





## **Forord**

Ungdom og ungdomsmedisin har hele tiden interessert meg i mine år som sykepleier og jeg har etter hvert blitt spesielt opptatt av forebyggende og helsefremmende tiltak innenfor helse. Masteroppgaven vil omhandle ungdommer med langvarige helseutfordringer og deres deltakelse i et opplæringstilbud ved et helseforetak. En motivasjonsfaktor har vært at jeg har en sønn med en kronisk tilstand som har krevd oppfølging på sykehus fra han var veldig liten.

Aller først vil jeg takke de fantastiske ungdommene som var villige til å dele sine ærlige refleksjoner og erfaringer med meg. Denne oppgaven hadde ikke blitt skrevet uten mine veiledere. Jeg vil rette en stor takk til Ruth Kjærsti Raanaas med sine gode og tålmodige tilbakemeldinger, og som virkelig stilte opp, støttet og motiverte meg i skriveprosessen da det føltes tungt og vanskelig. Jeg vil også takke min eksterne veileder Karen Therese Haugstvedt med sitt inspirerende og brennende engasjement samt kunnskap og erfaring om opplæringstilbudet.

Jeg vil også takke min arbeidsgiver ved seksjonsleder Ruthie Berg som har støttet meg og gitt meg anledning til å følge undervisningen på Ås ved siden av full jobb, og ikke minst hennes forståelse for hvor arbeidskrevende en masteroppgave er. Til slutt vil jeg takke mine fantastiske barn og min kjære mann som alltid er der for meg og får meg i godt humør.

Desember 2014

Inger Johanne Furuberg

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Kronisk sykdom er en utfordring som griper inn i hverdagen både til den som rammes og pårørende. Ungdomstiden er en krevende periode med store endringer fysisk, psykisk og sosialt, og med en langvarig helseutfordring i tillegg kan det blir ytterligere utfordringer med å ta vare på egen helse, utdanning, familie og fritid. Ungdomsmedisin skal være et satsningsområde ifølge myndighetene og som et ledd i dette tilbyr et helseforetak på Østlandet opplæringstilbudet Ung medvirkning og mestring til ungdommer med langvarige helseutfordringer, med det formål å synliggjøre og ivareta deres behov.

**Mål:** Målet med denne studien var å finne svar på hvordan deltakelse ved Ung medvirkning og mestring oppleves å fremme helsen blant ungdom med langvarige helseutfordringer i overgangen til voksenlivet.

**Metode:** Det ble benyttet en kvalitativ metode modifisert Grounded theory. Det ble gjennomført to fokusgruppeintervjuer, et dybdeintervju og fire telefonintervjuer med til sammen åtte informanter.

**Resultat:** Fire kategorier ble identifisert; *Å være i et fellesskap, Å føle seg forstått, Å bli tryggere på seg selv, Å se positivt på fremtiden*, som videre genererte kjernekategoriene; *Å oppleve styrket egenverdi*.

**Konklusjon:** Det gruppebaserte opplæringstilbudet ser ut til å ha betydning på faktorer som kan fremme helsen til ungdommer med langvarige helseutfordringer i overgangen til voksenlivet. Deltakerne opplevde å få mer innflytelse på egen helse og velbefinnende, og de hadde tilegnet seg strategier for å takle egen helseutfordring gjennom en styrket egenverdi fra erfaringene av å være i et fellesskap, føle seg forstått, bli tryggere på seg selv og klare å se positivt på fremtiden.

## **Abstract**

**Background:** Chronic illness is a challenge that interferes with everyday life both to the person affected and their families. Adolescence is a difficult period of major changes physically, mentally and socially, and with a long-lasting health challenge in addition there may be further challenges in taking care of their own health, education, family and leisure. Youth Medicine should be a priority according to the authorities and as a part of this a health enterprise, in eastern district of Norway, provides a training program “Ung medvirkning og mestring” to adolescent with long-lasting health challenges, with the aim to highlight and promote their needs.

**Aim:** The aim of this study was to find answers on how participation in “Ung medvirkning og mestring” is experienced to promote health among young people with long-lasting health challenges in the transition to adulthood.

**Method:** It was used a qualitative method modified Grounded Theory. It was conducted two focus group interviews, one individual interview and four telephone interviews with a total of eight informants.

**Findings:** Four categories were identified; *Sense of belonging, Sense of being understood, Sense of self-confidence, Sense of optimism in the future*, that further generated the core category; *Sense of enhanced self-esteem*.

**Conclusions:** The group-based training program seems to promote health among young people with long-lasting health challenges in the transition to adulthood. The participants experienced to have more influence on their own health and wellbeing, and they had acquired strategies to cope with their health challenge through an enhanced self-esteem experienced from the sense of belonging, sense if being understood, sense of self-confident and to sense optimism in the future.

## Innholdsfortegnelse

Forord .....	2
Sammendrag .....	3
Abstract .....	4
1 Innledning.....	7
1.1 Gruppebasert opplæringstilbud .....	8
2 Formål og problemstilling .....	9
3 Bakgrunn .....	10
3.1 Ungdom og helse.....	10
3.2 Overgangsfaser.....	11
3.3 Helsetjenester til kronisk syk ungdom .....	12
3.4 Brukermedvirkning og empowerment.....	13
3.5 Mestring av kronisk sykdom.....	14
3.6 Sosial støtte .....	15
3.7 Gruppeundervisning.....	16
3.8 Ung medvirkning og mestring (UMM) .....	16
4 Metode .....	18
4.1 Rekruttering og utvalg.....	19
4.2 Intervjuguide .....	20
4.3 Gjennomføring av intervjuene .....	21
4.4 Transkribering .....	23
4.5 Analysen .....	24
4.6 Ethiske vurderinger .....	25
5 Resultat .....	27
5.1 Å være i et fellesskap .....	28
5.2 Å føle seg forstått .....	29
5.3 Å bli tryggere på seg selv.....	31
5.4 Å se positivt på framtiden .....	33
5.5 Kjernekategori: Å oppleve styrket egenverdi.....	34
6 Diskusjon .....	35
6.1 Metodediskusjon.....	38
6.1.1 Beskrivende validitet.....	39
6.1.2 Fortolkende validitet .....	39
6.1.3 Teoretisk validitet.....	41
6.1.4 Generaliserbarhet .....	42

7 Konklusjon .....	43
Referanseliste.....	44
Vedlegg 1: Intervjuguide .....	48
Vedlegg 2: Invitasjon til intervju.....	49
Vedlegg 3: Informasjon til foresatte .....	50

## 1 Innledning

Når man rammes av en kronisk sykdom endrer livet seg både for den som blir syk og for pårørende (Gjengedal & Hanestad 2007). Sykdommen griper inn i hverdagen og setter nye betingelser for livsutfoldelsen og kan innebære tap av kontroll og det å være hjelpeavhengig (Haavet 2005). Det er ikke et motsetningsforhold mellom et godt liv og det å ha en kronisk sykdom, men det kreves en egeninnsats fra pasientens side for å leve godt med sykdommen (Heggdal 2003). Verdens helseorganisasjon (2007) påpeker at kronisk sykdom er en av de største utfordringene helsevesenet har og at kronisk sykdom vil bli det største helseproblemet i den vestlige verden i 21 århundre.

Kronisk sykdom defineres ofte som irreversible patologiske endringer som kan medføre funksjonshemming og langvarig behandling (Strauss 1984). Definisjonen til Gjengedal & Hanestad (2007) sier mer om det personlige og sosiale aspektet ved det å leve med 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.» Eksempler på kronisk sykdom kan være Diabetes mellitus, revmatiske lidelser, psoriasis og KOLS; kronisk obstruktiv lungesykdom (Gjengedal & Hanestad 2007).

Ungdomsårene er en utfordrende periode i livet med store kroppslige forandringer, hvor forholdet til foreldre kan bli turbulent og jevnaldrende venner får en større rolle, og seksualitet og gruppetilhørighet blir viktig (Grøholt 1998). Når man i ungdomsperioden i tillegg har nedsatt fysisk og/eller psykisk funksjonsevne, spesifikk diagnose eller en annen kronisk sykdom eller tilstand, kan man møte ytterligere utfordringer i det å ta vare på egen helse med tanke på utdanning, fritid og familie (Haavet 2005; Michaud et al. 2007). Sårbarheten i det å være annerledes i funksjonsevne eller utseende enn sine jevnaldrende påvirker den unges helse både i nå- og fremtid (Østlie 2009). Dette fordrer et kompetent helsepersonell som kan bidra til mestringsevne videre i livet (Daae 2005). Flere utredninger og rapporter viser til



manglende kompetanse og kunnskap blant helsepersonell når det gjelder unges behov i overgangen fra barn til voksen (Helsedirektoratet 2009; Legard 2013).

### **1.1 Gruppebasert opplæringstilbud**

Myndighetene har påpekt at ungdomsmedisin skal være et satsningsområde (Meld. St. 34 (2012-2013)). Som et ledd i denne satsningen er et helseforetak på Østlandet med i et prosjekt for utvikling, gjennomføring og evaluering av et gruppeopplæringstilbud til ungdommer og foreldre, samt kompetanseheving for fagpersoner. Prosjektet har som mål å synliggjøre og ivareta behovene for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer. Opplæringstilbudet heter ***Ung medvirkning og mestring*** (UMM) og inneholder blant annet et gruppebasert lærings- og mestringstilbud som går på tvers av diagnoser og ulike kroniske lidelser.

De som står bak prosjektet for utvikling og utprøving av dette opplæringstilbudet er Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse<sup>1</sup> (NK LMH) i samarbeid med foreningen Unge funksjonshemmede. Det er finansiering også fra ExtraStiftelsen - Helse og Rehabilitering, Norsk forening for unges helse (NFUH), Helse sør-øst og Oslo Universitetssykehus. Tilbudet er gratis og tenkt som en del av et behandlingsforløp, og skal også bidra til kompetanseheving for de ansatte i helseforetaket. Målet med tilbudet er at ungdom og unge voksne kan medvirke og mestre sentrale områder som angår deres liv og egen helse i overgangen til voksenlivet. Dette lærings- og mestringstilbudet er utviklet i samarbeid med fagpersoner med ulik fagbakgrunn og brukerrepresentanter. Arbeidsmåten er basert på dialog og forankret i verdiene om brukermedvirkning og sidestilling av brukererfaring og fagkunnskap (UMM 2013).

---

<sup>1</sup> Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse fikk nytt navn i mars 2014. Tidligere het det Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMH).

## **2 Formål og problemstilling**

Det finnes få studier som dokumenterer ungdoms egne erfaringer og opplevelser av ulike helse-, kurs- eller opplæringstilbud. Det som finnes dreier seg om enten yngre barn eller voksne. Jeg ønsker å få mer kjennskap til ungdom og unge voksne med langvarige helseutfordringer og deres erfaringer med UMM sitt opplæringstilbud.

Målsettingen med denne studien er å få økt kunnskap om ungdom og unge voksne sine subjektive opplevelser og erfaring med å delta på UMM sitt gruppeopplæringstilbud, og hvordan det kan være med på å gjøre overgangen til voksenlivet enklere. Problemstilling blir følgende:

***Hvordan opplever og erfarer ungdom med langvarige helseutfordringer at deltakelse ved Ung medvirkning og mestring kan fremme deres helse i overgangen til voksenlivet?***

### **3 Bakgrunn**

Med folkehelse menes befolkningens helsetilstand og hvordan helsen fordeler seg i en befolkning (Folkehelseloven 2011). Helse- og omsorgsdepartementet (2011) definerer folkehelsearbeid som «Samfunnets samlede innsats for å styrke faktorer som fremmer helsen og redusere faktorer som medfører helserisiko samt beskytte mot ytre helsetrusler. Videre skal dette arbeidet bidra til en jevnere sosial fordeling som påvirker helsen». I folkehelsearbeidet bør man derfor ha fokus på hva som fremmer helse så vel som hva som forebygger sykdom.

Helse kan defineres på mange måter. Peter F. Hjort foreslår at helse defineres som evnen til å mestre hverdagens krav (Hjort 1982). Det innebærer et salutogenetisk helseperspektiv hvor helse ikke ses på som fravær av sykdom, men de ressursene som styrker mulighetene til å håndtere de utfordringer som eventuell sykdom bringer. Direkte oversatt betyr salutogenese helsens opphav eller opprinnelse og begrepet ble utviklet av sosiologen Aron Antonovsky (2012) på 70-tallet. Han mener at helse ikke handler om hva vi utsettes for, men vår evne til å takle det som skjer i livet. En salutogen tilnærming kan bidra til å sette i gang helsebringende krefter i individer og handler om å ha overskudd til å møte og mestre hverdagens påkjenninger (Antonovsky 2012).

#### **3.1 Ungdom og helse**

Verdens Helseorganisasjon (2007) definerer ungdom (adolescent) som aldersperioden fra 10 til 19 år. Ungdomsperioden kan ifølge Haavet (2005) deles inn i tre: en tidlig periode for aldersgruppen 10-13 år, en midtre periode for 14-16 år og en sen periode 17-21 år. Det er en økende bevissthet på ungdom og unge voksne som en egen brukergruppe med særegne behov (Steinbeck et al. 2014). Overgangen fra barn via ungdom til voksen er en tid preget av løsrivelse hvor skole, utdanning, venner og fritid får en betydelig rolle (Haavet 2005). I ungdomsårene legger man grunnlaget for erfaringer som tas med videre inn i voksenlivet (Gjærum et al. 1998). Et typisk trekk i

ungdomsfasen er varierende humør og sinnsstemning. Nyere forskning på sentralnervesystemet har gitt kunnskap om prosessene i hjernen i denne fasen som kan forklare variasjonene på modenhet og risikofylt adferd (Plessen & Kabicheva 2010).

Helsetilstanden til ungdom både i Norge og internasjonalt har man i dag en del kunnskap om. I Norge er det rundt 30 prosent av barn i aldersgruppen seks til 15 år som har kroniske sykdommer eller plager (Meld. St. 34 (2012-2013)). Tall fra NAV og Statistisk sentralbyrå viser at antallet unge uføre har økt de siste årene (Meld. St. 16 (2010-2011)). Av barn og unge mellom tre og 18 år er det beregnet at 15 – 20 prosent har nedsatt funksjon på grunn av psykiske lidelser som depresjon, angst og adferdsforstyrrelser (Folkehelseinstituttet 2010). Unge med fysiske funksjonsnedsettelse avslutter utdanningen tidligere enn jevnaldrende som igjen påvirker arbeidslivet negativt (NOVA 2013). Resultater fra helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (Ung-HUNT) viste at ungdom rapporterte selv ulike grader av funksjonshemming hvor syv prosent av årsakene var psykiske tilfeller og åtte prosent fysiske tilfeller, etter selvrapportert spørreskjema gjort i skoletiden (Bleidablik et al. 2009). I samme undersøkelse var langvarig sykdom definert som minst tre måneder.

Ved kroniske lidelser kan det være ekstra belastende å gjennomføre skolegang med lange opphold eller hyppige besøk i helsevesenet som medfører stort fravær og videre kan resultere i manglende karakterer og vitnemål (Unge funksjonshemmede 2012). Få unge vet om sine rettigheter som valg av fastlege etter fylte 16 år og krav til oppfølging av utdanning ved innleggelse (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

### **3.2 Overgangsfaser**

Overgangsfaser i livet kan kalles *transition* som kan defineres som å bevege seg fra en fase, en situasjon eller en type status til en annen, og karakteriserer en prosess som

innebærer endringer og at det stilles krav til å mestre disse endringene (Meleis 2010). Overgangen fra barneorientert til voksenorientert helsetjeneste kan bli en dramatisk overgang med mer ansvar og krav til selvstendighet og opplevelse av å være overlatt til seg selv (McDonagh & Viner 2006). Gjennom sin doktoravhandling har sykepleier og forsker Ingrid L. Østlie fulgt pasienter med barneleddgikt i et livsløpsperspektiv, det vil si gjennom mange år fra barn til voksen (Østlie 2009). Noen av funnene Østlie gjorde var at de unge voksne hadde et felles mål om å være i stand til å leve et meningsfylt og ansvarsbevisst voksenliv. Hindringer for de unge utover sykdommens natur viste seg å være manglende fokus på overgangsprosessen fra ung til voksen samt overbeskyttende foreldre og helsepersonell. Det kunne oppstå problemer i dagliglivet i forhold til kontroll av symptomer og utføre foreskrevet behandling. De unge hadde bekymringer for sykdomsforløpet og bekymringer for hva fremtiden ville bringe og ønsket ikke å være en byrde for andre (Østlie et al. 2009). Videre ga variabelt sykdomsforløp og uforutsigbare svingninger og ofte usynlige symptomer en usikker hverdag. Ungdomstiden innebærer raske fysiske, psykiske og sosiale utviklingsendringer og stiller store krav til kommunikasjon og helseledelse (Meleis 2010).

### **3.3 Helsetjenester til kronisk syk ungdom**

Den mest søkte helsearena for unge mennesker er fastlegen, og i gjennomsnitt konsulterer den unge voksne fastlegen sin mer enn tre ganger i året, og én av ti er storbrukere, det vil si seks ganger eller mer årlig (Haavet 2005). I aldersgruppen 16 – 24 år rapporteres symptomer og plager fra luftveiene, muskel og skjelett, og hud (Hunskår 2013; Statistisk sentralbyrå 2013). For mange vil det være en terskel å måtte kontakte fastlegen som ofte kan være den samme legen som foreldrene har. Utrygghet med tanke på taushetsplikt og konfidensialitet kan være et hinder (NFUH 2014).

En annen helsetjeneste ungdom kan bruke er skolehelsetjenesten med blant annet helsesøster i tillegg til lavterskeltilbudet Helsestasjon for Ungdom, hvor sistnevnte

favner ungdom i alderen 13 til 20 år. Sistnevnte har ofte fokus på prevensjon og rusproblematikk og mindre fokus på generell helsesituasjon (Unge funksjonshemmede 2012). Det er sterkt varierende i kommunene med tanke på åpningstider og tilgjengelighet både i skoletid og utover ettermiddag og kveld (Helsedirektoratet 2012a).

Ungdom med kronisk sykdom kan ha vært gjennom en lang utredningsperiode med hyppige besøk hos fastlegen og henvisninger til ulike undersøkelser og spesialister, før en eventuell diagnose blir stilt (Hunskår 2013). De fleste barn og unge med kroniske sykdommer og funksjonshemminger, som tidligere ble ivaretatt på institusjoner og sykehus i lange perioder, er i dag integrert i samfunnet og forventes å leve tilnærmet normalt (Berntsson et al. 2007). Barn og unge med ulike helseutfordringer skal i praksis følges opp av spesialisthelsetjenesten, eventuelt en egen barneavdeling og av fastlegen (Haavet 2005). Idealet er at fastlegen skal være en kontinuerlig kontakt med medisinsk kunnskap i et langsiktig perspektiv og være orientert om kommunens tilbud til de med kroniske helseutfordringer (Samhandlingsreformen 2012).

### **3.4 Brukermedvirkning og empowerment**

Norsk helsetjeneste har lenge hatt fokus på brukermedvirkning og er langt framme når det gjelder etablert praksis ifølge Nasjonal Helseplan (Meld. St. 34 (2012-2013)) og dette er også nedfelt i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Det er et viktig etisk prinsipp som har utgangspunkt i FNs menneskerettigheter fra 1948 som sier at alle har rett til et verdig liv hvor deltakelse og medbestemmelse er vesentlig for menneskeverdet (FN-sambandet 1948). Brukermedvirkning og synet på at brukeren er ekspert på seg selv er sentralt innenfor helsepolitikken (Tveiten 2007). Verdens helseorganisasjon definerer prosessen hvor folk skal oppnå større kontroll over beslutninger og handlinger som berører egen helse for empowerment (WHO 1998). Tveiten (2007) mener at empowerment tenkningen vektlegger at makten omfordeles fra fagfolket til brukeren hvor nøkkelordet er deltakelse. Erfarne brukere har mye

kunnskap og livsmestring å dele med sine medpasienter og med fagfolk (Unge funksjonshemmede 2012).

Å fokusere på egne ressurser og legge vekt på det som fungerer istedenfor alt en ikke mestrer, er en del av denne tenkningen når det gjelder personer med helseutfordringer ifølge Heggdal (2003). I sine studier har hun kommet fram til at helsepersonell kan bidra til at den kroniske syke blir klar over hvilke ressurser de har til rådighet og hvordan de kan utvide sin livsutfoldelse og forbedre livskvaliteten, gjennom det hun kaller Kroppskunnskaping (Heggdal 2003). Kroppskunnskaping forklarer hun som en læreprosess om kroppens muligheter og tålegrenser. En annen studie sammenlignet tradisjonell oppfølging av pasienter med pasienter som fikk oppfølging av likemenn gjennom et opplæringsprogram (Resnick & Rosenheck 2008). Denne studien fikk signifikant høyere skår på tiltak som gjaldt tillit og myndiggjøring/empowerment hos pasientene som fikk oppfølging av likemenn i opplæringsprogrammet.

### **3.5 Mestring av kronisk sykdom**

Ungdom med kronisk sykdom kan ha ulike utfordringer og må lære seg å tolke kroppens tegn og håndtere symptomer og plager (Heggdal 2003). De som har diabetes må være nøye med kosthold og måling av blodsukker og lære å sette sprøyter med insulin for å unngå helseproblemer og senskader (Karlsen 2007). Kunnskap om kosthold er også viktig for de med inflammatoriske tarmsykdommer og hvordan levevaner og stress kan påvirke tarmfunksjonen og eventuelle smerter. Noen har begrenset kroppskontroll og er avhengig av rullestol som igjen vil være avhengig av i hvilken grad skolene har tilrettelagt for det, som for eksempel døråpnere, rullestolrampe, heis o.l.

Begrepet mestring kan ses i lys av den sosial-kognitive mestringsteorien til psykologen Albert Bandura (Bandura 1977; Bandura 1982). Bandura forklarer læringsprosessen i et menneske som et samspill mellom det ytre og det indre liv, gjennom atferd og observasjon og de sosiale omgivelsene mennesket befinner seg i. Videre sier Bandura at et nøkkelbegrep er mestringstro (self-efficacy), det vil si betydningen av en persons tro på egen mestringsevne. Opplevelsen av mestring på ett område kan bidra til positiv utvikling innenfor andre områder (Gjærum et al. 1998).

En annen måte å forstå mestring er å se det i lys av Antonovskys (2012) modell, kalt «Sense of Coherence» som oversettes til «opplevelse av sammenheng». Antonovsky (2012) mener at mennesker med en sterk opplevelse av sammenheng i livet vil mestre belastninger bedre enn de med svak opplevelse av sammenheng, og i tillegg ofte komme styrket ut av belastende situasjoner. For opplevelse av sammenheng er tre komponenter viktig: Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, og med det menes at belastningen må **forstås** i en sammenheng, en må ha de nødvendige ressursene til å **håndtere** utfordringene og en må oppleve livet som **meningsfullt** slik at det er verdt å engasjere seg på å løse problemene og gjøre den innsatsen som skal til (Antonovsky 2012).

### 3.6 Sosial støtte

Sosial støtte og gode relasjoner regnes som faktorer som er viktig for folks helse og anses som en av de viktigste helsedeterminantene (Fyrand 1994). I en studie på pasienter med Revmatoid artritt, gjort av Fyrand med flere (2002), kom det fram at langvarig sykdom hadde et negativt forhold til daglig emosjonell støtte og at høy grad av funksjonshemming var assosiert med mindre sosialt samvær. Studien viser også til det paradokset at man lett skyver folk unna seg når man føler seg svekket, samtidig som det er da man mer enn noen gang trenger sosial støtte (Fyrand et al. 2002). Sosial støtte virker som en buffer mot belastninger i livet, mens det å være annerledes, føle seg utenfor og opplevelse av manglende støtte kan gi negative helsekonsekvenser



(Berntsson et al. 2007). Cobb definerte i 1976 sosial støtte som en persons opplevelse av at noen bryr seg om og er glad i en, at en er verdsatt og tilhører et nettverk av samhandling og gjensidige forpliktelser (Cobb 1976). I henhold til House (1981) kan sosial støtte deles inn i fire former; *Emosjonell støtte* som handler om empati, omsorg, kjærlighet og tillit. *Instrumentell støtte* som kan være praktisk hjelp og materielle ting. *Informasjonsstøtte* som kan være råd, veiledning og forslag som kan være til nytte ved problemer. Til slutt *vurderingsstøtte* i form av konstruktive tilbakemeldinger og bekreftelse på en selv (House 1981).

### **3.7 Gruppeundervisning**

Gruppeundervisning ser ut til å ha en positiv psykososial effekt som psykisk helse, relasjoner til andre, mestring og kunnskap om egen sykdom (Foster et al. 2007; Steinsbekk et al. 2012). Foster (2007) kom fram til at mestringskurs på kort sikt førte til mindre helsebekymring og mer mestringstro for deltakerne. Dette var et resultat fra 17 primærstudier med ulike sykdomsgrupper hvor mestringskursene var ledet av lekfolk, det vil si at kurslederne hadde den aktuelle sykdommen. Dette er i tråd med en oversiktsstudie, bestående av 21 studier, gjort av Steinsbekk med flere (2012), som fulgte pasienter med Diabetes mellitus type 2 og sammenlignet de som deltok på gruppebaserte mestringskurs kontra standard oppfølging, det vil si ingen kurs. Resultatet fra denne studien var økt tilfredshet i forhold til behandling hos de som deltok på mestringskurs i tillegg til økt kunnskap om egen sykdom, økt mestringstro og mestringsevne, og antagelig en bedret blodsukkerregulering (Steinsbekk et al. 2012).

### **3.8 Ung medvirkning og mestring (UMM)**

UMM sitt opplegg består av seks samlinger fordelt over ca fire måneder. Samlingene foregår på kveldstid, 2,5 timer hver gang. Det vil være et bestemt tema på hver samling, for eksempel «Meg som ungdom», «Familie og venner – viktig og vanskelig» og «Tanker - mestring». I tillegg vil det inngå et måltid i løpet av samlingen som et ledd i at deltakerne skal bli bedre kjent med hverandre (UMM 2013). Det vil også være med

en erfaren bruker (ungdom) i hver gruppe. Med erfaren bruker menes en brukerrepresentant med bearbejdet erfaring og formidlingskompetanse som er villig til å reflektere, dele og gi av egen kunnskap og erfaring i gruppesammenheng (NK LMS 2012). Tanken er at i møtene med fagpersoner og brukerrepresentanter bygges kompetanse, og det er prosessen som er vesentlig i dette tilbudet. Opplæring av pasienter og pårørende er nedfelt i Lov om spesialisthelsetjenester og er en av fire hovedoppgaver sykehusene har, og ansvaret er oftest lagt til klinikkene (UMM 2013).

Det finnes i dag et mangfold av helsepedagogiske verktøy og opplæringsprogrammer innenfor læring og mestring samt pasient- og pårørendeopplæring. NK LMH har utarbejdet begrepet *helsepedagogikk* som innebærer bruk av pedagogiske virkemidler som skal fremme læring, mestring og helse for personer som har langvarige helseutfordringer (NK LMS 2012). Denne arbeidsmåten er basert på dialog og forankret i verdiene om brukermedvirkning, brukererfaring og fagkunnskap. De helsepedagogiske veiledningsmetodene samsvarer med konfluentpedagogikk der læring gjennom egne erfaringer og oppdagelser står i fokus (Grendstad 1986). Konfluentpedagogikk beskrives av Grendstad som «en undervisningsmetode hvor både følelsesmessige, intellektuelle og psykomotoriske aspekter i lærings- og undervisningsprosessen er integrerte».

I UMM søker man å ivareta empowerment ved at deltakelse kan være med på å få i gang prosesser og aktiviteter som kan styrke folks egne krefter som selvkontroll, selvfølelse, kunnskaper og ferdigheter, som de kaller egenkraftmobilisering (NK LMH 2014). I gruppen gis det rom for samtale og refleksjon, noe som kan bidra til at den enkelte får ny innsikt og kunnskap om egen situasjon. Gruppen kan bidra til læring gjennom at egne erfaringer diskuteres i lys av andres, i tillegg til at teori og fagkunnskap knyttes til deltakernes forståelsesrammer (NK LMH 2014).

## 4 Metode

For å få svar på min problemstilling: *Hvordan opplever og erfarer ungdom med langvarige helseutfordringer at deltakelse ved Ung medvirkning og mestring kan fremme deres helse i overgangen til voksenlivet?* vil jeg benytte Grounded Theory (GT) (Strauss & Corbin 1990). Hvilken forskningsmetode som benyttes i en studie er avhengig av hvilken problemstilling man har. Kvalitativ metode generelt er hensiktsmessig når man vil se på menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser og holdninger (Malterud 2011). Videre mener Malterud (2011) at kvalitativ metode tar utgangspunkt i virkeligheten slik den fremstår forskjellig for hver enkelt og som ikke lar seg måle eller tallfeste.

GT ble utviklet av sosiologene Barnley Glaser og Anselm Strauss og publisert i 1967 (Glaser & Strauss 1967). De utarbeidet metoden som et motsvar på at forskere ofte ignorerte fenomener som ikke kunne testes ut i kvantitative forskningsdesign. GT er en induktiv metode som beveger seg fra data til teori og kan dermed generere ny teori, det vil si utvikle ny forståelse innen felt der det finnes lite teori fra før, som i feltet for denne studien. GT kan bidra med utfyllende forklaringer og forståelser for hva som rører seg i de fleste felt der mennesker samhandler, eller beskrivelser av sosiale fenomener som er tilfelle i denne studien (Hjälmhult et al. 2014).

Denne «klassiske GT» har senere blitt videreutviklet og beskrevet ut fra ulike retninger og jeg vil benytte «Modifisert GT» som ble utviklet av Strauss i samarbeid med Juliet Corbin på 90-tallet (Strauss & Corbin 1990). Modifisert GT anerkjenner at deltakerne har ulike oppfatninger ut fra ulike erfaringer og perspektiv, og teorier fremstår her som «virkelighet» ut fra forskerens tolkning av disse erfaringene/«livsverdener» (Strauss & Corbin 1990). Ut fra denne forståelsen er det beskrevet et kodingssystem som bidrar til systematisering av analyseprosessen.

Det alle retninger innenfor GT har felles er «konstante sammenligninger», det vil si både av kategorier eller temaer som fremkommer i datamaterialet og dette som en kontinuerlig prosess under hele analysearbeidet. Videre samler man ytterligere data der det trengs med utgangspunkt i kategorier som fremkommer. «Teoretisk metning» er nådd når ikke nye data ser ut til å bringe ny eller ytterligere informasjon til kategoriene eller temaene. Dette vil alltid være relativt, blant annet avhengig av forskerens tolkning. «Teoretisk sensitivitet» refererer til forskerens evne til å utvikle forskningsspørsmål, tenke abstrakt, gjøre analyser og utvikle teori (Charmaz 2006; Glaser & Strauss 1968; Strauss & Corbin 1990).

Jeg gjennomførte to gruppeintervju, et individuelt intervju ansikt til ansikt og fire individuelle intervju pr telefon. Jeg ønsket å få svar på hvilke erfaringer deltakerne hadde med å delta på det gruppebaserte tilbudet og da er fokusgruppe en velegnet form som kan bidra til å få frem flere detaljer samt større mulighet til å se likhet og ulikhet mellom deltakernes erfaringer (Malterud 2012).

#### **4.1 Rekruttering og utvalg**

Deltakerne til ungdomsgruppene i UMM ble for det meste rekruttert via et helseforetak på Østlandet gjennom personlig kontakt med fagpersoner i Barne- og ungdomsklinikken i helseforetaket. Rekrutteringen til UMM skjer uavhengig av ungdommenes diagnoser, og deltakerne på dette helseforetaket hadde et bredt spekter av mer somatiske sykdommer som for eksempel Diabetes mellitus type 1, tarmsykdommer som Crohns sykdom (Morbus Crohn), allergier, lungesykdommer, ryggmargsbrokk, epilepsi, kronisk utmattelsessyndrom (Myalgisk Encefalomyelitt/ME). Til denne studien er rekrutteringen gjort via skriftlig forespørsel fra meg til to allerede etablerte grupper. Gruppeleder hadde informert deltakerne om mitt ønske om å intervju dem og en skriftlig forespørsel fra meg samt samtykkeerklæring ble levert i siste samling. Det gjaldt også samtykkeerklæring til foreldre til ungdommer under 18.

Utvalget i de to fokusgruppene besto av totalt seks personer, hvorav tre var rekruttert fra gruppen med ungdom i alderen 14 – 16 år og tre fra gruppen med 18 – 20 åringer. Av opprinnelig syv deltakere møtte tre i hver gruppe, inkludert en erfaren ungdom som i fokusgruppen deltok på lik linje med de andre deltakerne. Deltakerne er i en sårbar situasjon og det var stort fravær gjennom hele prosjektet selv om ungdommene ga uttrykk for og viste stor begeistring når de klarte å møte på samlingene. I begge gruppeintervjuene møtte bare jenter.

Jeg informerte deltakerne etter gruppeintervjuet at jeg også ønsket individuelle intervju innen kort tid, og at det mest sannsynlig ville bli pr telefon. De fleste ga klarsignal for at de var interessert i å delta på dette og jeg avtalte at jeg ville ringe dem etter hvert for nærmere avtale. Da jeg ringte den erfarne brukeren i den yngste gruppen sa hun ja til å møte meg for et utdypende intervju. To av deltakerne i UMM hadde varslet gruppelederen på forhånd om at det var greit å bli oppringt av meg for intervju da de ikke hadde anledning til å møte på gruppeintervjuene. Begge disse var gutter og representerte hver sin aldersgruppe.

## **4.2 Intervjuguide**

Intervjuguiden ble utarbeidet fra målsetningen om å få innsikt i deltakernes opplevelser og erfaringer i det gruppebaserte opplæringstilbudet. Malterud (2012) anbefaler å lage fem til åtte hovedspørsmål og noen få oppfølgingsspørsmål mens en intervjuguide for fokusgrupper bør bestå av åpnings-, introduksjons-, overgangs-, nøkkel- og avslutningsspørsmål (Krueger 1988). Min intervjuguide hadde som utgangspunkt **et** nøkkelspørsmål om det sentrale temaet, og noen få oppfølgingsspørsmål. I GT er det en fordel at spørsmålene skal være så åpne og generelle som mulig (Hjälmhult et al. 2014). Spørsmål med åpne svaralternativer gir rom for deltakernes kunnskap i motsetning til ja/nei-spørsmål (Malterud 2012). Nøkkelspørsmålet som jeg ønsket at alle deltakerne skulle svare på, og som ble stilt,

var: «Hvordan har det vært for deg å være med i denne gruppen og hva har det gitt deg?».

Videre utarbeidet jeg noen oppfølgingsspørsmål som blant annet fokuserte på hva deltakerne hadde oppdaget eller erfart som nytt om seg selv, om synspunkter på temaene som var i gruppesamlingene, om hva de ville ta med seg videre i livet og om det var noe de hadde lyst til å tilføye. I telefonintervjuene stilte jeg flere spørsmål og benyttet intervjuguiden som ligger vedlagt (vedlegg 1).

### **4.3 Gjennomføring av intervjuene**

Denne studien ble gjennomført som en evaluering av gruppesamlingene i UMM, og jeg møtte deltakerne først etter at selve opplæringstilbudet var avsluttet. Jeg gjennomførte fokusgruppeintervju i begge gruppene sammen med gruppens to gruppeledere pluss en hospitant i den yngste gruppen. Hospitanten var en sykepleier fra barne- og ungdomsklinikken og deltok som et ledd i opplæring av nye gruppeledere. Jeg opplevde det positivt at gruppeintervjuene ikke ble for styrt og regissert av de nedfelte spørsmålene, noe som også støttes i litteraturen til Malterud (2011; 2012).

Gruppeintervjuene fant sted i samme lokaler som de foregående samlingene, et møterom i helseforetaket. Dette var et bevisst valg for at ungdommene skulle føle seg «hjemme» i kjente omgivelser og skape trygghet. Møterommet var utenfor selve helseforetakets hovedbygning. Det bar ikke preg av at man var på sykehus og hadde en rolig og avslappet atmosfære. Vi satt sammen rundt et ovalt møtebord hvor alle kunne se hverandre.

Gruppeleder introduserte meg først og redegjorde for at jeg jobbet med en masteroppgave. Deretter fortalte jeg kort om meg og at jeg var takknemlig for å få lov til å intervju dem. En slik introduksjon var ment å skape en god kontekst for en trygg ramme rundt det som skulle foregå (Malterud 2012). Ungdommer er i utgangspunktet en sårbar gruppe og med ulike helseutfordringer i tillegg må jeg i intervjusituasjonen forsøke å vise en holdning preget av empati, oppmerksomhet og varhet for andres følsomhet (Liamputtong 2011). Det var også lagt inn et måltid i første del av samlingen som bidro til «småprat» og avslappet og hyggelig stemning. Gruppelederne startet med noen spørsmål om hverdag og skole og åpnet opp for en uformell dialog eller samtale mellom deltakerne som er kjennetegnet på fokusgrupper ifølge Malterud (2012). Jeg la opp til en uformell runde rundt bordet hvor den enkelte ble oppfordret til å beskrive egne erfaringer. Som oppstart til å svare på mitt nøkkelspørsmål fikk deltakerne notere skriftlig noen stikkord for seg selv om «Det som har vært viktig for meg med å delta her er ...». Dette var inspirert av det pedagogiske virkemiddelet som ble benyttet i noen av samlingene som kalles pedagogisk sol (Tveiten 2008). Her er utgangspunktet en sol med en uferdig setning inne i solen som kan omhandle ulike tema i ulike soler. Den enkelte deltaker skal skrive ulike forslag som gjør setningen ferdig på solens stråler. Setningene kan være; «Det du har oppdaget om deg selv er...», eller «Det jeg har gjort/vil gjøre noe med er...» (NK LMH 2014).

Den gode stemningen i gruppen åpnet opp for at deltakerne delte sine opplevelser og erfaringer og satte ord på mange vanskelige ting. Med flere «ledere» i gruppen var det lettere å følge med på deltakerne og deres reaksjoner, og sørge for at alle ble sett og hørt. Det ble tydelig for meg at gruppelederne hadde lang erfaring i denne intervjuteknikken og deres kunnskap og erfaring bidro til god dialog i gruppen. I tillegg hadde gruppelederne etablert en relasjon til deltakerne som skapte trygghet og åpenhet for å stille utdypende spørsmål. Det ble fra min side stort sett bare stilt nøkkelspørsmålet da svarene og gruppeprosessene tok mye tid.

En av deltakerne møtte jeg ved en senere anledning for et mer utfyllende individuelt intervju, såkalt semistrukturert intervju (Malterud 2011). Det vil si at jeg benyttet intervjuguiden som tidligere nevnt og supplerte med tilleggsspørsmålene underveis. Møtet med denne deltakeren fant sted på en kafé på et kjøpesenter i østlandsområdet. Det at vi hadde møtte hverandre for relativt kort tid siden gjorde at jeg kunne hoppe over introduksjonen og nærmest «gå rett på sak». Møtestedet var valgt av deltakeren og var en kafe litt avsides på senteret. Det var få andre personer tilstede i lokalet som gjorde det relativt uproblematisk at jeg satt med digital opptaksenhet.

Videre gjennomførte jeg individuelle telefonintervju med fire av deltakerne da det ble for vanskelig og tidkrevende å møte den enkelte informant. To av disse deltakerne var gutter og var de eneste jeg intervjuet på telefon som ikke hadde deltatt på gruppeintervjuene. Telefonintervjuene bidro med lite ny informasjon til det jeg ønsket å få svar på, noe som kan tyde på det GT kaller teoretisk metning (Strauss & Corbin 1990).

Da alle deltakerne hadde gått etter første fokusgruppeintervju, satt gruppelederne, hospitanten og jeg og reflekterte høyt sammen som en forberedelse til min egen memoskriving, noe som i GT beskrives som et bindeledd mellom koding og ferdig analyse (Glaser & Strauss 1967). Denne refleksjonsstunden ble tatt opp med digital opptaksenhet, og jeg lyttet til dette flere ganger i etterkant. Dette førte til at jeg skrev ned tanker og refleksjoner i stikkordsform etter de andre intervjuene og jeg har hele tiden hatt disse notatene som «bakteppe» under analysearbeidet.

#### **4.4 Transkribering**

Jeg benyttet en digital opptaksenhet under alle intervjuene som medfører å transkribere intervjuene i etterkant. I arbeidet med å transkribere har jeg benyttet



egen PC. Lydfiler skal også krypteres som en del av personvernet for deltakerne (Malterud 2011). Jeg benyttet bare fornavnene til deltakerne under transkripsjonsarbeidet men ser i etterkant at jeg burde operert med pseudonymer med en gang. Det ble unødvendig tungvint å bytte i etterkant.

At jeg transkriberte intervjuene selv gav meg en privilegert oversikt over datamaterialet og muligheter som det å oppfatte nyanser i samtalene. Jeg skrev ned samtalene så nøyaktig som mulig og jeg benyttet prikker og tankestreker når det ble pauser eller opphold i svarene til den enkelte. Jeg noterte også hvordan stemningen var underveis, for eksempel om det var latter, som et ledd i å minske faren for at meninger kan gå tapt eller bli fordreid når muntlig samtale omsettes til tekst (Malterud 2011). Jeg transkriberte første gruppeintervju før det andre gruppeintervjuet fant sted, og gjorde noen notater og refleksjoner over det som kom fram. Dette er i tråd med GT da man skal intervju og kode parallelt for å kunne utfylle senere intervju ut fra spørsmål som dukker opp etter det første intervjuet, kalt «teoretisk sampling/rekruttering» (Strauss & Corbin 1990).

#### **4.5 Analysen**

Her vil jeg beskrive analyseprosessen av datamaterialet samt belyse hvordan jeg har søkt å ivareta validiteten i forskningsprosessen. I tråd med GT (Strauss & Corbin 1990) foregikk analysen etter følgende mal: Datainnsamling og analyse ble gjort parallelt med konstante sammenligninger og kategorisering av data og til slutt generering av en kjernekategori.

Det transkriberte materialet ble lest gjennom mange ganger i sin helhet, pluss at jeg lyttet gjennom alle lydopptakene underveis i analysearbeidet. I tillegg var memoskrivingen med stikkord over refleksjoner som var gjort underveis nyttige innspill

da jeg skulle se etter mønster og begreper. Det er ikke uvanlig at det dukker opp nye spørsmål underveis som krever at mer empiri må innhentes.

Analysen ble gjort i tre trinn; åpen, selektiv og aksial koding, som i praksis vil være delvis overlappende prosesser og komme i ulik rekkefølge (Strauss & Corbin 1990). Åpen koding vil si at jeg fra linje til linje i den transkriberte teksten identifiserte og navnga hendelser/tema, sammenlignet disse og samlet dem utfra meningsinnhold. Jeg leste gjennom intervjuene linje for linje og markerte tekst med markørtusj og noterte begreper og stikkord i margin. På denne måten var det mulig for meg å fange opp hvilke temaer som kom fram i datamaterialet.

Den selektive kodingen bidro til utvikling av temaene mot færre og mer abstrakte tema, en mer målrettet/styrt koding ut fra innholdet som framkom i temaene. Jeg satt med mange temaer etter åpen koding og etter en tankeprosess sammen med veilederne mine klarte jeg å samle noen av begrepene slik at jeg til slutt hadde fire kategorier. Aksial koding innebar å videreutvikle kategoriene fra åpen og selektiv koding ved hjelp av å se på underkategorier og relasjonene mellom dem, for å se nærmere hvordan de henger sammen, og videre utdype kategoriene.

Til slutt ble selve kjernekategori utformet. Kjernekategori skal belyse essensen i det som er kommet fram i analysearbeidet og man kan stille spørsmålet: Hva handler dette egentlig om? Jeg forsøkte å fange kjernen i kategoriene fra kodingen til å danne en begripelig kjernekategori hvor all rådata kunne integreres.

#### **4.6 Ethiske vurderinger**

Ethiske retningslinjer etter Helsinkideklarasjonen (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2014b) er blitt overholdt med tanke på frivillig deltakelse, informert

samtykke og konfidensialitet. Det kom klart fram i informasjonen at deltakerne når som helst kunne trekke seg fra å delta uten at dette skulle få noen konsekvenser (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2014a). Alle sensitive data som er fremkommet er behandlet konfidensielt, oppbevart innelåst, og skal slettes etter bruk. De foresatte til gruppen med de yngste deltakerne (14 -16 år) har mottatt et informasjonsskriv om ønsket intervju av deres ungdom (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

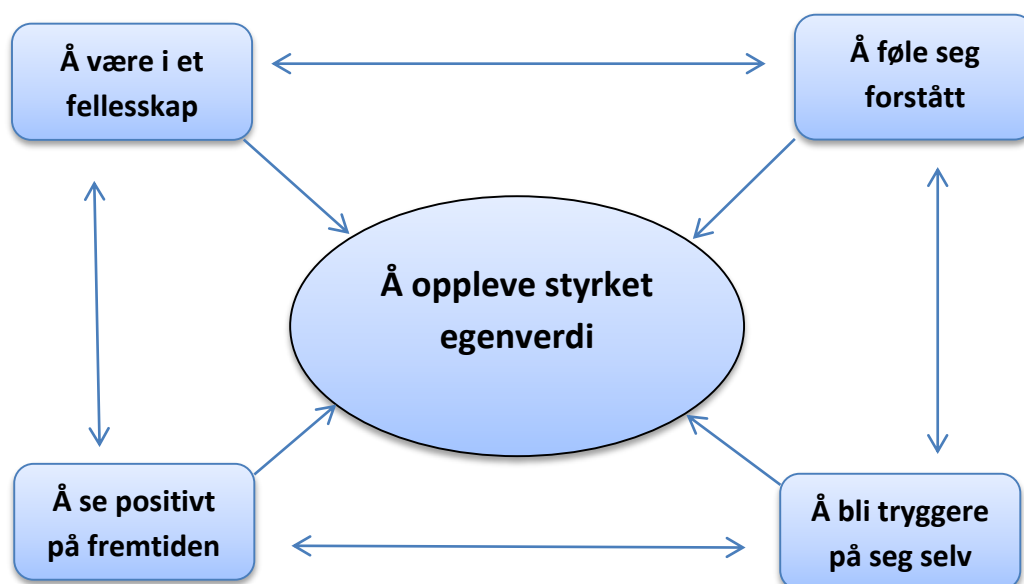
En fremleggingsvurdering av prosjektplanen ble sendt til De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskning (REK sør-øst). Vurderingen fra REK sør-øst (21.02.14) er at dette prosjektet ikke trenger deres godkjenning da prosjektet fremstår som en evaluering av et etablert tilbud. Videre er prosjektplanen anbefalt (10.03.14) av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) som er personvernombud for studentprosjekter som gjennomføres ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet (NMBU).

## 5 Resultat

Det ble i alle intervjuene tydelig at det å delta på gruppesamlingene bidro til å lære mer om seg selv. Det å identifisere seg med andre unge som hadde sine lignende erfaringer og var interessert i å dele historier, tanker og følelser ble for deltakerne en viktig opplevelse. Flere erkjente at de hadde hatt en forutinntatt holdning om at de ikke hadde så mye å si eller å bidra med i gruppa, men etter hvert så ble de både inspirert til å fortelle om seg selv og nysgjerrige av å høre de andre fortelle og dele sine erfaringer. De ulike gruppeoppgavene ble sett på som inspirerende, givende og lærerike.

I analysen oppsto kjernekategori; «Å oppleve styrket egenverdi» ut fra fire kategorier som ble identifisert, se figur 1. Kategoriene er: «Å være i et fellesskap», «Å føle seg forstått», «Å se positivt på fremtiden» og «Å bli tryggere på seg selv».

Figur 1: Sammenheng mellom kategorier og kjernekategori.



## 5.1 Å være i et fellesskap

Det ungdommene stadig nevnte var opplevelsen av fellesskap i gruppen og at man ikke var alene om å ha de ulike erfaringene og historiene som ble fortalt. Dette åpnet opp for mange historier og flere ord. Det ga dem en sjanse til å bli bedre kjent med seg selv og etter hvert ble det lettere å finne ord som beskrev hvordan de hadde det. En typisk historie var at sykdommen eller helseutfordringen ikke var synlig og at de så helt friske ut. Dette kunne medføre vanskeligheter angående andres manglende forståelse for at de trengte tilrettelegging, som for eksempel på kassetur hvis det ikke var tilgang på toalett for deltakerne som var avhengig av å kunne gå på toalett hyppig på grunn av sykdommer i mage og/eller tarm. Det var lite tilfredsstillende å benytte den frie naturen og ikke minst følte det nedverdiggende å ikke ha kontroll på tarmfunksjonen som «de friske». Ofte var dette et element lærerne glemte å ta med i planleggingen av utflukter og lignende. Det kunne være samme problematikken rundt mat og måltider at eventuelle personlige behov og begrensninger ble glemt av både lærere og venner. Det å ha felles erfaringer ga deltakerne en sterk bevissthet om å tilhøre et fellesskap, ikke minst fordi de ofte ellers nettopp følte seg annerledes, utenfor fellesskapet med andre. De hadde en bevissthet om sin egen diagnose i bakhodet hele tiden, og måtte ha det for å ta vare på seg selv. Nå fikk de bekreftet at det ikke var noe galt med følelsene deres (hvordan de tok det), det var situasjonen deres som var spesiell. Nå var de i et fellesskap der andre bekreftet deres opplevelser og beskrev de samme følelsene som dem selv.

For noen var gruppesamlingene ukas høydepunkt og den opplevdes som en deilig «avkobling» fra den vanlige hverdagen. Det ble beskrevet som et samlingspunkt hvor de kunne være seg selv, noe som førte til at de ble mindre slitne. Det å holde ting for seg selv, og ikke tørre å si alt til venner og familie, ga en ekstra byrde som kunne være tung å bære. Åpenheten i gruppa satte alle pris på, noe som gjorde det lettere å snakke om vanskelige ting. For noen var det aller første gang de snakket om noe som følte vanskelig, og aller første gang de sa det høyt til noen andre. Det ble sagt: «Jeg er

litt overrasket over meg selv, jeg har vært mer åpen enn forventet. Jeg trodde faktisk ikke at jeg skulle sitte her og fortelle alt».

Flere erfarte å få satt sine egne utfordringer i perspektiv ved blant annet å oppdage at noen hadde det verre enn dem selv. Samtidig ga ulike erfaringer også forståelse av at ulike utfordringer kunne være utfordrende i enkelte situasjoner og for noen ungdommer mer enn for andre. De så at her var ingenting rett eller galt, og at mange slet selv om de så helt «normale» ut. Noen hadde oppdaget at gode venner hadde forståelse for at man var syk og at man ikke var som alle andre eller kunne gjøre som alle andre, noe som bidro til at man følte seg inkludert. En deltaker sa: *«Jeg har lært veldig mye av de andre – denne gruppa har hjulpet meg. Her kan jeg være brutalt ærlig - og ikke bli dømt».*

## **5.2 Å føle seg forstått**

Det kom fram at det hadde vært viktig å møte mennesker som skjønner hvordan det er å være syk, og for noen veldig mye syk. Ungdommene kjente at de ble møtt med imøtekommenhet og anerkjennelse i gruppa. De andre tålte å høre historiene deres. Å få snakke ferdig uten å bli avbrutt, og uten å måtte forklare hele tiden, var også et viktig element. Slik fikk de fortalt mer om seg selv, noe som igjen gjorde dem mer kjent med seg selv og bevisst på egen situasjon.

Deltakerne poengterte hvor vanskelig det ofte kunne være å snakke med venner om utfordringen og/eller sykdommen sin. Grunnen til at det kunne være vanskelig var at de følte at venner faktisk ikke forsto dem når de snakket om disse problemene, vanskelighetene eller utfordringene. Dessuten følte de at vennene egentlig ikke orket å høre om det. For noen var det også helt uaktuelt å snakke om de vanskelige tankene med foreldrene sine. Det var særlig på grunn av opplevelsen av å gi foreldrene dårlig samvittighet hvis de fortalte om problemer de hadde eller opplevde for eksempel på

skolen. Et problem kunne for eksempel være at de følte seg ensomme, at det var vanskelig å være med i vennegjengen, at de følge seg utestengt. Det igjen kunne føre til at de ikke turte å delta på fest eller lignende på grunn av problemer med matinntak. Det kunne handle om at de ikke ble bedt på fester fordi venner og/eller klassekamerater antok at de ikke kunne være med på grunn av problemer med mat eller kosthold, eller at de ikke var «friske nok» til å orke å delta. I tillegg opplevdes dårlig samvittighet i forhold til at sykdommen bidro til å legge beslag på foreldrene slik at det gikk utover andre søsken.

Det å kunne snakke åpent om seg selv og sine følelser og erfaringer i et trygt miljø, uten å ta hensyn til redselen for å såre noen, var for flere en befriende følelse. Det å være med i denne gruppa var trygt på den måten at man ikke kjente hverandre fra før og var «anonyme», og vissheten om at det som ble sagt skulle forbli innad i gruppa. Denne tryggheten bidro til at det var lettere å sette ord på ting. At det i tillegg var blant personer som hadde kompetanse for å forstå var også viktig. Med kompetanse for å forstå handlet det om at de andre deltakerne forsto bedre hva det ville si å ha en sykdom selv om det var helt ulike utfordringer/sykdommer. Kompetanse handlet også om gruppelederne og deres kunnskap og evne til å veilede både ved å bekrefte og utfordre den enkelte til å klare å sette ord på de vanskelige tingene. En deltaker sa at det var bare her i gruppa det ble stilt spørsmål som ingen andre stiller. Med det mente hun at folk flest sjelden stiller direkte spørsmål om hvordan du har det med tanke på sykdommen, at man ikke tørr å spørre av frykt for svar som kan være vanskelige å følge opp, eller å gå videre med.

Det førte også til en del refleksjoner rundt sin egen sykdom da det dukket opp sider man ikke hadde tenkt på før. Det ble sagt at å delta i gruppa fungerte som terapi. En deltaker hadde erfaring med å gå jevnlig til psykolog tidligere, men hun følte at disse gruppesamlingene ga henne mer. For henne hadde det vært vanskelig å snakke med andre og toveis kommunikasjon med psykolog hadde vist seg å være lite givende. Hun

hadde en sjelden sykdom og følte at psykologen ikke forsto hvordan hun hadde det, hun sa at det eneste som hjalp var å snakke med andre som hadde erfaringer med å være syke. At det å delta i denne gruppa hadde ført til at det var lettere å snakke om de vanskelige følelsene var hun selv blitt overrasket over. Hun sa: *«Det har vært viktig for meg å få snakket helt ut om hvordan jeg egentlig har det inni meg. Og at jeg kan snakke åpent med folk som forstår».*

En deltaker hadde oppdaget at hun var veldig selvkritisk, streng mot seg selv, og fortalte at deltakelse i gruppen hadde fått henne til å se mer positivt på seg selv, innse at hun var verdt noe. Hun mente at man blir sett på som dårligere menneske når man er annerledes og ikke normal. Videre mente hun at i gruppa brydde man seg oppriktig om en og at det man sa ble tatt på alvor. Hun sa: *«Føler at jeg er mere verdt enn jeg har trodd».*

Flere ønsket å ha en alvorsprat med foreldrene sine og «rydde opp» i uklarerheter. Samtidig ble det understreket at de ikke hadde lyst til å såre foreldrene sine og aller minst skuffe dem. Det ble sagt av flere at foreldrenes engasjement noen ganger kunne bli for mye. Noen opplevde at foreldrene ville vite alt og ustanselig ønsket å høre mer, at de skulle fortelle mer. Andre foreldre ble opplevd som svært lite lyttende. Det var ikke uvanlig at det var forskjell på mamma og pappa, at den ene var lyttende og engasjert og den andre kunne virke fraværende i samtalene. En deltaker sa: *«Hvis jeg stenger alle de vonde følelsene inne blir det akkurat som en ballong, som bare fylles opp og til slutt sprekker den, og da begynner jeg å gråte, og hvis det bli sånn hver gang så blir jeg bare ødelagt».*

### **5.3 Å bli tryggere på seg selv**

Noen opplevde at de hadde blitt flinkere til å sette grenser overfor seg selv både når det gjaldt krav til lekser og trening, men også grenser overfor andre. Det kunne være



nær familie som mor, far eller søsken, men også venner. Denne oppdagelsen handlet om å bli bedre kjent med seg selv og erkjennelsen om at man har en sykdom eller helseutfordring. Noen sa at de var blitt flinkere til å kjenne på egne følelser og uttrykke dem på en mer hensiktsmessig måte i motsetning til tidligere da de kunne bli mer irriterte fordi de ikke visste selv hva de skulle si. Da kunne det bli sagt masse man egentlig ikke mente. Å bli mer kjent med egne følelser gjorde det lettere å gjenkjenne dem og sette ord på dem også i hverdagsituasjoner. De fikk sagt fra på skolen tydeligere hva de trengte. Slik ble de tydeligere, både for seg selv og andre. Noen sa de hadde videre blitt mere bevisst eget kosthold og flinkere til å velge riktig mat i forhold til sykdommen.

Dette med å definere sin rolle i familien kunne være vanskelig og ikke minst det å uttrykke egne behov. Nettverkskartleggingen som ble gjennomført i en av gruppesamlingene bidro til å gjøre den prosessen enklere. Gjennom denne nettverkskartleggingen hadde noen oppdaget at de var nærmere en person enn de kanskje hadde trodd eller tenkt på, samt at de kunne sortere ut personer som ikke var fullt så viktige for dem. For noen kunne nettverkskartleggingen fremkalle triste følelser når de skjønnte hvor langt unna noen egentlig var eller viste seg å være, siden det egentlig lå et ønske i bunn om å ha et nært bånd med denne personen. Det handlet om å se hva en person betydde for den enkelte og hvem man ville velge å henvende seg til hvis man hadde problemer eller lignende, og/eller hvem man ønsket å være fortrolig med.

Når det gjaldt humør fortalte en av deltakerne at hun var blitt mye roligere etter deltakelse i gruppen og at hun ikke var så sint som tidligere. Ved bedret humør ble oppførselen mye mer positiv og skolehverdagen lettere. Medelever tok kontakt da hun ikke klaget hele tiden og var mindre negativ. Dette hang sammen med at deltakeren forventet tidligere at andre måtte ta kontakt med henne, mens nå kunne hun erkjenne at det handlet om å ta initiativ til kontakt selv også. Hun sa: *«Jeg er blitt mer*

*oppmerksom på egne følelser – blitt mere kjent med meg selv». Disse positive erfaringene i seg selv bidro til videre trygghet og tro på seg selv.*

Det å jobbe med skriftlige- og tegneoppgaver ble sett på som veldig positivt da det å nedfelle følelser og tanker bidro til å se sine egne opplevelser, erfaringer og plager enda tydeligere og ofte i et annet perspektiv, som førte til at de lærte mye om seg selv. Selv om sykdommen medførte mye vanskelig så fikk de her beskrive at det var mye bra også. En av deltakerne viste til en oppgave de hadde gjort tidligere, livselva, hvor oppgaven gikk ut på å lage en elv, som en metafor for livet. Her skulle de skrive ned tre til fem «steiner» som skulle representere utfordringer de hadde støtt på, og like mange «blomster» som et symbol på noe bra som de hadde opplevd. Sammen i gruppa ved «elvebredden» leste de opp «steinene» og «blomstene» og tenkte høyt sammen. Deltakeren presiserte at hun ikke ville vært foruten denne lærdommen. Hun sa: *«Steinen er sykdommen men blomstene er det jeg har lært av sykdommen».*

#### **5.4 Å se positivt på framtiden**

En deltaker fortalte at det var blitt lettere å akseptere sykdommen sin etter deltakelse i gruppen. Tidligere var hun veldig irritert på alt som sykdommen hindret henne i å gjøre, for eksempel å ta førerkort, være ute alene for å ha det gøy eller muligheten til å dra på tivoli og fornøylesparker. Flere av deltakerne mente at de hadde fått mer overskudd og energi etter deltakelse i gruppen som et resultat av at det hadde blitt lettere å sortere hva som var problemer i forhold til selve sykdommen, og hva som skyldtes andre ting. De var blitt flinkere til å ta bedre vare på seg selv. Noen følte at de hadde fått mer energi til å drive med ting de likte, for eksempel tegning. Noen hadde fått overskudd til å begynne å trene. Overskuddet hadde i tillegg ført til at de var mindre sinte enn før da de kunne håndtere følelsene sine bedre.

Dette overskuddet som deltakelse i gruppa ga uttrykk for hadde for noen bidratt til å få en bedre struktur i hverdagen hjemme, at det var lettere å planlegge lekser og innleveringer, og holde orden på rommet sitt. En deltaker hadde erfart det moren pleide å si at: *«Har du det ryddig på rommet ditt så har du det ryddig oppe i hodet – og da blir alt så mye bedre»*.

En deltaker fortalte at hun var blitt mer sosial, åpen og utadvendt etter deltakelse i gruppen og at det hadde bidratt til at det gikk bedre på skolen siden hun turte å snakke høyere i timen og var mer delaktig i klassen. I tillegg hadde hun fått mot til å prøve å ordne opp i noen familiære problemer som hadde betydning for det som skulle komme fremover. Ikke minst erfaringene med at hun kunne gjøre forandringer, kunne få til en forskjell, ga selvtillit og ny tro på fremtiden. Hun sa: *«Etter at jeg begynte her er jeg blitt mer utadvendt, og jeg har blitt modigere nå enn før»*.

### **5.5 Kjernekategori: Å oppleve styrket egenverdi**

Disse fire kategoriene ser ut til å henge sammen og påvirke hverandre gjensidig. Å føle seg inkludert i et fellesskap kan bidra til at en åpner seg mer og dermed oppdager en gjensidig forståelse. Det kan handle om både en forståelse av hvordan andre opplever og erfarer ting, samt en opplevelse av at andre forstår ens egne opplevelser og uttalelser. En opplevelse av å bli forstått kan gjøre den enkelte tryggere på seg selv. Det å være tryggere på seg selv kan gjøre det enklere å forstå andre, og videre bidra til å se positivt på fremtiden. Det vil være enklere å se positivt på fremtiden når man føler seg inkludert og i et fellesskap. På den måten kan en se en prosess fra kategori til kategori, samtidig som kategoriene også innbyrdes kan påvirke hverandre frem og tilbake, gjensidig. Det gruppebaserte tilbudet har bidratt til at ungdommene har vært gjennom en prosess med mange oppdagelser og refleksjoner om seg selv som sammen har bidratt til å oppleve styrket egenverdi, som har dannet kjernekategorien.

## 6 Diskusjon

Denne studien hadde som mål å finne svar på hvordan deltakelse på det gruppebaserte opplæringsstilbudet til UMM opplevdes å fremme helsen til ungdommer med langvarige helseutfordringer i overgangen til voksenlivet.

Deltakelse i det gruppebaserte tilbudet førte til at ungdommene opplevde en **styrket egenverdi**. De har blitt møtt med interesse som ga dem en følelse av å bety noe. De har blitt møtt med respekt og tillit og har erfart at det ikke er farlig å snakke om hvordan man har det med andre mennesker. Videre erfarte de at det var viktig å få snakke om hvordan en har det og møte bekreftelse. Deltakerne opplevde hvordan det ble meningsfylt og spennende å finne ut mer om seg selv og ble samtidig mer interessert i de andres erfaringer. Å være en lytter til andres historier og erfaringer er også en tillitserklæring. Sammen har dette hatt en positiv effekt på selvbildet og egen identitet. Dette bekreftes også i litteraturen som sier at identitet og selvopplevelse formes av samhandling med andre (Falkum et al. 2011; Mead 1934). Mead var opptatt av samspillet mellom selvbildet og samhandling med andre mennesker og mente at et individ ikke bare kan observere seg selv for å utvikle sitt selvbilde men også ved å tolke andres reaksjoner på seg selv.

Tanken bak flere av oppgavene i UMM var å aktivere deltakerne. Det å snakke høyt i en gruppe kan for noen være en svært utfordrende oppgave, og hvis man ikke opplever støtte eller respekt fra de andre deltakerne kan det føre til at en mister autonomi og opplever tap av kontroll over seg selv og situasjonen (Tveiten 2008). Dette kan gi redusert selvtillit og mestringsfølelse og påvirke negativt eller gi redusert motivasjon til å fortsette sin deltakelse i gruppesamlingene. Det samme kan sies om de skriftlige oppgavene, at det kan være vanskelig for noen å uttrykke seg skriftlig, selv om det bare er i stikkordsform. Ungdommenes erfaringer gjennom gruppesamlingene kan også knyttes opp mot teorier om mestring. I gruppene opplever deltakerne både

tilhørighet og økt kompetanse, at de har lært mye av de andre, og disse to områdene må styrkes for å oppnå mestring ifølge Gjærum et al. (1998). Dette er også i tråd med Banduras (1977, 1982) teori om mestringsforventning hvor mye av motivasjonen ligger i observasjonslæring, det å lære av andre, samt direkte støtte og oppmuntring.

Det gruppebaserte tilbudet var med på å skape opplevelsen av **å være i et fellesskap og føle seg forstått**. Gruppeundervisning med mål om å dele erfaringer og opplevelser bidrar til refleksjon i fellesskap samt en opplevelse av at man ikke er alene om sine problemer (Tveiten 2007). Dette bekrefter også Heap som mener at det er i samvær og samhandling med andre at den beste problemløsning og bearbeiding av vanskeligheter skjer (Heap 1985). Videre sier Heap (1985) at gruppeprosessen kan bidra til at deltakerne får en inngående forståelse og identifikasjon med hverandres livssituasjoner. Dette gjenspeilte seg i gruppesamlingene i UMM hvor det å fortelle sin egen historie ga en ny forståelse. Å fortelle sin historie til noen andre og sette ord på vanskelige opplevelser var en ny erfaring, og flere av deltakerne hadde ikke hatt ord fra før i det hele tatt, og heller ikke sagt det høyt til andre personer. Selv om ungdommene hadde svært ulike ståsteder med tanke på at noen nylig hadde ervervet sin sykdom eller helseutfordring mens andre hadde hatt sin utfordring i mange år eller kanskje var født med den, ble de gjennom samlingene tryggere og motiverte hverandre gjensidig til å dele sine historier og erfaringer.

En studie som fulgte langtidssykemeldte i et læringsprogram over et år, viste at læringsprogrammet bidro til endringsprosesser hos den enkelte som ga økt selvforståelse og åpnet opp for nye muligheter (Haugstvedt et al. 2011). Studien viste at nye måter å oppføre seg på, kommunisere på, tenke på, sammen med det å ta sine egne følelser på alvor bidro til disse endringsprosessene. Tanker og følelser var blitt utfordret, eller satt på prøve, av møtelederne. Dette samsvarer med funnene i min studie hvor deltakerne i UMM gjennom tilsvarende endringsprosesser oppdaget nye

sider ved seg selv og sin helseutfordring. Dette er i tråd med Antonovskys (2012) begrep om at livssituasjonen blir mer forståelig.

Det kom fram at ungdommene hadde blitt **tryggere på seg selv** som blant annet hang sammen med at de opplevde at de håndterte følelsene sine på en bedre måte. Det å oppleve større kontroll over seg og livet sitt gir en mestringsfølelse som er sentralt for selvbildet og påvirker både den psykiske og fysiske helsen (Mæland 1999). Dette kan sammenlignes med empowerment som bygger på den helsefremmende ideologien fra Verdens helseorganisasjon (1998) om at enkeltindividet må få større kontroll over forhold som påvirker helsen. Funnene i min studie så ut til at det å kartlegge viktige personer i livet sitt var med på å gi økt kontroll over egen helse og livssituasjon. Nettverkskartlegging kan gi deltakerne oversikt over hvilke ressurspersoner de har rundt seg, hvem de ønsker å ha en nær relasjon til i livet, og hvordan de kan få det til. Dette er med på å gjøre egen livssituasjon mer håndterbar (Antonovsky 2012). Ungdommene klarte å identifisere sine behov og opparbeidet seg mot til å si fra om dem både til familie og venner. Dette var også et resultat av styrket trygghetsfølelse og identitet som igjen henger sammen med å akseptere seg selv (Fyrand 1994). Et annet aspekt som er viktig for menneskers identitet og mentale helse er anerkjennelse og sosialt samspill med andre (Falkum et al. 2011). Dette kan ses i lys av psykologen Erik Erikson (1968) sin utviklingsteori som mener at mennesket utvikler seg sosialt gjennom hele livet. Han deler utviklingen inn i faser hvor ungdomstiden er viktig for dannelse av identitet og at fasen som ung voksen er viktig for evnen til å danne nære relasjoner med andre (Erikson 1968).

Ungdommene ga uttrykk for at de hadde fått mer overskudd og energi gjennom deltakelse i UMM som blant annet bidro til å **se positivt på fremtiden**. Flere av deltakerne viste til at de hadde begynt å ta ansvar for eget kosthold og treningsopplegg som igjen ga økt velvære. I tillegg hadde de fått energi og lyst til å ta opp en hobby som for noen hadde vært forsaket i lang tid. Dette er i tråd med en

studie som intervjuet ungdom, i alderen fra 12 til 19 år, med ulike langvarige sykdommer, hvor tre viktige temaer ble definert som viktige for ungdom for å oppleve velvære, eller det å føle seg bra. Det handlet om å akseptere sin sykdom som en naturlig del av livet, og oppleve støtte og personlig vekst (Berntsson et al. 2007).

Opplæringstilbudet så ut til å utfylle dagens gap mellom overgangen fra barneorientert til voksenorientert helsetilbud. Gapet skyldes manglende kunnskap hos helsepersonell om ungdoms behov og kompetansen som finnes er spredt på flere yrkesgrupper og i stor grad knyttet til enkeltpersoner og dermed dårlig utnyttelse av et tverrfaglig samarbeid (Helsedirektoratet 2012b). Flere studier viser til at en viktig faktor for å få til gode overganger er blant annet behovet for kontakt med andre unge i lignende situasjoner på sykehus (McDonagh & Viner 2006). Deltakerne i denne studien ga uttrykk for at gruppesamlingene bidro til denne kontakten samt økt forståelse av egen situasjon. En økt forståelse av egen situasjon og forbedret håndtering av denne ble resultatet i en studie hvor foreldre til barn med funksjonshemninger ble fulgt gjennom et veiledningsprogram (Haugstvedt et al. 2013). Subjektive prosesser av bevissthet og selvrefleksjon var viktige faktorer for å starte prosessen med økt selvforståelse. Selv om livet byr på utfordringer og problemer finnes det noe som det er verdt å kjempe for og som gir en motivasjon og vilje til å møte utfordringer. Slik beskriver Antonovsky (2012) komponenten meningsfullhet i det å oppleve sammenheng.

## **6.1 Metodediskusjon**

Her vil jeg diskutere metodens styrker og svakheter. Jeg vil se det i lys av Joseph Maxwell sine dimensjoner av validitet i kvalitative studier; beskrivende, fortolkende, teoretisk og til slutt generaliserbarheten (Maxwell 1992).

### **6.1.1 Beskrivende validitet**

Beskrivende validitet dreier seg om at dataene som forskeren har samlet inn blir korrekt gjengitt (Maxwell 1992). I min studie transkriberte jeg intervjuene ordrett og forsøkte å være nøyaktig i beskrivelse av stemningen underveis i alle intervjuene. Det følte riktig og hovedsakelig stille et nøkkelspørsmål i fokusgruppeintervjuene slik at deltakerne hadde god tid på svarene sine og refleksjoner underveis. Jeg var ikke bundet opp av mange regisserte spørsmål fra intervjuguiden som kunne ført til at intervjuene ble styrt mot informasjon jeg ønsket eller forventet å få.

Det kan være en fordel at jeg kom utenfra og stilte spørsmål i etterkant av opplæringstilbudet. Det kan ha bidratt til at svarene ble mindre påvirket av hva som var forventet at de skulle svare. Trusler mot anonymiteten kan føre til at deltakerne oppgir å være mer positive enn de faktisk er, noe som i så fall bidrar til systematisk feil i målingen (Malterud 2011). Det har vært fordelaktig at det var med to gruppeledere i gruppeintervjuene som deltakerne var blitt kjent med gjennom det gruppebaserte tilbudet som hadde gått over flere måneder. Det bidro til en trygghet for deltakerne i gruppesituasjonen som videre gjorde det lettere for meg å komme med mine spørsmål. Det vil alltid være vanskelig å gjengi intervjuer helt nøyaktig og objektivt fra muntlig til skriftlig form som også Kvale og Brinkmann (2009) påpeker, og jeg synes det har vært betryggende at jeg har diskutert med veilederne mine gjennom hele oppgaven.

### **6.1.2 Fortolkende validitet**

Fortolkende validitet kan sies å være gyldigheten av hvordan forskeren tolker deltakernes svar (Maxwell 1992). Som forsker i denne studien har jeg forsøkt å gå inn i materialet med åpent sinn og beskrevet og dokumentert fremgangsmåten i hele forskningsprosessen så detaljert og så strukturert som mulig. Det vil være min tolkning som påvirker analysen og kodingen fra dataene og min egen forforståelse vil avgjøre de valgene jeg gjør underveis. For en forsker er det umulig å prøve å være helt nøytral,



men viktig å ha en åpen holdning til det som måtte komme fram i møtet med deltakerne og stille spørsmålet: Hva har vi her? Verifisering av fortolkning er ifølge GT en integrert del av teoriutviklingen (Hjälmhult et al. 2014).

Forskerens egen forforståelse og den teoretiske referanserammen som legges til grunn i en forskningsprosess vil være med på å påvirke resultatene (Malterud 2011). Mitt ståsted og egen forforståelse har vært gjennom mitt arbeid som sykepleier hvor jeg daglig møter mennesker med langvarige helseutfordringer. Min daglige arbeidsplass omfatter den voksne pasientgruppen, og hovedtyngden av pasientene er absolutt i det eldre sjiktet. Videre vil min forforståelse innbefatte den kunnskapen jeg har opparbeidet meg som sykepleier i tillegg til det å være mor. Jeg har selv tre barn som nå er unge voksne, og har erfart sykdom hos en av dem som medførte innleggelse og oppfølging på sykehus i mange år. Dette har ført til at jeg har nært kjennskap til en ung voksen med en kronisk tilstand som må tas hensyn til resten av livet.

Ulemper ved fokusgrupper er at deltakerne lett kan bli revet med av gruppa og kan si ting som er lite gjennomtenkt. For å motvirke dette ble oppgavene med pedagogisk sol hvor deltakerne fikk skrevet ned noen setninger, gjennomført i starten av gruppeintervjuene. Som forsker bør man tolke utsagn med forsiktighet (Malterud 2012), og jeg har således lagt vekt på og ikke ta enkeltutsagn ut av sin sammenheng.

Det ble annerledes å gjennomføre telefonintervju med noen jeg ikke hadde møtt i gruppene da jeg ikke hadde et ansikt på dem, noe som jeg regner med var en gjensidig opplevelse. Et telefonintervju er i mye større grad upersonlig enn et vanlig intervju og dermed blir førsteinntrykket desto viktigere for å etablere en kontakt som innbyr til fortrolig samtale. Det kan absolutt ha påvirket svarene fra de to informantene det gjaldt da jeg var en «fremmed» som ønsket personlige svar uten den samme konteksten som var bygget opp i gruppesamlingene. Med kontekst mener jeg

tryggheten til de andre deltakerne og gruppelederne. På en annen side kunne telefonintervjuene, samt det ene personlige intervjuet, fått frem ting som er vanskelig å si i gruppe av frykt for å støte noen av deltakerne. Jeg fikk vite at en av deltakerne hadde vurdert å slutte i UMM da det viste seg at hun var i «fjern» slekt med en av de andre deltakerne, men hun var veldig glad for at hun hadde fortsatt i UMM og fullført tilbudet.

Den ene gruppa hadde relativt homogene deltakere, det vil si at de hadde samme sykdom, men det var allikevel ulike historier og bakgrunn. Aldersmessig var det liten forskjell i gruppene, de fleste var 17 år, men den yngste var 15 og del eldste 18, snart 19 år. Det kom ingen betydelige forskjeller frem gjennom alle intervjuene i forhold til kjønn, men jeg har likevel gjort meg noen tanker om gruppedynamikken ville vært annerledes med flere gutter tilstede i gruppeintervjuene.

Alle deltakerne hadde sagt ja til at jeg kunne ringe dem for et eventuelt telefonintervju og jeg valgte å sende noen av spørsmålene mine til dem på mail i forkant av telefonintervjuet, som en forberedelse for dem som forhåpentligvis ville gjøre det lettere å svare på mine spørsmål.

### **6.1.3 Teoretisk validitet**

Teoretisk validitet handler om hvordan et fenomen forklares gjennom teorier som legges til grunn eller utvikles av forskeren gjennom studien (Maxwell 1992). I utgangspunktet hadde jeg en nysgjerrig holdning til UMM og var spent på hva det gruppebaserte tilbudet kunne tilby disse ungdommene med et så stort spekter av ulike diagnoser og langvarige helseutfordringer, og at det ikke skulle være fokus på sykdom. Min forforståelse har påvirket det utvalget jeg har gjort i forhold til teori og empiri for å belyse den valgte problemstilling. Dette har videre vært avgjørende for hvordan jeg har knyttet funnene mine opp mot teori og hvordan jeg har gruppert innsamlet data i

de ulike kategoriene. Jeg har forsøkt å fange det ungdommene la vekt på og hvilke erfaringer og opplevelser som de hadde gjort seg i gruppesamlingene i UMM.

#### **6.1.4 Generaliserbarhet**

Generaliserbarhet handler om i hvilken grad funnene som er gjort i en studie er overførbare til en annen situasjon, populasjon, tid eller sted enn der studien er gjennomført (Maxwell 1992). Kan mine funn gjøres gjeldende for andre sammenhenger enn den konteksten jeg har kartlagt dem? Deltakerprosenten har mindre betydning i fokusgruppeintervju enn i en studie hvor man ønsker et representativt utvalg av målgruppen (Malterud 2012). De som deltok i min studie var rekruttert gjennom personlig engasjement på sykehusavdelingen og det vil være en viss risiko for at de som svarte ja til å delta er en særegen gruppe. Dette behøver ikke være en ulempe men betydningen av det bør tas med i betraktningen, og setter krav til en grundig teoretisk diskusjon av funnene (Malterud 2012). Jeg mener at funnene i min studie viser en overførbarhet til andre ungdommer med langvarige helseutfordringer at det kan være fordelaktig og helsefremmende å delta i dette gruppebaserte tilbudet Ung medvirkning og mestring, spesielt med tanke på overgangen til voksenlivet.

I en kvalitativ studie må man erkjenne at det finnes mange ulike versjoner av virkeligheten som samtidig kan være gyldige. Gyldigheten av kunnskapen vi utvikler er til syvende og sist avhengig av om noen kan bruke den til noe – at den kan utgjøre en forskjell (Malterud 2011). Dette er i tråd med Maxwell (1992) sin forståelse av at kvalitativ forskning ikke handler om å generalisere resultatene som hovedsak men å fremskaffe ny kunnskap og teori.

## 7 Konklusjon

Funnene gjort i denne studien påpeker viktige aspekter for at deltakerne ved Ung medvirkning og mestring erfarte en styrket egenverdi gjennom opplevelsen av å være i et fellesskap, føle seg forstått, bli tryggere på seg selv og klare å se positivt på fremtiden. Erfaringene resulterte i flere endringsprosesser i den enkelte ungdom som kan bidra til å fremme helse og ivareta egen helse i overgangen til voksenlivet.

Det gruppebaserte opplæringstilbudet Ung medvirkning og mestring har en helsefremmende faktor ved at ungdommene opplever å ha innflytelse på egen helse og velbefinnende. De har tilegnet seg strategier for å takle vanskelige hendelser i livet som videre kan bidra til økt motstandskraft. Helseutfordringen ble en mer akseptert del av dem selv med sine erfaringer og historier. Sammen ga dette et godt grunnlag for å ta kontroll over livet sitt.

Dette var første gjennomføring av helseforetaket sitt tilpassede veiledningsprogram for ungdom under «Ung medvirkning og mestring». Lærings- og mestringstilbudet er således i startgroen og er ikke et landsomfattende tilbud i helsevesenet i dag. Det finnes derfor lite dokumentasjon enda på erfaringer med verdien av et sånt tilbud til ungdom med langvarige helseutfordringer. Det vil være interessant å følge opp dette veiledningstilbudet med videre studier for å kartlegge om det også er andre temaer eller områder som kan være viktige for denne sårbare gruppa, slik at de blir i stand til å ta bedre vare på seg selv i best mulig grad. Videre kunne det vært interessant med longitudinell studie ved å treffe disse ungdommene igjen over tid. Det hadde også vært interessant å se på kostnader over tid i et helsefremmende perspektiv med tanke på at disse ungdommene kan bli i stand til å delta i arbeidslivet, ta bedre vare på seg selv og gjennomføre hensiktsmessige tilrettelegginger slik at de vil ha bedre trivsel og mindre kontakt med helsevesenet og unngå innleggelse.

## Referanseliste

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 224 s.
- Bandura, A. (1977). SELF-EFFICACY - TOWARD A UNIFYING THEORY OF BEHAVIORAL CHANGE. *Psychological Review*, 84 (2): 191-215.
- Bandura, A. (1982). SELF-EFFICACY MECHANISM IN HUMAN AGENCY. *American Psychologist*, 37 (2): 122-147.
- Berntsson, L., Berg, M., Brydolf, M. & Hellstrom, A. L. (2007). Adolescents' experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21 (4): 419-425.
- Breidablik, H. J., Meland, E. & Lydersen, S. (2009). Self-rated health during adolescence: stability and predictors of change (Young-HUNT study, Norway). *European Journal of Public Health*, 19 (1): 73-78.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*. London: Sage. 208 s.
- Cobb, S. (1976). SOCIAL SUPPORT AS A MODERATOR OF LIFE STRESS. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5): 300-314.
- Daae, C. (2005). "Ung sorg" - vår utfordring. I: Haavet, O. R. (red.) *Ungdomsmedisin*, s. 49-54. Oslo: Universitetsforlaget.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2014a). *Forskningsetiske retningslinjer for medisin og helse*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/vart-arbeid/Hvem-er-vi/Komite-for-medisin-og-helsefag/> (lest 05.01.2014).
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2014b). *Helsinkideklarasjonen*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (lest 05.01.2014).
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: youth and crisis*. London: Faber & Faber. 336 s.
- Falkum, E., Hytten, K. & Olavesen, B. (2011). Anerkjennelsens psykologi. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 48 (11): 1080-1085.
- FN-sambandet. (1948). *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter. Universal Declaration of Human Rights*. Oslo: FN-Sambandet. Tilgjengelig fra: <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter> (lest 20.10.2014).
- Folkehelseinstituttet. (2010). *Folkehelse rapport 2010. Helsetilstanden i Norge*. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt. 138 s.
- Folkehelseloven. (2011). *LOV-2011-06-24-29: Lov om folkehelsearbeid*.
- Foster, G., Taylor, S. J. C., Eldridge, S. E., Ramsay, J. & Griffiths, C. J. (2007). Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (4).
- Fyrand, L. (1994). *Sosialt nettverk: teori og praksis*. Oslo: Tano.
- Fyrand, L., Moum, T., Finset, A. & Glennas, A. (2002). The impact of disability and disease duration on social support of women with rheumatoid arthritis. *Journal of Behavioral Medicine*, 25 (3): 251-268.
- Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (red.). (2007). *Å leve med kronisk sykdom - en varig kursendring*. Oslo: Cappelen akademiske forlag. 429 s.
- Gjærum, B., Grøholt, B. & Sommerschild, H. (red.). (1998). *Mestring som mulighet med barn, ungdom og foreldre*. Aurskog: Tano Aschehoug. 365 s.

- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter. 271 s.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1968). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. London: Weidenfeld and Nicolson. 271 s.
- Grendstad, N. M. (1986). "Å lære er å oppdage". Oslo: Didakta Norsk Forlag.
- Grøholt, B. (1998). Ungdomstiden og mestringsperspektivet. I: Gjærum, B., Grøholt, B. & Sommerschild, H. (red.) *Mestring som mulighet med barn, ungdom og foreldre*, s. 117-130. Aurskog: Tano Aschehoug.
- Haavet, O. R. (red.). (2005). *Ungdomsmedisin*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haugstvedt, K. T. S., Hallberg, U., Graff-Iversen, S., Sorensen, M. & Haugli, L. (2011). Increased self-awareness in the process of returning to work. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25 (4): 762-770.
- Haugstvedt, K. T. S., Graff-Iversen, S., Bukholm, I. R. K. B., Haugli, L. & Hallberg, U. (2013). Processes of enhanced self-understanding during a counselling programme for parents of children with disabilities. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27 (1): 108-116.
- Heap, K. (1985). *Gruppete metode for sosial- og helsearbeidere*. Oslo: Universitetsforlaget. 288 s.
- Heggdal, K. (2003). *Kroppskunnskaping. En grunnleggende prosess for mestring av kronisk sykdom*. Hovedoppgave. Bergen: Universitetet i Bergen, Institutt for samfunnsmedisinske fag. 339 s.
- Helsedirektoratet. (2009). Handlingsplan for habilitering av barn og unge. (*Rapport IS-1692*). Oslo: Helsedirektoratet. 169 s.
- Helsedirektoratet. (2012a). Helsetilbud til ungdom og unge voksne. (*Rapport IS-2044*). Oslo: Helsedirektoratet. 125 s.
- Helsedirektoratet. (2012b). Helsetilbud til ungdom og unge voksne. *Rapport IS-2044*. Oslo: Helsedirektoratet. 125 s.
- Hjort, P. F. (1982). Helsebegrepet, helseidealet og helsepolitiske mål. I: Lorentzen, P. E., Åker, J. & Berge, T. (red.) *Helsepolitikk og helseadministrasjon*, s. 11-30. Oslo: Tanum-Norli.
- Hjälmhult, E., Giske, T. & Satinovic, M. (red.). (2014). *Innføring i grounded theory*. Oslo/Trondheim: Akademika Forlag.
- House, J. S. (1981). *Work, Stress and Social Support*. USA: Addison-Wesley.
- Hunskår, S. (red.). (2013). *Allmenntidning*. Oslo: Gyldendal akademisk. 984 s.
- Karlsen, B. (2007). Gruppebasert veiledning for å fremme mestring av diabetes. I: Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (red.) *Å leve med kronisk sykdom - en varig kursending*. Oslo: J. W. Cappelens Forlag AS.
- Krueger, R. A. (1988). *Focus groups: a practical guide for applied research*. London: Sage. 197 s.
- Legard, S. (2013). De vanskelige overgangene. *AFI-rapport 2013:7*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet AS. 53 s.
- Liamputtong, P. (2011). *Focus Group Methodology. Principles and Practice*. London: SAGE Publications.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Maxwell, J. A. (1992). UNDERSTANDING AND VALIDITY IN QUALITATIVE RESEARCH. *Harvard Educational Review*, 62 (3): 279-300.
- McDonagh, J. E. & Viner, R. M. (2006). Lost in transition? Between paediatric and adult services - It's time to improve the transition of adolescents from paediatric to adult services. *British Medical Journal*, 332 (7539): 435-436.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, self, and society: from the standpoint of a social behaviorist*. Chicago: University of Chicago Press. 401 s.

- Meld. St. 16 (2010-2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. 125 s.
- Meld. St. 34 (2012-2013). *Folkehelsemeldingen. God helse - felles ansvar*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. 199 s.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle-range and situatuon-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer.
- Michaud, P. A., Suris, J. C. & Viner, R. (2007). *The Adolescent with a Chronic Condition*. Geneva: World Health Organization. 52 s.
- Mæland, J. G. (1999). *Forebyggende helsearbeid - i teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NFUH. (2014). *Unges helse*. Oslo: Norsk forening for unges helse (NFUH). Tilgjengelig fra: [http://ungeshelse.no/aktuelt\\_fagstoff/](http://ungeshelse.no/aktuelt_fagstoff/) (lest 03.03.2014).
- NK LMH. (2014). *Håndbok for lærings- og mestringstilbudene Helt sjef!* Oslo: Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH).
- NK LMS. (2012). *Læring og mestring - noter som gir god klang*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring.
- NOVA. (2013). Ungdata. Nasjonale resultater 2020-1012. *NOVA Rapport 10/13*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. 107 s.
- Ostlie, I. L., Johansson, I. & Moller, A. (2009). Struggle and adjustment to an insecure everyday life and an unpredictable life course. *Disability and Rehabilitation*, 31 (8): 666-674.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *LOV-1999-07-02-63: Lov om pasient- og brukerrettigheter*.
- Plessen, K. J. & Kabicheva, G. (2010). Hjernen og følelser - fra barn til voksen. *Tidsskrift for Norsk Legeforening*, 130: 932-935.
- Resnick, S. G. & Rosenheck, R. A. (2008). Integrating Peer-Provided Services: A Quasi-experimental Study of Recovery Orientation, Confidence, and Empowerment. *Psychiatric Services*, 59 (11): 1307-1314.
- Samhandlingsreformen. (2012). *Samhandlingsreformen. Lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak/helseforetak*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. 39 s.
- Statistisk sentralbyrå. (2013). *Levekårsundersøkelsen 2012: Statistisk sentralbyrå* (lest 01.11.2014).
- Steinbeck, K., Towns, S. & Bennett, D. (2014). Adolescent and young adult medicine is a special and spesific area of medical practice. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 50 (6): 427-431.
- Steinsbekk, A., Rygg, L. Ø., Lisulo, M., Rise, M. B. & Fretheim, L. (2012). Group based diabetes self-management education compared to routine treatment for people with type 2 diabetes mellitus. A systematic review with meta-analysis. *BMC Health Services Research*, 12 (213).
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. USA: SAGE Publications, Inc.
- Strauss, A. L. (1984). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis, Mo.: Mosby. 225 s.
- Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker... Om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlaget. 294 s.
- UMM. (2013). *Ung medvirkning og mestring*. Oslo: Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innenfor helse. Tilgjengelig fra: <http://mestring.no/umm-ung-medvirkning-og-mestring/> (lest 15.01.2014).
- Unge funksjonshemmede. (2012). *Ung helse 2020. Veien til et helsetilbud tilpasset unge brukere*. Oslo: Unge funksjonshemmede (lest 15.01.2014).
- WHO. (1998). *Health Promotion Glossary*. Geneva: World Health Organization (WHO).

Østlie, I. L. (2009). *Living with Juvenile Idiopathic Arthritis from childhood to adult life. An 18 year follow-up study from the perspective of young adults*. Hovedoppgave. Göteborg: The Nordic School of Public Health. 96 s.



## **Vedlegg 1: Intervjuguide**

### **Intervjuguide**

#### Nøkkelspørsmål:

Hvordan har det vært for deg å være med i denne gruppen og hva har det gitt deg?

#### Oppfølgingsspørsmål:

Hva har vært særlig viktig – det beste med å sitte i grupper?

Hvordan var det å dele egne erfaringer, følelser med de andre i gruppen?

Har noe vært vanskelig å snakke om i gruppen – har det vært ting du ikke kan si?

Hva synes du om temaene? Bra – dårlig – savnet du noe?

Hva vil du ta med deg videre i livet?

Skulle noe vært gjort annerledes?

Hvordan kan man gjøre tiltaket kjent for andre ungdommer?

Eventuelt noe annet du gjerne vil si?

## Vedlegg 2: Invitasjon til intervju

### INVITASJON TIL INTERVJU

Hei

Jeg er en deltids masterstudent ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet på Ås. Til vanlig jobber jeg som sykepleier på lungepoliklinikk på Oslo Universitetssykehus, Ullevål. Jeg har tre barn hvorav den ene har en kronisk tilstand og kjenner litt til de utfordringene det innebærer.

I mitt masterprosjekt innenfor Folkehelsevitenskap ønsker jeg å skrive om ungdommers erfaringer og opplevelse av å delta på UMM sitt opplæringstilbud.

Det innebærer at jeg ønsker å intervjuere dere som deltar – både samlet i en gruppe – og gjerne hver og en av dere etterpå (fortrinnsvis gjøres det en annen dag, og eventuelt på telefon).

Detter er helt frivillig og alle kan trekke seg når som helst under intervjuet.

Alt som blir sagt vil anonymiseres og behandles helt konfidensielt.

Med vennlig hilsen

Inger Johanne Furuberg

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
Navn på prosjektdeltaker (Signatur prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
Inger Johanne Furuberg (Signatur masterstudent, dato)

## Vedlegg 3: Informasjon til foresatte

### INFORMASJON TIL FORESATTE

Hei

Jeg er en deltids masterstudent ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet på Ås. Til vanlig jobber jeg som sykepleier på lungepoliklinikken på Oslo Universitetssykehus, Ullevål. Jeg har tre barn hvorav den ene har en kronisk tilstand og kjenner litt til de utfordringene det innebærer.

I mitt masterprosjekt innenfor Folkehelsevitenskap ønsker jeg å skrive om ungdommers erfaringer og opplevelse av å delta på **Ung Medvirkning og Mestring** sitt opplæringstilbud.

Det innebærer at jeg ønsker å intervju ungdommene som deltar – både samlet i en gruppe – og gjerne hver og en etter at opplæringstilbudet er avsluttet (eventuelt intervju pr telefon).

Dette er helt frivillig og alle kan trekke seg når som helst under intervjuet.

Alt som blir sagt vil anonymiseres og behandles helt konfidensielt og data vil slettes etter bruk.

Med vennlig hilsen

Inger Johanne Furuberg

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å la \_\_\_\_\_ delta i studien

-----  
Navn på foresatte (Signatur foresatte, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
Inger Johanne Furuberg (Signatur masterstudent, dato)



Norges miljø- og  
biovitenskapelige  
universitet

Postboks 5003  
NO-1432 Ås  
67 23 00 00  
[www.nmbu.no](http://www.nmbu.no)