene viste til flere eksempler hvor medelevene hadde vært aktive i å gjøre skolesituasjonen til ungdommene bedre. Josefine opplevde at elevene skrudde ned lyset for henne, da de visste hvordan lyset gjorde henne mer sliten. Tiril opplevde at hennes nåværende klasse var opptatt av hvordan hun hadde det på skolen og at hun skulle få med seg mest mulig uten å bli utslitt.

Lucas som hadde hjemmeundervisning opplevde at flere trodde han hadde flyttet til et annet sted, han opplevde også at det ble spredt falske rykter om at han hadde fått en dødelig sykdom. Dette var en tendens flere pekte på, mangelen på informasjon gjorde at medelevene kunne få vrangforestillinger om hva situasjonen egentlig handlet om, eller feilaktige rykter kunne spre seg blant elevene. Disse forestillingene kunne igjen få konsekvenser for hvordan elevene ble møtt. Noe som forhindret slike situasjoner fra å oppstå var åpenhet rundt egen diagnose, og deling av sykdomsinformasjon.

4.3.2 Ungdommens egne agens og åpenhet rundt sykdommen

Noe som stod særlig fram i datamaterialet var hvordan informantene selv fremtrådte i de ulike situasjonene som kronisk syk ungdom, hvordan deres handlekraft og kunnskap om egen sykdom var et vesentlig ledd i et godt samarbeid. Flere mente at en avgjørende del av denne tendensen var at de selv måtte være åpne og ærlige om sykdommen og dens konsekvenser. Andre uttrykte mer skepsis rundt å dele denne informasjonen med jevnaldrende. I enkelte tilfeller, ofte i startfasene av sykdomsforløpene, var det fagpersoner som fortalte om sykdommen til klassen og til skolepersonell. Det var ofte leger, eller i et tilfelle en sosionom fra sykehuset. Naturlig nok var foreldrene svært sentrale i prosessen med å informere skolene. Det kom tydelig frem at det skjedde mye samarbeid rundt informantene, mellom

foreldre, skole og andre hjelpeinstanser som elevene selv ofte ikke var med på grunnet sykdom. Isak, Josefine og Tiril fortalte om hvordan foreldrene hadde informert de andre foresatte på foreldremøte. Isak forklarte også hvordan lærerne informerte seg imellom så ingen misforståelser eller uheldige møter skulle oppstå. Flertallet av ungdommene fortalte om hvordan de selv hadde vært åpne rundt den kroniske sykdommen i klassen og snakket om hvordan den påvirket skolehverdagen. For Tiril fremstod det som spesielt viktig å være åpen rundt egen sykdom.

”Jeg har heldigvis ikke opplevd at symptomene har blitt misforstått, fordi vi har vært veldig åpne med skolen og klassen på hva det handla om. På begynnelsen av hvert skoleår så kommer jeg inn i ny klasse og reiser meg opp og forteller klassen om hvorfor jeg kommer til å være mindre på skolen enn de, hvorfor jeg tar det over to år, at jeg må være litt roligere, at jeg må ta ting litt roligere. Og hvis jeg blir litt sliten så kan det hende at jeg må gå ut. Og det med symptomer. At man får gitt ut informasjon til alle lærerne som du skal ha og være veldig åpen på at i dag så er jeg litt sliten så det kan hende at jeg må gå ut. At man har en åpen dialog med både lærere og medelever sånn at de slipper å lure selv og komme på ting som egentlig ikke stemmer (...) det er jo gjerne det med åpenhet at de satt stor pris på at jeg var så åpen (...) At om man er ærlige på hvordan ting er, brutalt ærlig. Det blir jo fra vår side da (...) ikke være redd for å si hva du trenger. For hvis du ikke gjør det så kan det gå utover helsen (...) Stort sett vil de fleste lærere være veldig åpne for at eleven tar kontakt” – Tiril

Lignende poenger kommer frem hos flere av de andre informantene. Josefine følte at om hun ikke delte med omgivelsene sine ville alle gå rundt å lure, og at det igjen ville påvirke hvordan andre møtte henne i skolen. Lucas opplevde det som ”rart” å stå frem som kronisk syk, men han opplevde heller ikke at det var et alternativ å holde det for seg selv. ”Jeg kunne jo ikke ha gjort noe i mot det uansett. Jeg har jo blitt syk. Så jeg kunne jo ikke på en måte si. «nei jeg er frisk jeg er ikke syk». Det hadde jo ikke akkurat virka sånn”. For Maria som i flere sammenhenger uttrykte det som vanskelig å fremstå som annerledes var det ubehagelig å fortelle om sykdommen til jevnaldrende. Men akkurat som Lucas opplevde hun at det ikke gikk å holde det for seg selv i lengden. Å dele egne tanker og erfaringer om den kroniske sykdom ble ofte forklart som å være nødvendig for å gi skolepersonellet noe å bygge ut i fra. Åpenheten kan med andre ord tenkes å ha gitt et grunnlag for en bedre tilrettelegging.

4.3.3 Diskusjon

På tross av at flertallet av informantene hadde et generelt godt inntrykk av sitt møte med skolen fortalte fler av ungdommene om uheldige møter som hang sammen med en mangel på diagnose eller manglende kunnskaper. Å få fastsatt en diagnose kan fremstå som viktig for ungdommen selv i hvordan den kan representere svar på hva som forårsaker symptomene, bevis og bekreftelse på antakelser. På en annen side sier en diagnose lite om personens behov for spesielt tilrettelagt opplæring. Likeledes vil det sjeldent kreves en diagnose for å utløse ulike rettigheter om noe hindrer eleven i å følge den ordinære undervisningen. En kan derfor stille spørsmålstegn ved hvorfor fastsettingen av diagnosen var utslagsgivende i flere av møtene. De viktigste kunnskapene om hvordan sykdommen best kan mestres hos den syke selv (Vitfaldt & Hopen, 2004). Dette understreker betydningen av ungdommenes egen deltakelse. Erfaringene ungdommene selv har tilegnet seg med egen sykdom er av særlig betydning i møtet, disse erfaringene kan gjerne være knyttet spesifikt til ulike aspekter ved skolehverdagen. Skolepersonellet trengte erfaringer og kunnskap om sykdommen for å endre atferd, tanker, følelser og holdninger i møtet. Josefine viste i den sammenheng forståelse for hvordan symptomene potensielt kunne misforståes som for eksempel skulk eller latskap, det var som hun forklarte ”det de hadde å gå etter”. God mestring blant kronisk syke krever bevisstgjøring og evnen til å beskrive egne erfaringer som igjen kan benyttes i samtale med fagpersoner og føre til at vedkommende reflekterer og blir mer klar over sin situasjon (Vitfaldt og Hopen, 2004). Når kronisk syk ungdom snakker åpent med en lærer eller rådgiver om sykdommens innvirkning på ulike deler av skolehverdagene, vil det også kunne fremme mestring i seg selv i hvordan nye aspekter kommer frem i samhandlingen, og ikke minst vil det kunne skape grobunn for tiltak som kan gjøre skolehverdagen bedre tilrettelagt.

Tiril og familien var særlig opptatt av åpenhet i samspill med skolen. Hun gav levende beskrivelse av hva hennes far omtalte som å ”kaste ball”, et bilde som illustrerer flere aspekter ved et godt samarbeid. Det impliserer partenes åpenhet for å ta imot innspill seg imellom, samtidig som det viser til en avhengighet mellom partene. På den ene siden er ungdommen og pårørende som besitter unike og essensielle erfaringer og kunnskaper om vedkommende sykdom og hvordan mestring best kan oppnås. På den andre siden er skolen som skal representerer det faktiske opplæringstilbudet, skolehverdagen og systemet den inngår i. Interaksjonen sikter på å imøtekomme de forutsetninger og behov ungdommen skulle ha innenfor de gitte rammene. Foreldre ble ofte skildret som nødvendige støttespillere av ungdommene hvor de gjorde mye jobb i bakgrunn for å legge til rette, både ved å

informere skolen men også gjennom mer praktiske hensyn. Josefine syntes at det ”dumme” med å være kronisk syk i møtet med skolen var at man hele tiden måtte ha noen som ”kjempet” for henne, hvor hun ikke alltid kunne ta ”kampene” selv. Josefines utsagn viser til noe som kom frem i flere av intervjuene. Veien fra sykdommens startfase til der ungdommene var ved intervjuets gjennomføring hadde flere hindre ved seg. Disse kunne eksempelvis bestå av manglende vilje fra ulike hold, uhensiktsmessige holdninger til sykdommen eller et mindre funksjonelt samarbeid mellom partene. For Josefine som for mange andre ble disse hindrene for energikrevende til å ta selv. Foreldrene var derfor ofte i kulissene og gjorde svært viktig arbeid for ungdommenes opplæring. Tiril beskrev hvordan hun og familien etter hvert hadde blitt flinkere til å være åpne om sykdommen og hvordan det hadde utgjort en stor forskjell, hun tenkte at tidligere uheldige tilpasninger kanskje kunne blitt bedre dersom samarbeidet hadde vært mer funksjonelt. Wormnæs (2008) støtter opp under viktigheten av et godt foreldresamarbeid. Samtidig etterspør hun forståelse og hensyn for den sårbare situasjonen familiene ofte befinner seg i (Wormnæs, 2008). ME-foreningens egne undersøkelser viste at tjuvfem prosent av pårørende hadde blitt truet med opprettelse av barnevernssak av skole, helsevesen eller andre aktører i hjelpeapparatet på bakgrunn av blant annet skolefravær knyttet til sykdommen (ME-foreningen, 2016). Dette kan oppleves særlig belastende for en familie i en allerede sårbar situasjon, truslene kan være et uttrykk for manglende informasjon, kunnskap eller uhensiktsmessige holdninger til sykdommen.

Selv om informantene jevnt over beskrev sin familie som en beskyttende faktor i mestringen av sykdommen, er det viktig å ha med perspektivet om at familie også kan utgjøre en risiko i mestringen. Ungdom med ME vil komme fra svært ulike familier og ikke alle familier har evnen til å opprette et så godt samspill som i eksemplene ovenfor. Som nevnt vil dysfunksjonelle forhold innad i familien virke negativt inn på ungdommens evne til egenomsorg (Se punkt 2.2.1), som for eksempel familier hvor en ikke er vandt med å hevde egne behov eller snakke om det som er vanskelig. Overbeskyttelse er også en dokumentert tendens blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne som virket negativt inn på ungdommens løsrivelse (Grue, 2001). Det er heller ikke utenkelig at lærere vil kunne ha en overbeskyttende tilnærming til elever med kronisk sykdom. Her fremkommer en viktig balansegang mellom å ta hensyn til sykdommen og tilrettelegge samtidig som eleven skal føle at vedkommende har agens og kontroll over sin skolesituasjon. En vil til stadighet møte mye godvilje i skolen, ofte vil mennesker rundt eleven være forhåpningsfulle til at elevene skal prestere og være aktivt deltagende til enhver tid. Dette kan derimot tenkes å skape et

unødig press på elever med kronisk sykdom til å mestre skolehverdagen, eller en skyldfølelse om de ikke oppnår krav eller forventninger. Som oppgaven tidligere har vist til er press fra ulike hold noe som kan utfordre ungdommene i blant annet å holde aktivitetsnivået under tålegrensen. Å prestere på skolen er vist å være særlig verdsatt i ungdomstiden (Skaalvik & Skaalvik, 2011). Det vil kunne argumenteres for at et dempet fokus på skolefaglige prestasjoner vil være hensiktsmessig, med tanke på mestring av sykdom. Samtidig var de faglige resultatene et viktig aspekt ved skolen som gav de mestringsopplevelser og motivasjon. Dette kan relateres til hvordan Josefines rådgiver bekymret seg over konflikten mellom jaget etter toppkarakterene og sykdommens tålegrense.

Fjerstad (2010) viser til faren ved å i ren mestringsiver hoppe over ungdommens følelser og feie virkeligheten under teppet. For ungdommen vil det handle om å tåle sin sykdom og skille mellom seg selv og sykdommen slik at vedkommende ikke overmannes av den (Magnusson, 1998). For en lærer vil det handle om å møte eleven der han eller hun er, etablere en god og åpen relasjon hvor en kan forhøre seg om dagsform, legge forholdene til rette for læring uten å skape press på prestasjoner. Kronisk syke ungdom er først og fremst er ungdom. Samtidig uttrykte flere av informantene et ønske om å bli behandlet annerledes med bakgrunn i behov som bunnet i sykdommen. Maria uttrykte eksempelvis bekymring rundt at hun ble behandlet som et ”vanlig menneske” når hun ikke klarte det, samtidig som hun ikke ville fremstå som annerledes. For de voksne som møter de kronisk syke ungdommene i skolen vil en fruktbar tilnærming kunne tenkes å være en balansegang mellom å ta hensyn til sykdomsrelaterte behov samtidig som en løfter ungdommens egenhet slik at en opplever anerkjennelse for den en er utover sykdommen. Dette kan blant annet oppnås ved å vektlegge individuelle styrker og interesser. Dette kan relateres til modellen for skiftende perspektiver ved kronisk sykdom (Paterson 2001 ref i Fagermoen & Lerdal, 2011). Når sykdommen er i forgrunnen vil den legge en skygge over ungdommenes egenhet og identitet, her vil det også være vanskelig å se muligheter og finne mening hvor fokuset er rettet mot sykdomsfølelsen. Viten om at perspektivene er i endring kan være nyttige i lærerens tilnærming til eleven med kronisk sykdom. Opplevelser av mestring og egenhet kan bidra til motivasjon i skolesammenheng og bidra til at perspektivet skifter hvor eleven opplever at skolemessige prestasjoner fremdeles er mulig selv med sykdommenes begrensinger og at det er et liv utover sykdommen.

Det kom tydelig frem at de jevnaldrende sine oppfatninger og innspill spilte en stor rolle i informantenes inntrykk fra møtet med skolen. Det kunne virke som at medelevenes

reaksjoner og kommentarer fremstod som mer betydningsfulle i hvordan de oftere ble tatt opp i spørsmål om generelle inntrykk i møtet med skolen. Uheldige tilnærminger fra medelever kunne i følge ungdommene selv handle om manglende informasjon som kunne resultere i misoppfatninger, vrangforestilling eller at falske rykter spredte seg. Åpenhet rundt egen diagnose, og deling av sykdomsinformasjon virket å dempe tendensen. Samtidig som et flertall var svært positive til å dele for resten av klassen, var enkelte skeptiske. Lucas uttrykte ubehag rundt å være kjent som ”han syke”, lignende var Maria redd for å bli behandlet annerledes på grunn av sykdommen. Svarene kan signalisere ønske å fremstå som lik de jevnaldrende, noe som er et viktig aspekt i ungdomstiden (Kvalem & Wikstrøm, 2007). Et flertall av ungdommene hadde selv fortalt klassen i plenum om sykdommen. Wormnæs (2008) understreker at ungdommer helst bør ansvarliggjøres ved at de selv forteller om sin sykdom (Wormnæs, 2008). Denne ansvarliggjøringen kan ses opp mot hvordan kronisk syk ungdom er i en prosess hvor de gradvis tar ansvar for sykdommen selv (Fjerstad, 2010), som igjen reflekterer ungdomstidens prosjekt (Strandbu & Øia 2007). Informantene skildret på levende måter positive følelser rundt medelevenes aksept og forståelse rundt sykdommen, dette virket å gjøre utslag i hvordan elevene tilnærmet seg ungdommene. Med bakgrunn i ungdomstidens vektlegging av jevnalderrelasjoner (Fjerstad, 2010, Kvalem & Wikstrøm, 2007) og hvordan møte med medelevene virket å være av størst betydning i datamaterialet, kan det tenkes at det å få anerkjennelse rundt sykdommen fra klassekamerater var av særlig stor betydning. En ny tilværelse som kronisk syk kan bære preg av usikkerhet og engstelse (Fjerstad 2010), følelser som kan oppleves som tunge å bære på alene. Jevnaldere kan dermed ses som en særlig viktig støtte. Lærere kan også fremstå som potensielt viktig støttespiller i vanskelige perioder. Foreldre vil kunne oppleves som for følelsesmessig engasjert hvor det kan overskygge eller gi et uhensiktsmessig perspektiv (Rajka 2011a). En lærer kan fungere som en utenforstående voksenperson som kjenner eleven godt (Berg 2005).

Når oppgaven fokuserer på informantenes møte med skolesektoren vil det være relevant å se nærmere på miljøfaktorene i ICF-modellen, hvor de viser til kontekstuelle faktorer som kan virke inn funksjonsnivået til ungdommene. Flere individuelle miljøfaktorer kom frem gjennom de empiriske funnene. Under kapittel e3 *Støtte og sosialt nettverk* beskrives blant annet mennesker som gir praktiske eller følelsesmessig støtte og assistanse i hjem eller skole. Ungdommene beskrev den nærmeste familien (e310) og venner (e320) som en særlig viktig støtte både praktisk og følelsesmessig, generelt men også til knyttet mestringen av skolehverdagen. Kapitlet kan samtidig illustrere hvordan uhensiktsmessige relasjoner til

mennesker kan virke hemmende inn på ungdommens funksjonsevne i skolehverdagen. Som de empiriske funnene viser til var familiene sentrale støttespillere, hvor de blant annet hjalp til med praktiske hensyn og var essensielle i samarbeidet med blant annet skolene. Som Josefine beskrev det var det ofte de som ”kjempet kampene” for henne. Om støtten informantene skildret ikke hadde vært til stede er det grunn til å tro at deres funksjonsevner ikke ville ha vært optimal.

Kapittel e4 beskriver holdninger som synlige konsekvenser av blant annet handlingsmønstre, ideologier, verdier, normer og faktiske overbevisninger som påvirker sosial livsførsel og individuell atferd, som videre kan virke inn på funksjonsevne. Informantene beskrev holdninger hos nære familiemedlemmer (e410), venner (e420) og hos personer som yter hjelp (e440) (KITH, 2004). Holdninger som eksempelvis tok eleven og særlig sykdommen på alvor kan virke å ha fremmet ungdommens funksjonsevne i skolehverdagen hvor det utgjorde en vilje til å legge til rette og et la et godt utgangspunkt for et fruktbart møte. Samtidig viste datamaterialet eksplisitt flere eksempler på hvordan uhensiktsmessige holdninger, som å ikke ta sykdommen på alvor kunne hemme tilgangen på tilrettelegging, som igjen virket inn på funksjonsevnen i skolehverdagen. Som i Maria sin skildring der hun selv etter flere møter med fagpersoner og skolen ikke ble møtt med forståelse, som resulterte i at hun ikke fikk opplæringstilbudet hun selv følte hun hadde behov for å kunne fungere bedre på skolen.

Innledningen viser til hvordan ME/CFS kan sies å være en av vår tids mest omstridte sykdommer da uenighetene blant fagfolk og pasienter er store (Jelstad, 2011). Debatten kan tenkes å virke inn på ulike fagpersoner sine holdninger til sykdommen, som igjen kan virke inn på hvordan ungdommene blir møtt. Denne tendensen kan illustrere hvordan samfunnsmessige forhold kan virke inn på menneskers funksjonsevne. Flere studier i den narrative oversikten til Rødevann (2017) viser til at ungdommene følte seg mistrodd av omgivelsene. De opplevde at jevnaldrende og lærere ikke anerkjenner sykdommen, noen fortalte om å bli mistenkt for å skulke og som en konsekvens føler de seg presset til å gå på skolen (Tucker & Tatum, 2000, Williams-Wilson, 2009). Denne tendensen var ikke like synlig blant ungdommene i denne studien, dette kan tenkes å henge sammen med et økt fokus og eventuelle skiftninger i samfunnsmessige holdninger til sykdommen. Josefine pekte blant annet på hvordan hun trodde hun hadde blitt møtt på en mindre hensiktsmessig måte om hun hadde blitt syk noen år tidligere grunnet mindre kunnskap blant allmennheten.

4.4 Tilrettelegging og inkludering i skolen

Oppgavens empiriske funn og teoretiske rammeverk har frem til nå forsøkt å skape en forståelse som kan fungere som et bakteppe for hva god tilrettelegging og inkludering for kan innebære for den aktuelle gruppen. Både ved forståelse av symptomenes innvirkning på skolegangen og hvordan ungdom med kronisk sykdom opplever å møte skoleverket kan vi lage et bedre utgangspunkt for god læring og utvikling for elever som går igjennom store og utfordrende omveltninger i livet. Intensjonen for følgende hovedtema er å beskrive de konkrete erfaringene ungdommene hadde med mer spesifikke former for tilrettelegging. Hjelpemidler som på forskjellige måter kunne mildne symptomenes innvirkning på ungdommenes skolesituasjon vil også presenteres. De fleste av informantene skildret former for tilrettelegging som de følte var lite hensiktsmessige, men kom også med eksempler på gode måter skolen hadde tilpasset seg den kroniske sykdommen som fremmet deres funksjonsevne i skoleaktiviteter. Hvorvidt ungdommenes skolesituasjon ble tilrettelagt for hang ofte sammen med skolepersonellens holdninger eller tilnærminger i møtet med sykdommen, men også ungdommenes egne agens og åpenhet.

4.4.1 Praktisk tilrettelegging, organisering og koordinering

Som oppgaven viste i presentasjonen av utvalget gikk alle informantene deltidsløp enten som del av grunnskole-, eller videregåendeopplæring. Dette var alt fra to timer hjemmeundervisning i uken til et videregåendeoppløp på femtiprosent. Bakgrunnen for disse valgene bygde på erfaringer hvor fulltidsundervisning hadde vist seg å forverre sykdomstilstanden. Beslutningen skjedde som regel i samarbeid med eleven selv, rådgiver, lærer og ungdommens foreldre. Andre hjelpeinstanser som PPT var ofte med i prosessene særlig når det var snakk om fortrinnsrett til videregående opplæring, deltidsløp, faglige hull, hjemmeundervisning eller andre særskilte behov. Deltidsløpene virket å stå frem som en naturlig videreføring av mindre vellykkede forsøk på å tilpasse et fulltidsløp, selv med femtiprosent var flere av informantene avhengig av ulike former for tilrettelegging. Mindre skolegang hang også sammen med balansegangen mellom tålegrensene for aktivitet, presentert tidligere (se punkt 4.2.1). Flere beskrev hvordan det var viktig å ”legge lista lavt” og heller ha en gradvis økning i timeantall om sykdommen tillot det.

Samtlige av ungdommene hadde ordninger med lærerne hvor de kunne gå ut av klasserommet når de følte at situasjonen ble for krevende, uten at det ble satt spørsmålstejn

ved. Dette virket å være en nødvendig frihet for de fleste av informantene, hvor det motsatte ville kunne få store konsekvenser i form av sykdomsforverring. Oftest ville ungdommene ha et spesifikt rom de kunne gå til, dette ble ofte referert til som "hvilerom". Dette kunne være et av skolens grupperom, rådgiverens kontor eller et rom som kun hadde som formål å være hvilerom for den enkelte elev. Lengden informantene kunne være i hvilerommet varierte, men kunne være fra femten minutter til maks én time. Rommene ville i noen tilfeller være innredet med mer komfortabelt møblement, og være skjermet for støy utenifra. Bruken av hvilerommet hang ofte sammen med sykdomsgrad. Enkelte av ungdommene knyttet hvilerommene til dager der de var på skolen i lengere perioder, noen var kun på skolen to timer av gangen og så da ikke behovet. Mens for andre var dette rommet et nødvendig tiltak for å mestre balansegangen mellom å være aktiv på skolen og holde seg under tålegrensen, selv på kortere dager. Dette var tilfellet for Tiril.

"På ungdomskolen hadde jeg et eget hvilerom jeg kunne gå til. Og nå på helse så har vi et eget rom hvor vi har senger og en god stol som vi øver prosedyrer i. Det er vegg i vegg med klasserommet med ganske tjukk dør og tjukke vegger. Hvor jeg kan trekke meg tilbake og bare ta det helt med ro og koble ut og det gjør eg. Så kan jeg gå inn ditt når jeg blir sliten og gå tilbake etterpå og være litt klarere i hodet og litt bedre. At du går der å slapper helt av og gjerne legge deg ned (...) Når jeg kjenner på at jeg begynner å fokusere mindre, begynner å bli nesten litt sånn døsig, mer var for lyd, så setter jeg meg inn i rommet i hvert fall ti minutter, gjerne mer" – Tiril

Flere av ungdommene forklarte hvordan det å jobbe med skole på separate rom fra klasserommet hadde en god virkning. Noen hadde gode erfaringer med en-til-en undervisning i spesifikke fag eller undervisning i mindre grupper. Maria hadde tilgang til et grupperom som var tilknyttet klasserommet hvor hun jobbet med skole parallelt med klassen. Av og til var hun der sammen med noen få andre elever. I disse rommene kunne informantene skjerme seg fra det ordinære klasserommets støy og høye tempo. Men skjermingen kunne også få negative konsekvenser, om det ikke ble implementert på en god måte. I det følgende skildrer Tiril et vanskelig første møtet med tilrettelegging i skolen.

"Det endte jo opp med at jeg ble ganske isolert fra klassen for jeg fikk egenundervisning i et eget grupperom ved siden av klassen. Hvor jeg hadde vindu inn til klassen. Men så var jeg jo mye mindre på skolen og de var ikke så flinke til å si i fra om de skulle gjøre

noe gøy. Så jeg prøvde å si «kan ikke dere gi beskjed hvis dere gjør noe spesielt, ser en film eller ett eller annet? Eller gjøre noe prosjekt eller sånne forsøk og sånt i naturfag» Sånn at man kunne være med på det. Jeg følte at jeg ikke ble inkludert i klassen etter at jeg ble syk. Jeg var jo mindre og mindre på skolen og mistet veldig kontakt med de vennene jeg hadde, og så når jeg kom på skolen og skulle ha time så ble jeg jo satt i det grupperom for meg selv. Når de skulle ha noe gøy som jeg egentlig kunne vært med på. Så gav ikke skolen beskjed om det til meg. Og jeg fikk jo ikke med meg det de sa til resten av klassen, for jeg var jo ikke i klassen” – Tiril

Tirils opplevelser viser til inkluderingsaspektet ved tilrettelegging, hvor en form for praktisk tilpasning fra skolens side resulterte i en følelse av å bli isolert. Andre ungdommer opplevde også mindre hensiktsmessige tilnærminger. Isak opplevde å bli plassert i en egen klasse for elever med høyt fravær, dette virket negativt hvor han ble plassert i en klasse med elever som hadde høyt udokumentert fravær, samtidig som han ble skilt fra sin gamle klasse. Josefine opplevde å bli plassert i en gruppe med et langt lavere faglig nivå.

”Jeg ble plassert i en sånn ekstra gruppe i norsk. For liksom å ta igjen norsken, problemet var bare at jeg er en femerelev i norsk og det var de som egentlig strøyk som satt i den klassen og de lærte alfabetet. Så det var jo egentlig ikke tilpassa opplæring sånn det burde være” – Josefine

Det å være del av en mindre gruppe i undervisningssammenheng, eller enetimer med læreren ble forklart som å ha flere fordeler utover at ungdommen ble skjermet fra anstrengelsen fra sanseintrykk. I en skolehverdag som fortonet seg annerledes enn de andre elevene, med sykefravær, faglige hull og kognitive vansker, utgjorde alenetid med læreren en mulighet til å ta undervisningen i tempoet til eleven. Ungdommene opplevde å bli møtt der de var faglig, forholdene lå også til rette for å ta igjen det faglige tapte. Læreren kunne oppklare faglig- eller praktisk informasjon som var uklar for ungdommen.

”For meg så har det hjulpet å få alenetimer med lærer, ikke i alle fag eller i alle timer, men i noen timer. Fordi at om du har mistet noen timer så kan du få tatt de inn igjen. Eventuelt hvis du bare trenger å snakke med læreren eller hvis du trenger å få litt mer hjelp i faget eller noe. Du kan på en måte kætsje opp litt, du kan få hjelp til det du trenger” – Josefine

Det å gå glipp av viktig informasjon var noe som kom frem i de fleste intervjuene, dette kunne skape frustrasjon og bekymringer blant ungdommene. Tilgjengelig faglig- og praktisk informasjon på eksempelvis papirformat eller digitalt var derfor viktig i hvordan eleven ville ha sin opplæring tilpasset. De kognitive vanskene gjorde at det av og til var vanskelig å fokusere i undervisningen. En skriftlig oversikt over det faglig som var gjennomgått og eventuelle praktiske beskjeder som eleven kunne ha tilgjengelig ble forklart som et godt virkemiddel som gav en følelse av kontroll og en bedre oversikt over hva som skjedde i de ulike fagene og i klassen generelt. Når eleven var borte kunne denne informasjonen bli sendt via mail, tekstmelding eller delt på ulike læringsplattformer.

”Når man sliter med fokus da og ikke kan fokusere akkurat i øyeblikket, kan det hjelpe at du får kanskje et ark eller noe, hvor det står det som er blitt gått igjennom i timen, som du kan sitte å lese etterpå” – Isak

”Eventuelt skrive opp hva den ene oppgaven er eller skrive mail. Sånn at jeg kanskje kan få lest det en annen gang. At jeg hadde hatt det på et ark da, slik at jeg kunne gå hjem og lese litt for meg selv” – Maria

Josefine blant flere bekymret seg for de ulike vurderingene og hva som krevdes i de ulike fagene. Med mye sykefravær kunne hun gå glipp av prøver og innleveringer. En oversikt over hva som krevdes i de ulike fagene, eller en oppdatering på hvordan hun lå an kunne virke betryggende. Et flertall av elevene skildret på ulike måter utfordringer knyttet til vurderingssituasjoner, som prøver, innleveringer, større gruppearbeider eller prosjekter osv. Flere fortalte hvordan de ønsket mindre rigide former for vurdering og en mer raus tankegang knyttet til innleveringsfrister og prøvesituasjoner. Ungdommene fikk i flere tilfeller vurderingssituasjoner tilrettelagt etter deres behov. Dette innebar som regel utsettelse av innleveringsfrister og prøver, ofte i forbindelse med sykefravær. Tiril hadde i tett samarbeid med skolen fått tilpasset vurderingssituasjonene til hennes behov. Noen av de mindre prøvene og skrive dagene fikk hun ta hjemme, en av hennes foresatte ville i disse situasjonene tilse at hun ikke fusket og at tidene ble opprettholdt. Hun fikk også ta enkelte prøver muntlig, hvor det å skrive krevde mer energi. Josefine og Tiril mente det var viktig at lærerne så de faglige vurderingene i et større perspektiv, for eksempel ved tidligere resultater eller aktivitet i undervisningen, hvor prøver av og til målte dagsform mer enn faglige prestasjoner. Flere av ungdommene hadde vansker med spesifikke tider på døgnet, hvor morgentimene var særlig

sårbar (se punkt 4.2.1). Flere fikk tilrettelagt klassens timeplan slik at fagene eller aktivitetene informantene skulle ta del i var senere på dagen. De av informantene som hadde behov for å ha skolegangen senere på dagen fikk i flere tilfeller dette organisert.

Noen av ungdommene hadde opplevd å ha ulike former for hjemmeundervisning. Lucas var den av informantene som hadde mest erfaring med hjemmeundervisning. Øktene varierte men var som regel to ganger i uken i én klokke time, og var med to forskjellige faglærere. Fagene han gjennomgikk i disse to timene omtalte han som ”de viktige fagene”, som matte og norsk. Når han hadde energi til det fulgte han klassens undervisning direkte via en personlig robot som stod i klasserommet, dette var som regel i de fagene han ikke hadde hjemmeundervisning i. Mikrofonen på roboten fanget dessverre opp mye annet støy fra klasserommet, noe som kunne gjøre det anstrengende å følge med på undervisningen. Lucas opplevde hjemmeundervisningen med læreren som intens.

”Man blir ganske sliten av en klokke time liksom. For det er veldig intenst når de er den eneste som følger med på at du skriver og sånn. Det er jo mye lettere å få hjelp da, fordi du sitter der og du er jo den eneste de hjelper. Når jeg satt i skolen før jeg ble syk så satt jeg jo ikke alltid å jobba. Kan jo hende jeg liksom tegna litt på sia av arket, det kan jeg jo ikke gjøre nå (..) De sitter jo å ser på hva jeg gjør” – Lucas

Som blant de andre informantene hadde Lukas funnet sin balansegang for mengde skolegang gjennom prøving og feiling. I perioder hadde de forsøkt mer enn to timer hjemmeundervisning i uken med dårlige resultater. Isak fikk hjemmeundervisning noen dager i uken i perioder han ikke hadde energi til å dra på skolen. Han opplevde flere ganger at lærerne syklet hjem til han de dagene han var syk, en hendelse gjorde spesielt inntrykk.

”Norsklæreren gjorde det på en veldig god måte. Vi skulle sette muntlig karakter på meg. Jeg veldig dårlig den tia. Så var jeg var veldig interessert i data da. Så han sa. Altså jeg hadde bygd en pc. Så sa han «åpen opp pcen og begynn å snakk om det inni» Så gjorde jeg det da og forklarte alt det forskjellige inni. Så når jeg var ferdig sa han. Ja, det er bra. Nå kommer du til å få firer eller ja. Eller husker ikke helt hva det var, men da fikk jeg firer på karakterkortet” – Isak

Flere fortalte om hvordan de fikk tilbud om å jobbe selvstendig hjemme i forbindelse med

større oppgaver eller prosjekter, hvor de andre i klassen måtte arbeide på skolen med de samme oppgavene. Tanken var at å være hjemme ville være mindre energikrevende. Ofte ville lærerne stille seg disponible via mail eller telefon i tilfellet det var noe de lurte på. Maria fikk ofte lov av læreren å ta med en venninne slik at hjemmearbeidet skulle være mer sosialt.

4.4.2 Hjelpemidler

Samtlige av elevene hadde erfaringer med ulike hjelpemidler som på forskjellige måter gjorde skolehverdagen med en kronisk sykdom mindre energikrevende og videre fremmet deres funksjonsevne i skolesammenheng. Veien til skolen var et moment som kunne ta mye energi. Flere av ungdommene fikk transport til skolen, dette gjorde at de unngikk å bruke energi på reisen til skolen. Det var ofte løsninger med taxi eller minibuss som ble beskrevet. *”Det var jo veldig fint for min del for da fikk jeg bedre tid for da slapp jeg å bruke den tiden og den energien det ville ta å reise til og dra tilbake”* – Tiril.

Maria hadde ikke fått dette tilbudet hadde hatt mange utfordringer og bekymringer knyttet til skoleveien. Spesielt på videregående da hun gikk på en skole som lå i en annen kommune var dette problematisk.

”Jeg gikk jo et sted som var et stykke unna og bussen gikk ikke så ofte. Så jeg fikk litt panikk og jeg tenkte. Tenk om jeg blir sliten, tenk om jeg ikke orker mer. Tenk om jeg da ikke kommer meg hjem på en måte. Så det gjorde meg kanskje litt mer stressa sånn at jeg blei hjemme de dagene hvor jeg følte at kanskje jeg kunne ha blitt mer sliten. Så det ble sånn «nei. Jeg tørr ikke i dag». For jeg blei jo faktisk redd da” – Maria

I spørsmål om hva hun tenkte om transport til skolen ble det tydelig at det kunne ha hjulpet svært mye for skolehverdagen hennes, hvor hun kunne ha spart mye energi og bekymringer. Noen av informantene hadde erfaringer med bruk av rullestol, ofte i forbindelse med klasseseter eller andre aktiviteter som krevde mye forflytning. Flere av ungdommene beskrev hjelpemidler som på ulike måter mildnet sanseinntrykk. Noen hadde gode erfaringer med hodetelefoner med støydempende teknologi, andre brukte solbriller for å dempe lysinntrykk.

”... og det blir sånn at man ikke klarer å fokusere på det man holder på med til slutt, men til jul for to år siden eller noe sånt så fikk jeg noen hodetelefoner med støytdempere,

det stenger ute mye sånn unødvendig lyd. Og jeg hører fortsatt at læreren snakker, den hjelper meg veldig.” – Tiril

Dobbelt sett med bøker ble av noen trukket frem som en god hjelp, hvor det å bære og pakke bøker kunne ta mye energi. Ett sett var plassert lett tilgjengelig på skolen, og det andre settet hjemme. Lydbøker ble av flere sett på som et positivt bidrag til skolehverdagen. Det å lese kunne ofte ta mye energi, særlig i dårligere perioder. Med lydbøker kunne ungdommene ligge å høre pensum med øynene lukket. Tiril likte best den fysiske boka, men i perioder hvor hun hadde vært svært dårlig brukte hun lydbøkene ofte. Josefine derimot brukte dem regelmessig.

”Med konsentrasjonen som trengs for å sitte seg ned å lese, er det ikke alltid hodet henger med, spesielt når man er så sliten. Så hvis man har en lydbok så kan man enten høre. Eventuelt å høre og lese samtidig, så får du med deg mye mer. Det hjelper jo. For man har muligheten til å gjøre det hvis man kanskje ikke bare har energien til å sette seg ned og bare lese” – Josefine.

Blant andre hjelpemidler som informantene nevnte var mer komfortable stoler, heiskort og egen datamaskin til å skrive med, i tillegg til den personlige roboten omtalt i tidligere avsnitt.

4.4.3 Diskusjon

Informantene hadde alle fått tilpasset mengden skolegang, hvor de fleste gikk et deltidsløp i videregående skole på rundt femti prosent og en av ungdommene hadde hjemmeundervisning to timer i uken. Som datamaterialet viser til var begrensningene i mengden skolegang en konsekvens av erfaringer som både ungdommen selv og mennesker i omgivelsene hadde gjort seg, hvor det å følge den ordinære undervisningsmengden virket uoppnåelig med rammene sykdommen hadde etablert. Mestringsbegrepet blir her synlig i hvordan ungdommene forsøkte å gjenvinne kontroll ved å lage nye forventninger og mål. Et mål som informantene delte var hvordan de alle var innstilt på å bruke betraktelig lengere tid på å fullføre videregående løpet, i de fleste av tilfellene var det snakk om et seksårsløp. Selv om det for noen virket vanskelig å akseptere, var de fleste tilsynelatende tilfreds med løsningen. Dette kan ses som et uttrykk for at de var i prosessen med å flytte oppmerksomheten fra det gamle livet hvor videregående ville fullføres på ordinær tid. Flere uttrykte også håp knyttet til det å bli bedre og påfølgende muligheter til å fullføre tidligere. Enkelte beskrev også en strategi hvor de ville ”legge listen lavt” for så å gå gradvis opp i mengde skolearbeid dersom

sykdommen tillot det.

Inkludering innebærer at alle skal ha tilhørighet til en klasse og ta del i felleskapet i skolen, denne forutsetningen bygger på prinsippet om likeverd. Skolen skal utvikle et felleskap mellom elevene uavhengig av evner og forutsetninger. Prinsippet om inkludering skal ivaretas i alle former for tilpasset opplæring, og bør videre være en essensiell del i all planlagt tilrettelegging (Bjørnsrud & Nilsen, 2011). I diskusjonene ovenfor blir de sosiale aspektene ved skolen diskutert (se punkt 4.2.4), både som et sted hvor ungdom danner sin felles sosiale referanseramme, lærer å omgås hverandre og opplever tilhørighet. Videre ble ungdommens balansegangen mellom det sosiale og skolegang drøftet. Sykefravær og manglende jevnalderskontakt kan tenkes å virke i en negativ sirkel hvor mindre erfaringer gjør det vanskeligere å opprettholde og danne relasjoner. Dette understreker behovet for en fokusering på de sosiale aspektene ved kronisk sykdom og skole. Her vil spørsmål rundt prioriteringen mellom det sosiale og det faglige melde seg. Informantene virket å tydelig ha erfaringer rundt å balansere disse to hensynene, i dårligere sykdomsperioder hvor den tilgjengelige energien var minimal ble det ofte innlysende å fokusere på det sosiale, noe pårørende og skole støttet under. Dette kommer også frem i flere informasjonsskriv om ME og skolegang. Her vises det til hvordan ”skolen kan settes på is” og hvordan skolen kan tas igjen ved senere anledninger. Igjen kan dette knyttes til et av funnene i Grue (2001) sin rapport hvor informantene opplevde at hullene i de sosiale erfaringene var vanskeligere å tette enn de kunnskapsmessige hullene som kunne la seg fylle ved en senere anledning gjennom en konsentrert innsats (Grue, 2001). Men hva er egentlig skolens rolle knyttet til inkludering av elever som har sykefravær i lengere perioder? Og hvordan forholder skolen seg til inkluderingsmandatet når eleven er utenfor skoleporten?

Flere av informantene hadde opplevd å høre til i klassen på tross av sykefravær. Lucas som kun hadde hjemmeundervisning er et godt eksempel på dette. Han opplevde at medelevene var opptatt av at han skulle føle seg som en del av klassen, og ble til stadighet invitert til klasseturer og andre arrangementer, han hadde i tillegg en personlig robot som hadde en fast plass i klasserommet hvor han kunne følge med på undervisning eller interagere med elevene. Selv om Lucas ikke var fysisk til stede i klasserommet og hadde sin undervisning hjemme, kan det tenkes at skolen hans ønsket å signalisere prinsippene om inkludering og likeverd gjennom gester som invitasjoner, oppfølging og tilretteleggingen for den personlige roboten. Ungdommene skildret også opplevelser av å ikke føle seg inkludert. Tiril ble i en periode

plassert i et grupperom til eneundervisning hvor hun hadde et vindu inn til klassen. Hun opplevde det som isolerende spesielt i hvordan de ikke sa ifra når de skulle gjøre noe gøy som hun kunne være med på. I denne sammenhengen er den ene av de tre formene for inkludering særlig relevant. Den psykiske inkluderingen handler om hvordan den enkelte opplever sin situasjon på skolens ulike arenaer (Overland, 2015). Selv om Tiril i perioder var fysisk til stede opplevde hun det som isolerende i hvordan hun ikke ble tatt med i positive fellesopplevelser, samtidig opplevde Lucas som hadde hjemmeundervisning tilhørighet i hvordan klassen tok initiativ og la til rette for ulike former for interaksjon. Maria skildret hvordan lærerne la til rette for at hun ikke var alene i tilbudene hun fikk utenfor klasserommet, for eksempel fikk klassevenninner av henne ofte være med på undervisningen i grupperommet når det lot seg gjøre. Dette kan fungere som eksempel på et tilbud som muliggjorde jevnalderskontakt samtidig som rammene var tilrettelagt elevens behov for skjerming av sanseinntrykk, og tettere lærerkontakt. Inkludering vil også handle om elevens mulighet og vilje til å søke tilgang (Befring, 2014 s. 58). Inntrykk eleven og foresatte har av hva skolen kan tilby noen i deres situasjon kan spille en rolle i om de vil forsøke skolegang. For enkelte familier vil skole virke som en umulighet, med sitt høye tempo og mange inntrykk, og i flere tilfeller vil det heller ikke la seg gjøre. Men et åpent og godt samarbeid basert på kunnskap om sykdommen, kreativitet og en vilje til god tilrettelegging vil kunne legge det beste utgangspunktet for elevenes mulighet til å søke tilgang til felleskapet.

NOVA rapporten presentert i teoridelen viser at barn med nedsatt funksjonsevne fikk større deler av undervisningen sin utenfor den vanlige klasseromsundervisningen, den sosiale deltakelsen var også klart mindre sammenliknet med det tilfeldige utvalget (Finnvold, 2013). I mange tilfeller vil dette kunne føre til at barna opplever utenforskap, både på skolen og på fritiden. Tiril sin skildring av isolasjon i forbindelse med eneundervisningen i separat rom kan vise til en lignende tendens, utfallet gjorde at hun opplevde å miste kontakten med vennene sine. For flere av ungdommene virket det som at følelsen av tilhørighet til klassen var særlig viktig for dem, og kanskje spesielt verdsatt når de var fraværende grunnet sykdom. Skolen er ikke bare et sted for faglig læring, men også en essensiell plattform for sosial læring og deltakelse. I perioder med mye sykdom ble flere av ungdommene oppfordret til å prioritere de sosiale aspektene ved skolegangen. Noen fikk beskjed om å kun møte opp i friminutt eller kun delta på klasseseter. Dette kan tenkes å vise til hvordan skolene signaliserte at de ikke kun representerte faglighet, men også en arena for tilhørighet og sosialt samspill. Det kan kanskje oppfattes som trivielt å sende invitasjoner til klasseseter eller

samlinger, dra på sykebesøk, sende felles postkort eller ringe eleven på vegne av klassen, enkelte kan muligens tenke at en syk elev trenger fred og ro eller at ansvar for å inkludere ikke gjelder når eleven er utenfor klasserommets fire vegger. For informantenes del virket slike gester å gjøre særlige positive inntrykk i en ellers krevende hverdag. Lærernes holdninger og atferd er særlig viktige, spesielt i hvordan de smitter over på elevene (Wormnæs, 2008). Om læreren viser tydelig ansvar i å ta hensyn til den syke eleven og anstrenger seg for å få vedkommende til å føle seg som en del av felleskapet er det sannsynlig at dette vil ha positiv innflytelse på resten av klassen. Det er også viktig at læreren forsøker å støtter eleven i opprettholdelsen av kontakt med klassekamerater og legger til rette for at sosiale interaksjoner finner sted.

ICF-modellen viser til hvordan kontekstuelle faktorer kan virke inn på ungdommenes funksjonsevne i aktiviteten skoleutdanning (d820). Tilretteleggingene som ble gjort hang som regel sammen med ungdommens begrensede energinivå (b130) og hvordan skolen kunne gjøre andre forhold mindre energikrevende så den tilgjengelige energien kunne optimaliseres mot faglig læring. Miljøfaktoren lyd (e250) gjorde som tidligere hevdet skolehverdagen krevende i hvordan informantene opplevde en særlig sensitivitet for sanseintrykk (se punkt 4.2.2). Flere beskrev ulike former for hjelpemidler eller tilrettelegging som hadde som formål å skjerme lydinntrykkene slik at de ikke virket inn på vedkommendes evne til å feste oppmerksomheten (d160) som er nødvendig i å mestre læringsprosessene. Ett av disse var støydempende hodetelefoner som kan kategoriseres under ”Hjelpemidler og tilpasset teknologi til personlig bruk i dagliglivet” (e1151). Et annet eksempel er tilgjengelighet på et hvilerom eller undervisning i avskjermet rom, disse vil kunne kategoriseres som under ”Tjenester for utdanning og opplæring” (e5850). Aktiviteter som å lese (d116) kunne i perioder virke særlig anstrengende. Å tilegne seg kunnskap gjennom auditiv input som ved lydbøker kunne fremme læring når vedkommende ikke orket å lese. Lydbøker kan kategoriseres under ”Hjelpemidler og tilpasset teknologi for utdanningsformål” (e1301). Et annet hjelpemiddel som går under denne kategorien er Lucas sin personlige robot, som gjorde det mulig for han å følge med på undervisningen og interagere med medelever hvor han ikke selv hadde energi til å selv være fysisk til stede. På tross av at mikrofonen fanget opp for mye støy fra klasserommet gjorde den det mulig å tilegne seg kunnskap og ta del i interaksjonene som foregikk i klasserommet fra en monitor på Lucas sitt soverom. Roboten kan sies å i noen grad ha gjort det mulig for Lucas å ta del i aktiviteten skoleutdanning (d820). Flere av ungdommene beskrev hvordan aktiviteter som krevde mye bevegelse, som å gå kortete

(d4500)- eller lengere avstander (d4501) var særlig energikrevende. I forbindelse med aktiviteter som krevde mye bevegelse hadde noen av informantene tilgang på rullestol som vil kunne kategoriseres under ”Hjelpemidler og tilpasset teknologi for personlig mobilitet og transport innen- og utendørs” (e1201). Et flertall av informantene beskrev hvordan veien til skolen kunne representere unødig bruk av energi både ved kravene knyttet til bevegelse, men også hvordan sanseinntrykkene på eksempelvis en skolebuss eller annen offentlig transport kunne virke utmattende. Flere fikk derfor transport til skolen, med intensjonen om å gjøre veien til skolen mindre energikrevende slik at den tilgjengelige energien kunne fokuseres mer på funksjonsevne i faglige og sosiale skoleaktiviteter.

Tilretteleggingen beskrevet av informantene ovenfor kom ikke av seg selv. Bak lå en innsikt i hvordan ulike sider ved vedkommende sin funksjon kunne fremmes og hemmes i aktiviteter knyttet til skolehverdagen. De forutsatte kunnskaper om ulike former for tilrettelegging og hjelpemidler, og hvordan de kunne virke fremmende for informantenes funksjonsevne i skolesammenheng. Som tidligere diskusjoner har vist til er ungdommenes egne erfaringer og kunnskaper essensielle i denne sammenheng (Vitfaldt & Hopen, 2004). Ansvarliggjøring er et vesentlig aspekt ved ungdomstiden, dette kommer også til uttrykk i hvordan den videregående skolen vektlegger i større grad ansvar for egen læring. Det kan tenkes å være svært vanskelig for omgivelsene å fange opp hva som hemmer ungdommens fungering om ikke vedkommende perspektiv synliggjøres. Dette vil igjen understreke det vesentlige ved et godt samarbeid hvor ungdommen kan bli oppfordret til å dele av sine tanker og erfaringer. Samhandling med fagpersoner vil også alene kunne synliggjøre nye aspekter som ellers ikke ville ha kommet frem. Likeledes oppfordrer WHO at ICF-modellen til aktiv deltakelse fra brukerne selv for å kunne gi en omfattende beskrivelse av ens faktiske livssituasjon (KITH, 2004).

Sett i lys av diskusjonene ovenfor vil ICF med sin kategorisering av funksjonsevne og kontekstuelle forhold kunne argumenteres for å fungere som et nyttig kartleggingsverktøy i skolesammenheng, blant annet gjennom hvordan den forsøker å gi en oversikt og et begrepsapparat for menneskelig funksjon. En av intensjonene bak innføringen av ICF var nettopp å kunne gi ulike profesjoner og fagdisipliner et felles begrepsapparat for forståelse av menneskers helse (KITH, 2004). Dermed vil den kunne fungere som støtte under et mer helhetlig tilbud rundt ungdommene, noe som er vist å være særlig hensiktsmessig for barn og unge med kronisk sykdom (Helsedirektoratet, 2015 s. 7).

5 Avsluttende refleksjoner

5.1 Konklusjon

Hensikten med oppgaven har vært å løfte seks ungdommers stemmer i håp om å kunne gi større forståelse for ulike sider ved å være alvorlig og langvarig syk i en sårbar ungdomstid. Tanken er at økt innsikt i sykdomserfaringene vil kunne skape et bredere grunnlag for et mer empatisk møte med utdanningssektoren. Ungdommens egne tanker og erfaringer knyttet til symptomenes innvirkning på deres faglige- og sosiale læring- og utvikling, samt personlige og praktiske strategier for mestring av sykdommen vil tenkes å bidra til et bedre utgangspunkt for hvordan vi møter utfordringene som denne gruppen står ovenfor. Dette vil igjen kunne bidra til økt innsikt i hvordan tilrettelegging og inkludering i skolen kan se ut. Problemstillingen vokser ut av et ønske om å få kronisk sykdom på dagsorden i skoleverket og den spesialpedagogiske disiplinen. Hovedproblemstillingen rettes mot ungdommene selv:

”Hvilke tanker og erfaringer har ungdom med diagnosen Myalgisk Encefalopati (ME) om tilrettelegging og inkludering i skolen?”

Tre påfølgende forskningsspørsmål utforsker deres skildringer i et større perspektiv: «På hvilken måte kan symptomene prege ungdommens evne til deltakelse i skolesammenheng og hvilke konsekvenser vil det kunne få?», «Hvordan kan tilrettelegging rundt elever med ME avhjelpe og redusere eventuelle barrierer for læring og sosial deltakelse?» og «Hvordan kan vi bedre forstå ungdom med kronisk sykdom i møtet med skoleverket?»

Funnene viser hvordan symptomet anstrengelsesutløst sykdomsforverring (PEM) etablerte en balansegang som ungdommene kontinuerlig måtte forholde seg til, hvor overtredelser av tålegrensen førte til sykdomsforverring og påfølgende funksjonsnedsettelse som hindret aktiv deltakelse i skolens faglige og sosiale felleskap. Ungdommenes egne ønsker og iveren etter å kunne gjøre mer som jevnaldrende utfordret deres evne til å holde seg innenfor tålegrensene. Å leve med symptomet krevde lærings- og mestringsprosesser noe som gjorde at begynnelsesforløpene ble beskrevet som en særlig krevende tid. Kognitive vansker gjorde det vanskelig å fokusere eller hente opp informasjon og en utpreget sensitivitet for sanseintrykk gjorde informantene slitne og ufokuserte.

Sykdommens inngripen gjorde at ungdommene i svært liten grad kunne delta aktivt i skolesammenhenger slik de gjorde før. De fleste hadde ikke gått på skolen fulltid siden de ble syke. Sykdommen gjorde også at flere måtte frastå fra skoleaktiviteter over lengere perioder grunnet forverring i sykdomstilstand. Oppholdene kunne være alt fra et par dag i hyppig frekvens til ett år uten skole. Fravær ble vist å ha en stor innvirkning på det faglige, som kunne gi uttrykk i faglige hull. Særlig sentralt i datamaterialet var de sosiale aspektene ved sykefraværet. Informantene beskrev hvordan sykdommen hindret dem fra å fullt ut ta del i medelevenes sosiale referanseramme og hvordan den vanskeliggjorde opprettholdelsen av tilhørighet og vennskap. I en hverdag hvor energi var en mangelvare kom ofte skolens faglige og sosiale aspekter i en prioriteringskonflikt, balansegangen mellom disse hensynene var noe informantene til stadighet forholdt seg til. Det var en tydelig tendens at ungdommene selv vektla de sosiale aspektene mest i spørsmål rundt sykdommens innvirkning på skolegang. Det faglige bekymret informantene i mindre grad, flere virket å ha akseptert de rent praktiske implikasjonene ved sykdommen som at det var en sannsynlighet for at de ville bruke betraktelig lengere tid på å fullføre videregående. Skolen er en grunnleggende møteplass og en av de viktigste arenaene for ungdommens sosialisering. Perioder med lengere skolefravær ble vist å kunne gi konsekvenser for sosial læring og selvtillit. Mangelen på jevnalderkontakt kan virke i en ond sirkel hvor mindre erfaringer gjør det vanskeligere å opprettholde eller etablere relasjoner. Oppgaven argumenterer for en økt fokusering på de sosiale aspektene ved kronisk sykdom i skolen som en vesentlig del av inkluderingsaspektet, og at de sosiale hensynene blir integrert i tilretteleggingen.

Flertallet av ungdommene beskrev gode erfaringer med tilrettelegging i skolen, gjennom undervisning med tett oppfølging kunne de holde seg oppdatert og få en oversikt over deres egne eller klassens faglige mål. Samtidig fikk informantene muligheten til å skjerme seg fra det ordinære klasserommets høye tempo og sansemessige impulser som ofte kunne ha negativ innvirkning på sykdomsfølelsen og kognitive funksjoner. All tilretteleggingen bygde på en intensjon om å optimalisere den tilgjengelige energien innenfor rammene sykdommen etablerte. Med den hensikt å fremme det vesentlige ved skolen nemlig aktiv deltakelse i det faglige- og sosiale felleskapet. Modellen ICF blir benyttet for å danne et mer oversiktlig bilde av hvilke individuelle- og kontekstuelle forhold som fremmer og hemmer deltakelse og aktivitet i skolens faglige- og sosiale sfære.

Funnene har parallelt med det teoretiske grunnlaget utforsket ungdomstiden som livsperiode og ulike psykologiske aspekter ved kronisk sykdom for å gå i dybden i ungdommenes møte med skoleverket, samtidig vil det kunne bidra til å se datamaterialet i en bredere kontekst utover den konkrete diagnosen. Flere av informantene mente at kunnskap om sykdommen var grunnleggende i hvordan utfallet av møtet med skolesektoren ville bli. Noe som stod særlig fram i datamaterialet var hvordan informantene selv fremtrådte i de ulike situasjonene som kronisk syk ungdom, hvordan deres åpenhet, handlekraft og kunnskap om egen sykdom var et vesentlig ledd i et godt samarbeid. Ungdomstiden kom tilsynet i datamaterialet gjennom skildringer av ansvarliggjøring, eksperimentering og annerledeshet betydningen av vennskap og sosial deltakelse. Det argumenteres for viktigheten av å forstå den aktuelle gruppens skolemessige utfordringer i lys av disse perspektivene. Innsikt i skiftende perspektiver ved kronisk sykdom vil også tenkes å kunne berike møtet med skolesektoren. Foreldrenes ble beskrevet som essensielle bidragsytere i hvordan de hadde en unik innsikt i informantenes sykdomsbilde, samtidig som de ofte ville jobbe i kulissene med tilrettelegging og praktiske hensyn i skolehverdagen. Det teoretiske grunnlaget og påfølgende diskusjoner har løftet frem og utforsker de pårørendes rolle, både som risiko- og beskyttelse for informantenes mestring.

5.2 Studiens pålitelighet og gyldighet

Bruken av et kvalitativt forskningsintervju som metode impliserer i følge Kvale og Brinkmann (2009 s. 249) å måtte ta stilling til en rekke utfordringer knyttet til pålitelighet og gyldighet. Kapittel 3 har utforsket nødvendigheten av en bevissthet i rollen som forsker, gjennom forberedelses- og gjennomføringsfasen, transkripsjon av intervjuene og senere analysen. Pålitelighet handler om resultatenes konsistens og troverdighet. Denne troverdigheten vil støttes gjennom eksempelvis bevissthet rundt egen forforståelse og påfølgende prosesser (se punkt 3.2, 3.5, 3.8 og tilhørende vedlegg). Innen kvalitativ forskning vil gyldighet vise til hvor vidt studien undersøker det den faktisk er ment å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2009). Som en følge måtte jeg spørre meg selv om det kvalitative intervjuet var den mest hensiktsmessige metoden for å svare på problemstillingen. Kvantitative metoder som spørreskjema vil kunne ha fått frem en helt annen form for kunnskap. Etersom undersøkelsens hensikt var å løfte seks ungdommers tanker og erfaringer anså jeg det semistrukturerte intervjuet til å være best egnet (se punkt 3.1). Fokusgruppeintervju ble også vurdert, det ble derimot ut av praktiske hensyn vanskelig å gjennomføre, ettersom intervjuene

ble gjennomført ut i fra informantenes egne premisser, blant annet ble de gjennomført i vidt forskjellige geografiske plassering over store deler av landet. Det kunne allikevel tenkes at gruppeintervjuets natur muligens kunne få frem nye perspektiver og flere betraktninger om deres opplevelser, hvor de kunne relatere og føle en trygghet til hverandre. Det semistrukturerte intervjuet gav derimot større muligheter til å følge opp uttalelser fra den enkelte ungdom, noe som jeg så på som en vesentlig egenskap. Som metodekapittelet viser til bygget studien på et strategisk utvalg (Se punkt 3.3). I vurderingen av funnenes overførbarhet til andre ungdommer med diagnosen Myalgisk Encefalopati tok jeg utgangspunkt i analytisk generalisering. Her vil studiens funn kunne brukes som rettleiding for tilsvarende situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2009 s. 266). Hvor siktemålet er deskriptivt innenfor den særegne konteksten (Thagaard, 2009 s. 184) Basert på oppgavens empiriske funn vil jeg si at de har relevans på bakgrunn av hvordan symptomene ble beskrevet å prege skolehverdagen, erfaringene og refleksjonene rundt møtet med skolesektoren og tilretteleggingen. Samtidig kommer flere likhetstrekk med andre større undersøkelser som angår ungdommer med ME, ME/CFS, kroniske sykdom og nedsatt funksjonsevne til syne (ME-foreningen, 2016; Fisher & Crawley, 2013; Jelbert, Stedmon & Stephens, 2010; Grue, 2001; Finnvold, 2013)

5.3 Avsluttende refleksjoner

Studien har formidlet seks semistrukturerte intervjuer, hvor målsettingen har vært å plassere deres møte med skolesektoren i søkelyset. Informantene åpnet seg og gav levende beskrivelser av et liv med en sykdom som snudde på tilværelsen, og hvordan de tilpasset seg den nye hverdagen og utfordringene som fulgte. Ungdommene gav fylldige skildringer av lærings- og mestringsprosesser de hadde gått igjennom som medførte at sykdommenes implikasjoner var noe de klarte å forholde seg til, selv om det til tider kunne være særlig krevende og frustrerende. Disse erfaringene og refleksjonene som fulgte ble forklart å være et vesentlig bidrag i kommunikasjonen rundt tilretteleggingen og organiseringen av informantenes skolehverdag. Et flertall viste til åpenhet rundt sykdommen som avgjørende i samarbeidet. Dette forutsetter derimot en åpenhet fra skolens side som igjen må bygge på fruktbare holdninger knyttet til elevinvolvering og den aktuelle sykdommen. De mer uheldige møtene ungdommene skildret bar preg av en manglende vilje til å ta elevens perspektiv, og ofte måtte hjelpeinstanser eller informantenes foreldre inn i bildet før tiltak ble iverksatt. Uheldige møter skjedde også på bakgrunn av mangel på diagnose, hvor dette var en prosess

som ofte kunne ta lang til. Før diagnosen ble satt hadde ofte informantene gjort seg verdifulle erfaringer og refleksjoner om hvordan de trengte skolehverdagen tilrettelagt.

Majoriteten av forskningen på ME vil videre innlysende jobbe mot en økt innsikt i årsaksforhold og behandling, og det er av åpenbare hensyn at dette er en nødvendig prioritering. En kamp jeg helhjertet håper vil få ennå mer hensiktsmessig oppmerksomhet og økt tilgang til midler i tiden fremover. Fokuset i denne oppgaven har derimot vært rettet mot de som lever med sykdommen fortalt gjennom menneskene selv. Siktemålet kan relateres til Norges helsetjeneste sin økte oppmerksomhet rundt mestring av egen sykdom, større selvstendighet og brukervedvirkning (se punkt 2.2). Det kunne i tiden fremover vært av interesse å se flere lignende kvalitative studier rettet mot andre sentrale kroniske sykdommer i møtet med skoleverket, andre metodiske tilnærminger som observasjon eller gruppeintervju vil kunne fremmet nye perspektiver.

ME-syke barn og ungdom er en gruppe det norske skoleverket- og hjelpeapparatet må forholde seg til i dag og i fremtiden (se punkt 1.2.3) dette krever derfor en beredskap preget av holdninger og kunnskaper som tjener en hensikt for elevenes læring, utvikling og livskvalitet. En beredskap som passer godt inn med det spesialpedagogiske mandatet (Befring, 2014 s. 153-154). Oppgaven har argumentert for å se elevenes møte med skolen i et større perspektiv med hensyn til livsperiode og skolens sosiale aspekter, blant annet for å fremme hva god livskvalitet og utvikling kan bety for ungdommene. Populasjonen barn og unge med kronisk sykdom er betydelig (se punkt 2.3) og er derfor en gruppe som bør gis oppmerksomhet i skolesektoren. Det virker derimot å være et område som er mindre utforsket innen norsk utdanningsvitenskapelig litteratur. Selv om kroniske sykdommer kan ha svært ulike karakteristikk er det tydelig at forskjellige grupper kan gå gjennom tilsvarende prosesser og ha lignende behov for tilrettelegging. En viktig forutsetning for god utvikling for gruppen kronisk syke barn og unge er et helhetlig tilbud rundt eleven på tvers av ulike tjenester som skole, helsetjenester og øvrig hjelpeapparat, noe ICF sitt begrepsapparat kan støtte under i den tverrfaglige målsetting. De empiriske funnene viste at helsevesenet i flere tilfeller ville møte på skolene. Kunnskapen de formidlet ble videre forsøkt integrert i elevens opplæringsstilbud, hvor skolene satt på den pedagogiske kompetansen. Funnene viser jevnt over positive erfaringer i møtet med skolen noe som kan tyde på at skolens beredskap i møtet med den aktuelle gruppen kronisk syke i flere tilfeller er godt. Forhåpentligvis vil oppgaven kunne gi impulser til gode møter mellom ungdom med kronisk sykdom og skoleverket.

Litteraturliste

- Aadland, E. (2004). *Og eg ser på deg... Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget
- Befring, E. (2014). *Den forløsende pedagogikken*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Befring, E. (2015): *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Bell DS, Jordan K, Robinson M. Thirteen-year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics*. 2001;107(5):994–8
- Berg, N.B.J. (2005). *Elev og menneske. Psykisk helse i skolen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Berge, T., Dehli L., Fjerstad E. (2014). *Energityvene: utmattelse i sykdom og hverdag*. Oslo: Aschehoug.
- Bjørnsrud, H., Nilsen, S. (2011). *Lærerarbeid for tilpasset opplæring: tilrettelegging for læring og utvikling*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Bratberg, Ø. (2014). *Tekstanalyse for samfunnsvitere*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Bringsli, G, Gilje, A., Wold, B. K. G. (2013) ME-foreningens brukerundersøkelse. Hentet fra: <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/ME-foreningens-Brukerunders%C3%B8kelse-ME-syke-i-Norge-Fortsatt-bortgjemt-12-mai-2013.pdf>
- Cairns R, Hotopf M. A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. *Occup Med (Lond)* 2005;55:20–31

- Dalen, M. (2008). *Intervju som forskningsmetode - En kvalitativ tilnærming*. (2. opplag) Oslo: Universitetsforlaget.
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk – et psykologisk perspektiv på sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Frank, K., Hanssen, K.T. (2013) *Du ser jo så godt ut. Kronisk sykdom bak fasaden*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.
- Finnvold, J.E. (2013). *Langt igjen? Levekår og sosial inkludering hos menneske med fysiske funksjonsnedsetjingar*. Oslo: NOVA
- Hopen, L. og Vifladt, E.H.(2004). *Helsepedagogikk – Samhandling om læring og mestring*. Oslo: Valdres Trykkeri.
- Lerdal, A., & Fagermoen, M.S. (red.) (2011). *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv I praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lippestad JW, Kurtze N, Bjerkan AM. Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge. SINTEF-rapport. Oslo: SINTEF, 2011. Hentet fra: <http://sintef.no/publikasjon/?pubidsintef%c2%b1a17571>
- Gill AC, Dosen A, Ziegler JB. Chronic fatigue syndrome in adolescents. A follow-up study. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004;158:225–229
- Glavin, P. & Linbäck, S. O. (2014): *Å undervise i sosial kompetanse*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Grue, J. (2014). A Garden of Forking Paths: A Discourse Perspective on “ME” and “CFS”. *Critical Discourse Studies*. 2014 (11) s. 35-48
- Grue, J. (2015). *Teori i praksis. Analysestrategier i akademisk arbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.

Grue, L. (2001). *Motstand og Mestring. Om funksjonshemmede og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt forlag AS

Grue, L (2008). *En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander*. NOVA Rapport 11.

Hellevik, O. (2002): *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget.

Helseth S & Misvær N (2010) Adolescents`perseption of quality of life: what it is and what matters *Journal of Clinical Nursing*. 2010: 1454–61.

Helsedirektoratet (2015). *Nasjonale mål og prioriteringer på helse- og omsorgsområdet* (Rundskriv IS- 1/2015) Hentet fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/884/IS-1%202015.pdf>

Helsedirektoratet (2015). *Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg* (Veileder IS- 1944) Hentet fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/396/IS-1944-Nasjonal-Veileder-CFS-ME-Hovedversjon.pdf>

Jelstad, J. (2011) *De bortglemte - og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom*. Oslo: Cappelen Dam.

KITH (2004). ICF – Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse.

Hentet fra: <http://www.kith.no/upload/1855/norskbrukerveiledning-v1.pdf>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kvalem, I.L. & Wichstrøm, L. (2007). *Ung i Norge: Psykososiale utfordringer*. Oslo: J.W Cappelen Forlag AS.

Kvernbekk, T. (2002): Vitenskapsteoretiske perspektiver. I: Lund, T. (red) (2002): *Innføring i forskningsmetodologi*. Unipub

NESH (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap, jus og humaniora*.

Hentet fra: https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf

Maxwell, J. A. (1992). *Understanding and Validity in Qualitative Research*.

Artikkel i kompendiet I SPED 4010, Universitetet i Oslo.

ME-foreningen (2016). *Kartlegging av hjelpetilbudet for barn og unge med ME*. Oslo: ME

foreningen. Hentet fra: <http://www.me-foreningen.info/2016/12/30/kartlegging-av-barn-og-unge-med-me-i-mote-med-hjelpeapparatet/>

Omland E., Lauritzen F. & Gjelland G. (2015). *Fem ganger så mange ME-diagnoser som i*

2008. NRK. Hentet fra: <https://www.nrk.no/norge/fem-ganger-sa-mange-me-diagnoser-som-i-2008-1.12422139/>

Overland, T. (2015, 08.09). To perspektiver på tilpasset opplæring. Hentet fra:

<https://www.udir.no/laring-og-trivsel/tilpasset-opplaring/inkludering-og-fellesskap/>

Rajka, L.G. (2011a). Bare du ikke ligner læreren min! Tilrettelegging for læring hos ungdom

som har kronisk sykdom I: Fagermoen, M.S. og Lerdal, A. (red) (2011) *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Kapittel 7. (s 131–160). Oslo: Gyldendal Akademiske

Rajka, L. G. (2011b). “Når jeg har vært innlagt her på Barnesenteret så har alt vært bra – jeg har hatt noen fine år her”. *Tidsskrift for barnesykeplere*, 1:20-22

Risøy, S. (2007). *Myalgisk Encefalopati - Informasjon til skole*. Hentet fra:

<https://www.udir.no/globalassets/filer/regelverk/rundskriv/me-info-til-skole.pdf>

- Royal College of Paediatrics and Child Health (2004). *Evidence based guidelines for the management of CFS/ME (chronic fatigue syndrome/myalgic encephalopathy) in children and young people*. London: Royal College of Paediatrics and Child Health.
- Rowe PC, Bou-Holaigah I, Kan JS, Calkins H (1999). Is neurally mediated hypotension an unrecognised cause of chronic fatigue. *Lancet*. 1995;345.
- Rødevann, L. (2017). Hvordan er det å være ungdom og leve med kronisk utmattelsessyndrom/ Myalgisk encefalopati? En narrativ oversikt. *Scandinavian Psychologist*. Hentet fra <https://psykologisk.no/sp/2017/01/e1/>
- Rygvold, A. L. & Ogden, T. (2008). Spesialpedagogisk praksis, I: Anne-Lise Rygvold & Terje Ogden (red.), *Innføring i spesialpedagogikk*. Gyldendal Akademisk. ISBN 978-82-05-36118-8. Kapittel 1. s 15 – 37
- Sanderud, S., E., (2017, 10.02). 270 elever borte fra skolen med ME. *NRK*. Hentet fra: <https://www.nrk.no/ho/270-elever-borte-fra-skolen-med-me-1.13362877>
- Schei, E. (2007). *Hva er medisin*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stortingsmelding 34 (1996-1997). *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede og Veien videre*. Oslo. Arbeidsdepartementet. Hentet fra: https://www.regjeringen.no/no/dokument/dep/asd/stmeld/19961997/st-meld-nr-34_1996-97/2/id191144/
- Strandbu, Å. & Øia T. (red.) (2007): *Ung i Norge. Skole, fritid og ungdomskultur*. Cappelen Akademisk Forlag.
- Van Geelen SM, Bakker RJ, Kuis W, van de Putte EM (2010). Adolescent chronic fatigue syndrome; a follow-up study. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2010;164:810–814
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag – En innføring i bruk av metoder* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Wormnæs, O. (1996) *Vitenskap - enhet og mangfold*. Oslo: Gyldendal
- Wormnæs, S. (2008). Bevegelsesvansker, I: Anne-Lise Rygvold & Terje Ogden (red.) *Innføring i spesialpedagogikk*. Gyldendal Akademisk. Kapittel 9. s. 325-370.
- Wormnæs, S. (2008). Skjulte funksjonshemninger, I: Anne-Lise Rygvold & Terje Ogden (red.), *Innføring i spesialpedagogikk*. Gyldendal Akademisk. Kapittel 10. s 371 – 382
- Tangen, Reidun (2012). Tilnæringsmåter og temaer i spesialpedagogikk – en introduksjon, I: Edvard Befring & Reidun Tangen (red.) *Spesialpedagogikk*. Cappelen Damm AS. Introduksjonskapittel. s 17-30.
- Thagaard, T. (2009) *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (3. Utgave). Oslo: Fagbokforlaget.
- Theie, S. (2008) ICF i spesialpedagogisk arbeid. *Norsk Tidsskrift for Logopedi*. 52 (3). 5-12.
Hentet fra
<https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/31237/icfixspesialpedxtheiex2008.pdf?sequence=1/>

Vedlegg 1: Intervjuguide

Intervjuguide

Åpningsspørsmål:

- Først lurer jeg på om du kunne si litt om hvordan type opplæring du for tiden tar?
 - Hvordan ser en vanlig skoleuke for deg ut?
- Hvilke interesser har du utenfor skolen?

SYMPTOMENES INNVIRKNING PÅ SKOLEGANG

- Kan du fortelle litt om hvordan du først la merke til sykdommen i startfasen?
 - Hvordan påvirket det skolegangen din i begynnelsen?
- På hvilken måte påvirker symptomene mulighetene dine til å være aktiv i skolesammenheng?
- Har du noen spesielle erfaringer rundt sykdomsfølelse eller utmattelse etter ulike anstrengelser i skolesammenheng? (Kan du fortelle..)
- Har du noen spesielle erfaringer rundt vansker med konsentrasjon eller hukommelse i skolesammenheng som du føler henger sammen med symptomene? (Kan du fortelle..)
- Har du noen erfaring med sensitivitet for ulike sanseinntrykk i skolesammenheng? (Fortell)
- Er det noen andre spesifikke symptomer som kan prege skolehverdagen din som vi ikke har snakket om?

MØTET MED SKOLEN:

- Hvilke reaksjoner fikk du på skolen når du først ble syk?
- Kan du fortelle litt om hvordan kontakten med skolen har vært? (samarbeid, oppfølging)
- Føler du de på skolen skjønner hva det innebærer å ha ME?
- Føler du at de tar sykdommen din på alvor?
- Har andre i klassen din fått informasjon om hva sykdommen din innebærer?
- Har du hatt noen negative opplevelser knyttet til skolen og sykdommen din som du har lyst til å fortelle om?
- Har du noen positive opplevelser du har lyst til å fortelle om?
- Hva tenker du at må til for å møte ungdom med ME på en god måte i skolen? Er det noen spesielle hensyn som må tas?

PEDAGOGISKE UTFORDRINGER OG TILRETTELEGGING

- Hvilke deler av skolehverdagen er det som gjør det å ha ME vanskelig?
 - Hva kan skolen gjøre for å skape de beste forutsetningene for læring med sykdommen din?
 - Hvordan type hjelp har du fått på skolen?
- Oppfølging: - Hva synes du om den hjelpen du har fått? (organisering, lengde på økter osv.)
(- Kan du fortelle litt om hvordan du opplever balansegangen mellom det å være aktiv på skolen og samtidig kjenne på hvor tålegrensen din er?)
- Har du erfaringer med noen form for hjelpemiddel i skolesammenheng?

PSYKOSOSIALE FORHOLD

- Kan du fortelle litt om hvilken rolle familien din har hatt i sykdomsforløpet?
- Oppfølging: - Hvilke tanker gjør du deg rundt det?
- På hvilken måte har ME påvirket ditt forhold til venner?
- Oppfølging: - Føler du at du er en del av klassen? (selv om du er mer borte enn de andre)
- Hva tenker du om å prioriteringen mellom det sosiale ved skolegangen og det faglige?
-
- Hvis du skulle gi råd til en annen ungdom som akkurat hadde begynt et sykdomsforløp som det du har og vedkommende vil fortsette skolegangen sin, hva ville du sagt?
 - Er det noe mer du har lyst til å fortelle som ikke har blitt tatt opp?

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Informasjonsskriv

SØKER INNBLIKK I UNGDOM MED ME SINE ERFARINGER OG TANKER OM
TILRETTELEGGING I SKOLEN

Mitt navn er Bendik Thommesen, for tiden studerer jeg ved universitetet i Oslo hvor jeg tar en mastergrad i Spesialpedagogisk rådgivning, jeg er 25 år gammel og bosatt i Oslo. I forbindelse med min masteroppgave søker jeg seks intervjuobjekter fra 13 år og oppover med diagnosen ME (mild til moderat grad), som for tiden er under grunnskole eller videregående opplæring av ulikt omfang. Intervjusituasjonen vil i høyeste grad ta utgangspunkt i ungdommens egne behov, jeg vil stille meg fleksibel med tanke på intervjulengde, tid, sted og såklart ungdommens dagsform. Deltakerne vil bli anonymisert i datamaterialet og vil ikke kunne bli gjenkjent. Jevnlig kontakt med Norges senter for forskningsdata (NSD) vil sikre at sensitive opplysninger vil behandles etter deres retningslinjer. Jeg vil etterstrebe å lytte til ungdommen med en stor ydmykhet og respekt.

Hvordan kan skolen hensiktsmessig imøtekomme elever som ut av helsemessige årsaker kun har begrensede muligheter for skolegang? Undersøkelsens fokus er rettet mot ungdom med diagnosen Myalgisk Encefalopati (ME) og deres egne erfaringer og tanker knyttet til pedagogiske utfordringer og tilpasning i skolen. Økt forståelse for symptomenes innvirkning på ungdommens faglige læring og sosiale deltakelse, samt personlige og praktiske strategier for mestring av sykdommen, vil tenkes å bidra til et bedre utgangspunkt for hvordan vi møter de utfordringene som denne gruppen står ovenfor. Dette vil igjen kunne bidra til nye perspektiver for hvordan tilrettelegging i skolen kan iverksettes.

Mye kan tyde på at kunnskapen i skolesektoren og hjelpeapparatet er mangelfull og sammen med et ulikt forståelsesgrunnlag kan dette skape misforståelser som vil kunne få uheldige konsekvenser. Skolegang og studier er en utfordring for barn og ungdom med ME, fordi alt er myntet på mennesker som er friske. Akademisk suksess, i den grad helse og funksjonsevne tillater det, kan derimot oppnås uten å provosere frem forverring i vedkommendes tilstand.

Min motivasjon til å skrive oppgaven kommer fra erfaringer i praksisfeltet hvor tematikken skapte stor diskusjon, samtidig har debatten rundt diagnosen interessert meg. Jeg har en stor lidenskap for å hjelpe og forstå ungdom i utsatte livssituasjoner, og har arbeidserfaring med ungdom i og utenfor skolesektoren. Jeg har stor tro på å lytte og la ungdommen tale for seg selv, hvor de selv vet best hvor skoen trykker. Kronisk sykdom er et felt som er mindre omtalt i den spesialpedagogiske disiplinen, og jeg ønsket derfor at mitt bidrag skulle kaste et lys over denne gruppen.

Med dette håper jeg at søknaden fanger en interesse og lyst til å delta.

Om du ønsker å delta eller har spørsmål eller innspill ta gjerne kontakt:

bendikth@student.uv.uio.no

+47 404 938 15

Med vennlig hilsen

Bendik Thommesen

Vedlegg 3: Transkripsjonsnøkkel

Transkripsjonsnøkkel

Funksjon	Tegn	Beskrivelse
Overlapp	(Tekst) (Tekst)	Blir benyttet når to personer sier noe samtidig
Overtakelse	Tekst= =Tekst	Indikerer når en person overtar og fortsetter å snakke uten at det er pause imellom
Pause (> 1 s)	(ns) hvor n = antall sekunder Eks. (6s)	Pause i antall sekunder
Kort pause (< 1 s)	(.)	Pauser under ett sekund
Spørsmål	?	Indikerer et spørsmål
Forlengelse	: eller :: for lengere	Indikerer at ordet er forlenget
Ukjent tekst	(ukjent tekst)	Indikerer at det som blir sagt er ugjenkjennelig
Forsterking/trykk	<u>tekst</u>	Indikerer når ord eller setninger blir lagt trykk på
Gjenfortelling	«Tekst»	Blir benyttet når personen gjenforteller noe

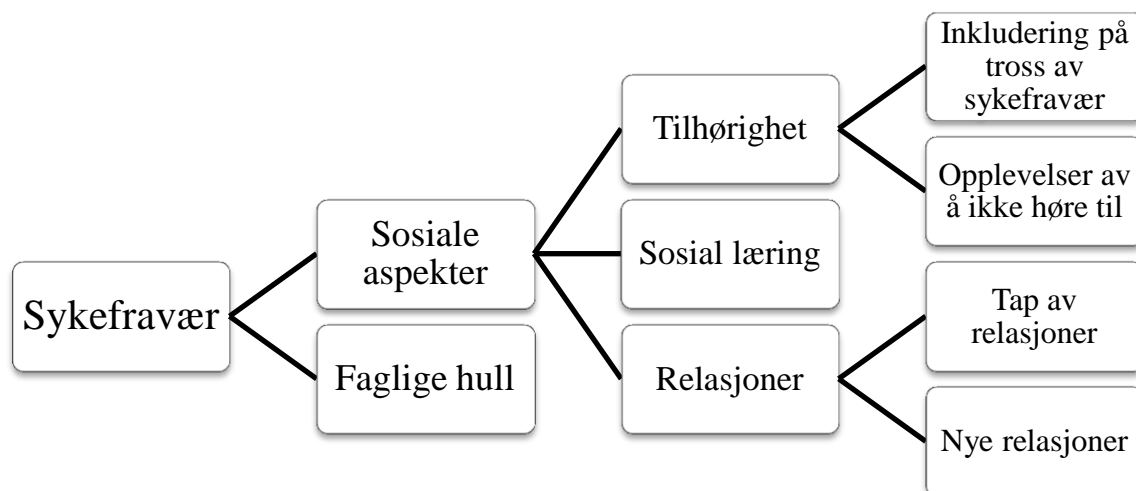
Vedlegg 4: Eksempler fra transkripsjonsprosessen

Råtekst	Omskrivning til brødteksten
<p>773 T: Det e jo gjerne det ah (.) at hvis du blir dårlig og e borte i lengere perioder. Eh (2s) kommer (4s) Så kommer du tilbake til skolen, selv om du kanskje bare var borte i en uke. Ehm. Så eh. De har jo bare gått videre, sant.</p> <p>774 B: Mhm (5s)</p> <p>775 T: Og da e det gjerne det å henge seg på det de har holdt på med og prøve å ta opp igjen det de har (2s) Ehm,, det kan være veldig krevende.</p>	<p><i>”Det er jo gjerne det hvis du blir dårlig og er borte i lengere perioder. Så kommer du tilbake til skolen, og selv om du kanskje bare var borte i en uke Så har de jo bare gått videre, sant. Og da er det gjerne det å henge seg på det de har holdt på med, og prøve å ta opp igjen det de har. Det kan være veldig krevende” – Tiril</i></p>
<p>322 J: =Jeg har jo blitt flinkere til å kjenne grensene mine da (.) Jeg kan ikke nødvendigvis si at jeg har blitt flinkere til å følge de. Heheh. Joda, jeg har nok kanskje blitt det, samtidig som jeg også vet hvor grensene mine går. Så jeg vet at hvis jeg. Sånn som når jeg skal reise denne uka så vet jeg at det tar veldig mye energi, men da har jeg valgt det selv også. På en måte. Og det er jo mye det at det handler om valg. (3s) Kanskje du lærer å kjenne kroppen din og grensene dine og hvor de går. Og så blir du flinkere til å følge de, men du blir i hvert fall flinkere til å vite om de.</p>	<p><i>”Jeg har blitt flinkere til å kjenne grensene mine. Jeg kan ikke nødvendigvis si at jeg har blitt flinkere til å følge de. Jeg har nok blitt det, samtidig som jeg også vet hvor grensene mine går. Så jeg vet at hvis jeg. Sånn som når jeg skal reise denne uka så vet jeg at det tar veldig mye energi, men da har jeg valgt det selv også. På en måte. Og det er jo mye det at det handler om, valg” – Josefine</i></p>

Vedlegg 5: Eksempler fra kodingsprosessen

Råteksten	Koding
230 J: Du mister fort det sosiale (.) Fordi at når du ikke er tilstede så mister du det samholdet. Og det er vanskelig å finne sin plass da, for du hører ikke til der på heltid.	<ul style="list-style-type: none"> - Sykefravær var naturlig nok sentralt i datamaterialet. ”Sykefravær” ble en egen Trenode - Josefine snakker om sosiale konsekvenser av sykefraværet (kodes til noden ”Sosiale aspekter”). - Hun snakker om negative konsekvenser ved hvordan hun opplever det som vanskelig å høre til (kodes til påfølgende underkategori – ”Tilhørighet” og videre ”Opplevelse av å ikke høre til”).
117 N: Det var ikke alle fag jeg hadde på ungdomsskolen som alle andre hadde. Som gjorde at jeg fikk litt faglige hull, men de var ikke så store at det ikke var umulig å fortsette. (3s)	<ul style="list-style-type: none"> - Nikolai blant flere snakket mye om faglige konsekvenser av sykefraværet (kodet til faglige hull under trenoden sykefravær)

Nodenes struktur kan eksemplifiseres gjennom følgende figur:



Vedlegg 6: Eksempler fra analyseprosessen

Aktuell litteratur/teori	Utsagn som underbygger	Kommentarer
<p>Mange unge vil ikke at jevnaldrende skal vite at de har en sykdom, og anstrenger seg for å være som andre ungdom (Rajka 2011).</p> <p>Mestring av kronisk sykdom kan komme i konflikt med ungdomsrelaterede temaer, eksempelvis ved valget mellom å være lik andre ungdommer og unngå situasjoner som forverrer sykdommen (Rajka 2011)</p>	<p><i>”Jeg sliter veldig med å si nei til ting. Fordi jeg har lyst til å være helt normal på en måte da. At jeg ikke trenger å bli tenkt på (...) Du får lyst til å være med på det de har lyst til. Og være en som ikke tenker på mer da. Så du bare tøyern og tøyern. Så sliter du veldig neste dag med å komme deg” – Maria.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Denne tendensen var tydelig hos flere. Maria skilte seg ut i hvordan hun la ekstra mye fokus på at hun ønsket å ikke fremstå som annerledes - Diskusjon videre kan gå i sømmene på hvilke karakteristikk ved ungdomstiden som kan ligge bak. Eller sette de opp mot et annet utsagn hos en annen informant med en noe annen vinkling
Råteksten	Aktuell litteratur/teori	Kommentarer
<p>829 T: Ehm. (3s) Så det e jo. Altså det e jo veldig sånn prøving og feiling for å finne den balansen. Som eg nok har klart å finne med skolen, at eg har. Altså den lengste skoledagen min, og da e eg litt sliten etterpå det e fire timar, og eg går ikkje over de fire timane.</p>	<p>Læringsbegrepet og ulike perspektiver rundt mestring:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vidtfaldt & Hopen (20014) - Fjerstad (2010) 	<ul style="list-style-type: none"> - Flere benyttet uttrykket ”prøve og feile” som tydelig samsvarer med læringsbegrepet - Mestringsbegrepet kommer tilsynet i hvordan tilpasningen fra læringen gjorde hverdagen enklere å takle - Videre diskusjon kan nyansere tendensen ved andre utsagn, og teori.

Vedlegg 7: Skjema for informert samtykke

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Ungdom med ME og tilrettelegging i skolen

Bakgrunn og formål

Forespørselen angår en masteroppgave ved Universitetet i Oslo hvor fokus er rettet mot ungdom med diagnosen Myalgisk Encefalopati (ME) og deres egne erfaringer og tanker knyttet til pedagogiske utfordringer og tilpasning i skolen. Hensikten vil være å øke kunnskapen på feltet, spesielt om ungdommenes egne opplevelser og erfaringer med sykdommens innvirkning på læring og utvikling, og mulighetene for tilrettelegging i skolen.

Behovet for informanter er utlyst på relevante arenaer. Deltaker er forespurt fordi vedkommende faller inn under målgruppen ungdom i alderen 13 år og oppover med diagnosen ME som er under opplæring av ulikt omfang.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien innebærer å delta i et intervju, lengde på intervjuet vil kunne variere men estimeres til å være fra én time til én time og ett kvarter. Opplysningene som innhentes vil ta utgangspunkt i fire hovedtemaer: sykdommens innvirkning, møtet med skolen, pedagogiske utfordringer og tilrettelegging, og psykososiale forhold. Opplysningene vil registreres via en lydopptaker.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Personopplysninger vil ikke registreres og opptak bli behandlet konfidensielt. Følgende opplysninger behandles kun av undertegnende, hvor de anonymiseres.

Deltaker vil på ingen måte kunne bli gjenkjent i publikasjon.

Prosjektet skal avsluttes 01.06.2017. Opptakene destrueres 72 timer etter intervjuet finner sted

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Bendik Thommesen telefonnummer 40493815

Studien er vurdert meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS, men behovet var ikke til stede hvor personopplysninger ikke registreres.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)