



Forord

Det er nå to år siden jeg startet på mitt masterstudie ved NMBU. Det har vært to spennende og lærerike år, og jeg ser tilbake på et studievalg jeg virkelig ikke angrer på. Det har vært mange spennende emner å fordype seg i og det har utvidet min forståelse på mange områder. Det har vært givende og interessant å lære mer om faktorer som fremmer helse og forebygger sykdom, og hvilke metoder og tiltak som kan anvendes for å jobbe helsefremmende og forebyggende, både på individ- og samfunnsnivå.

Arbeidet med masteroppgaven har vært både spennende, lærerikt og litt skummelt. Lærerikt på den måten at jeg har utvidet min forståelse på flere områder, utfordret meg selv og fått nye erfaringer. Det har til tider også vært litt skummelt. Det å arbeide selvstendig og ta alle valg helt selv er ikke alltid like enkelt. Jeg skjønner nå hvorfor jeg alltid har vært så glad i samarbeid og det tverrfaglige arbeidet. Likevel har det vært gøy å arbeide med noe helt eget og kjenne på mestringsfølelsen når jeg nå skriver på forordet til masteroppgaven.

Det er mange som har bidratt og hjulpet meg i denne prosessen, og dere fortjener alle en takk. Først vil jeg takke min hovedveileder, Ruth Kjærsti Raanaas. Du har hele veien bidratt med god og konstruktiv veiledning. Du har inspirert meg og gitt rom for refleksjon. Takk for din tålmodighet, gode råd og støtte underveis. Jeg vil også takke min biveileder, Karen Therese Sulheim Haugstvedt, for gode samtaler, innspill og tilbakemeldinger. En stor takk til mine informanter som delte sine historier og personlige erfaringer. Dere har ikke bare gitt meg datamaterialet til prosjektet, men også en bedre forståelse for deres situasjon og større innsikt i ungdomshelsefeltet. Takk for at dere tok dere tid til å delta i mitt masterprosjekt, det setter jeg stor pris på. Takk til pappa som har hjulpet meg med korrekturlesing og gitt konstruktive tilbakemeldinger. Til slutt vil jeg takke min kjære Eivind som hele veien har gitt meg støttende ord, middag på bordet og gode klemmer.

Oslo, 11. august 2016

Heidi Øvereng Bjøntegaard

Sammendrag

Bakgrunn: Mange mennesker lever med langvarig helseutfordring og i Norge er det anslått at ungdom og unge voksne med slike utfordringer utgjør ca. 80.000-100.000 (Legard, 2013).

Norske myndigheter ønsker mer helsefremmende og forebyggende arbeid i helse- og omsorgstjenesten, og det er rettet et større fokus mot å redusere forekomst og utvikling av langvarige helseutfordringer (Meld. St. 34, 2012-2013). Det er derfor viktig med forskning som kan utforske helsefremmende og forebyggende tiltak, og som kan belyse betydningen av slike tilbud.

Hensikt: Studien har til hensikt å gi en bedre forståelse om av hva slags utfordringer tidligere deltakere av lærings- og mestringstilbudet Ung medvirkning og mestring (UMM), i regi av Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH), opplever i forhold til sin langvarig helseutfordring. Studien har også til hensikt å gi økt kunnskap om på hvilken måte deltakelse i UMM har hatt betydning for ungdommene i ettertid.

Metode: En kvalitativt studie med en narrativ tilnærming ble gjennomført. To åpne, narrative intervju ble benyttet. Utvalget består av to kvinnelige informanter som tidligere har deltatt på UMM (18-20 år). Datamaterialet ble analysert etter tematisk analyse med utgangspunkt i beskrivelse fra Riessman (2008) og Braun og Clarke (2006).

Resultater: Det analysert datamaterialet resulterte i 8 ulike tema. Informantene opplever utfordringer knyttet til samhandling, overgangen fra barne- til voksenorienterte helsetjenester, kommunikasjon og tilrettelagt skoleundervisning. Informantene opplever ikke å bli tatt på alvor, trodd eller hørt slik de bør, og ved flere tilfeller er inkludering av medvirkning utelatt. Gjennom deltakelse på UMM har informantene møtt andre ungdommer i en liknende situasjon, utvekslet erfaringer, opplevd tilhørighet og støttet. UMM har bidratt til å styrke de unge mot aksept og økt selvbevissthet rundt egen sykdomssituasjon, og bidratt med å kartlegge de unges behov og relasjoner, styrket de unges egne ressurser, handlingskompetanse og ansvar for egen helse.

Konklusjon: Denne studien bekrefter utfordringer som unge med langvarig helseutfordringer har med hensyn til manglende samhandling og tilrettelagt undervisning i skolen. UMM har hatt betydning for de unges tilgang på informasjon og kunnskap som har bidratt til å styrke de unges egne ressurser og handlingskompetanse. Tilbudet har vist å styrke de unges tro på egenverd og ansvar for egen helse. UMM kan på den måten ses som et helsefremmende og forebyggende lærings- og mestringstilbud for ungdom med langvarig helseutfordring.

Summary

Background: In Norway many people live with long-lasting health problems. Among youths and young adults there is an estimation of about 80.000-100.000 such problems (Legard, 2013). Norwegian authorities want more health promotion and preventive work within the public health service, and now it is more focus directed towards reducing current existence and development of long-lasting health problems (Meld. St. 34, 2012-2013). In this perspective it is necessary to do more research that can enlighten the meaning of better health promotive efforts and preventive steps forward as well the importance of such offers.

Purpose: The purpose of this study is to improve the understanding of how former participants of the training program 'Ung Medvirkning og Mestring' (UMM), conducted by the Norwegian National Advisory Unit on Learning and Mastery in Health, conceive challenges attached to their long-lasting health problems. The study has as well an intension of getting more knowledge about how the participation at the UMM has meant to the young adults afterwards.

Method: A qualitative study with a narrative approach divided into two narrative interviews. The interview objects are two women who are former participants at UMM (18-20 years). The incoming data is analyzed by thematic analysis based on description by Riessman (2008) and Braun and Clarke (2006).

Results: The analyzed data resulted in 8 different themes. The objects conceived challenges attached to mutual collaboration, challenges in transition from pediatric to adult healthcare, challenges in communication and challenges in adapted school education. The objects conceived lack of seriousness, not being believed or listened to as they should be, and on several occasions they were not included in co-operating. Through participation at UMM the objects have met other young adults in similar situations, exchanged experiences, experienced a sense of belonging and support. UMM has contributed to strengthen the youths' self acceptance and increased self-awareness around their own disease and situation as well as it has contributed to map the young adults need and personal relations, empower their own resources and self confidence in order to take more responsible action for their own health.

Conclusion: This study confirms challenges young people with long-lasting health problems do have regarding lack of mutual collaboration and lack of adapted education in school. UMM has meant a lot regarding access to information and knowledge as it has contributed to strengthen their own resources and self confidence. UMM has shown to empower the young

people's belief in their intrinsic value as well as responsibility for their own health. UMM can in this way be looked at as a health promoting and preventing learning and mastering offer for young people with long-lasting health problems.

Innholdsfortegnelse

Forord	1
Sammendrag	2
Summary.....	3
1.0 Innledning	6
1.1 Problemstilling	7
2.0 Bakgrunn.....	9
2.1 Nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom	9
2.2 Salutogenese og opplevelse av sammenheng.....	11
2.3 utfordringer i hverdagen for ungdom og unge voksne med langvarig helseutfordring.....	13
2.4 Samhandling i helse- og omsorgstjenesten	15
2.5 Brukermedvirkning og empowerment i helsesektoren.....	17
2.6 Hva med ungdomsmedisin?	18
2.7 Helsefaglig kommunikasjon med barn og ungdom	20
2.8 Betydningen av sosialt nettverk og sosial støtte i mestring av sykdom	22
2.9 Ung medvirkning og mestring (UMM).....	24
2.10 Narrativ tilnærming til forståelse om det å leve med sykdom.....	26
3.0 Materiale og metode	27
3.1 Valg av forskningsdesign og metode	27
3.2 Rekruttering av informanter.....	28
3.3 Utarbeidelse av intervjuguide	30
3.4 Narrativt intervju og innsamling av data.....	30
3.5 Transkribering	32
3.6 Gjennomføring av tematisk analyse.....	33
3.7 Forforståelse.....	36
3.8 Etske betraktninger.....	36
4.0 Resultater	37
4.1 Beskrivelse av informantene	38
Tema 1 – ”De bare stempler deg ved å se på deg og liksom ”nei, du er ikke syk”.....	39
Tema 2 – ”Men tilbudet kom verken fra skolen eller leger”.....	41
Tema 3 – ”Dem bryr seg bare om den ene dosen”	43
Tema 4 – ”At det faktisk er noen som forstår”	45
Tema 5 – ”Og det er da man kjenner hvorfor sånne mennesker er viktig”.....	46
Tema 6 – ”Men også siden jeg har klart å akseptere det”	48
Tema 7 – ”Det gjorde at man ble mer bevisst på hva som var viktig for oss i hverdagen”	49
Tema 8 – ”Jeg har planer for hvordan ting skal bli fremover”	52
5.0 Diskusjon.....	54
6.0 Konklusjon og implikasjoner for praksis.....	72
Referanseliste	74
Vedlegg.....	78

1.0 Innledning

Mange mennesker lever med kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne. Tall fra SSB viser at dette omhandler 15-17 % av den norske befolkningen mellom 15-66 år (SSB, 2015). Blant disse er det anslått at 80.000-100.000 er ungdom og unge voksne i alderen 16-30 år (Legard, 2013). Norske myndigheter har nasjonale folkehelsemål for den norske befolkningen som omhandler flere leveår med god helse og trivsel, redusere sosiale helseforskjeller og ”skape et samfunn som fremmer helse i hele befolkningen” (Meld. St. 34, 2012-2013, s. 10). Det er også et ønske om å ”forebygge mer og reparere mindre” (St.meld. nr. 16, 2002-2003, s. 5), og et større fokus på forebyggende arbeid i helse- og omsorgstjenesten for blant annet å redusere forekomst og utvikling av kroniske lidelser (Meld. St. 34, 2012-2013). Helseforetak og kommuner er ansvarlig for opplysning, råd og veiledning, og opplæring av pasienter og pårørende gjennom blant annet lærings- og mestringstilbud (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2012; Spesialisthelsetjenesteloven, 2001). Helse- og omsorgstjenesten skal være tilpasset de målene som er beskrevet i samhandlingsreformen som omhandler å styrke samhandlingen blant kommuner og helseforetak, og sikre en koordinert, likeverdig og helhetlig helse- og omsorgstjeneste som skal være best mulig tilpasset hver enkelt bruker (St.meld. nr. 47, 2008-2009). Dette gjelder spesielt for pasienter og brukere med kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne som ofte har sammensatte og langvarige behov for flere ulike helsetjenester, både fra primær- og spesialisthelsetjenesten. Mange unge lever også med kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne, og for denne brukergruppen er det viktig at helsetjenesten blir individuelt tilpasset, da ungdom har andre behov enn barn og voksne (Helsedirektoratet, 2012).

Kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne kan være medfødt eller oppstå senere i livet, og det vil føre med seg utfordringer på flere områder (Espnes & Smedslund, 2009; Gjengedal & Hanestad, 2007). For ungdom og unge voksne har det vært vist til utfordringer knyttet til overgangen fra barneorienterte til voksenorienterte helsetjenester (Grue & Rua, 2010; Helsedirektoratet, 2012). Manglende koordinering av ulike helsetjenester har vært en utfordring, noe som er av betydning for opplevelsen av overgangen til voksenorienterte helsetjenester. Ungdom og unge voksne er ikke alltid innforstått med sine rettigheter og muligheter, slik at leger og annet helsepersonell bør være spesielt oppmerksom på denne brukergruppen (NOU 2005:3, 2005). Kommunikasjon av informasjon om rettigheter, kunnskap om sykdom og behandlingsmuligheter er sentralt og sammen med aktiv brukermedvirkning vil dette kunne bidra å øke enkeltindividets forutsetninger for å kunne ta

ansvar for og mestre egen helse, og livssituasjon (NOU 2005:3, 2005; St.meld. nr. 16, 2002-2003).

Ungdom og unge voksne med kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne kan oppleve utfordringer knyttet til manglende tilrettelegging i skoletjenesten (Unge funksjonshemmede, 2011). I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) har barn og ungdom krav på oppfølging av utdanning ved lengre sykehusopphold, innleggelse og behandling. Studenter og elever med kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne har også krav på individuell tilrettelegging, undervisning og læremidler under utdanning (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, 2013). Norske myndigheter har som målsetting at alle personer med langvarig helseutfordring skal ha full deltakelse og likestilling i det norske samfunn (Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013).

Lærings- og mestringstilbud for brukergrupper med kroniske lidelser er en del av myndighetenes satsningsområde og helsetjenestens forebyggende arbeid (Meld. St. 34, 2012-2013; St.meld. nr. 16, 2002-2003). Ung medvirkning og mestring (UMM) er et lærings- og mestringstilbud som ble gjennomført i perioden 2012-2014, i regi av Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH, 2016). UMM er diagnoseuavhengig og gruppebasert, og hensikten er å styrke de unges ressurser, muligheter og handlingskompetanse (NK LMH, 2015b). Det er fokus på å øke de unges ansvar for egen helse, mestring av egen livssituasjon og forberede de unge på overgangen til voksenlivet. I etterkant av prosjektet har en evalueringsrapport (Rambøll Management Consulting, 2014) og en masteroppgave (Furuberg, 2014) vist at UMM ses som et helhetlig godt tilbud som kan ha betydning for helsefremmende forhold og faktorer for ungdom med langvarig helseutfordring.

1.1 Problemstilling

På bakgrunn av tidligere positive resultater og funn fra evalueringen til Rambøll Management Consulting (2014) og studien til Furuberg (2014) er hensikten med denne masteroppgaven å utvikle kunnskap fra tidligere deltakeres erfaring, knyttet til hvordan de opplever sine utfordringer i dag, ca. 2 år etter deltakelse på UMM. Studien har også til hensikt å få mer kunnskap om hvordan de unge selv mener at UMM har hatt betydning for deres hverdag i etterkant av deltakelse. Sett fra et folkehelseperspektiv vil det være interessant å undersøke om UMM kan ha bidratt til å styrke helsefremmende faktorer hos de unge og på den måten ses som et forebyggende helsetilbud for å begrense videre utvikling av de unges langvarige helseutfordring. På bakgrunn av dette har denne masteroppgaven følgende problemstillinger:

- 1) Hva slags utfordringer opplever ungdom med langvarig helseutfordring, som tidligere deltakere ved UMM, knyttet til det å leve med sin sykdom i dag?
- 2) På hvilken måte har tidligere deltakelse i UMM hatt betydning for ungdommene i ettertid?

I og med at UMM er basert på en helsefremmende, salutogenetisk tilnærming, vil det i oppgavens bakgrunnsdel bli gjort rede for det. I bakgrunnsdelen vil det forøvrig bli utredet for forskning knyttet til ungdoms opplevelse av det å leve med langvarig helseutfordring, blant annet overgangen i helsevesenet. Det vil også bli gjort rede for ulike faktorer som kan ha betydning for dette, slik som kommunikasjon, sosial støtte og brukermedvirkning. UMM er et tilbud for ungdom og unge voksne i alderen 12-26 år (NK LMH, 2015a), og forskning som er trukket inn i denne masteroppgaven er knyttet til denne aldersgruppen.

2.0 Bakgrunn

UMM benytter begrepet langvarig helseutfordring som inkluderer begrepene nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom. Det er varierende forståelse og anvendelse av begrepene nedsatt funksjonsnedsettelse, funksjonsnedsettelse og funksjonshemming (Bufdir, 2016). Innen forskning er kronisk sykdom som oftest inkludert i disse begrepene. Anvendelsen, forståelsene og avgrensningen av disse begrepene i forskning og undersøkelser er derfor varierende, både i Norge og i andre land.

I denne masteroppgaven benytter jeg begrepet langvarig helseutfordring, men vil gjøre rede for begrepene nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom. Disse begrepene vil også benyttes der de anvendes i kildemateriale og forskningslitteratur.

2.1 Nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom

Nedsatt funksjonsevne omhandler både individets fysiske og psykiske funksjon, og innebærer synlig og usynlig tap av funksjonsevne, avvik eller skade på en kroppsdel (St.meld. nr. 40, 2002-2003). Funksjonsnedsettelse og nedsatt funksjonsevne er ofte likestilte begreper og kronisk sykdom faller ofte under disse betegnelse. I følge Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) er den varierende forståelsen og anvendelsen av begrepene en utfordring i forhold til å anslå nøyaktige tall på antall mennesker med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom i Norge (Bufdir, 2016). Det er i dag rundt 15-17 % av den norske befolkningen mellom 15-66 år som har nedsatt funksjonsevne (SSB, 2015). En rapport fra Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) viser til tall fra forskning og undersøkelser som anslår at mellom 80.000-100.000 unge mennesker (16-30 år) har langvarige helseutfordringer som innebærer begrensninger i hverdagen i større eller mindre grad (Legard, 2013).

Nedsatt funksjonsevne kan oppstå som komplikasjon av sykdom eller skade, men det kan også være medfødt (Bufdir, 2015). Hvor stort hinder nedsatt funksjonsevne fører med seg i hverdagen avhenger av type funksjonsnedsettelse og alvorlighetsgrad. Nedsatt funksjonsevne vil også oppleves individuelt og to personer med samme diagnose kan oppleve å møte ulike barrierer og hindringer. I følge Bufdir (2015) er det likevel mange felles utfordringer mennesker med nedsatt funksjonsevne møter på i forhold til levekårsområder. Disse utfordringene er ofte knyttet til omgivelsene, hvor manglende tilrettelegging, sosiale hindringer og holdninger kan være et problem.

Kronisk sykdom kan være medfødt eller erverves senere i livet (Gjengedal & Hanestad, 2007) og det defineres ofte som ”sykdom med lang varighet over en periode på år

eller tiår” (WHO, 2005). En kronisk sykdom påvirker hele mennesket og kan endre livet på mange områder (Espnes & Smedslund, 2009; Gjengedal & Hanestad, 2007). Det vil ofte medføre endringer i rutiner, vaner og prioriteringer i hverdagen, men også i forhold til fritidsaktiviteter og skole- og arbeidssituasjon (Gjengedal & Hanestad, 2007). Disse endringene påvirker ikke bare mennesket som rammes, men også familie og venner. For enkelte kan disse endringene oppleves som dramatiske og vanskelige å håndtere, og det kan oppstå usikkerhet knyttet til fremtiden. Mennesker som får en kronisk sykdom opplever ofte et tap av noe, både fysisk og mentalt (Vifladdt & Hopen, 2004). Hos en tidligere frisk person vil diagnosefastsettelse av en kronisk sykdom ofte innebære et stort sjokk (Espnes & Smedslund, 2009). I perioden etter vil personen gå gjennom flere reaksjoner og stadier, og flere kan oppleve faser av benektelse, depresjon og angst. Forekomsten og varigheten av disse stadiene og reaksjonene er individuelle og vil være av varierende grad. Etter hvert vil personen bli nødt til å forholde seg til endringene som sykdommen medfører i hverdagen og komme frem til hvordan de på best mulig måte kan leve med sykdommen. En gradvis aksept av situasjonen vil etter hvert komme og de fleste søker muligheter for å gjøre livet best mulig med de begrensningene sykdommen fører med seg. I følge Espnes og Smedslund (2009) vil aksept av sykdomssituasjonen og dens begrensninger føre til en bedre hverdag, både for personen selv, familie og omgivelsene rundt. Sykdom vil alltid føre med seg visse hensyn og begrensninger, men mange mennesker finner måter å leve og håndtere sykdommen på som gjør at den påvirker hverdagen i så liten grad som mulig.

Erfaringer fra gruppeprogram og opplæringstilbud for mennesker med langvarig helseutfordring viser til hvordan deltakerne opplever sin endringsprosess mot å oppnå bedre selvforståelse og aksept for sykdomssituasjonen (Haugstvedt, 2012). Å møte andre mennesker i liknende situasjoner, dele sine opplevde erfaringer, føle anerkjennelse og forståelse i trygge omgivelser var en viktig brikke i prosessen. Deltakerne fortalte om hvordan de tidligere følte seg hjelpeløse, usikre og hadde vanskeligheter med å se muligheter i situasjonen de befant seg. I møte med andre fikk deltakerne muligheter til å reflektere, sette ord på vanskelige følelser og utforske sine verdier. Dette bidro til økt innsikt og motivasjon til å bli mer bevisst på seg selv. Gjennom en gradvis endringsprosess ble de mer bevisste på egen situasjon, opplevde å håndtere den bedre og se muligheter fremfor problemer. Dette bidro til økt selvforståelse og opplevelsen av å leve et bedre liv for mennesker med langvarig helseutfordring.

2.2 Salutogenese og opplevelse av sammenheng

Sosiologen Aron Antonovsky presenterte i 1979 begrepet salutogenese og den salutogene modellen (Antonovsky, 2012). Det er en motsatsteori til patologien som fokuserer på årsaker til sykdom og hvorfor mennesker blir syke. I motsetning søkte Antonovsky og hans salutogene tilnærming et helhetlig menneskesyn og ikke et skille på mennesket som friskt eller sykt. Salutogenese fokuserer på faktorer som gjør at mennesker holder seg friske eller blir friske etter sykdom, hva som fremmer god helse og hva som gir økt individuell mestring og velvære i menneskers liv. I følge Antonovsky (2012) bør fokus og oppmerksomhet rettes mot hvilke ressurser mennesket har for mestring og hvordan mennesket kan søke etter faktorer og forhold som bidrar til å løse ulike situasjoner på en tilfredsstillende måte. På den måten kan en stressfaktor nøytraliseres eller reduseres ved søken etter å mestre stressfaktoren, istedenfor at den skal bekjempes til enhver pris. Det patologiske perspektivet skal ikke overses eller forkastes men heller ses i sammenheng med det salutogenetiske perspektivet, slik at disse utfyller hverandre. Det syke og det friske er naturlige komponenter i menneskets liv og det vil alltid være bevegelse i begge retninger. Antonovsky (2012) hevder at alle mennesker innehar individuelle ressurser, uavhengig av bakgrunn og erfaring. Disse individuelle ressursene kan utnyttes for å håndtere og takle vanskelige situasjoner og problemer. Når mennesket stilles overfor en stressfaktor vil derfor måten det håndteres på være avgjørende for om utfallet blir helsebringende, nøytralt eller patogent.

I forståelsen av salutogenese er menneskers holdning til livet og hvilken motstandskraft vi innehar et sentralt tema, og Antonovsky har samlet det i begrepet "sense of coherence" (SOC) (Antonovsky, 2012). På norsk kan begrepet oversettes til *opplevelse av sammenheng*. Antonovsky (2012) definerer SOC slik:

Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verdt å engasjere seg i (2012, s. 41).

I henhold til SOC-teorien er det tre sentrale komponenter som bør være tilstede for at personen skal oppleve sammenheng. Antonovsky (2012) valgte å kalle disse tre komponentene for begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

Begripelighet viser til den kognitive komponenten og hvordan mennesket opplever å bli påvirket av indre og ytre stimuli (Antonovsky, 2012). Opplevs stimuli som kognitivt forståelig, som strukturert, begripelig, sammenhengende og med klar og tydelig informasjon, eller opplevs det som kaotisk, bestående av tilfeldigheter, uorganisert, uforståelig og uventet? Mennesker som opplever en stimuli som forutsigbar og forståelig, eller klarer å plassere en overraskende stimuli i en sammenheng og samtidig forklare den, skårer høyt på begripelighet. Alle typer stimuli vil nødvendigvis ikke være ønskelig, men om ekstremt vanskelige utfordringer skulle oppstå, vil en person med høy begripelighet klare å sette det inn i en forståelig sammenheng.

Håndterbarhet er komponenten som viser til ressurser og handler om ”i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet til å kunne takle kravene man blir stilt overfor av stimuli man bombarderes med” (Antonovsky, 2012, s. 40). Ressurser til rådighet omhandler de ressursene personen opplever å ha kontroll over eller ressurser som finnes i personens sosiale nettverk, et familiemedlem, en venn, en kollega eller en lege. Disse menneskene må personen oppleve å kunne stole på og ha tillit til. Mennesker som opplever en situasjon som håndterbar eller har en sterk opplevelse av håndterbarhet, vil ikke føle seg som ett offer for tilfeldigheter eller at livet bare er urettferdig. Livet består av både motgang og medgang, men når motgang finner sted er personen i stand til å håndtere situasjonen, takle den, bearbeide den og komme seg på beina igjen.

Meningsfullhet er den tredje komponenten og handler om det emosjonelle, det motivasjonsskapende og i hvilken grad mennesket opplever livet som rent følelsesmessig forståelig (Antonovsky, 2012). Det handler om livsområder mennesket selv opplever som viktige, som de ønsker å involvere og engasjere seg i og som gir en følelse av mening. Selv om problemer, hindringer og krav vil oppstå i hverdagen, opplevs utfordringene som noe det er verdt å bruke krefter på, noen som er verdt menneskets engasjement og innsats. Personer som skårer høyt på meningsfullhet er villige til å ta fatt på utfordringene de står overfor og vil i etterkant oppleve dette som en belastning og en erfaring man ikke ville vært foruten. Selv om situasjonen der og da kan oppleves som tung og vanskelig, vil man etter hvert klare å finne meningen i den og håndtere utfordringen etter beste evne.

I en situasjon hvor mennesket opplever å ha nok ressurser til å håndtere denne, ser situasjonen som begripelig og føler meningsfullhet ved å engasjere seg og gjøre en innsats, vil situasjonen kunne ses som en opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012). I denne studien vil det bli lagt vekt på salutogene faktorer som blant annet menneskets ressurser,

sosial støtte, sosialt nettverk, mening og mestring, samt på hvilken måte de ulike kjernekomponentene i SOC-teorien styrkes eller reduseres knyttet til informantenes historier.

2.3 utfordringer i hverdagen for ungdom og unge voksne med langvarig helseutfordring

For ungdommer flest er skolen en utdanningsetat, en sosial arena og et sentralt sted for deres integrering i samfunnet (Illeris, Katznelson, Nielsen, Simonsen, & Sørensen, 2009). Skolen utgjør en samfunnsmessig ramme knyttet til overgangen fra barndom til ungdom og ung voksen, og er en viktig brikke i de unges søkeprosess og identitetsdannelse i ungdomsårene. Sammen med skolen har ungdommers fritid, som oftest sammen med jevnaldrende venner, en sentral rolle i deres personlige utvikling og sosiale interaksjon. Ungdom med langvarig helseutfordring kan oppleve skolen som ekstra krevende og belastende (Unge funksjonshemmede, 2015). Hyppige besøk hos helsevesenet og lange opphold fra skolen kan føre til stort fravær. Dette koster mye krefter for mange unge og kan gå utover deres mentale helse. Mye fravær fra skolen kan føre til manglende karaktergrunnlag og vitnemål, noe som videre vil påvirke fremtidig arbeid- og yrkessituasjon. I slike situasjoner er det viktig at ungdom med kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne får tilrettelagt undervisning, tilgjengelige hjelpemidler og oppfølging (Unge funksjonshemmede, 2015). I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) har barn og ungdom krav på oppfølging av utdanning ved lengre sykehusopphold og innleggelse. Det er også beskrevet i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2013), hvor studenter og elever med nedsatt funksjonsevne har rett til individuell tilrettelegging, undervisning og læremidler. I 2011 publiserte Unge funksjonshemmede (UF) en undersøkelse som så på utfordringer knyttet til tilrettelegging i skolen for unge med nedsatt funksjonsevne (Unge funksjonshemmede, 2011). Formålet var å kartlegge hvilke erfaringer unge med nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom hadde i forhold til mangler som var knyttet til tilrettelegging, og om de opplevde det som mer utfordrende å gjennomføre videregående skole. Funn fra undersøkelsen viste at mange unge hadde mangelfull tilrettelegging, noe som gjorde det ekstra krevende å gjennomføre videregående skole. Flere av de unge opplevde manglende forståelse om hvordan deres undervisning skulle tilrettelegges og at skolen ikke tilegnet seg grunnleggende informasjon om hvordan dette skulle gjøres. Deltakerne i undersøkelsen hadde opplevd å selv måtte gi informasjon om dette til skolen, og noen opp til flere ganger.

En kvalitativ undersøkelse utført av Grue og Rua (2010) viser at ungdom med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom møter på utfordringer knyttet til overgangen til voksenlivet innenfor habiliteringstjenesten. De aller fleste ungdommer har levd sammen med foreldrene sine og vært avhengig av ulike sosiale helsetjenester, ressurspersoner eller hjelpemidler for å kunne fungere i hverdagen. Ved overgangen til voksenlivet vil behovet fra ulike helsetjenester fortsatt være tilstede, men det oppstår ofte endringer i kontakten til den kommunale habiliteringstjenesten. Undersøkelsen til Grue og Rua (2010) viste at tilbudet til den enkelte bruker er avhengig av hvilken kommune personen er bosatt i, da den kommunale habiliteringstjenesten er organisert på forskjellige måter. Informantene i undersøkelsen viste til behovet for forbedringer i forhold til koordinering av ulike tjenester for brukere av habiliteringstjenesten, da det ble påpekt å være av betydning for ungdom i overgangen til voksenlivet.

For ungdom med langvarig helseutfordring anvendes også termen overgang innenfor skifte fra barne- til voksenavdelingen i helsetjenesten (Campbell et al., 2016). Disse overgangene oppleves som en utfordring for mange unge. For ungdom er overgangen mellom ulike helsetjenester sårbare faser som kan oppleves som lite koordinerte og samordnet, og mange unge erfarer at helsetjenesten ofte ikke er tilpasset deres behov (Helsedirektoratet, 2012). Mange unge opplever ofte å falle mellom barne- og voksensentrerte helsetjenester, da ungdom ofte har andre behov enn barn og voksne. Campbell et al. (2016) påpeker at dersom tjenesten ikke er tilpasset og tilrettelagt for ungdom med langvarig helseutfordring kan denne overgangen medføre en økt risiko for negative og forverring av helseutfall. Flere studier viser at tidlige forberedelser med samtaler om bekymringer, spørsmål og god informasjon kan være et viktig verktøy for en bedre opplevelse av en slik overgang (Staa, Stege, Jedeloo, Moll, & Hillberink, 2010; Tuchman, Slap, & Britto, 2005; Viner, 2008). En undersøkelse av Viner (2008) viste at ungdom blant annet ønsket seg tidligere planlegging og forberedelser før overgangen fant sted, mulighet for medvirkning og bedre kommunikasjon mellom barn- og voksenavdelingen. Dette kan bidra til å styrke de unges selvstendighet og evne til egenmestring (Staa et al., 2010; Viner, 2008).

I 2013 publiserte AFI en rapport bygget på forskning og offentlige dokumenter, som ønsket å belyse hvilke utfordringer unge med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom står overfor i overgangen mellom utdanning og arbeidsliv (Legard, 2013). Det vises til ulike faktorer og forhold som påvirker disse overgangene, og hvilke barrierer unge med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom står overfor. For at en overgang skal kunne oppleves på best mulig måte er det viktig å få god oppfølging og tilrettelegging gjennom både skolegang

og oppvekst. Dette kan bidra med å styrke de unge mot møte med høyere utdanning og krav i arbeidslivet, og hvordan de på en god måte kan forholde seg til det offentlige støtteapparatet. For unge med nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom har også familien en viktig rolle, og er en sentral faktor for at disse overgangene kan mestres på best mulig måte. Det påpekes at tilgang på rådgivning og støtte i forbindelse med disse overgangene er liten, og det gjelder både etter videregående skole og ved høyere utdanning. Det er også et manglende systematisk samarbeid mellom skole, NAV og øvrige utdanningsinstitusjoner.

2.4 Samhandling i helse- og omsorgstjenesten

Formålet med samhandlingsreformen er å bedre folkehelsen og samhandlingen i helse- og omsorgssektoren (St.meld. nr. 47, 2008-2009). Samhandling beskrives som: ”et uttrykk for helse- og omsorgstjenestens evne til oppgavefordeling seg imellom for å nå et felles, omforent mål, samt evnen til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte” (St.meld. nr. 47, 2008-2009, s. 13). Den norske helsetjenesten har i lengre tid vært sentrert rundt behandling av sykdom og senkomplikasjoner, mens fokuset på forebygging, redusere kronisk sykdom og mestring har vært mindre utbredt. Det har også vært utfordringer knyttet til samhandling og koordineringsarbeid blant ulike tjenestelinjer. Selv om Norge som velferdsstat har levert helsetjenester av høy kvalitet har undersøkelser og tilbakemeldinger fra både pasienter, brukere, pårørende og tjenesten selv vist at samhandlingsutfordringene fortsatt har vært tilstede. Utfordringene har vært knyttet til lite koordinerte og fragmenterte helsetjenester, for lite forebyggende og helsefremmende arbeid og en demografisk utvikling som på sikt vil gi økt behov for helse- og omsorgstjenester. Norske myndigheter har jobbet kontinuerlig med arbeidet om å forbedre samhandlingen i helse- og omsorgssektoren, og i januar 2012 trådte Samhandlingsreformen i kraft (St.meld. nr. 47, 2008-2009). Reformen skulle blant annet forbedre og sikre samhandling mellom ulike ledd i helsetjenesten, mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, og tidligere innsats i pasient og brukers sykdomsforløp. Samhandlingsreformens siktemål og forslag om tiltak skulle sikres sammen med en ny lov om folkehelsearbeid (Folkehelseloven, 2011) for å styrke forebyggende og helsefremmende arbeid i kommunene, og en samlet lov for helse- og omsorgstjenesten i kommunene (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2012). Norske myndigheter ønsket å sikre lik tilgang til likeverdige og gode helse- og omsorgstjenester, uavhengig av kjønn, alder, bosted, personlig økonomi og etnisk bakgrunn (St.meld. nr. 47, 2008-2009). Pasientforløpene skulle oppleves som mer sammenhengende og enklere å forholde seg til. Brukermedvirkning blant pasienter, brukere

og pårørende skulle stå sterkere, og koordinering og oppfølgingen av personer med kronisk sykdom og nedsatt funksjonsevne skulle bedres. Med ønske om tidligere innsats og kartlegging av behov i pasientens sykdomsforløp vil dette bedre kommunens forbyggende helsearbeid, samt bedre forutsetningen for pasienter og brukere med langvarig helseutfordring. Pasienter med langvarig helseutfordring vil ofte ha behov for helsetjenester fra både primær- og spesialisthelsetjenesten. Denne brukergruppen har et omsorgs- og behandlingsbehov som ikke kan tilfredsstilles av en enkelt tjenesteyter. Det vil derfor være et nødvendig behov for godt koordinerte og et helhetlige tilbud for denne pasientgruppen (St.meld. nr. 47, 2008-2009).

Et sentralt verktøy for pasienter og brukere som har behov for koordinerte, langvarige og individuelt tilpassede helse- og omsorgstjenester er retten til utarbeidelse av individuell plan (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012; Pasient og brukerrettighetsloven, 1999). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator trådte i kraft 1. januar 2012 og er hjemlet i helselovgivningen. Helsetjenesten er lovpålagt og pliktet til å utarbeide en individuell plan, jf. helse- og omsorgstjenesteloven (2012), pasient- og brukerrettighetsloven (1999), spesialisthelsetjenesteloven (2001) og helsepersonelloven (1999), dersom pasienten selv ønsker det. Individuell plan skal sikre og fremme et helhetlig, koordinert arbeid og samhandling blant ulike tjenesteaktørene, ivareta pasientens og brukers innflytelse, og styrke brukermedvirkning (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012). En individuell plan skal avklare ansvarsforhold mellom de ulike helsetjenestene, synliggjøre oppgaver og rettigheter til den enkelte pasient og tjenesteapparatet. For nødvendig oppfølging, samarbeid og fremdrift skal tjenestemottaker tilbys en koordinator som skal bistå i oppfølgingen av de ulike tiltakene i den individuelle planen (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012; NOU 2005:3, 2005). I flere tilfeller har koordineringsoppgaven som helse- og omsorgstjenesten skal ivareta blitt overlatt til brukere og pårørende selv (St.meld. nr. 47, 2008-2009).

En rapport fra Helsedirektoratet (2012) viser at tilbudet om individuell plan er varierende for ungdom og unge voksne. Ulike kommuner tolker og vurderer lovverket forskjellig og flere unge har opplevd at kvaliteten på utarbeidelsen av en individuell plan er varierende. Flere kommuner opplever utfordringer knyttet til koordinatorarbeidet, da flere ansatte ikke ønsker å påta seg rollen som koordinator. Uten en koordinator er det vanskelig å sikre kvaliteten på utarbeidelsen og oppfølgingen av individuell plan blant pasienter og brukere. Rapporten viser også til manglende samarbeid mellom primær- og

spesialisthelsetjenesten, noe som gjør det utfordrende for de unge å oppleve at de har et koordinert, tilpasset og helhetlig tjenestetilbud.

2.5 Brukermedvirkning og empowerment i helsesektoren

Norske myndigheter definerer brukermedvirkning som: ”de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud” (Meld. St. 34, 1996-1997, s. 29). I følge norske myndigheter vil brukerens og pasientens erfaringer og synspunkter være med på å sikre god kvalitet og best mulig hjelp fra helsetjenestene (Meld. St. 19, 2014-2015). Dette vil bidra til å fremme helsemessige, positive ressurser og brukeren opplever økt innflytelse på egen livssituasjon. Ved å vektlegge pasientens perspektiv vil hjelpen kunne tilpasses den enkelte og ressursene vil dermed utnyttes best mulig. Prinsippet om brukermedvirkning er rettighetsfestet både på individ- og systemnivå i helse- og omsorgstjenesteloven (2012), spesialisthelsetjenesteloven (2001) og pasient- og brukerrettighetsloven (1999). I pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 står det: ”Pasienten har rett til medvirkning ved gjennomføring av helsehjelpen. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelig og forsvarlig undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon”. Brukermedvirkning i helsesektoren skal inkluderes slik at tjenesten som tilbys blir tilpasset pasienten og brukerens behov, og på den måten sikre den enkeltes helsetilbud på best mulig måte (St.meld. nr. 47, 2008-2009). I følge norske myndigheter bør det legges til rette for utvikling av mestringsevne og selvkontroll hos barn og unge (Meld. St. 19, 2014-2015). De påpekes at den beste helsetjenesten vil bestå av inkludering fra både pasient og pårørende i behandlingsforløpet.

I 2012 publiserte Helsedirektoratet rapporten *Helsetilbud til ungdom og unge voksne* (Helsedirektoratet, 2012). Rapporten var bygget på undersøkelser som hadde til formål å kartlegge eksisterende kunnskap og danne et oversiktsbilde over helse- og omsorgstilbudet for ungdom og unge voksne (13-26 år). Undersøkelsen viste at unges muligheter for medvirkning og utforming av eget tilbud har et stort forbedringspotensial, både i primær- og sekundærhelsetjenesten. Rapporten viser at helsepersonell ofte har en intensjon og et ønske om at ungdom skal få medvirke, men denne innflytelsen oppleves ikke som like reell blant flere unge. Rapporten viser til manglende likeverdige helsetilbud for ungdom og unge voksne, da de eksisterende tilbudene i liten grad var tilpasset de unges behov. Ungdom og unge

voksne opplever manglende muligheter til å påvirke sine egne helsetilbud og derav dårlig tilpasset brukermedvirkning.

Empowerment er et begrep som relateres til brukermedvirkning, hvor begge begrepene søker å styrke brukerens situasjon og helsetilstand (Rønning, 2007). Å lytte til brukeren, legge til rette for økt innflytelse og utforming av sitt eget hjelpetilbud er en sentral del av begge begrepene. En viktig del av empowerment omhandler å bidra til at mennesker får økt kontroll og bevisstgjøring, styrke og mobilisere menneskers egne krefter, og redusere negative krefter som bidrar til avmakt og manglende kontroll (Thesen & Malterud, 2001). Gjennom denne prosessen skal mennesket bli i stand til å motarbeide kreftene som skaper avmakt og holder dem nede, og videre oppnå mer makt, styring og kontroll over eget liv og helsetilstand (Rønning, 2007). Dette er et nødvendig og viktig fokus for at pasienter skal bli friske og opprettholde helsen (Thesen & Malterud, 2001). Innen rehabiliterings- og habiliteringstjenesten kan empowerment også ses i sammenheng med begrepet mestring (Askheim, 2007). Det handler om å lære mennesker med langvarig helseutfordring å leve med situasjonen de befinner seg i, mestre utfordringer i hverdagen og på den måten oppleve større kontroll over og ansvar for egen helse. Dette kan ses i sammenheng med Antonovsky (2012) SOC-teori som fokuser på salutogene faktorer som styrker og fremmer menneskers helse og bidrar til individuell mestring (Askheim, 2007; Tellnes, 2007). Å oppleve kontroll over eget liv er i følge Mæland (2014) viktig for menneskets mestringsevne og selvbildet, og påvirker samtidig vår fysiske og mentale helse.

2.6 Hva med ungdomsmedisin?

Ungdomsmedisin og ungdomshelse er to begreper som i mange tilfeller brukes om hverandre eller anvendes for å omtale samme tema (Helsedirektoratet, 2012). Ingen av begrepene har klare definisjoner, men ungdomshelse ses ofte som et generelt begrep som omfavner alle aspekter av ungdom og unge voksnes helsetilbud. Ungdomsmedisin kan ses som en gren innenfor ungdomshelse. Ungdomsmedisin omhandler de mer klinisk-medisinske helsetjenestene ved ungdomshelse, og er rettet mot aldersgruppen 10-25 år (Akershus universitetssykehus, 2014; Helsedirektoratet, 2012). Begrepet ungdomsmedisin omfatter også rettigheter, overganger fra et barnesentrert til et voksensentrert helsetilbud, brukermedvirkning, tilgjengelighet, samarbeid på tvers av tjenester og behandler-kompetanse (Helsedirektoratet, 2012). Ungdom er en sårbar gruppe og det er ikke alltid like lett å snakke om egne behov, følelser og problemer. Mange ungdommer opplever overgangen til et

voksensentrert helsetilbud som svært krevende og vanskelig, da det voksensentrerte tilbudet ofte er dårlig tilpasset ungdommens behov og ønsker (Akershus universitetssykehus, 2014; Den norske legeforening, 2002). Forskjellene mellom barneorienterte og voksenorienterte helsetilbud er mange og ungdom opplever ofte ulikheter knyttet til fokus, forventninger og kultur (Akershus universitetssykehus, 2014). Ungdom opplever ofte å falle mellom ”barne- og voksenmedisin”. Ungdomsmedisin som fagfelt er ment for å styrke ungdommers overgang fra barn til voksen og gi dem det verktøyet de trenger for å ivareta egen helse. Med god medvirkning og kunnskap fra ungdom vil også helsetjenesten bli forbedret (Meld. St. 11, 2015-2016).

Ungdomsmedisin er et stort og veletablert fagfelt i flere land, blant annet USA, Australia, New Zealand, Sør-Amerika og Canada (Akershus universitetssykehus, 2014; Helsedirektoratet, 2012). I Norden og Europa er ungdomsmedisin mindre utbredt, men både i Sverige og Danmark er det økende initiativ rettet mot dette fagfeltet (Helsedirektoratet, 2012). I Sverige utøves barne- og ungdomsmedisin på egne klinikker og under medisinstudiet er barne- og ungdomstiden (0-18 år) et eget fordypningsfelt. Danmark har ikke et eget fagfelt rettet mot ungdomsmedisin, men det har et tverrfaglig medisinsk vitensenter for ungdom, som arbeider for å bedre sykehusopphold og behandling for unge pasienter. I Norge er ikke ungdomsmedisin et etablert fagfelt (Helsedirektoratet, 2012). I 2002 påpekte Den norske Legeforening i en statusrapport at det er manglende kunnskap og kompetanse om ungdomsmedisin, og hensiktsmessige og effektive helsetjenester knyttet til ungdom (Den norske legeforening, 2002). Etablering av regionale kompetansesentre i ungdomsmedisin var et av forslagene som ble påpekt i statusrapporten. Norske myndigheter har de siste årene rettet blikket mot ungdomshelse som et satsningsområde med blant annet økt fokus på helsetjenester for ungdom (Meld. St. 34, 2012-2013). I november 2015 la helse- og omsorgsminister Bent Høie frem nasjonal helse- og sykehuseplan, med et krav om at alle helseforetak skal opprette et ungdomsråd (Meld. St. 11, 2015-2016). Bakgrunnen for dette er ønsket om å involvere unge pasienters kunnskap og erfaring for å forbedre og utvikle helsetjenester for ungdom og unge voksne. Norske myndigheter er nå i gang med utarbeidelse av en egen ungdomshelsestrategi (Meld. St. 11, 2015-2016). Strategien skal være ferdig i løpet av 2016.

I februar 2016 ble det arrangert et Toppmøte om ungdomshelse på Lillehammer i regi av helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet og Ungdoms-OL. Hensikten med konferansen var å få innspill og råd i forbindelse med helse- og omsorgsdepartementets arbeid med en strategi for ungdomshelse. Blant mange foredrag under konferansen var det innslag

om hvordan unge med langvarig helseutfordring opplever hverdagen sin og hvordan helsetjenesten kan engasjere og bruke ungdom for å skape et bedre ungdomshelsetilbud. Ungdom med langvarig helseutfordring forteller om en hverdag med ekstra utfordringer knyttet til familie, venner, skole og helsevesenet. Det kan være vanskelig å snakke åpent med de rundt seg og oppleve å bli forstått. Flere forteller om følelsen av å hele tiden måtte bli tatt hensyn til og noen har brukt lang tid på å godta denne følelsen. Mange opplever ikke å ha mulighet til å være med på alt som skjer, fordi de må ta hensyn til seg selv og sin helseutfordring. Skolen og helsetjenesten har også vært en utfordring for mange. Noen fortalte historier om et godt tilrettelagt tilbud i både helsevesenet og på skolen, mens andre ikke hadde vært like heldige. I forbindelse med dårlig erfaring knyttet til skole og helsevesenet, trakk ungdommene frem at de opplevde manglende kommunikasjon, tilrettelegging, tilpasning og brukermedvirkning i helsetjenesten, og da spesielt i forbindelse med overgangen fra barne- til ungdomsavdelingen. Flere opplever at deres mening ikke blir hørt, de føler seg ikke sett og tatt på alvor. Det ungdommen ønsker er å bli hørt, få være med å bestemme og ”spille på lag” med de voksne, slik at de ikke føler seg alene.

Flere sykehus og institusjoner viste til eksempler på hvordan de hadde innlemmet ungdom i arbeidet med å utvikle en ”ungdomsavdeling”, et sted hvor ungdom kunne være når de for eksempel kom på sykehuset. Rommet var innredet med en kul sofa, TV, nye gardiner og et bord med høye barkraker. Men etter tilbakemeldinger ble bordet og barkrakkene fjernet. Ei av jentene fortalte ”...det er vanskelig for meg å sitte sammen med de andre rundt det barbordet, når jeg ikke ser over bordkanten fra rullestolen min”.

2.7 Helsefaglig kommunikasjon med barn og ungdom

Enkelt beskrevet handler kommunikasjon om å utveksle og overføre meningsfylte tegn og informasjon blant to eller flere parter som kommuniserer (Eide & Eide, 2007; Thomas, 2006). Begrepet anvendes bredt og om en rekke fenomener i dagligspråket, og strekker seg fra kommunikasjon mellom to mennesker til massekommunikasjon i samfunnet (Eide & Eide, 2007). Kommunikasjon med et helsefaglig formål er basert på et verdigrunnlag som omfavner likeverd, respekt for ulikheter, rettferdighet og autonomi. I følge Eide og Eide (2007) er det viktig å ta pasienten på alvor, vise anerkjennelse, skape tillit og trygghet. Pasientens rett til brukermedvirkning og innflytelse på egen situasjon skal ivaretas. Informasjon som formidles skal inneholde den kunnskapen pasienten har behov for, er i stand til å forstå og bidra til at pasienten får den støtten og hjelpen de trenger til å mestre sin situasjonen best mulig (Eide &

Eide, 2007). I henhold til helsepersonelloven (1999) og pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 (1999) står det beskrevet at: ”Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenheten, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Personellet skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene”. For pasienter og brukergrupper som har et større behov for informasjon er det viktig at leger og annet helsepersonell gir god informasjon om pasientens rettigheter, sykdomssituasjon og ulike behandlingsmuligheter (NOU 2005:3, 2005).

Barn og ungdom trenger og har behov for nok informasjon for å klare å forstå sin egen situasjon (Ruud, 2011). Uavhengig av alderstrinn vil en viktig oppgave i kommunikasjonen med barn og ungdom være å skape trygghet og tillitt (Eide & Eide, 2007). Fra 12 års alderen vil tenkemåten hos barn og unge ligne mer på voksen tankegangen (Eide & Eide, 2007; Ruud, 2011). De vil ikke være like knyttet til det konkrete og utvikler etter hvert evne til å forestille seg og sette seg inn i hvordan noe kan være uten at de selv har opplevd det (Eide & Eide, 2007). Utover i ungdomsårene vil de utvikle evne til å tenke abstrakt og hypotetisk, men de fleste vil ha problemer med å se konsekvenser over tid. De fleste ungdommer liker dårlig å bli snakket til eller behandlet som et barn. Mange er svært såre på hvordan de opplever å bli oppfattet av andre og selvfølelse er fortsatt et følsomt tema. En meta-analyse fra 2013 påpeker at barn og unge med kronisk sykdom har i gjennomsnitt lavere selvfølelse sammenliknet med friske jevnaldrende (Pinquart, 2013). En ungdoms selvfølelse kan trues av sykdom (Eide & Eide, 2007). Med følge av sykdom kan ungdom oppleve tap av kontroll, uklarhet om framtidsutsikter og engstelse. Ungdom har mindre erfaring og kunnskap om vanskelige situasjoner enn voksne, og det vil derfor være viktig å skape trygghet i forbindelse med sykdomssituasjonen. I stor grad vil trygghet for ungdom omhandle kontroll i trygge omgivelser, hvor de opplever å ha kjente ansikter rundt seg og få informasjon som gir forutsigbarhet. Ved å få en bedre oversikt over situasjon kan barn og ungdom lettere forstå sine egne reaksjoner, og på den måten knytte mening til situasjonen (Ruud, 2011). Ungdom trenger å bli sett og føle seg forstått, og det er viktig ikke å glemme at store ungdommer fortsatt er store barn som har behov for ekstra hjelp og støtte i sykdomssituasjonen (Eide & Eide, 2007).

Tidligere undersøkelser av ungdom med kronisk sykdom og deres erfaring og opplevelse av kommunikasjonen med lege, har vist at det er flere faktorer som kan virke som barrierer i lege-pasient samtalen (Beresford & Sloper, 2003). Kvaliteten på kommunikasjon mellom ungdom med kronisk sykdom og lege er blant annet avhengig av hyppigheten og

varigheten av kontakt, og ungdom har lettere for å kommunisere med en lege de allerede har kjennskap til. Ungdommer som til stadighet må kommunisere med nye leger kan oppleve det som en barriere å ta opp vanskelige spørsmål og personlige bekymringer med en lege de ikke har et forhold til (Beresford & Sloper, 2003). Denne barrieren kan forsterkes om medisinstudenter eller foreldre også er tilstede under konsultasjonen. De unge påpekte også utfordringen med at foreldrene ofte svarte på deres vegne under en konsultasjonssamtale (Beresford & Sloper, 2003; Staa, 2011). Dette kan føre til at ungdom ikke føler seg like inkludert i samtalen.

2.8 Betydningen av sosialt nettverk og sosial støtte i mestring av sykdom

Finset (1986, s. 13) definerte sosialt nettverk med utgangspunkt i relasjoner mellom mennesker: ”Et sosialt nettverk består av uformelle relasjoner mellom mennesker som samhandler mer eller mindre regelmessig med hverandre”. I følge Finset (1986) er det relasjonene og båndene mellom menneskene, og ikke menneskene i seg selv, som utgjør grunnelementene i det sosiale nettverket. Fyrand (2005) viser til tre nøkkelbegreper innenfor Finset (1986) sin definisjon; sosial samhandling, sosial relasjon og uformell struktur. Samhandlingen som skjer mellom mennesker, med deres formelle og uformelle relasjon, ses som grunnlaget for det sosiale nettverket (Fyrand, 2005). I følge Fyrand (2005) er tilgang og tilhørighet til sosiale nettverk viktig for menneskers livskvalitet, da sosiale nettverk ivaretar grunnleggende behov som trygghet, anerkjennelse og fellesskap. Nettverket kan også bidra med praktisk og følelsesmessig hjelp og støtte, og på den måten være en viktig ressurs i menneskers liv (Cohen & Wills, 1985). Nettverk blant ungdom dannes og vedlikeholdes gjennom deltakelse i aktiviteter og sosial integrasjon med andre (Fyrand, 2005).

Uchino (2004) ser på sosial støtte i et bredt perspektiv som inkluderer både det strukturelle i individets sosiale liv og selve funksjonen sosial støtte gir. Både følelsen av sterke familiære bånd og tilhørighet i en gruppe kan være en del av menneskets sosiale liv. Sosial støtte som funksjon omhandler å motta råd og hjelp, trøst og medfølelse, eller føle omsorg fra andre. Uchino (2004) viser til fire ulike aspekter ved funksjonen av sosial støtte; emosjonell støtte (at noen lytter til deg og dine problemer), informativ støtte (du mottar gode råd og veiledning), håndfast støtte (materiell hjelp) og støtte i form av tilhørighet (noen du liker og trives å være sammen med). Disse fire ulike funksjonene vil ofte utfylle hverandre og henger sammen. Sosial støtte og sosial integrasjon anses som basen for det sosiale

nettverket. I følge Fyrand (2005) er opplevelsen av sosial støtte viktig for alle mennesker og vil bidra til å øke menneskers livskvalitet.

Fellesskap med andre mennesker, graden av sosial integrasjon og kvaliteten på våre relasjoner påvirker menneskets fysiske og mentale helse (Fyrand, 2007). Relasjoner av god kvalitet vil ha en positiv innvirkning på menneskets helse, mens problemfylte og vanskelige relasjoner vil påvirke helsen negativt. Sosial støtte har vist seg som en helsefremmende faktor som kan bidra til å styrke menneskets evne til å håndtere stress (Cohen, 2004). Når sosial støtte oppleves å være tilgjengelig og bidrar med nødvendig hjelp og ressurser kan det føre til at individet mestrer og håndterer en utfordrende situasjon på en bedre måte. Slik kan sosial støtte ses som en buffer og være til hjelp for mennesker i vanskelige situasjoner (Cohen, 2004; Cohen & Wills, 1985; Fyrand, 2005). Sosial støtte har betydning for vår mentale helse (Fjerstad, 2010), og mangel på støtte kan føre til negative psykologiske helseutfall (Cohen & Wills, 1985). Sosial støtte anses derfor å ha en buffereffekt mot blant annet depresjon og angst (Cohen & Wills, 1985), og mot negative virkninger av ulike typer påkjenninger og stress (Cohen, 2004; Cohen & Wills, 1985; Fyrand, 2005).

For mennesker med ervervet langvarig helseutfordring kan det sosiale nettverket endres og settes på prøve blant venner og familie (Fyrand, 2007), da omgivelsene kan behandle den syke på en annerledes måte enn tidligere (Espnes & Smedslund, 2009). Sykdommens alvorlighetsgrad vil påvirke pasientens behov for hjelp fra nettverket rundt seg og i følge Fyrand (2007) kan det over tid føre til at viktige og sentrale mennesker i pasientens nettverk trekker seg tilbake, da totalbelastningen kan bli for stor. Nære venner og familie vil imidlertid trekke seg sist. I flere tilfeller kan det ofte være pasienten selv som trekker seg unna sosiale relasjoner med andre. Dette kan oppstå om pasienten opplever økt avhengighet av andre slik at gjensidigheten i relasjonen endres og det oppstår ubalanse. Dette kan videre påvirke pasientens egen selvfølelse og mentale helse. Her vil kvaliteten og innholdet i den sosiale relasjonen være sentral, altså den sosiale støtten. I motsetning kan utfordringer og problemer som sykdommen fører med seg kompenseres av pasientens sosiale nettverk, ved at menneskene i nettverket mobiliserer tilgjengelige ressurser på ulike måter. Fyrand (2005) påpeker at pasientens livskvalitet på denne måten kan bedres eller reduseres av det sosiale nettverket. Pasientens generelle mestringssevne i vanskelige situasjoner, sykdommens alvorlighetsgrad, nettverkets kvalitet og karakter før sykdommen vil være avgjørende for framtiden videre.

I ungdoms liv har foreldre en sentral rolle og i følge Haavet (2005) viser undersøkelser av unge menneskers helse at tilstedeværelse av støttende foreldre er en sterk og positiv faktor.

For unge pasienter har sosial støtte, hjelp og omsorg, spesielt fra nærmeste familie, vist seg å være av betydning for de unges oppfatning av sykdom og mestringsevne (Karwowski, Keljo, & Szigethy, 2009). For å styrke de unges mestringsevne av sykdommen er kommunikasjonen rundt diagnosen med på å gjøre temaet mindre farlig. I følge Karwowski et al. (2009) har samtaler og støtte fra andre unge med samme sykdom også vist seg å være nyttig for ungdoms mestringsevne, med flere av de samme utfallene som en tilstedeværende og støttende familie bidrar med.

2.9 Ung medvirkning og mestring (UMM)

Ung medvirkning og mestring (UMM) er et prosjekt som ble gjennomført i perioden 2012-2014 (NK LMH, 2016). UMM eies av Unge funksjonshemmede men ble utført og ligger forankret ved Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH). UMM ble utviklet på bakgrunn av manglende systematiske tilbud rettet mot ungdom og unge voksne, og er en del av satsingen for et nasjonalt løft for unge som har langvarige helseutfordringer (Helsedirektoratet, 2012; NK LMH, 2015b). Prosjektet ble finansiert av NK LMH og ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering (NK LMH, 2016). UMM er forankret i forskning, helsefremmende teorier og sentrale føringer, blant annet Pasient- og brukerrettighetsloven, FNs barnekonvensjon, Aron Antonovskys teori om ”Sense of coherence” og empowerment. Det er et diagnoseuavhengig, gruppebasert lærings- og mestringstilbud med fokus på ungdomshelse. Målgruppen er ungdom (12-16 år) og unge voksne (17-26 år) som har langvarige helseutfordringer (NK LMH, 2015a). Det er også eget tilbud for deres foreldre. Hensikten er å styrke ungdom og unge voksnes mestringsevne av langvarig helseutfordring gjennom økt handlingskompetanse og forutsigbarhet knyttet til de viktige overgangene til voksenlivet (NK LMH, 2015b). UMM bygger på aktiv brukermedvirkning og et økt fokus på ansvar for egen helse blant de unge. For foreldre har lærings- og mestringstilbudet til hensikt å styrke de foresattes handlingskompetanse som foreldre til ungdom eller ung voksen med langvarig helseutfordring.

Formålet er å fremme likeverdige tjenester for, og en helhetlig oppfølging av de unge og deres foresatte (NK LMH, 2015a). Det er de unges ressurser og muligheter som står sentralt, og som skal bidra til en god og helsefremmende opplevelse av overgangen fra barn til ungdom og til ung voksen. Hensikten er å styrke de unges handlingskompetanse, mestring av egen livssituasjonen og ansvar for egen helse. Informasjon og brukermedvirkning står sentralt, og er en viktig del av lærings- og mestringstilbudet. På samlingene formidles

erfaringskunnskap av brukerrepresentanter i rollen som gruppeleder, og fagkunnskap via fagpersoner (NK LMH, 2015a). I løpet av de seks samlingene går gruppen ungdom eller ung voksen gjennom flere ulike temaer som blant annet ”Å være god nok – hva er viktig for meg?”, ”Gi og ta – hva er gode relasjoner?” og ”Sjef i eget liv”. Målet med disse temaene er å skape tilhørighet til gruppen, dele erfaringer og få bearbeidet og reflektert over overordnede tema med andre i liknende situasjon. Deltakerne skal på den måten bli kjent med egne ressurser og prioriteringer, og bli bevisst på egne muligheter og behov. De unge skal utforske sine relasjoner til eget nettverk og bevisstgjøre styrkende og svekkende forhold til menneskene rundt seg. Det er også fokus på mestringsstrategier, rettigheter og brukervedvirkning, slik at de unge er best mulig rustet i møte med helsetjenesten og overgangen fra barne- til voksenorienterte helsetjenester.

Under samlingene legges det stor vekt på erfaringsutveksling og dialog blant deltakerne (NK LMH, 2015a). Ved å lytte til hverandres erfaringer, problemstillinger og løsninger vil deltakerne være ressurser for hverandre, og samtidig skape perspektiver i hverandres liv. De opplever aksept, forståelse, relasjon og en tilhørighet til de andre i gruppen, slik at gruppen i seg selv blir en læringsarena. Ved å dele personlige erfaringer og perspektiver kan det skapes tillit blant deltakerne i gruppen, og de kan hjelpe hverandre i å bli bevisst på egne muligheter og sterke sider. De kan oppleve tilhørighet og samhold, og samtidig føle seg forstått av andre i en liknende situasjon. Med gjensidig refleksjon av hverandres erfaringer og muligheter kan deltakerne løfte frem ny innsikt hos hverandre og på den måten øke den enkelte deltakers forståelse om eget ståsted og livssituasjon.

En sentral og gjennomgående del ved UMM er fokus på mestring av langvarig helseutfordring (NK LMH, 2015a). Brukervedvirkning, mestring, økt handlingskompetanse og kognitiv kontroll fremmes ved hjelp av helsepedagogiske verktøy. Disse pedagogiske verktøyene har et helsefremmende perspektiv og legger til rette for at deltakerne blir bedre kjent med seg selv, sine følelser, ressurser og utfordringer. De skal bidra til å styrke innsikt i egen situasjon og skape håp for fremtiden og mestringsstro. De pedagogiske verktøyene er hentet fra forskning og erfarende fagpersoner med bakgrunn i arbeid med ungdomsgrupper, samt verktøy som har blitt prøvd ut i pilotprosjekter (NK LMH, 2015a).

Gjennom lærings- og mestringsstilbudet UMM har NK LMH også utviklet kompetansehevingsprogrammet ”Treff meg!” for fagpersoner, i tillegg til lærings- og mestringsstilbudet beskrevet over, og som etter prosjektet kalles ”Helt sjef!” (NK LMH, 2016). Evaluering av UMM og prosjektene ”Helt sjef!” og ”Treff meg!” ble utført av Rambøll Management Consulting (2014), på oppdrag fra NK LMH i perioden 2012-2014. Rapporten

kunne vise til lærings- og mestringstilbudet Helt sjef! som et tilbud med gjennomgående positive tilbakemeldinger, både med tanke på innhold, organisering, ledelse og gruppedannelse. Helt sjef! ble samlet sett som et helhetlig godt tilbud og noe deltakerne følte de trygt kunne anbefale videre til andre ungdommer i liknende situasjon. En tidligere studie undersøkte de unges erfaringer knyttet til UMM (Furuberg, 2014). Oppgaven hadde en kvalitativ tilnærming, og resultat og konklusjon viste til en positiv opplevelse knyttet til deltakelse på UMM. Deltakerne ga blant annet uttrykk for å oppleve mer innflytelse på egen helsesituasjon og så lysere på fremtiden. Mye tydet på at lærings- og mestringstilbudet UMM kan ha en betydning for helsefremmende forhold og faktorer for ungdom med langvarig helseutfordring.

2.10 Narrativ tilnærming til forståelse om det å leve med sykdom

Det kan være utfordrende å få tilgang til en persons tidligere erfaringer (Mattingly & Lawlor, 2000). I en slik sammenheng kan narrativer anvendes som et redskap for å belyse informantens tidligere erfaringer, opplevelser og hendelser fra fortiden ved at informanten forteller om det. Slike fortellinger vil føre til ”tykke beskrivelser” og narrative skildringer (Kvale & Brinkmann, 2012; Mattingly & Lawlor, 2000). Disse rike narrative skildringene kan bidra til bedre forståelse av menneskets handling og verden (Mattingly & Lawlor, 2000), da narrativer er knyttet til og integrert i menneskelig handling (Josephsson & Alsaker, 2015).

Ordet narrativ betyr fortellende og omhandler handlingsforløpet i en fortelling (Willumsen, 2006). Siden 1970-tallet har narrativer spredd seg til flere ulike fagdisipliner og fagområder enn litteraturvitenskap, og anvendes blant annet i historie, sosiologi, lingvistik, psykologi, pedagogikk og religionshistorie. På grunn av den økte anvendelsen av narrativer innenfor ulike disipliner er det derfor utfordrende å finne én enkel definisjon som dekker alle de ulike forståelsene av begrepet (Johansson, 2005; Mattingly & Lawlor, 2000; Riessman, 2008). Fra tidlig 1990-tallet økte oppmerksomheten rundt narrativer og det ble oftere trukket frem i vitenskapelig litteratur og debatt (Johansson, 2005; Mattingly & Lawlor, 2000), og det ble i større grad ansett som en mer pålitelig kilde for å forstå meningen av menneskelige erfaringer (Mattingly & Lawlor, 2000). Tradisjonelt sett har narrativer blitt fremstilt som tekst, men den økende utvikling og anvendelsen av narrativer har gjort at også andre typer materiale, slik som talte, skrevne og visuelt materiale, kan undersøkes med en narrativ tilnærming og forstås som narrativer (Riessman, 2008). I følge Polkinghorne (1988) er fortellinger den eldste og mest naturlige formen hvor mennesker skaper mening gjennom sine

erfaringer. Det er personen som forteller som gir mening til hendelsen og den bygger ofte på egne erfaringer og opplevelser, hvordan vi kommuniserer med andre og på hvilken måte vi forstår verden rundt oss (Polkinghorne, 1988; Riessman, 2008). I det daglige anvendes ofte narrativer for å formidle en fortelling eller et handlingsforløp, og det kan både være personlige og sosiale historier (Riessman, 2008). På den måten kan fortellinger være en kilde og en mulighet til å komme inn i andres verden av mening (Polkinghorne, 1988), og prøve å forstå meningen i relasjon til mennesker og deres liv (Josephsson & Alsaker, 2015; Riessman, 2008).

I pasientsammenheng er bruken av narrativer ansett som et kraftfullt verktøy for å belyse erfaringer og opplevelser rundt sykdom og kroniske lidelser (Mattingly & Lawlor, 2000). Narrativer kan løfte pasientens stemme og gi en bedre forståelse og innsikt i pasientens personlige perspektiv om hvordan det oppleves å ha en sykdom (Hydén, 1997; Mattingly & Lawlor, 2000). Gjennom fortellinger kan pasienten beskrive, forklare og skape mening ved egne erfaringer (Docherty & McColl, 2003), og få satt ord på noe som ligger utenfor den biomedisinske forståelsen (Hydén, 1997). Fortellinger tilbyr en måte å skape mening og forståelse, både for personen som forteller og den som lytter (Docherty & McColl, 2003). For pasienter med kroniske lidelser kan narrativer brukes for å samle ”trådene” og skape en ny kontekst for deres nye hverdag (Hydén, 1997). På den måten kan pasienten plassere seg selv og sykdomssituasjonen inn i et nytt bilde, og i følge Hydén (1997) vil pasienten etter hver oppleve en følelse av sammenheng.

For helsepersonell vil det å lytte til pasientens narrativer bidra til en bedre forståelse av pasientens diagnose og føre til et bedre og mer tilrettelagt behandlingstilbud (Hydén, 1997). Bedre kjennskap til pasientens narrativer kan også spille en rolle for hvordan lege-pasient kommunikasjonen utvikler seg og hvordan pasienten opplever at informasjonen blir formidlet av legen (Clark & Mishler, 1992).

På bakgrunn av dette er det i denne studien benyttet en narrativ tilnærming til datamaterialet.

3.0 Materiale og metode

3.1 Valg av forskningsdesign og metode

På bakgrunn av oppgavens to problemstillinger, hva ungdom med langvarig helseutfordring

opplever som sine utfordringer knyttet til det å leve med sin sykdom i dag og på hvilken måte tidligere deltakelse i UMM har hatt betydning i ettertid, er det for denne studien valgt et kvalitativt studiedesign (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2011). Oppgaven har en narrativ tilnærming, som kan anvendes når man ønsker å utvikle kunnskap og forståelse gjennom å analysere skriftlige og muntlige fortellinger (Johansson, 2005; Riessman, 2008). Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Riessman (2008) sin forståelse av narrativ tilnærming som handler om å undersøke betydningen og meningen i andres fortellinger om seg selv og den verden de lever i. Det er nødvendigvis ikke den "sanne" fortellingen eller tolkningen man er på jakt etter, da man må være seg bevisst at en fortelling kan tolkes på flere ulike måter og derav gi ulike meninger og betydninger (Johansson, 2005; Malterud, 2011; Riessman, 2008). Jeg valgte å benytte en narrativ tilnærming fordi jeg ønsket en dypere forståelse av deltakernes erfaringer og opplevelser gjennom deres fortalte historier, og med det prøve å forstå deres utfordringer og utforske den prosessen de har vært igjennom. For å få tak i informantenes historier ble det benyttet åpne, narrative intervju for innsamling av data, da opplevelser og erfaringer presenteres i form av historier (Malterud, 2011), og historier fører til tykke beskrivelser og narrative skildringer (Kvale & Brinkmann, 2012; Mattingly & Lawlor, 2000). Åpne, narrative intervju ble valgt som innsamlingsmetode fordi det gir tilgang til informantenes personlige historier og erfaringer, samtidig som det er åpent for spontane fortellinger.

3.2 Rekruttering av informanter

I forkant av dette prosjektet så jeg for meg å ha 2-3 informanter. Før utvalget for undersøkelsen ble bestemt fortalte min kontaktperson ved UMM at det var enkelte av deltakerne som hun i etterkant av deltakelse hadde hatt kontakt med. Noen av deltakerne hadde også i senere tid vært tilknyttet andre grupper. Hun omtalte disse som positive til deltakelse i videre undersøkelser og prosjekter, men at de mest sannsynlig ville ha tenkt eller reflektert mer over hva tilbudet har hatt av betydning for dem. Hun fortalte også om deltakere som ikke hadde hatt noe mer med prosjektet å gjøre og som hun selv heller ikke hadde hatt kontakt med. Jeg besluttet å sende ut informasjonsskriv til deltakerne som hadde hatt tilknytning til nye grupper etter UMM eller vært i kontakt med min kontaktperson. Jeg anså disse deltakerne som mer interessert i å dele sin historie, at de kanskje hadde mer å fortelle og muligens være lettere å snakke med. På dette tidspunktet bestemte jeg meg for å forsøke og rekruttere to informanter fra denne gruppen. Med to informanter ville jeg ha muligheten til å

gå mer i dybden under hvert intervju og gi informantene tid og rom til å fortelle sin historie. Å ha få informanter gjør det mulig å oppnå tilgang til handlinger som er relevant for studiens problemstilling (Ryen, 2002). To informanter i forhold til én var også et tryggere valg om det skulle vise seg at den ene informanten ikke hadde så mye å fortelle. To informanter gjør det også mulig å undersøke mønstre og temaer på tvers av datamaterialet under den tematiske analysen. Dette hadde også vært mulig med tre informanter, men med hensyn til begrenset tid og oppgavens omfang falt valget på to informanter.

I januar 2016 ble det sendt informasjonsskriv til 4 tidligere deltakere av UMM (vedlegg 1). Det var flere deltakere enn det som var ønsket til prosjektet som ble kontaktet og bakgrunnen for dette var at jeg tok høyde for at ikke alle ønsket eller hadde mulighet til å delta. Om det skulle vise seg at alle hadde et ønske om å delta ville det blitt trukket lodd om hvilke 2 som skulle rekrutteres til undersøkelsen. Det var min kontaktperson som kontaktet deltakerne. Inklusjonskriteriene for deltakelse i undersøkelsen var tidligere deltakelse i UMM, ca. 2 år siden de deltok for første gang og som i etterkant av UMM hadde vært tilknyttet nye grupper eller min kontaktperson. Verken kjønn eller alder var satt som kriteriet, men krav om samtykke og underskrift fra foresatt om deltakeren var under 18 år. Informasjonsskrivet ga informasjon om hva det innebar å delta i prosjektet, hva som ville skje med informasjonen de kom med og at deltakelse var frivillig. Det ble skrevet at det skulle utføres et narrativt intervju som maksimalt ville ta 60 minutter. I informasjonsskrivet stod det at jeg enten kunne møte deltakerne på helseforetaket der UMM fant sted eller der det passet best for dem. Det var for å gi et bedre tilbud til informantene slik at de eventuelt fikk mulighet til å bestemme et sted vi kunne møtes hvor de følte seg trygge og komfortable.

Av totalt 4 kontaktede tidligere deltakere var det 3 som responderte på informasjonsskrivet. Av disse 3 var det 2 som ønsket å delta i prosjektet og 1 som ikke ønsket å delta. Jeg valgte å følge opp henvendelsene fra de 2 som ønsket å delta på mail og tekstmelding for å avtale tidspunkt og sted for det narrative intervjuet. Jeg ville selv avtale dette med deltakerne slik at kommunikasjonen skulle bli direkte og unngå misforståelser. Informantene i dette prosjektet er to unge kvinner, Ane og Emilie (pseudonymer). De er mellom 18-20 år. En nærmere presentasjon av Ane og Emilie vil bli gitt i kapittel 4.0 Resultater.

3.3 Utarbeidelse av intervjuguide

Ved utarbeidelse av intervjuguide tok jeg utgangspunkt i undersøkelsens to problemstillinger. Siden jeg benyttet en datadrevet metode og ikke helt visste hva datamaterialet vil frembringe, kan høy grad av forhåndsstrukturering og formalisering av en intervjuguide virke mot intervjuets hensikt (Ryen, 2002). Formålet med et narrativt, åpent intervju er å få tilgang til informantens historie, hendelser og handlinger, og en fast struktur med klare og konkrete spørsmål kan derfor føre til at interaksjonen låses og heller mer mot en mekanisk interaksjon (Ryen, 2002). Med et mål om å fange respondentens perspektiv, erfaringer og fortellinger, som ville være relevant for prosjektets fokusområde, ble det utarbeidet en intervjuguide med 7 åpne spørsmål (vedlegg 2). Eksempel på noen av spørsmålene som ble utarbeidet var: ”Når du ser tilbake på de utfordringene du hadde for 2 år siden, kan du fortelle litt om hvordan du opplever disse utfordringene nå?”, ”Kan du fortelle litt om det har dukket opp noen nye utfordringer i etterkant?” og ”Hvis du ser tilbake på tiden du var med på UMM, hvordan vil du si at deltakelse i dette tilbudet har hatt betydning for deg med tanke på hvordan du har det i dag?”. Intervjuguiden ble derfor utformet med en grad av forhåndsstrukturering. Det ble gjort med tanke på ikke å samle inn for store mengder data, noe som Ryen (2002) mener kan føre til at effektiviteten reduseres og at analysen mister en del av sin kraft. Om undersøkelsen er noe eksplorativ vil man ikke alltid ha kjennskap til de aktuelle parameterne eller hvordan dynamikken er i den sosiale settingen. På den måten kan intervjuet starte med åpne spørsmål for så stille bekreftende oppfølgingsspørsmål (Ryen, 2002). Å utføre et narrativt intervju er også noe som er nytt for meg, og det var derfor en liten trygghet å ha noen forhåndsskrevne spørsmål jeg eventuelt kunne støtte meg på om jeg skulle oppleve at intervjuet ”stoppet” opp.

Jeg utarbeidet noen oppfølgingsspørsmål som jeg ville benytte om jeg fanget opp noe interessant i informantens fortelling og ønsket en dypere beskrivelse. Samtidig var jeg bevisst på at jeg ikke skulle avbryte informantene med oppfølgingsspørsmål når de var midt i en fortelling eller fortalte noe interessant. Min rolle som intervjuer skulle påvirke informantene minst mulig og på ingen måte påvirke informantene til å fortelle noe de ikke følte seg komfortable med. Det er intervjuobjektet som kjenner seg selv best, sin forståelse, sin kunnskap og sin fortelling.

3.4 Narrativt intervju og innsamling av data

Informantene hadde selv valgt sted for det åpne, narrative intervjuet. Jeg ønsket å gjøre det enklest mulig for deltakerne å delta i prosjektet, slik at jeg heller kunne møte informantene

der de selv måtte ønske. På forhånd hadde jeg gitt beskjed om at intervjuet i utgangspunktet kunne finne sted hvor som helst, men at jeg skulle anvende lydopptaker, slik at det var fint om det ikke var altfor mye støy og forstyrrelser der vi skulle møtes. Begge informantene valgte seg ut hver sin kafé de var kjent med. Før intervjuet startet fikk jeg bekreftet fra begge deltakerne at de følte seg komfortable med denne settingen og at eventuelle mennesker rundt ikke ville påvirke intervjusituasjonen. Det var rolig og lite mennesker på begge kafeene. Under intervjuet virket begge informantene trygge og rolige, og jeg fanget ikke opp noen tegn på at de følte noen form for ubehag.

Før intervjuet startet forklarte jeg hva formålet og hensikten med dette intervjuet var. Jeg var tydelig på at informantene selv skulle fortelle det de ønsket å si noe om, og var klar på at om det var enkelte ting de ikke ville fortelle eller utdype nærmere var dette helt i orden. Det ble også forklart at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen, både under og etter at intervjuet var ferdig.

Under selve intervjuet prøvde jeg hele tiden å være bevisst på min non-verbale og verbale kommunikasjon. Jeg ønsket å ha et nøytralt kroppsspråk, ikke avbryte og la informantens stemme komme upåvirket frem. I utførelsen av et narrativt intervju er likevel nøkkelen å lytte aktivt til det som blir fortalt, og gi informanten rom til å fortelle og snakke fritt (Kvale & Brinkmann, 2012). Jeg var bevisst på ikke å henge meg opp i verken intervjuguiden eller oppfølgingsspørsmålene, men heller ha det som en påminnelse om å følge opp hendelser eller viktige temaer som dukket opp underveis. Spesifikke spørsmål om deres sykdom eller helsetilstand ble ikke stilt, og om dette var noe de nevnte ble det ikke fulgt opp med oppfølgingsspørsmål.

Begge intervjuene varte fra 45-60 minutter. Intervjusituasjonene ble avsluttet med at jeg takket for at informanten deltok og minnet igjen om deres rett til å trekke seg fra prosjektet. Jeg forsikret om at anonymitet ville bli bevart og at informanten kunne lese gjennom datamaterialet før videre anvendelse om ønskelig. Begge informantene takket ja til dette. Informantene signerte også for godkjenning av sitering fra intervjuet i oppgaven (vedlegg 3).

Under intervjuet med den ene informanten ble jeg gjort oppmerksom på Toppmøte om ungdomshelse som skulle finne sted på Lillehammer. Informanten fortalte om dette som en spennende og aktuell konferanse, og mente at jeg ville få mye informasjon og kunnskap om jeg reiste på dette arrangementet. Jeg deltok på Toppmøte om ungdomshelse sammen med informanten. Jeg fikk en god del informasjonen under konferansen og det mest sentrale har

jeg plassert i oppgavens bakgrunnsmateriale. Informasjonen ga meg også en bedre forståelse i forhold til noe av det informantene selv snakket om under intervjuet.

3.5 Transkribering

Transkripsjon av muntlig samtale til skriftlig tekst har sine utfordringer, og det vil hele tiden være en fortolkningsprosess og en fordreining av hendelsen (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2011). Det gjelder spesielt ordrett talespråk versus skriftspråk, da få mennesker har et talespråk som egner seg for direkte skriftliggjøring. Ved en ordrett transkripsjon av det som blir sagt vil det være vanskelig å gi en gyldig gjengivelse av det som ble fortalt og hørt. Det finnes ingen standardregler for hvordan en transkripsjon skal utføres, men snarere en rekke valg forskeren selv må ta, og da være tydelige på hvilke valg som er foretatt (Kvale & Brinkmann, 2012).

I dette prosjektet ble begge intervjuene tatt opp på lydbånd og transkripsjonen ble utført innen 24 timer. Jeg har selv utført transkripsjonsarbeidet og samme prosedyre ble benyttet for begge opptakene. Navn og personopplysninger ble endret til pseudonymer med en gang.

Jeg ønsket å vise informantene det analyserte materialet og valgte derfor ikke å transkribere ordrett det som ble sagt. Et ordrett transkribert muntlig språk kan fort oppleves som rotete og usammenhengende, og kan for informantene oppleves som en form for fornærmelse (Kvale & Brinkmann, 2012). Jeg ønsket å fremstille deres fortellinger og historier som sammenhengende og samtidig være en god representasjon av det de fortalte. I transkripsjonsarbeidet ble det hele tiden gjort en fortolkningsprosess angående setninger informantene begynte på, men ikke fullførte, uttrykte et "eh" eller for eksempel hostet midt i en setning for så å fortsette på setningen i en annen grammatisk form, eller i enkelte tilfeller starte på en helt ny setning. Slike problemstillinger ble tolket og skrevet slik jeg opplevde at informantens uttalelse eller setning ville føre frem til informantens poeng. Begge informantene hadde også et språklig særpreg, slik at flere ord og uttrykk ble uttalt grammatisk feil eller setningsoppbygningen ikke var grammatisk korrekt. De største grammatiske feilene valgte jeg å korrigere.

Pauser ble markert som tre punkt (...) i teksten. Antall punktum er ikke skrevet i sammenheng med hvor lang pausen var. Tegnsetting av punktum og komma ble satt slik jeg tolket det som rett plassering i setningen. Noen steder opplevdes det naturlig å sette komma eller punktum for setningsslutt, andre steder var mer utfordrende. De fleste fyll-ord som for

eksempel ”liksom” og ”ikke sant” er beholdt, men fjernet der de dukket opp mer enn én gang i en setning. Intonasjon i informantenes talespråk ble ikke uthevet eller markert i det skriftlige materiale. Følelsesuttrykk som latter (he-he) er tatt med i transkripsjonene.

Formålet med transkripsjonene er å fange opp og presentere en best mulig representasjon av det som informantene hadde til hensikt å fortelle (Malterud, 2011). Det transkriberte materialet fungerer også som et hjelpemiddel og tilrettelegging av data som er bedre egnet for videre analysearbeid (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2011). Lydopptakene fra intervjuene ble hørt 2 ganger, slik at jeg kunne forsikre meg om at jeg hadde fått med meg alt og hørt riktig.

3.6 Gjennomføring av tematisk analyse

Datamaterialet ble analysert ved bruk av tematisk analyse som er beskrevet i Riessman (2008) og Braun og Clark (2006). Tematisk analyse kan benyttes for å analysere og identifisere ulike temaer eller mønstre i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Analysemetoden er fleksibel og kan anvendes for flere ulike typer problemstillinger. Jeg valgte denne analysemetoden fordi den ikke er tilknyttet et bestemt teoretisk rammeverk, ikke stiller krav til utvalgsstørrelse og metode for datainnsamling. På bakgrunn av mitt valg vil datamaterialet bli sett som narrativer. Ved narrativ tilnærming ved tematisk analyse beskriver Riessman (2008) at hovedfokuset ligger på ’hva’ det er som blir fortalt og at det meste av informantens historie skal holdes intakt, slik den ble presentert. Det er innholdet i fortellingen som står sentralt og jeg har fokusert på å identifisere ”plott” og mønstre som utpekte seg i informantenes historier, og hvordan disse kan belyse oppgavens problemstilling. Plott karakteriserer spesielle hendelser eller den røde tråden i en fortelling (Riessman, 2008). Et plott blir ofte beskrevet som den delen av fortellingen der mennesket skaper mening og sammenheng i sitt eget liv, hvor de beskriver forholdet mellom hendelser og hvorfor de gjør som de gjør.

Riessman (2008) påpeker at undersøkelser som anvender flere informanter kan studere felles temaer på tvers av informantene, og det har jeg gjort i denne oppgaven. Under analysearbeidet har jeg også hatt en induktiv tilnærming, slik at temaene som er identifisert er knyttet til selve datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Det var ikke utarbeidet noe forhåndsskrevet kode- eller kategoriseringsskjema, slik at fremgangsmåten er datadrevet. Dette ”nedenfra og opp”-perspektiv egner seg for mitt åpne og eksplorerende design. Fremgangsmåten for en tematisk analyse kan i følge Braun og Clark (2006) beskrives i seks trinn. Jeg har benyttet meg av disse trinnene, men jeg har også hatt Riessman (2008) sin

forståelse av narrativ tilnærming til tematisk analyse med meg under analysearbeidet. Analysearbeidet har ikke vært en lineær prosess og det har vært en vekslende forflytning mellom de ulike fasene.

I den første fasen transkriberte jeg materialet fra lydopptak til tekst. Etter å ha transkribert materialet leste jeg gjennom gjentatte ganger for å gjøre meg kjent med datamaterialet og danne meg et helhetsinntrykk. Jeg skrev ned forslag og tanker som dukket opp underveis.

I fase to handler det om å utarbeide de første, overordnede kodene som skal identifisere trekk, mønstre og potensielle temaer. Denne fasen ble utført sammen med min veileder. Vi diskuterte plott, overordnede koder og potensielle temaer i datamaterialet for hver enkelt informant, men også på tvers av datamaterialet. Vi var åpne og klare på at disse mulige temaene på ingen måte var ”låst”.

I fase tre arbeidet jeg videre med det jeg og min veileder tidligere hadde diskutert. Jeg markerte plott med markeringstusj i datamaterialet og skrev overordnede koder i marginen. Da jeg hadde jobbet meg gjennom datamaterialet plasserte jeg de markerte plottene i en tabell. Her ble det opprettet en kolonne som fokuserte på det narrative ’hva’, altså på innholdet og hva det var som ble fortalt i plottet, og en kolonne for koder som var knyttet til de ulike plottene. Det ble også opprettet en kolonne for forslag til potensielle temaer (tabell 1). Riessman (2008) beskriver en narrativ tilnærming til tematisk analyse ved at man bevarer større deler av de ulike historiene slik de ble fortalt, og ikke deler opp innholdet i altfor mange koder og segmenter. Det er viktig å bevare en del av den detaljerte konteksten og ikke omgjøre materialet til et ”klipp-og-lim”-dokument. Jeg valgte derfor å utarbeide koder og temaer i forhold til historier og plott som jeg opplevde at informanten løftet frem, men som også var knyttet til oppgavens problemstilling. Som et supplement til tabellen lagde jeg også et tankekart for å få en mer helhetlig oversikt over analysearbeidet. Tabellen og tankekartet utfylte hverandre ved at jeg fikk mulighet til å skifte fokus. I arbeidet med tabellen kunne jeg fokusere nærmere på enkelte plott, hvordan disse var knyttet til ulike koder og på hvilken måte de dannet et tema. I arbeidet med tankekartet var det enklere å undersøke mønstre på tvers av datamaterialet og få en bedre visuell oversikt over analysearbeidet.

Over i fase fire undersøkte jeg de ulike temaene nærmere og både tabellen og tankekartet ble brukt i dette arbeidet. Jeg undersøkte forholdet mellom de ulike temaene og ulike nivåer innenfor hvert tema. Det ble vurdert om det var enkelte temaer som kunne eller burde ha undertema. Jeg undersøkte om temaene ”fanget” opp innholdet plottene og kodene som var plassert, og om det var nok datamateriale til å støtte ”oppunder” temaet. Det ble

vurdert om temaet hadde en sammenheng, om det var tydelig nok til å skille seg fra de andre temaene og samtidig vurdere det individuelle tema opp mot hele datasettet. Temaene ble også vurdert opp mot oppgavens problemstillinger. Det var enkelte plott og koder i datamaterialet som jeg ikke klarte å plassere inn under de mest sentrale temaene eller som utgjorde en for liten del av datamaterialet. Disse ble satt under tema ”diverse”. Til slutt følte jeg likevel at all data som var relevant for oppgaven ble inkludert.

I fase fem utarbeidet jeg et nytt tematisk tankekart hvor de ferdigstilte temaene ble plassert og definert, slik at jeg fikk full oversikt over innholdet i hvert tema. Jeg hadde nå kommet fram til 8 ulike tema. Jeg utarbeidet en enkel oversiktstabell med enkle punkter over innholdet i hvert tema (tabell 2). I tabellen ble hvert tema navngitt etter sitater fra informantene. Denne tabellen har jeg plassert i 4.0 Resultater for å gi en kort og enkel oversikt over de ulike temaene.

Fase seks er siste stopp i analysen og temaene fra analysen skal legges frem. Dette gjøres i oppgavens kapittel 4.0. Her har jeg trukket frem plott og sitater for å eksemplifisere temaene som ble funnet under analysearbeidet. Med sitater og plott ønsker jeg også å presentere resultatene som fortellinger. I den forbindelse har jeg valgt å se bort fra APA sine regler om sitatereferering, da sitater på både over og under 40 ord her er markert med anførelstegn og satt i kursiv. Dette for å gjøre teksten mer lesbar og sammenhengende.

Tabell 1. Eksempel på analyse fra plott til tema

Plott	Det narrative 'hva'	Kode	Tema
For når du forteller det til disse ungdommene som har en form for sykdom eller har det litt vanskeligere i hverdagen, da føler man seg så mye mer lettet. At det er faktisk noen som forstår.	Føler seg forstått på en helt annen måte Føler seg sett og akseptert	Støtte	”at det faktisk er noen som forstår”
... rett og slett fordi jeg møtte andre i liknende situasjoner.	Skaper trygghet Samhold og relasjoner	Nettverk og relasjoner	
... noe på si, noe jeg kunne strekke ut hånden min til hvis det skulle være noe... Og man får den påminnelsen på at det ikke bare er du som er syk, men at det er flere der ute, som enten har det verre eller er i samme situasjon.	Føler tilhørighet til de andre i gruppen Føler seg ikke alene	Tilhørighet	
Det har hjulpet med at man klarer å se ting fra den lyse siden, og se at alle andre kan klare seg. Og da kan du det også.	Blir inspirert av å høre andres historie, ser hva andre har fått til og blir	Motivasjon	

	motivert til å fortsette å jobbe videre.		
--	--	--	--

3.7 Forforståelse

I en kvalitativ undersøkelse vil forskeren alltid ha en delaktig rolle i prosessen og vil på den måten påvirke datamaterialet og analysearbeidet (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2011). Det er viktig å være seg sin forskerrolle bevisst. Jeg som forsker i denne oppgaven vil ha med meg min kunnskap og erfaringer inn i prosessen. Min forforståelse vil påvirke mitt ”objektive” blikk, uansett hvor mye jeg prøver å legge det fra meg. Det vil derfor være bedre å være bevisst på sin forforståelse og ikke naivt tro at det ikke påvirker tolkningen. Det er viktig å være åpen og ydmyk om at datamaterialet kan tolkes på andre måter.

For 6 år siden fikk jeg påvist en kronisk, revmatisk sykdom. Jeg behandles fortsatt for tilstanden og vil mest sannsynlig ha den med meg resten av livet. På bakgrunn av dette vil jeg ha en ”større” forståelse for hva det vil si å leve med en langvarig helseutfordring og samtidig ha bedre kjennskap til helsevesenet. Min diagnosefastsettelse kom dog ikke i ungdomstiden og jeg har derfor ingen kjennskap til hvordan det er å få en langvarig helseutfordring i tenårene og hvilke utfordringer det fører med seg.

3.8 Etske betraktninger

Dette prosjektet er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (vedlegg 4) og gjennomført i tråd med forskningsetiske retningslinjer og prinsipper i Helsinkideklarasjonen (2013). For å være på den sikre siden ble prosjektbeskrivelsen også lagt frem for Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Prosjektet ble vurdert til å falle utenfor virkeområdet til helseforskningsloven.

I henhold til Helsinkideklarasjonen (2013) ble informasjonsskriv sendt ut til informantene og informert samtykke ble innhentet før prosjektstart. Informasjonsskrivet inneholdt informasjon om prosjektets formål, metode, hva deltakelse i prosjektet ville innebære, behandling av opplysninger og data, og frivillig deltakelse. Det ble presisert at deltakelse i prosjektet var frivillig og at informanten når som helst kunne trekke sitt samtykke uten å oppgi grunn. Det ble også informert om at både jeg og mine veiledere var underlagt taushetsplikt i henhold til personopplysninger.

Jeg har fulgt NSD-anbefalinger om anonymisering og oppbevaring av data. Under begge intervjuene ble det brukt digital lydopptaker. Opptakene ble transkribert innen 24 timer og navn samt personopplysninger ble endret til pseudonymer med en gang. For å beskytte

informantenes konfidensialitet ble både lydopptakene og de transkriberte tekstene lagret i en kryptert mappe på privat datamaskin. NSD-direktivets retningslinjer angående oppbevaring av data er fulgt, og alt av datamateriale skal slettes umiddelbart etter at prosjektet er avsluttet.

Begge informantene hadde også et språklig særpreg, slik at flere ord og uttrykk ble uttalt grammatisk feil eller at setningsoppbyggingen ikke var grammatisk korrekt. For å sikre anonymitet og konfidensialitet ble derfor de aller fleste av slike grammatiske feil i datamaterialet korrigert.

4.0 Resultater

I dette kapittelet presenteres resultatene fra dataanalysen, med 8 identifiserte tema knyttet til oppgavens problemstillinger. En oversikt over de identifiserte temaene med tilhørende koder er presentert i Tabell 2. De tre første temaene er knyttet til den første problemstillingen: Hva slags utfordringer opplever ungdom med langvarig helseutfordring, som tidligere deltakere ved UMM, knyttet til det å leve med sin sykdom i dag? Deretter vil 5 temaer knyttet til den andre problemstillingen presenteres, som utforsker på hvilken måte tidligere deltakelse i UMM har hatt betydning for de to tidligere deltakerne i ettertid. Videre følger en presentasjon av mine to informanter Ane og Emilie.

Tabell 2. Oversikt over resultatene knyttet til koder.

Tema	Koder
Tema 1 – ”De bare stempler deg ved å se på deg og liksom ”nei, du er ikke syk”.	- Manglende tillit - Ikke tatt på alvor - Vanskelig å bli trodd
Tema 2 – ”Men tilbudet kom verken fra skolen eller leger”	- Lite informasjon - Ufullstendig tilrettelegging - Lite forståelse
Tema 3 – ”Dem bryr seg bare om den ene dosen”	- Manglende samhandling - Overganger - Ikke hørt
Tema 4 – ”At det faktisk er noen som forstår”	- Støtte - Relasjoner - Tilhørighet

	- Motivasjon
Tema 5 – ”Og det er da man kjenner hvorfor sånne mennesker er viktig”.	- Relasjoner til familie og venner - Tørre å åpne seg - Sosial støtte og nettverk
Tema 6 – ”Men også siden jeg har klart å akseptere det”	- Aksept - Innsikt og anerkjennelse - Ser det positive
Tema 7 – ”Det gjorde at man ble mer bevisst på hva som var viktig for oss i hverdagen”	- Mer bevisst - Rettigheter - Ser muligheter og løsninger - Nye vaner
Tema 8 – ”Jeg har planer for hvordan ting skal bli fremover”	- Mer realistiske - Bruke egne erfaringer - Hjelp andre

4.1 Beskrivelse av informantene

Ane er ei jente som bor sammen med familien sin på Østlandet. Etter å ha fullført 3 år på videregående skole har hun nå tatt seg et friår. Hverdagene går med til å jobbe, både i en barnehage og som vikar på en skole. På fritiden liker hun å være sammen med venner og hun er engasjert i en gruppe som arbeider for ungdommers rettigheter i helsevesenet. For mer enn fem år siden ble Ane kronisk syk med en mage-tarmsykdom. Hun opplevde dette som utfordrende og som hun selv forteller ”...når man først får den sykdommen som plutselig blir et vendepunkt i livet ditt så er man så langt nede at man begynner å tenke skikkelig negativt og man gjemmer seg i en sånn mørk hule, på en måte”. Hun forteller om en ungdomstid som forsvant, som gikk forbi ”uten henne”. Overskudd var mangelvare, utfordringene ble mange og hverdagen ble annerledes. ”Det var vanskelig å være med på det sosiale. Jeg måtte jo alltid ha tilgang til toalett. Jeg gikk glipp av klassefester, russetiden og andre sosiale sammenkomster. Jeg orket ikke være med på noen ting”, forteller Ane. ”Jeg ble veldig nedfor og ville ikke gå ut og være med andre. Ville ikke kjøre kollektivtransport, ville ikke gå ut i det hele tatt eller være med på noe av det som skjedde”. Etter hvert fikk hun tilbud om en plass på lærings- og mestringstilbudet Ung medvirkning og mestring. Ane forteller at siden hun ikke var i spesielt god form i denne perioden, var hun usikker på om hun ville delta. ”Jeg var veldig skeptisk med å starte. Siden jeg ikke er helt av den typen som liksom kan sitte med alle

andre som er syke og snakke om min situasjon. Heldigvis hadde jeg en fantastisk sykepleier som overbeviste meg". I dag angrer hun ikke på valget og er glad hun tok sjansen.

Emilie bor sammen med kjæresten sin og fullfører videregående skole som privatist. Hun har jobbet litt ved siden av skolen, men det har til tider vært vanskelig og utfordrende å ha nok overskudd på alle områder. På fritiden liker Emilie å lese, være sammen med kjæresten og venner, og prøver å ha en så normal hverdag som mulig. Da Emilie ble syk stengte hun verden ute. *"Jeg snakket ikke noe særlig med noe og, ja... Alt var ganske mørkt der og da, egentlig"*, forteller hun. Hun følte det var vanskelig å snakke med menneskene rundt seg *"...fordi jeg visste ikke hva jeg skulle si til dem"*. Hun begynte å gå til psykolog. Via psykologen ble hun kontaktet og tilbudt en plass på Ung medvirkning og mestring. Emilie forteller at hun var skeptisk til å starte. *"Jeg hadde ikke lyst til å sitte og snakke i en gruppe. Jeg syntes det var litt... Jeg så for meg en sånn film der man sitter rundt i en runding og bare "hvordan føler du det nå?"*. Hennes daværende helsesituasjon var ikke spesielt bra, men hun tok likevel sjansen og ble med i gruppen. *"Jeg hadde ikke fått den hjelpen jeg trengte. Så når jeg først begynte der så hjalp det ganske fort"*. Hun forteller om det å møte andre i liknende situasjon og opplevelsen av å føle seg forstått. *"Det er jo derfor den gruppen har vært så bra. For hvis en av de andre sier at de forstår, så tror du det mye mer enn hvis det bare er en fagperson som sier "ja, jeg forstår", fordi de har studert"*. Emilie forteller at hverdagen ble bedre etter at hun startet, men at hun fortsatt har utfordringer hun må håndtere. Etter første runde med UMM har Emilie deltatt på flere gruppeløp. *"Jeg har fått enda mer ut av det. For det var noe nytt nesten hvert eneste løp. For det var jo nye personer hele tiden. Så jeg var jo nesten mer heldig enn de som faktisk var der for å få hjelp. Jeg føler at jeg fikk mer hjelp"*.

Tema 1 – "De bare stempler deg ved å se på deg og liksom "nei, du er ikke syk".

Et menneske med langvarig helseutfordring kan ha tap av funksjon eller ha en sykdom som både kan være synlig og usynlig. En "usynlig" tilstand er ikke noe andre nødvendigvis vil legge merke til og på utsiden kan alt virke normalt. Hos mennesker med langvarig helseutfordring vil derfor individets personlige preferanser og opplevelse av symptomer, samt kliniske parametere, være en sentral del av kartlegging av personens sykdomsbilde og helsetilstand. Ane og Emilie har ved flere anledninger opplevd at de kliniske målingene har større betydning enn hva de selv føler og opplever når deres helsetilstand skal vurderes. *"For på meg synes det jo ikke at jeg har en sykdom, det er noe som er innvendig. Og det er noe*

veldig mange ser bort fra, at de bare stempler deg ved å se på deg og liksom ”nei, du er ikke syk”. Og det er det veldig mange leger som gjør, og selv skoletjenesten generelt. Og det er fortsatt noe jeg sliter med den dag i dag, noe jeg ikke har klart å fikse på”, forteller Ane. Hun synes det er utfordrende og vanskelig å få enkelte til å forstå hvordan hun har det og føler det. Anes erfaringer har spesielt vært knyttet personer i skolevesenet og helsetjenesten. Dette er en også noe Emilie har opplevd. ”For legene synes jeg egentlig aldri har forstått seg på meg som person. Så egentlig har jeg nesten gitt opp at dem skal skjønne meg i det hele tatt, og... Jeg har ikke så mye tillitt til dem. Jeg har gått gjennom mange leger, blitt bytta og gjort om både her og der. Og dem tar ikke hensyn til at jeg er så ung som jeg er og går på skolen, for eksempel. Det er heller det at dem har sagt at siden jeg er så ung så gjør det ikke noe, for jeg har ”god tid”. Men jeg merker jo det med skole så er det utrolig vanskelig. Det er ikke bare å ta seg fri, for å si det sånn. Jeg har allerede tatt ett friår og det var ganske hardt å komme tilbake”, forteller Emilie. Hun synes det er vanskelig å snakke med legen og føler at de ikke har tid til å høre på hva hun har å si og tar henne helt på alvor. ”Nå er jeg kanskje i en periode der det går litt sakte, altså sykdomsforløpet går litt sakte. Så det virker nesten ikke som om dem tar det så veldig alvorlig lenger”, sier Emilie. Ane forteller at hun har blitt bedre til å fortelle legen hvordan hun selv opplever kroppen og hvordan hun føler seg. Likevel har hun opplevd at legen ikke tar henne på alvor og at de kliniske testene veier tyngre enn hennes personlige oppfatning. Ane sier ”... hvis det er noe vi føler er feil, men bare fordi resultatene fra blodprøvene for eksempel viser noe annet, så er det sånn at de ser bort fra det du føler og det du mener. Det er sånne småting som kan endre på hele situasjonen og da bruker man jo energien på ingenting. Og det er noe man sliter med når man har en sykdom, at hvis man bruker for mye energi så er man jo helt nede igjen”. Hun synes denne situasjoner er vanskelig og utfordrende.

Ane forteller at hun ved flere anledninger har blitt fortalt av legen hvor viktig det er å holde seg i aktivitet og spise sunt. Selv opplevde Ane dette som utfordrende, men legene viste liten forståelse. Hun forteller at hun prøvde å holde seg i aktivitet, men at det tok mye energi og overskudd. ”For jeg merker jo det når vi hadde gym eller kroppsøving på vgs. Og da merket jeg hvor mye 1 time gym eller kroppsøving kan slite ut kroppen din. Og det var da mine tanker begynte å starte, at hvis legen min påstår at jeg bør gymme og på en time er jeg liksom helt død, helt utslitt. Da har dagen min gått. Man vil liksom få gjort mest mulig i løpet av dagen, ikke bare ha energi en liten del av den”. Anes helseutfordring preges av gode og dårlige perioder, og enkelte ganger kan hun bli akutt dårlig. Når hun fikk diagnosen var det mange utfordringer og nye problemstillinger hun måtte håndtere, mens trening og aktivitet var

noe hun ikke hadde overskudd til å fokusere på. Hun forteller *”...trening er noe som kommer inn senere. Sånn som jeg har begynt å trene nå, men den tiden jeg ble syk så kunne jeg ikke gjøre det. Da var det mer sånn at jeg måtte vende meg til kroppen min, for jeg måtte jo starte helt på nytt. Jeg kjente jo ikke kroppen min og jeg måtte lære meg nye ting. Jeg måtte lære meg å få i gang matvaner og generelt hvordan jeg skulle takle det i hverdagen”*. Selv om hun fortalte dette til legene følte hun at de ikke ville høre på henne og hun synes det er trist at mye av fokuset er rettet mot kosthold og trening når det er mange andre utfordringer å ta fatt på.

Opplevelsen av å bli forstått og føle seg trodd var også en utfordring på videregående skole. For Ane var det vanskelig å få lærerne ved skolen til og ta henne på alvor og tro på det hun fortalte. Hun opplevde ikke å få forståelse for situasjonen hun var i og hvilke behov hun hadde for å komme seg gjennom undervisningen på en ordentlig måte. *”Jeg slet jo med tilrettelegging på skolen, som jeg ikke fikk så mye hjelp med, og... Det er ting man ikke forstå fordi man ikke ser det på deg. Selv om vi sier at ”vi mener det ikke på den måten, det er ting som skjer innvendig”*. Men det er virkelig ikke lett å overbevise noen... *Slik som jeg har sagt til mine lærere så forstår jeg at det er veldig mange som kan finne på å komme med historier om at de er syke bare for å tulle og at de har opplevd sånne situasjoner. Men jeg tenker at når man har, eller vedkommende har alt på papir og jeg har tilbudt at legen min kan komme å snakke med dem... Sånne ting bør i utgangspunktet være mer enn nok for at du skal få tillitten til en lærer, da. Men det er det man ikke gjør, som jeg i utgangspunktet synes er veldig rart... Men når man står helt alene så er det ikke noe man kan gjøre”*, forteller Ane. Hun opplevde dette som en tøff kamp og selv om hun hadde all dokumentasjonen hun trengte var det likevel vanskelig å få forståelse for sykdomssituasjonen hun befant seg i.

Tema 2 – ”Men tilbudet kom verken fra skolen eller leger”

Tilrettelegging i skolen er noe som har hatt betydning for begge informantene. For Ane har det vært en stor utfordring å få den tilretteleggingen hun hadde behov for. Emilie fikk etterhvert en tilrettelagt skolehverdag, men det var ikke uproblematisk, da hun ikke fikk tilbud eller informasjon om hvilke muligheter hun hadde fra skolen selv. Hun er i dag glad for at skolehverdagen er tilrettelagt, men er skuffet over at det ikke var skolen som kom med dette tilbudet. Hun forteller at *”... jeg har tilrettelagt ganske mye nå, men tilbudet kom verken fra skolen eller leger. Det kom egentlig fra psykologen min. Det var hun som nevnte det, at jeg kunne gjøre sånn og sånn. Det var hun som sa at jeg kunne ta ett friår, for det var jeg ikke klar over i det hele tatt. Jeg var så syk og måtte prøve å gå på skolen, for det var det jeg*

måtte. Så jeg synes at det er rart at når både skolen og leger vet at jeg er syk og så nevner dem ikke noe om at du kan gjøre sånn eller sånn. Så det var først mellom psykologen og UMM at jeg fant ut at jeg kunne få tilrettelegging, at jeg ikke tar alle fagene i løpet av et år, og tar noe som privatist”. I dag har Emilie en tilrettelagt skolehverdag som passer hennes situasjon bedre og som bidrar til at hverdagen oppleves enklere. ”...det er perioder jeg ikke er like frisk, så da går jeg ikke glipp av like mye”, forteller hun. Hun tar fortsatt fag som privatist og satser på å bli ferdig med videregående skole nå til våren. Hun er glad for at skolen etterhvert har hjulpet henne med tilretteleggingen, men skulle ønske at informasjonen og tilbudet hadde kommet tidligere, både fra skolen og legene.

For Ane har situasjonen vært mer utfordrende. *”Det med tilrettelegging på skolen er fortsatt noe av det jeg jobber med, som jeg ikke helt har fått fikset på. Men det er ikke lett når det ligger i systemet i sykehuset og på skoler. Det er liksom ikke en kamp man kan ta alene”,* sier hun. Ane har nå fullført den videregående skolen, men når hun ser tilbake på sin tidligere skolesituasjon skulle hun ønske at hun hadde fått tilbud om å bruke ett ekstra år på å fullføre skolen. Det ville gitt henne bedre tid til både skole, venner og andre fritidsaktiviteter. Jevnlige kontroller og besøk på sykehuset krever mye tid og krefter, og for Ane var det vanskelig å få tiden til å strekke til på alle områder. *”Det blir veldig, veldig mye på en gang. I tillegg til at du har en sykdom og når du begynner å stresse så blusser jo sykdommen opp også. Og det kan være veldig kaotisk og man går glipp av veldig mye”,* forteller Ane. *”For vi har jo mange fag på en gang, eller mange prøver og innleveringer på en gang. Og stresser man kroppen så er man ute å kjøre... Med en gang stress starter å blusse opp i kroppen så går det i feil retning... Man mister matlyst og vi må jo spise jevnlig for å beholde vekten, og mange sånne ting”.* Hun fikk ikke den hjelpen hun trengte og ser tilbake på den videregående skolen som en slitsom og stressende periode. Det eneste faget hun opplevde å få noe tilrettelagt i var gymtimene. Da kunne hun heller gjøre teoretiske oppgaver istedenfor fysisk aktivitet. *”Mens i andre fag så er det ikke lett, og... Så finnes det jo mange andre situasjoner der jeg må ha den tilretteleggingen, som jeg skulle ønske jeg fikk en god del bedre hjelp til på vgs. Noe jeg ikke gjorde”,* sier Ane. Hun er spent på hvordan skolehverdagen blir når hun starter på høyskolen til høsten, men håper at det er muligheter for tilrettelagt undervisning om hun skulle ha behov for det.

Tema 3 – ”Dem bryr seg bare om den ene dosen”

I dagens helsevesen er alder i hovedsak avgjørende for om pasienten tilhører barne- eller voksenorientert medisinsk avdeling, hvor personer over 18 år tilhører ”voksenavdelingen”. Overgangen fra barneorientert til voksenorientert avdeling har vist seg å være en utfordring for begge mine informanter. Både Ane og Emilie har opplevd utfordringer og vanskelige situasjoner knyttet til denne overgangen. Emilie forteller at *”... det er ganske stor forskjell på barneavdeling og voksenavdeling, hvordan du blir behandlet. Det var litt sånn... Dagen etter at jeg fylte 18 så ble jeg operert og lagt inn. Og da fikk jeg masse strømper og sånne ting, og plutselig var det liksom som om jeg ble behandlet som om jeg var skikkelig gammel. For på barneavdelingen får du liksom Ole Brumm-plaster og alle er så dullete. De er nesten litt for dullete på barneavdelingen. Det burde nesten være en litt mer sånn mellomting”*.

Ane snakker om overgangen fra barne- til voksenavdelingen på sykehuset som utfordrende og hvordan hun opplevde å bli behandlet forskjellig. Det er mange ting som endres ved fylte 18 år. Hun forteller at *”... det har vært kaotisk, det har vært veldig vanskelig. Fordi de stempler deg som voksen med en gang, og vi er jo bare ungdom i utgangspunktet. Den hjelpen du fikk på barneavdelingen, eller på sykehuset når du var barn, er ikke noe du får på voksen. For på voksen, eller tema der er at du skal klare deg på egenhånd. Og det kan ikke vi, rett og slett. For vi må ha noen som kan veilede oss”*. Ane trekker frem at dårlig kommunikasjon kan være mye av grunnen til at disse overgangene oppleves som problematisk. *”... jeg tror det går begge veier, men det er utfordrende med kommunikasjonen. For mye av det de sier er ikke så lett å forstå... Og foreldrene er ikke med oss siden vi har fylt 18 år. Det kan være altfor mye informasjon på en gang for eksempel, og hvis det er noe vi spør om så har de ikke tid til å forklare deg”,* sier hun. Ane synes situasjonen er vanskelig og føler at legene ikke helt forstår hvorfor denne overgangen oppleves som utfordrende for mange ungdommer. Hun håper det vil skje endringer og at det etter hvert vil komme en egen ungdomsovergang også. *”... for det er ikke så mye vi kan gjøre med situasjonen i helsetjenesten generelt, på sykehusene og sånn. Du har liksom ikke, eller du har ikke... Den makten til å ta det selv. Og endringer i helsetjenesten kan jo gå veldig tregt, men det må bli en endring på det. For vi ungdommer er like mye verdt som barn og voksne også”,* sier Ane.

Overgangen fra barn- til voksenavdelingen var også en utfordrende tid for Emilie. Hun forteller at *”...for meg var den ingen positiv opplevelse, egentlig. Det var snakk om at de skulle ha et program eller en sånn fin overgang fra barn til voksen, men... Jeg synes ikke det var noe bra i det hele tatt. Jeg skulle ha et møte med barnelegene, rett før jeg fylte 18 og de kommende voksenlegene mine. Vi skulle ha et møte, da. Det endte med at ingen møtte opp, så*

jeg fikk noen helt andre leger. Så dem fikk aldri møttes for å snakke. Så når jeg kom dit så virket det som om dem nesten ikke hadde lest journalen min. Så det var nesten litt sånn; hva er det du har? Hva feiler det deg?, liksom... Jeg skjønner at dem vil høre det litt fra meg også, men... Det har vært så utrolig mange feil og misforståelser om hele diagnosen generelt. Jeg har byttet lege fordi jeg fikk et veldig dårlig forhold til han ene. Så sånne situasjoner som egentlig bare... Ikke er noe hyggelig i det hele tatt... ”.

For Emilie har det vært ekstra utfordrende med tanke på at hun har flere ulike diagnoser. Hun er tilknyttet flere leger på ulike sykehus, noe som har ført til problemer i forhold til kommunikasjon og samarbeid. Emilie forteller ”... *det er en avdeling og en lege som følger opp det ene, og en annen som følger opp det andre. Og ingen av disse klarer å jobbe sammen, og... Tingen er at medisiner påvirker, så hvis den ene påvirker bra så påvirker den andre dårlig. Og når jeg sier det til dem bryr dem seg bare om den ene dosen. Dem klarer ikke å snakke seg imellom. Jeg ber dem om det; ”kan ikke du snakke med den andre legen, da?”*, så kanskje vi kan finne en annen løsning eller en mellomting, eller noe. Men nei, dem kan best om sitt emne da, så dem mener at det er best. Og det er jo så frustrerende. Da var det lettere med barneavdelingen, for der var det mer samlet. Der var det én avdeling og det var mye bedre. For det her fungerer nesten ikke. Det er kjempe slitsomt og det er så frustrerende... Det skal jo ikke så mye til for dem å snakke sammen, egentlig. Men det er sånn fellestrekk jeg føler med leger, egentlig, at dem tror dem kan best. I hvert fall om sitt eget emne. Og da vil dem ikke ta inn andre leger, så... Nei... ”. Emilie har forståelse for at det er vanskelig å finne én behandlingsmetode som skal fungere for alle diagnosene. Men likevel viser hun til feil som er gjort og sammen med manglende kommunikasjon og samarbeid har dette ført til at hun fortsatt opplever sin nåværende situasjon som vanskelig. Dette gjør at forholdet til leger og sykehus fortsatt oppleves som komplisert for Emilie. Hun synes det er vanskelig å få til en god dialog mellom legene og de ulike instansene, og å komme frem til en felles enighet om hvordan behandlingen skal foregå fremover. Hun føler at det gir lite forutsigbarhet for hvordan hverdagen blir fremover og hva hun kan forvente seg. Hun beskriver denne situasjonen som frustrerende og vanskelig, og ser tilbake på møte som skulle ha funnet sted. ”*Hvis det møtet mellom de legene på begynnelsen hadde gått så føler jeg ting hadde vært mye enklere. Da hadde de fått snakket litt mer sammen og avtalt et samarbeid. Men når ikke det gikk en gang... De fant jo ut på dagen at de ikke kunne komme likevel, at ingen kunne dukke opp... Vi fikk jo ikke gjort om på møte heller, for vi satt jo allerede der. Så det var utrolig skuffende, egentlig*”. Ofte er det hun selv som må ta ansvar og påse at situasjonen beveger seg fremover. ”*Det hender at det er jeg som må sitte hjemme å ringe*

mellom de forskjellige avdelingene hjemmefra, og prøve å spørre. Noe som egentlig ikke skulle være nødvendig... Men jeg håper det går bedre etter hvert. Selv om det ikke skal være sånn... Men du lærer deg litt mer å ta ansvar for egen helse, i hvert fall. Ikke på en bra måte men du blir liksom tvunget til det, det gjør du. Så det har vært ganske lærerikt sånn, at jeg sitter ikke bare hjemme å venter på svar og at ting skal bli gjort for meg. For jeg skjønner noen ganger at det ikke gjør det. Så jeg må bare ta i et tak selv. Den fungerer det også". Emilie opplever at både kommunikasjon og samarbeid mellom de ulike legene har vært vanskelig, og en større utfordring enn det hun hadde sett for seg. Hun er redd hun ikke er alene om denne opplevelsen og sikter til andre hun kjenner som har opplevd manglende samarbeid og dialog med legen.

Tema 4 – "At det faktisk er noen som forstår"

UMM er et diagnoseuavhengig, gruppebasert lærings- og mestringstilbud. Det kan være stor variasjon mellom de unges diagnoser, men samtidig har de mye til felles. UMM legger stor vekt på erfaringsutveksling og dialog mellom deltakerne, og ønsker at gruppen i seg selv skal bli en læringsarena for ungdommene. Både Ane og Emilie forteller om den forståelsen og tryggheten de ble møtt med av de andre ungdommene. Emilie forteller at gruppen ble en viktig del av det å få en bedre hverdag *"... rett og slett fordi jeg møtte andre i liknende situasjoner"*. For Ane ble UMM og de andre ungdommene i gruppen *"... noe på si, noe jeg kunne strekke ut hånden min til hvis det skulle være noe... Og man får den påminnelsen på at det ikke bare er du som er syk men at det er flere der ute, som enten har det verre eller er i samme situasjon"*. Ane forteller videre at *"... jeg har lært veldig mye av å være der. Det å få ut følelsene og ha den følelsen av at andre forstår deg, fordi alle er eller var i samme situasjon. Jeg fikk høre andres historier og hva de har gjort for å bygge seg oppover. Det har vært et redskap som har gjort at jeg har utviklet meg videre"*. Ane forteller at det føles godt å få prate med de andre ungdommene og at hodet opplevdes litt klarere etter hver samling. Å høre de andre deltakerne fortelle om deres erfaringer og opplevelser, motta råd og støtte, følte Ane at hverdagen ble litt enklere. Var det noe hun opplevde som vanskelig eller utfordrende var det alltid noen som kunne dele sine erfaringer rundt tema og gi henne råd hun kunne ta med seg videre. Hun forteller at det både hjalp og ga henne motivasjon til å fortsette jobben mot å bli friskere. *"Det har hjulpet med at man klarer å se ting fra den lyse siden, og se at alle andre kan klare seg, og da kan du også"*, sier hun. For Emilie har samlingene med de andre ungdommene i gruppen hjulpet henne med å bli mer åpen og innse at det hjelper å

snakke om det som er vanskelig. *”Jeg tror ikke jeg hadde vært så komfortable med å for eksempel snakke om dette her eller fått gjort de endringene som jeg kanskje har gjort... Så jeg føler meg mye bedre med meg selv nå”*. Hun fortsetter *”... for det er uansett bare å snakke, egentlig. Uansett hva problemet er så har i hvert fall jeg lært at det er den beste metoden. Få det ut og få satt ord på det man føler”*.

Emilie trekker frem de ulike diagnose ungdommene i gruppen hadde, og ser på det som en positiv kombinasjon. *”Det er veldig bra at det er forskjellige diagnoser. For du kommer jo ikke dit for å snakke om sykdommen din. Den første gangen er det frivillig å si hva du har, og de fleste sier det jo. Men etter det så er det aldri mer snakk om det, egentlig. Hvis det ikke er relevant for det vi snakker om på en eller annen måte. Og folk velger jo hvor mye dem vil si. Og de sier jo overraskende mye, det gjør de jo... Så det er liksom ikke en gjeng med bare én sykdom. For da blir det fort ”hvordan gjør du det når du er sånn?” og veldig sykdomsrelatert. Det er mer fokus på hverdagen når du ikke er ordentlig frisk. Mer tilpasning, hvordan du gjør det, hva som er viktig og sånne ting”*. Emilie føler at UMM har vært viktig for å få en bedre hverdag og bli friskere. Samlingene med UMM ble noe hun kunne gå til hver måned og det føltes mye bedre enn bare å sitte hjemme alene. Selv om gruppen ofte kunne snakke om mye av det samme på de ulike samlingene var det likevel mye forskjellig. Hun trekker frem at når de er flere i samme situasjon, samlet i en gruppe, blir det også flere innslag og flere erfaringer som kan deles. Både Emilie og Ane forteller om tilbakemeldinger og støtte fra de andre deltakerne i gruppen som viktig for en bedre hverdag og veien videre. *For når du forteller det til disse ungdommene som har en form for sykdom eller har det litt vanskeligere i hverdagen, da føler man seg mye mer lettet. At det er faktisk noen som forstår”*, sier Ane.

Tema 5 – ”Og det er da man kjenner hvorfor sånne mennesker er viktig”

Både Ane og Emilie forteller at UMM har bidratt til at de nå tørr og ønsker å være mer åpen om sykdommen med familie og venner. Begge informantene holdt ting for seg selv og hadde problemer med å snakke med de rundt seg om det som føltes tungt og vanskelig. Emilie forteller at *”...det var vel egentlig at det var ganske vanskelig for meg å ha et forhold til dem, spesielt i begynnelsen, for jeg visste ikke hva skulle si til dem”*. Ane syntes det var vanskelig å snakke om sykdommen fordi hun følte at hun fikk mye ufrivillig oppmerksomhet og hele tiden fikk spørsmål om hvordan hun hadde det. Hun forteller *”... så i begynnelsen var det sånn at jeg holdt ting for meg selv og jeg ville ikke si noe. Men etter hvert som jeg startet på gruppa, fikk sagt mitt og fikk flere alternativer der vi kunne se for oss hvem som faktisk har*

vært der for deg og ting man ikke egentlig observerer underveis, og ting man ikke ser for seg før man har skrevet det ned eller har det på papir. Det har gjort meg mer bevisst på de menneskene jeg har rundt meg. Det har også gjort at jeg har blitt mer åpen fordi da ser man virkelig at de menneskene er der for deg og har lyst til å hjelpe til”.

Når Emilie snakker om forholdet hun tidligere hadde til familie og venner ser hun nå i ettertid hvordan det har påvirket dem. Hun skjønner at de stilte spørsmål om hvordan hun hadde det og forstår hvorfor de ble frustrerte når de ikke fikk noe ordentlig svar. Hun forteller at hun ikke helt så hvordan hennes sykdomssituasjon også påvirket de rundt henne. *”Jeg har jo mistet noen venner, det har jeg jo, på grunn av det... Men det er mye bedre nå. Nå har jeg fått snakket med dem ordentlig og de er der fortsatt. Så det har forandret seg ganske mye fra før dette her skjedde, det har det”*, forteller Emilie. I dag snakker hun mer åpent med familie og venner. Hun føler at det hjelper å snakke om det som er vanskelig og samtidig ønsker hun at de rundt henne skal forstå hvordan hun har det. Likevel er det stunder hun fortsatt føler byr på utfordringer. *”Noen ganger kan det bli... Hvis det er perioder jeg ikke er så frisk, så kan det bli litt mye fokus på skole, spesielt fra foreldre. Er jeg hjemme, si noen dager, fordi jeg er syk, så har det tidligere hendt at jeg har vært veldig mye borte, og da er dem redd for at om jeg er et par dager borte så detter alt fra hverandre og da blir jeg borte hele tiden. Og når dem sier det rett ut så blir jeg litt sånn... Det virker ikke som at dem tror at det er så mye som skal til før jeg detter sammen. Og når det virker som at dem har så lite tro på det, da mister jeg troen litt selv noen ganger. Og da blir det litt sånn... Kanskje jeg blir helt borte da, fordi ingen tror det fungerer og ingen tror at dette fungerer uansett...”*, sier Emilie. Hun synes slike situasjoner er utfordrende, men at det ofte hjelper å forklare at hun bare må ta det litt med ro og få fortalt de rundt seg hvordan hun har det. Emilie tror de er redde for at hun skal få et tilbakefall, til da sykdomssituasjonen hennes var verre. Hun forstår deres bekymring, men er i hvert fall glad for at de i dag lettere kan snakke sammen og ha en mer åpen dialog.

Under samlingene på UMM er det flere oppgaver som ungdommene skal jobbe med. Selv om noen av oppgavene kunne oppleves som noe meningsløse i begynnelsen forstod de etter hvert hvilken funksjon oppgavene hadde og hvordan de kunne angripe et problem uten å snakke direkte om det. Både Emilie og Ane forteller at de ved hjelp av UMM har lært mye om forholdet til menneskene rundt seg. Uavhengig av hverandre forteller begge informantene om oppgaven ”tree”. Ane forteller at det var *”... et tre med venner og familie. Med hvem som er nærmest deg og hvem som kommer videre utover. Og det var noe jeg ikke var bevisst på før jeg fikk satt meg ned og tenkt over hvem som faktisk er nærmest meg. Hvem som er der og videre utover, eller noen jeg kanskje ikke snakker med. Det syntes jeg var greit å få sett eller*

tegnert ned". Oppgaven hjalp informantene med å se forholdet til familie og venner fra en annen vinkel. Emilie forteller at det hjalp henne med å se situasjonen hun selv stod i, og hvordan forholdet var til de rundt henne. *"Det var vel mer det at når vi så på dem som en ressurs og som hjelp, hvor nære de var, når du fikk det ned på et ark. Jeg tenker nesten fortsatt på det nå, ganske jevnlig, om de rundt meg og ser hvor de står hen"*.

Ane forteller at sykdommen opplevdes som et vendepunkt i livet hennes. Hun syntes det var både tøft og vanskelig. *"Men det er da man trenger motiverende personer rundt seg. Så hadde jeg ikke hatt det så tror jeg at jeg hadde droppet ut av skolen for lenge siden, he-he. Og det er da man kjenner hvorfor sånne mennesker er viktig. Da vet man hvem som virkelig er der... Og det har veldig mye å si, at man bare får støtte. Og det er egentlig bare det man trenger"*. Venner og familie er i dag en viktig del av Anes hverdag. Hun forteller at det er godt at noen er der og lytter, og at det ofte bare er det hun trenger. Hun har nå ingen problemer med å snakke åpent om det som er vanskelig og utfordrende. *"Det å få snakke om det med familie og venner, det har blitt en viktig del av hverdagen min. Det har i hvert fall gjort vennskap og kommunikasjonen med venner og familie generelt mye bedre, og sterkere. For da forstår de litt bedre hva jeg føler og hører det jeg har å si, fordi jeg åpner meg"*.

Tema 6 – "Men også siden jeg har klart å akseptere det"

Ved diagnosefastsettelse av langvarig helseutfordring er det flere endringer og begrensninger som personen må lære seg å ta hensyn til og leve med. For mange kan det være vanskelig å akseptere den nye situasjonen. Emilie opplevde denne perioden som vanskelig og forteller om den første tiden etter diagnosefastsettelsen. *"Jeg var i en vanskelig situasjon som jeg kanskje ikke skjønnte helt selv og ikke hadde akseptert. Det var vel mer det at jeg følte at det å være syk var feil, at det var dårlig og jeg turte ikke snakke om eller si noe om det. Og da blir det ganske deprimerende"*. Emilie ser tilbake på denne tiden som en av de vanskeligste hun har vært gjennom, og hvor utfordrende det var å akseptere situasjonen hun stod i. *"Den største utfordringen var kanskje å akseptere at jeg ikke var frisk og at ting ikke var som det skulle. Det er kanskje en blanding av at ting har... Eller at jeg generelt har blitt bedre, men også at jeg har klart å akseptere det"*. Emilie har tatt lærdom av tiden hun har vært igjennom og har gjort seg mange erfaringer. I dag ser hun annerledes på sykdomssituasjonen enn det hun gjorde tidligere. *"Siden jeg har klart å akseptere det så er det jo... Så ser jeg det på en helt annen måte. Jeg ser ikke på det som like negativt. Rett og slett fordi jeg har lært såpass mye og opplevd såpass mye, som ikke bare er negativt. Det er liksom... Jeg ville ikke vært foruten"*

de erfaringene jeg har fått, men samtidig ville jeg ikke gått gjennom det en gang til. Kunne jeg ha sluppet alt det her, så ville jeg jo det. Men jeg klarer å se på det som noe litt mer positivt, det gjør jeg”.

Ane forteller at UMM har vært viktig for å forstå og akseptere sin nye hverdag etter at hun ble syk. *”UMM har ikke hjulpet meg i å forstå sykdommen min sånn generelt, ikke min egen. Men det å forstå å ha en sykdom og det å takle sykdommen i en helt vanlig hverdag, slik som alle andre. Det er det UMM er til for, på en måte”.* For å få mer informasjon om selve sykdommen har Ane deltatt på egne kurs og foredrag som er direkte knyttet til hennes diagnose. Der har hun fått mer praktisk informasjon og veiledning. Hun har også funnet frem til mye informasjon selv, men hun sier at sykdommen opptrer veldig individuelt, og derfor er egne erfaringer like så viktig som informasjonen hun innhenter. Men i forhold til det å leve med sykdommen og håndtere den i hverdagen har UMM og de andre ungdommene i gruppen vært til god hjelp for Ane. *”... for det å takle det har UMM hjulpet til med, og meg selv egentlig. Jeg har prøvd å se ting fra den lyse siden og bare bygget meg oppover. Noe jeg personlig mener jeg har gjort nå, da”,* sier Ane. Nå klarer hun å se mer positivt på situasjonen hun er i, akseptere den og se løsninger fremfor problemer, noe som gjør at hverdagen føles enklere. Dette motiverer henne til å fortsette og jobbe videre, og opprettholde hverdagen som i dag oppleves som bra. *”... jeg ser det fra en positiv side, for det er en lærdom i seg selv og jeg har lært veldig mye av det. Og det er jeg takknemlig for den dagen i dag, selv om jeg har en sykdom”,* forteller Ane. Hun føler ikke at hun selv har forandret seg så mye som person men at det handler mer om å godta situasjonen slik den er og gjøre det beste ut av det. *”Jeg har hele tiden vært en bestemt person og jeg er veldig sta. Og det er noe som har hjulpet meg dit jeg er i dag, at jeg har vært villig til å bygge meg oppover. Og da har disse tingene her kommet inn, som har vært en del av trappetrinnene oppover. Og det er jo det med UMM og familie generelt”.*

Tema 7 – ”Det gjorde at man ble mer bevisst på hva som var viktig for oss i hverdagen”

En av oppgavene som ble benyttet under deltakelse på UMM er ”fruktsalaten”, som Ane kalte den. *”Det var en aktivitet med ord som var spredt utover. Og så skulle vi ta med det som betydde mest for oss. Det var for eksempel ”søvn”, ”venner”, ”jobb” eller ett eller annet sånt. Det var veldig mange temaer og alternativer der. Der og da følte alt sammen veldig viktig, men vi skulle velge ut tre stykker... Og det gjorde at man ble mer bevisst på hva som*

var viktig for oss i hverdagen. At noen har jobb, noen trenger mer søvn eller hva det skulle være". Ane forteller at oppgaven ga henne bedre innsikt i hva som var viktig for henne og hvordan enkelte ting i hverdagen kunne påvirke den til det bedre. Emilie forteller at "... det er mange ord som er viktig for deg eller ting som er viktig for deg. Som du kanskje ikke går rundt å tenker på når du er syk. For det eneste du tenker på er hvor viktig det er å bli frisk. Når du da ikke blir frisk så er det litt deprimerende, for det er jo det eneste som er viktig. Men når du har mange ord, som egentlig ikke er så store, noen store og noen små ting, som du finner viktig for deg og som du fortsatt kan gjøre, og som fortsatt betyr noe, så er det egentlig ganske oppmuntrende". Videre forteller Emilie at det var viktig å bli bevisst på hva hun faktisk kunne gjøre i hverdagen og snu fokuset over mot de positive tingene. "Jeg så det var noen i gruppa hvor å sove var viktig for dem, men på grunn av sin sykdom så fikk dem ikke sove. Og så tenkte jeg: det får jeg, og det er liksom... Når du kjenner de andre i gruppa og du vet at det er noen ting du får, som ikke dem får, så blir du mer glad for de tingene du får gjort". Både Ane og Emilie trekker frem at "fruktsalat" var en av de oppgavene som gjorde dem mer bevisst og ga dem større innsikt om hvilke muligheter de har i hverdagen, hva de faktisk kan gjøre. Det ble derfor enklere å fokusere på de positive tingene og skifte fokus fra det man ikke kunne til det man faktisk fikk til.

Både Ane og Emilie forteller at de nå er flinkere til å fokusere på muligheter istedenfor problemer og på den måten lever bedre med sine helseutfordringer i dag. Det er fortsatt perioder som byr på utfordringer knyttet til sykdommen og det er ikke alltid like lett. Ane forteller "... jeg er mer obs på at om det skulle skje noe, så går det ned for meg med en gang. Det svartner for meg. Men det tar bare ett par dager eller noe, så begynner jeg å få tankene i gang igjen og tenker eller prøver å få positive tanker igjen på at det finnes en eller annen løsning". Hun finner som oftest en løsning på egenhånd men har også familie og venner hun kan snakke med om hun trenger det. Sykdomsbildet til både Ane og Emilie er varierende, og de opplever både gode og dårlige perioder. "Hvis jeg har en god periode, og så går det ned igjen, så er det alltid et ganske hardt slag når man må ta seg opp hver eneste gang", forteller Emilie. Videre sier hun at sykdommen har vært vanskelig å akseptere men at det gradvis har gått fremover og at hun nå er flinkere til å endre fokus i hverdagen. "... det har vel hele tiden vært en gradvis stigning. For hver gang det gikk ned, gikk det ikke alltid like langt ned igjen på en måte, føler jeg... Så en gang hos UMM føler jeg kanskje ikke hjelper, men det er mer sånn når jeg sitter her og har gått der så lenge, så ser man kanskje hvor mye det hjelper i løpet av en tid. Så jeg tror ting hadde vært ganske annerledes hvis jeg ikke hadde vært med". Selv om flere av utfordringene fortsatt er til stede i hverdagen, har Emilie blitt

mer bevisst på hva hun må gjøre for å håndtere disse utfordringene i tunge perioder. Samtidig anser hun ikke disse utfordringene som like store hindringer i dag. *”Så det er mer det at det er så mange ting som ikke er utfordringer lenger, som jeg ikke tenker over. Selv om det er ting jeg fortsatt må gjøre hver eneste dag for å holde meg frisk, men som jeg ikke tenker over”*.

Ane forteller også om tidligere utfordringer som hun i dag håndterer på en bedre måte. *”... jeg er mye flinkere til å takle ting nå enn det jeg gjorde før. Men igjen har det på en måte blitt en vane å ikke ha... At man har det litt vanskeligere i hverdagen vi er i nå. Men jeg vet ikke... Det er egentlig bare noe jeg har lært meg og jeg har lært å bite tenna sammen, og det har blitt en vane at jeg har disse... Sånn som det med toalettbesøk. Jeg må være et sted der det er tilgang til do”*. Hun har i dag funnet en bedre balanse i hverdagen og er bevisst på hva hun må gjøre for å opprettholde den.

Emilie opplever at hverdagen er mye bedre nå enn den var tidligere, men at hun har brukt tid på å erfare og prøve seg fram. I dag er hun mer bevisst på hvilke begrensninger sykdommen fører med seg. Hun forteller om perioder hun har følt seg bra og derfor prøvd å ha jobb ved siden av skolen. Men det har vært vanskelig å kombinere og det kostet henne mye krefter. Etter hvert måtte hun slutte og konsentrere seg om å fullføre skolen. Hun forteller at begrensningene som sykdommen fører med seg er noe hun må ta hensyn til og hun er bevisst på at for hennes del, slik situasjonen er nå, er det best å konsentrere seg om en ting av gangen. *”For jeg vet at jeg har tatt på meg for mye før”*, sier hun.

En sentral del av UMM er å formidle informasjon om rettigheter som de unge har, blant annet knyttet til brukermedvirkning, et tilrettelagt skoletilbud og koordinering av helsetjenester. Ane forteller at *”... man får en god del informasjon ved å være med i gruppa, for det var mye jeg ikke visste fra før. Som jeg enten har fått vite fra de andre eller fra veiledere som har informert om hvilke rettigheter man har. For disse rettighetene er noe man ikke får med seg når man er på barneavdelingen, for det er ikke noe de gir deg... Og foreldre vet jo ikke alt. Og det er ikke sånn at jeg går å surfer på nettet for å finne ut hva som er rettighetene mine heller. Så det har gjort meg mer bevisst på mine rettigheter og hva jeg kan si. Men jeg tror faktisk ikke jeg hadde gjort det hvis jeg ikke hadde vært med på UMM”*. Ane forteller at hun nå er mer trygg på hva hun kan si, er mer åpen og tørr å si ting rett ut. Hun fortsetter *”... UMM har på en måte vært en tankevekker på at du har rett til å si hva du vil og du har rett til å få den hjelpen du kan få”*. Med den informasjonen hun har fått gjennom UMM og det hun nå vet forteller Ane at *”...det er mye lettere for meg å stå på mitt og si det jeg har å si. Å gjøre ting på egenhånd også. Mye mer enn det jeg var før. For da var jeg veldig avhengig av foreldrene mine...”*

Tema 8 – ”Jeg har planer for hvordan ting skal bli fremover”

Ane og Emilie forteller om en hverdag som har blitt bedre etter deltakelse på UMM. De har begge gjort seg mange erfaringer og nå vet de bedre hvordan de skal løse ulike situasjoner, håndtere utfordringer og anvende de erfaringene og kunnskapen de har tilegnet seg. Ane forteller ”... nå er jeg jo ferdig med vgs og jeg har tatt ett friår, for den pausen trengte jeg, he-he. Så jeg tok den pausen for å bygge meg oppover og få energien tilbake før jeg starter på skolen igjen til neste år. Og få litt erfaring med å jobbe litt på si’. Det har vært tøft å jobbe, for man bruker en del energi, spesielt siden jeg jobber med barn. Men det har allikevel vært veldig positivt fordi jeg har fått et innblikk i hvordan det kommer til å være for meg senere i livet, når jeg kommer ut i arbeidslivet. Og hittil har det gått bra, men man må vite at om man for eksempel er lærer på en skole så er det ikke sånn at man bare kan løpe ut for å gå på do, når du har ansvaret for over 30 elever. Men alt i alt så har det gått bra. Jeg er i en stabil periode nå så jeg har ikke opplevd sykdommen min som et hinder. Men jeg kan se for meg at det kunne vært et hinder om jeg virkelig hadde vært ille og jobbet samtidig. Det hadde vært veldig vanskelig”. Ane har nå fått litt erfaring med hvordan en arbeidshverdag kan være og viser at hun ser både utfordringer og muligheter knyttet til arbeidslivet. ”Jeg jobber i barnehage og på skole. Jeg gjør begge deler. Barnehagen har gått bra. Og der har du muligheten til å komme deg på do, for det er alltid tre voksne der uansett. Men på skolen, når du er lærer, der har man jo en hel klasse for seg selv. Så det har vært litt utfordrende, men det har gått veldig bra hittil i hvert fall”, sier Ane.

Under intervjuet med Ane kommer det tydelig frem at hun har gjort seg mange erfaringer og er bevisst på hvilke hindringer hun må løse for å få hverdagen slik hun ønsker. Til høsten har hun lyst til å begynne på høyskolen, men kjenner litt på usikkerheten grunnet tidligere utfordringer med tilrettelegging på videregående skole. ”Så jeg håper det er erfaring jeg kan ta med meg på høyskolen og får mer tilrettelegging der. At de ikke ser bort fra det...”, sier hun og fortsetter ”.. men jeg vet ikke helt hvordan høyskolelivet blir, så det blir en annen utfordring. Men jeg ser frem til det. Men det er i hvert fall noe man bør nevne fra dag 1”, sier Ane. Mot slutten av intervjuet retter hun blikket mot meg og stiller spørsmål om hvordan jeg vil beskrive tilværelsen som student. Hun søker informasjon og lur på hvilke muligheter som finnes, hvordan skolehverdagen er lagt opp og om mulighetene for tilrettelegging. Det er ikke alle spørsmålene jeg kan besvare, men jeg forteller det jeg vet. Ane ønsker å forberede seg på høyskolelivet så godt hun bare kan.

Emilie deler også sine tanker om framtiden. Hun har fortsatt noen utfordringer hun står overfor, men *”... sett bort i fra det så går det egentlig veldig bra. Jeg har planer for hvordan ting skal bli framover. Så ting er egentlig mye mer positivt”*. Hun forteller at hun tidligere har gapet over for mye, så hun prøver nå å være realistisk. Når jeg spør henne om hun har planer for tiden fremover og om hun tror det skal gå bra, svarer hun *”... ja, det gjør jeg, og det gjorde jeg ikke før. Da ville jeg ikke få falske forhåpninger, i tilfelle ingenting fungerte. Så nå har jeg faktisk masse planer framover... Kanskje litt mye, he-he, så vi får se hva som går”*. Hun ønsker å fortsette med studier på høyskolen etter hvert. *”Jeg har alltid vært veldig usikker på hva jeg skal studere videre, men jeg har lyst til å bli lærer og få jobbet med ungdommer på den måten. For jeg har selv merket hvor viktig skole er og hvor viktig gode lærere er. Så om jeg på siden kanskje kunne jobbet med noe lignende som UMM, gjennom det å være lærer. Skolen er jo en stor og viktig del av ungdommers liv, nesten hele veien”*. Emilie snakker om skole som en viktig og sentral arena for å møte ungdom, og håper videre utdanning vil føre henne i den retningen. Hun ønsker å bruke sine erfaringer til å hjelpe de som trenger det.

Ane ønsker også å bruke sine erfaringer til å hjelpe andre og har derfor engasjert seg i en ungdomsorganisasjon som jobber for ungdommers rettigheter. Hun mener det er viktig at en slik organisasjon er dannet og håper det kan være til hjelp for andre ungdommer. *”Og det er grunnen til at det har blitt dannet dette rådet også, for at man skal kunne bli hørt i ulike helsetjenester og i skoler”*. Hun er engasjert når hun snakker om overgangene mellom barne- og voksenavdelingen i helsetjenesten, og forteller at *”... rådet skal hjelpe ungdommer med disse overgangene fra barn til voksen. At man skal få en ungdomsovergang også, slik at man ikke går rett til voksen med en gang. Og vi vil formidle eller få frem et budskap om at de må høre etter, åpne ørene og faktisk tro på det vi sier. For det er ikke bare noe vi finner på”*. Ane forteller at det er flere som har opplevd vanskelige overganger knyttet til helsetjenesten og organisasjonen skal derfor være et talerør for ungdom og samtidig formidle informasjon til statlige instanser. *”Ungdommene må vite at de ikke er alene og at det faktisk finnes andre som prøver å få det til, som prøver å hjelpe til. Og vi satser på at det kommer til å gå verden rundt. He-he, holdt jeg på å si, eller til alle andre, at det må bli en endring på det. For vi ungdommer er like mye verdt som barn og voksne også”*, sier Ane.

5.0 Diskusjon

I dette kapittelet vil resultatene diskuteres i lys av oppgavens to problemstillinger, hvilke utfordringer to tidligere deltakere av UMM opplever i dag, og på hvilken måte deltakelse i UMM har hatt betydning for disse to ungdommene i ettertid. Resultatene vil drøftes opp mot empiri og teori som Antonovsky (2012) sin salutogene-teori, sosial støtte og sosialt nettverk, helsefaglig kommunikasjon og samhandling. Plott og sitater fra informantene henvises i kursiv i teksten. Tilslutt vil metodiske styrker og svakheter bli diskutert opp mot begrepene gyldighet, pålitelighet og overførbarhet.

5.1 Samhandling

Et av formålene med samhandlingsreformen var å forbedre og sikre samhandlingen mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, og iverksette tiltak på et tidligere tidspunkt i pasient og brukers sykdomsforløp (St.meld. nr. 47, 2008-2009). Tidligere forskning har vist at overgangen fra barneorienterte til voksenorienterte helsetjenester oppleves som en utfordring for mange unge med langvarig helseutfordring (Campbell et al., 2016; Den norske legeförening, 2002). Begge informantene har opplevd utfordringer knyttet til denne overgangen i helsevesenet. Informantene forteller at de hadde hørt at det skulle være et program for overgangen til voksenavdelingen, men opplevde ikke selv at det var noe som fungerte. Begge følte at det var stor forskjell på hvordan de ble behandlet på barneavdelingen i forhold til voksenavdelingen. På barneavdeling var alt mer samlet og tilrettelagt i motsetning til voksenavdelingen, hvor de opplevde å måtte ta større ansvar og klare seg mer på egenhånd. Informantene opplevde å bli behandlet som voksne med en gang og som de selv uttrykte ”*vi er jo bare ungdom i utgangspunktet*”. For ungdom med langvarig helseutfordring kan denne overgangen oppleves på en bedre måte om forberedelse og planlegging starter før overgangen finner sted (Viner, 2008). Dette var også hensikten i Emilie sitt tilfelle hvor det var planlagt et møte med barnelegene og de nye legene på voksenavdelingen. Det planlagte møtet ble aldri gjennomført og Emilie opplevde å få noen helt andre leger enn det hun var forespeilet. Emilies historie er et eksempel på manglende samhandling, koordinering og et dårlig tilpasset tilbud for en ungdom med behov for helsetjenester fra flere ulike instanser. Om det planlagte møtet hadde funnet sted hadde det gitt Emilie et bedre utgangspunkt til å forberede seg på den kommende overgangen og sjansen hadde vært større for at det ville blitt bedre for henne. Det ville også gitt bedre forutsetninger for å styrke samhandlingen og kommunikasjonen mellom legene. Ved å forberede ungdom på overgangen til voksenavdelingen, svare på spørsmål og gi

informasjon, vil det øke sjansen for en bedre av opplevelse av overgangen (Staa et al., 2010; Tuchman et al., 2005; Viner, 2008). Samtidig kan det føre til at pasientforløpet oppleves mer sammenhengende, det vil være enklere for pasienten å forholde seg til (St.meld. nr. 47, 2008-2009), og styrke de unges selvstendighet og mestringsevne (Staa et al., 2010; Viner, 2008). Tilfellet Emilie forteller om kan tyde på at denne overgangen i større grad er styrt av legens premisser, og at pasienten og den medisinske behandlingen ikke er i fokus slik den burde. Dette viser også hvorfor behovet for ungdomsmedisin som fagfelt er aktuelt og viktig. Ungdom opplever ofte å falle mellom ”barn- og voksenmedisin” (Akershus universitetssykehus, 2014), noe som er tilfelle også i denne undersøkelsen. Helsetjenesten skal være pasientsentrert, kartlegge pasientens behov i sykdomsforløpet og gi mulighet for medvirkning, og på den måten sikre en helsetjeneste som er tilpasset pasienten, uansett alder (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999; St.meld. nr. 47, 2008-2009). Det er derfor avgjørende at ungdom inkluderes og får medvirke i forberedelsen av denne overgangen. På den måten kan helsetjenesten styrke og mobilisere ungdoms egne krefter, bidra til at de unge opplever økt kontroll, ansvar for egen helse, mestring og håndterbarhet av egen helsesituasjon (Antonovsky, 2012; Thesen & Malterud, 2001). Å inkludere ungdom vil også bidra til å forbedre helsetjenesten (Meld. St. 11, 2015-2016), og samtidig gi et bedre utgangspunkt for forebyggende helsearbeid.

Ungdom er en sårbar gruppe med mindre erfaring og kunnskap om vanskelige situasjoner enn voksne (Eide & Eide, 2007). Det er derfor viktig at leger og annet helsepersonell har et pasientsentrert fokus og inkluderer brukermedvirkning, slik det vises til i helselovverket (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2012; Pasient og brukerrettighetsloven, 1999; Specialisthelsetjenesteloven, 2001). På den måten kan ungdom oppleve et mer helhetlig tilpasset og bedre tilrettelagt helsetilbud for sin langvarige helseutfordring. Funn fra denne studien kan tyde på at brukermedvirkningen ikke har vært ivaretatt slik den skal være. Emilie forteller hvordan hun opplever at legene står på sitt, ikke kommuniserer med hverandre og ikke lytter til det hun har å si. Som Emilie selv uttrykker det ”*bryr dem seg bare om den ene dosen*”. Medvirkning skal sikre et individuelt og godt tilpasset tilbud for den enkelte bruker (Meld. St. 19, 2014-2015). Informantene opplever at den innflytelsen og medvirkningen de har rett på ikke ivaretas på en ordentlig måte og at tilbudet ikke samsvarer med deres behov. Dette understøtter også funn i rapporten fra Helsedirektoratet (2012). Det er en mulighet for at legene som er involvert i behandlingen av informantene både ønsker og har en intensjon om medvirkning, men at den ikke oppleves som like reell for informantene. En forutsetning for at helsetjenester som tilbys ungdom skal være mest mulig tilpasset, må medvirkning inkluderes

(Helsedirektoratet, 2012). Medvirkning i utforming av eget helsetilbud og et fokus på de unges ressurser kan også bidra til å styrke deres empowerment (Rønning, 2007). Dette kan igjen føre til at de unges helsesituasjon styrkes, slik at den blir mer begripelig, håndterbar og meningsfull (Antonovsky, 2012). På den måten kan de unge oppleve helsetjenesten og helsetilbudet de mottar som mer helhetlig, tilpasset og sammenhengende.

Pasienter med langvarig helseutfordring har ofte behov for flere helsetjenester fra ulike instanser og er derfor avhengig av koordinerte og individuelt tilpassede helse- og omsorgstjenester (St.meld. nr. 47, 2008-2009). Et slikt behandlingstilbud bør i de fleste tilfeller sikres gjennom utarbeidelse av en individuell plan (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012; Pasient og brukerrettighetsloven, 1999). Under intervjuet med Emilie kom det fram at hun har flere ulike diagnoser og derfor er tilknyttet flere forskjellige leger på ulike sykehus. Jeg stilte aldri Emilie spørsmålet om hun hadde fått utarbeidet en individuell plan, og hun nevnte det heller ikke selv. Funn fra denne studien kan imidlertid tyde på at om hun skulle ha fått utarbeidet en individuell plan fungerer den ikke slik den skal. Emilie fortalte at hun ved flere anledninger måtte ringe til de ulike sykehusene for å få informasjon og koordinere avtaler, og som hun selv uttrykker det *”noe som egentlig ikke skulle være nødvendig...”*. En individuell plan skal sikre samhandling og et koordinert arbeid mellom de ulike helsetjenestene som pasienten har behov for (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012), noe som ikke blir gjort i dette tilfellet. Norske myndigheter har tidligere påpekt at pasienter og brukere i flere tilfeller har måttet ivareta koordineringsoppgaven mellom de ulike helsetjenestene (St.meld. nr. 47, 2008-2009). Historien til Emilie bekrefter derfor at det fortsatt er utfordringer knyttet til utarbeidelse, tilpasning og koordineringsoppgaven av individuell plan. For Emilie er en dårlig tilpasset og lite koordinert helsetjeneste med på å svekke hennes mulighet til å håndtere sin helseutfordring på best mulig måte (Antonovsky, 2012). Dette er verken optimalt eller i tråd med formålet til individuell plan.

5.2 Kommunikasjon og informasjon

Å få tilrettelagt undervisning på den videregående skolen er noe begge informantene har hatt utfordringer med. For Ane har den største utfordringen vært å få læreren til å tro på at hun har behov for tilrettelagt undervisning. For Emilie ble informasjon og et tilbud om tilrettelagt undervisning aldri nevnt av verken skolen eller legene. I følge norsk lovgivning har barn og ungdom med langvarig helseutfordring rett til individuell tilrettelegging (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, 2013; Pasient og brukerrettighetsloven, 1999). Utfordringene informantene har opplevd med manglende informasjon om og muligheten for tilrettelegging,

er også påpekt som utfordringer i andre undersøkelser (Unge funksjonshemmede, 2011). Tilrettelagt undervisning er noe ungdom med langvarig helseutfordring må få informasjon om, og de må få den tilrettelagte undervisningen de har behov for. En tilrettelagt skolehverdag kan bidra til at de unge kan håndtere sin sykdomssituasjon og hverdag på en bedre måte (Antonovsky, 2012). Dette kan videre føre til at ungdom med langvarig helseutfordring fullfører skolen på en måte som er mer hensiktsmessig, både for seg selv og helsen. Informasjon, støtte og en tilrettelagt skolehverdag kan videre føre til å styrke de unge i overgangen fra videregående skole til høyere utdanning eller arbeidslivet (Legard, 2013).

I et lege-pasientforhold er det viktig å ta pasienten på alvor, vise anerkjennelse, skape tillit og trygghet (Eide & Eide, 2007). Informantene i denne studien har opplevd utfordringer knyttet til lege-pasientforholdet og hvordan det har vært vanskelig å få tillit til legen når de ved flere anledninger må forholde seg til nye leger. Som Emilie selv uttrykte det *”Jeg har gått gjennom mange lenger, blitt bytta og gjort om både her og der”*. Dette kan gjøre det utfordrende å få en relasjon med legen og skape tillit i lege-pasientforholdet. Samtidig kan det bli vanskelig å oppleve den tryggheten til å ta opp problematiske spørsmål og personlige bekymringer, noe som kan gjøre det vanskelig for de unge å kommunisere hvordan de har det. Tidligere undersøkelser viser at kvaliteten på kommunikasjonen mellom ungdom med langvarig helseutfordring og lege blant annet er avhengig av hyppigheten og varigheten av kontakten, og at ungdom kommuniserer lettere med en lege de allerede har et forhold til (Beresford & Sloper, 2003). Dette virker å være i tråd med det informantene forteller og viser til noe av grunnen til hvorfor de føler det er vanskelig å få tillit til legene. Manglende tillit kan føre til at informantene opplever sin sykdomssituasjon som mindre håndterbar og begripelig, og det vil være vanskelig å kommunisere det de føler til legen når situasjonen oppleves som lite meningsfull (Antonovsky, 2012). Det er viktig at legen kommuniserer med ungdom på en hensynsfull måte, skaper trygghet og gir den støtten og hjelpen ungdom med langvarig helseutfordring trenger, knyttet til sin sykdomssituasjon. Ved å skape trygghet kan kommunikasjonen i lege-pasientforholdet bli bedre, de unge kan lettere fortelle hvordan de har det og på den måten oppnå mer tillit til legen.

Diagnosefastsettelse av langvarig helseutfordring hos ungdom kan føre til engstelse, uklarhet om framtidsutsikter og en følelse av å miste kontroll (Eide & Eide, 2007). Mange unge vil derfor ha et større behov for informasjon, og i slike tilfeller vil det være viktig at leger og annet helsepersonell gir god informasjon om den unges sykdomssituasjon og behandlingsmuligheter (NOU 2005:3, 2005). Informantene i denne studien har opplevd at informasjonen de har fått av legen ikke alltid er like forståelig og lett å få med seg. Ane

forteller at de etter fylte 18 år ikke lenger har med foreldrene på konsultasjonstimer, og som hun selv uttrykker *”Det kan være altfor mye informasjon på en gang for eksempel, og hvis det er noe vi spør om så har de ikke tid til å forklare deg”*. I dette tilfellet vil det være vanskelig å si om legen unngår å forklare informasjonen nærmere eller om de har blitt spurt om å gjenta det som har blitt sagt. Det er likevel viktig at leger husker på at store ungdommer fortsatt er store barn (Eide & Eide, 2007), og at alle har ulike forutsetninger for å forstå det som blir sagt. Ungdom er også en sårbar gruppe, og selvfølelsen er ofte lavere hos barn og unge med langvarig helseutfordring (Pinquart, 2013). I følge helsepersonelloven (1999) og pasient- og brukerrettighetsloven (1999) skal informasjon som gis være tilpasset individet og det skal tas hensyn til alder, erfaringer og modenhet. Informasjonen som formidles til ungdom må tilpasses og inneholde kunnskap om det de har behov for og er i stand til å forstå. Om informantene i denne studien opplever at informasjonen de får er forståelig, kan de få en bedre oversikt over sin situasjon og helseutfordring, noe som kan bidra til at følelser og reaksjoner blir mer begripelig, og på den måten kan de knytte mening til situasjonen (Antonovsky, 2012; Ruud, 2011). God og tilpasset informasjon vil også styrke de unges håndterbarhet og begripelighet (Antonovsky, 2012). Dette kan videre føre til at informantene kan oppleve å ha ressurser til rådighet for å takle sin helseutfordring best mulig og samtidig sette informasjonen de mottar inn i en forståelig sammenheng (Antonovsky, 2012).

En utfordring for Ane har vært at legen kommuniserer og gir informasjon om ”oppgaver” hun bør gjøre, men som hun selv følte hun ikke var klar for. Hun fikk mye informasjon om hvor viktig det var å spise sunt og trene, men dette var noe hun hadde vanskeligheter med da hun ble syk og som hun selv uttrykte *”da var det mer sånn at jeg måtte vende meg til kroppen min, for jeg måtte jo starte helt på nytt. Jeg kjente jo ikke kroppen min og jeg måtte lære meg nye ting”*. Dette er et eksempel på informasjon som ikke er tilpasset den unges sykdomssituasjon. Å ha fokus på sunt kosthold og trening er både bra og viktig, men i Anes tilfelle ville det nok vært bedre om legen først og fremst søkte å hjelpe henne med å håndtere de utfordringer hun selv opplevde som de viktigste, knyttet til sin sykdomssituasjon. Helsefaglig kommunikasjon som formidler god og riktig informasjon, og som involverer de unge i beslutninger knyttet til deres eget behandlingsforløp, kan føre til bedre forutsetninger for å styrke de unges empowerment (Eide & Eide, 2007). Ved å styrke de unges egne krefter, opplevelse av kontroll og handlingskompetanse, kan dette bidra til at ungdom med langvarig helseutfordring mestrer sin sykdomssituasjon på en bedre måte og videre kan ta større ansvar for egen helse (Antonovsky, 2012; Thesen & Malterud, 2001).

5.3 Kompetanse

Ungdom med langvarig helseutfordring kan oppleve utfordringer knyttet til skoletjenesten, og det er for mange unge krevende å gjennomføre skolen (Gjengedal & Hanestad, 2007; Unge funksjonshemmede, 2011). Som funnene fra denne studien viser har begge informantene opplevd utfordringer med å få tilrettelagt undervisning. For Ane var dette vanskelig alle 3 årene på den videregående skolen. Hun opplevde at lærerne ikke tok henne på alvor og ikke trodde på at hun var syk. Selv om Ane hadde alle papirene i orden og hun hadde tilbudt læreren et møte med legen, opplevde hun likevel ikke å bli tatt på alvor. Anes historie viser at lærerne ved skolen ikke viser forståelse for hennes situasjon og har manglende kompetanse på dette feltet. Som Ane selv forteller skal det i utgangspunktet være mer enn nok at hun har dokumentasjon fra legen for å få den tilrettelagte skolehverdagen hun har rett til. Tidligere undersøkelser viser til flere tilfeller hvor ungdom med langvarig helseutfordring opplever at skolen viser manglende forståelse for hvordan skolehverdagen skal tilrettelegges (Unge funksjonshemmede, 2011). Den samme undersøkelsen påpekte også at skolen heller ikke tilegnet seg nok grunnleggende informasjon om hvordan de skulle gjøre det. Emilie fikk heller ikke et tilbud om tilrettelagt undervisning, noe hun selv synes er rart når skolen var informert om at hun var syk. Dette viser til manglende handlingskompetanse og informativ støtte fra skolens side (Uchino, 2004), som videre skaper en ekstra utfordring for ungdom som allerede befinner seg i situasjonen med å lære seg å håndtere sin helseutfordring. Informativ støtte omhandler å formidle råd og gi veiledning, og gi informasjon som kan hjelpe de unge med å håndtere en problemstilling. Det er skoletjenesten som bør tilby og bidra til at ungdom med langvarig helseutfordring får en tilrettelagt skolehverdag, ikke motsatt. For ungdom er skolen en viktig arena i overgangen fra ungdom til ung voksen (Illeris et al., 2009), og overgangen fra den videregående skolen til høyere utdanning eller arbeidslivet (Legard, 2013). For at overgangen til høyere utdanning eller arbeidslivet skal oppleves på best mulig måte er det viktig at ungdom med langvarig helseutfordring får god oppfølging og tilrettelegging i skolen (Legard, 2013). En tilrettelagt skolehverdag for ungdom med langvarig helseutfordring kan derfor bidra til å styrke de unge i denne overgangen og samtidig bidra til at denne brukergruppen søker høyere utdanning og deltakelse i arbeidslivet.

Begge informantene i denne studien har langvarig helseutfordring som ikke er synlig på utsiden av kroppen. Hos mennesker med langvarig helseutfordring vil derfor individets personlige preferanser og opplevelse av symptomer, samt kliniske parametere, være en sentral del av kartlegging av personens sykdomsbilde og helsetilstand. Det er vanskelig for informantene å føle seg inkludert i sitt eget hjelpetilbud når de opplever at deres preferanser

ikke blir tatt på alvor. Begge informantene har opplevd at de kliniske målingene har større betydningen enn det de selv føler, og at de i slike sammenhenger ikke blir lyttet til. Informantene forteller at dette koster dem mye krefter og tar energi. Dette viser at legen har manglende kompetanse i å lytte til deres perspektiv og vise forståelse for hvordan informantene opplever sin sykdomssituasjon. Det blir ikke lagt til rette for medvirkning og legen søker ikke å styrke informantenes empowerment. Ungdom med langvarig helseutfordring er i en sårbar situasjon og har i gjennomsnitt lavere selvfølelse enn friske jevnaldrende (Pinquart, 2013). I slike situasjoner hvor de opplever å føle seg usikre og har manglende overskudd, er det ekstra viktig at de unge blir lyttet til og hørt. Hvis de unge opplever å bli møtt med manglende emosjonell støtte og medvirkning, kan det bli mer utfordrende for de unge å håndtere og lære seg å mestre sin sykdomssituasjon. Medvirkning og empowerment omhandler å lytte til pasienten, legge til rette for innflytelse og utforming, og på den måten styrke pasientens egne krefter til å ivareta egen helse (Rønning, 2007; Thesen & Malterud, 2001).

5.4 Sosial støtte og sosialt nettverk

Under samlingene på UMM legges det stor vekt på erfaringsutveksling og dialog blant ungdommene. Hensikten er at de unge skal dele sine erfaringer, problemstillinger og utfordringer med hverandre, og på den måten få en tilhørighet til gruppen. Funn fra denne studien kan tyde på at begge informantene opplevde en tilhørighet til de andre ungdommene i gruppen, for som de selv uttrykte det ”... møtte andre i liknende situasjoner”. Tilhørighet skaper en trygghet og en relasjon til de andre ungdommene, en opplevelse av at noen virkelig forstår dem og at de ikke er alene om å befinne seg i en vanskelig situasjon. I følge Uchino (2004) kan mennesker oppleve sosial støtte ved å føle tilhørighet i en gruppe. UMM består av gruppebaserte samlinger, slik at også selve funksjonen av sosial støtte vil være sentral i form av emosjonell- og informativ støtte, og støtte i form av tilhørighet. Ungdommene i gruppen mottar og gir hverandre råd, viser medfølelse og omsorg for hverandre. De deler sine historier og erfaringer, skaper perspektiv i hverandres liv og danner et fellesskap som kan ses som et støttende sosialt nettverk. Finset (1986) viser til relasjonene og båndene mellom mennesker som grunnelementet for det sosiale nettverket. Begge informantene delte personlige hendelser og problemer med de andre ungdommene i gruppen. De fikk anerkjennelse for det de fortalte, noe som kan bidra til å skape trygghet (Fyrand, 2005). I følge Cohen og Wills (1985) er det sosiale nettverket en viktig ressurs i menneskers liv, og for informantene i denne studien har gruppen vært et sted hvor de har fått muligheten til å snakke om det som er

vanskelig. Gjennom erfaringsutveksling kan informantene oppleve at den sosiale støtten er tilgjengelig og at nettverket bidrar med nødvendig hjelp og ressurser (Cohen, 2004). I følge Cohen (2004) kan opplevd sosiale støtte være en helsefremmende faktor, en buffer, som kan være viktig for at mennesker skal kunne mestre og håndtere en utfordrende situasjon. Dette er også i tråd med Antonovsky (2012) sin salutogene teori, hvor sosial støtte fra de andre ungdommene i gruppen kan føre til å styrke komponenten håndterbarhet. Når denne komponenten styrkes kan mennesket håndtere motgang og krav de stilles overfor på en bedre måte. For ungdommene handler det mye om å håndtere og skape en balansert hverdag i forhold til den sykdomssituasjonen de befinner seg i. Støtten fra de andre ungdommene i gruppen kan derfor være en av grunnene til at begge informantene opplevde at hverdagen ble bedre etter deltakelse på UMM. De andre ungdommene i gruppen ble noe håndfast for informantene, og som Ane selv ga uttrykk for *”noe på si, noe jeg kunne strekke ut hånden min til hvis det skulle være noe”*.

Når ungdommene deler sine historier og erfaringer med hverandre, vil de komme nærmere hverandre og utvikle nye perspektiver. Gruppen ble et sted hvor informantene fikk satt ord følelsene sine, og samtidig opplevde de at noen forstod dem. Informantene fortalte at å høre historiene til de andre ungdommene var med på å skape en motivasjon til å fokusere mot en bedre og mer balansert hverdag med helseutfordringen, og som Ane selv uttrykte det *”Jeg fikk høre andres historier og hva de har gjort for å bygge seg oppover. Det har vært et redskap som har gjort at jeg har utviklet med videre”*. Dette kan ses i sammenheng med komponenten meningsfullhet, som Antonovsky (2012) mener viser til det emosjonelle og motivasjonsskapende i mennesket. Sykdomssituasjonen til informantene er en stor del av deres hverdag. Det involverer og engasjerer følelseslivet. Det å håndtere og takle hverdagen med langvarig helseutfordring er både noe de ønsker og oppleves som viktig for dem begge. Selv om begge informantene opplever hindringer og utfordringer i hverdagen knyttet til sin helseutfordring, er følelsen og engasjementet for å gjøre en innsats mot en bedre hverdag tilstede, slik at situasjonen og det arbeidet de legger ned oppleves som meningsfullt (Antonovsky, 2012).

For unge pasienters oppfatning av sykdom og mestringsevne, har sosial støtte, hjelp og omsorg, spesielt fra deres nærmeste familie, vist seg å være av stor betydning (Karwowski et al., 2009). Det å sette ord på det som var vanskelig og uttrykke seg overfor andre var tidligere en utfordring for begge informantene. Spesielt overfor familie og venner, slik Emilie fortalte *”det var vel egentlig at det var ganske vanskelig for meg å ha et forhold til dem, spesielt i begynnelsen, for jeg visste ikke hva jeg skulle si til dem”*. Samlingene med de andre

ungdommene på UMM kan ha hjulpet begge informantene med å åpne seg og innse at det hjelper å snakke om det som er vanskelig. Det kan også ha vært viktig for at menneskene rundt skal kunne forstå hvordan de har det. Mennesker med langvarig helseutfordring kan oppleve en økt avhengighet og et større behov for hjelp fra nettverket rundt seg, slik at det kan oppstå en ubalanse (Fyrand, 2007). Dette kan føre til at menneskene eller pasienten selv trekker seg tilbake fra nettverket. Sammen med støtten, anerkjennelsen og de positive erfaringene gjennom gruppen i UMM, snakker informantene nå mer åpent med familie og venner om sin helseutfordring. Oppgaven ”treet” viste seg også å ha stor betydning for å bli mer bevisst på menneskene og nettverket rundt seg, og som Emilie selv uttrykte det *”det var vel mer det at når vi så på dem som en ressurs og som hjelp, hvor nære de var, når du fikk det ned på et ark”*. Når informantene ble mer oppmerksom og bevisst på menneskene rundt seg var det lettere å åpne seg og snakke med dem. Dette bidro til å styrke relasjonen til familie og venner, og på den måten kunne nettverket rundt informantene bidra med hjelp, støtte og ressurser. Informantene forteller at det å snakke med familie og venner har blitt en viktig del av hverdagen, og som Ane uttrykte det *”for da forstår de litt bedre hva jeg føler og hører på det jeg har å si, fordi jeg åpner meg”*. Når informantene opplever å ha ressurser til rådighet i nettverket rundt seg, kan det sosiale nettverket kompensere for noen av de utfordringene og problemene som langvarig helseutfordring fører med seg (Fyrand, 2007). Tilstedeværelse og støtte fra foreldre ses som en positiv faktor for å styrke unge menneskers helse (Haavet, 2005), og samtaler med familien er en sentral faktor for å styrke de unges mestringsevne, og gjøre situasjonen mer håndterbar (Antonovsky, 2012; Karwowski et al., 2009).

Gode relasjoner og opplevd sosial støtte fra andre har en positiv innvirkning på menneskets fysiske og mentale helse (Fyrand, 2007), og kan bidra til å øke menneskers livskvalitet (Fyrand, 2005). Støtte og samtaler med andre i samme situasjon har vist å ha flere av de samme positive utfallene som støttende familie bidrar med (Karwowski et al., 2009). Funn fra denne studien tyder på at begge informantene opplevde sosial støtte fra de andre ungdommene i gruppen, noe som kan ha bidratt til mer åpenhet og styrkede relasjoner med venner og familie, slik Ane uttrykte det *”og det har veldig mye å si, at man bare får støtte. Og det er egentlig bare det man trenger”*. Informantene kan på den måten oppleve at det sosiale nettverket og den sosiale støtten både er tilgjengelig og bidrar med hjelp og ressurser. For begge informantene har dette vært positive og helsefremmende faktorer som kan bidra til å styrke deres mestringsevne, opplevelsen av en sammenheng i hverdagen, og økt livskvalitet (Antonovsky, 2012; Fyrand, 2005).

5.5 Aksept og selvbevisst

Langvarig helseutfordring vil føre med seg ulike hensyn og begrensninger, og det vil påvirke mennesket på mange områder (Espnes & Smedslund, 2009; Gjengedal & Hanestad, 2007). Begge informantene hadde utfordringer med å akseptere sykdomssituasjonen og begrensningene den førte med seg. For å kunne håndtere og finne løsninger på disse begrensningene vil det være viktig at mennesket klarer å akseptere sykdomssituasjonen de befinner seg i (Espnes & Smedslund, 2009). Aksept av sykdomssituasjonen og dens begrensninger vil i følge Espnes og Smedslund (2009) føre til en bedre hverdag, både for personen selv, deres familie og omgivelsene rundt. Funn fra denne studien kan tyde på at deltakelse i UMM var en viktig faktor for at begge informantene klarte å akseptere sykdomssituasjonen, som videre førte til en bedre hverdag. Informantene uttrykte at UMM har bidratt til *”det å forstå å ha en sykdom og det å takle sykdommen i en helt vanlig hverdag, slik som alle andre. Det er det UMM er til for, på en måte”*. Det å møte andre ungdommer i en liknende situasjon, dele erfaringer, få satt ord på følelsene og øke egen selvrefleksjon, kan være noe av det som har bidratt til at informantene etter hvert klarte å akseptere situasjonen. Dette tyder på at hensikten med UMM om å styrke de unges mestringsevne av egen livssituasjon har fungert ved at informantene opplever aksept, større kontroll og ansvar for egen helse. På den måten vil sykdomssituasjonen oppleves som mer begripelig, håndterbar og meningsfull (Antonovsky, 2012). Det kan se ut som at begge informantene, gjennom deltakelse i UMM, har vært gjennom en prosess, slik Haugstvedt (2012) beskriver. Fra å befinne seg i en situasjon som opplevdes som vanskelig og usikker, har informantene nå oppnådd aksept for situasjonen de befinner seg i, håndterer den på en bedre måte og fokuserer på muligheter fremfor utfordringer. Emilie uttrykte at *”siden jeg har klart å akseptere det så er det jo... Så ser jeg det på en helt annen måte. Jeg ser ikke på det som like negativt”*. Det at informantene har klart å snu fokuset mot det positive og akseptert situasjonen slik den er, kan videre påvirke motivasjonen til å opprettholde best mulig helse. Dette kan ses i sammenheng med Antonovsky (2012) salutogene teori, hvor fokuset rettes mot faktorer og forhold som fremmer helse og velvære i menneskers liv. På den måten kan aksept av sykdomssituasjonen være en sentral del av det å håndtere og mestre langvarig helseutfordring på best mulig måte, slik at informantene kan oppleve hverdagen som mer sammenhengende og meningsfull (Antonovsky, 2012).

Ved langvarig helseutfordring kan det til tider være utførende å fokusere på og se betydningen av mulighetene i hverdagen. Det kan se ut til at prosessen informantene har vært igjennom har bidratt til økt selvbevissthet rundt egen sykdomssituasjon (Haugstvedt, 2012).

Under deltakelse på UMM var en av oppgavene ”fruktsalaten”. Oppgaven gikk ut på å velge tre ord som ungdommene opplevde som viktig. Ved at informantene måtte reflektere over hva som var viktig for dem ble de mer bevisst på egen situasjon og hvilke faktorer som hadde betydning i hverdagen, for som de selv uttrykte det *”der og da følte alt sammen veldig viktig, men vi skulle velge ut tre stykker... Og det gjorde at man ble mer bevisst på hva som var viktig for oss i hverdagen”*. En slik oppgave kan bidra til at informantene lettere fokuserer på det positive i hverdagen og kan skape mening i situasjonen de befinner seg i. Det kan også tyde på at økt bevisstgjøring rundt hva som oppleves som viktig for dem har bidratt til at de håndterer utfordringer i hverdagen på en bedre måte. Begge informantene fortalte om hvordan tidligere utfordringer ikke oppleves utfordringer lenger. Dette kan tyde på at de gjennom økt selvbevissthet har klart å etablere gode vaner, som gjør at informantene håndterer utfordringene på en god måte og nå opplever en bedre hverdag.

Gjennom deltakelse i UMM får ungdommene informasjon om hvilke rettigheter de har, knyttet ulike offentlige instanser og tjenester, da UMM søker å styrke de unges handlingskompetanse i forhold til egen helse og sykdomssituasjon. Begge informantene forteller om hvordan de har blitt mer bevisst på sine rettigheter gjennom deltakelse på UMM. God og riktig informasjon fra gruppeveileder, men også erfaringsutveksling blant ungdommene i gruppen, kan ha bidratt til at informantene nå opplever å være mer bevisst på hva de trenger og har behov for. Ane uttrykte at *”det har gjort meg mer bevisst på mine rettigheter og hva jeg kan si. Men jeg tror faktisk ikke jeg hadde gjort det hvis jeg ikke har vært med på UMM”*. Da tidligere undersøkelser har vist at mange unge opplever manglende medvirkning og utforming av eget helsetilbud (Helsedirektoratet, 2012), kan funn fra denne studien tyde på at UMM har lyktes i å styrke handlingskompetansen hos begge informantene. Dette kan videre bidra til at deres sykdomssituasjon oppleves som mer begripelig og håndterbar (Antonovsky, 2012). Å styrke de unges handlingskompetanse kan også bidra til at de i årene fremover vil være mer delaktige i beslutninger knyttet til et eget helsetilbud og opprettholde ansvaret for egen helse.

5.6 Erfaring og ressurser

Ungdom med langvarig helseutfordring kan oppleve tap av kontroll og uklarhet om framtidsutsikter (Eide & Eide, 2007). Økt innsikt og erfaring knyttet til egen sykdomssituasjon kan bidra til å gjenvinne kontroll og opplevelsen av begripelighet og håndterbarhet (Antonovsky, 2012). Begge informantene har med tiden gjort seg ulike erfaringer om hvordan forskjellige situasjoner kan håndteres i hverdagen med langvarig

helseutfordring. Begge informantene har også gjort seg erfaringer fra arbeidslivet og fått innsikt i hvordan de kan håndtere og takle ulike situasjoner. Gjennom arbeid i barnehage og som vikar på en skole har Ane erfart og fått et innblikk hvordan en arbeidshverdag kan være, og viser hvordan hun både ser utfordringer og muligheter, og uttrykket *”hittil har det gått bra, men man må vite at om man for eksempel er lærer på en skole så er det ikke sånn at man bare kan løpe ut for å gå på do, når man har ansvaret for over 30 elever”*. Slik erfaring kan bidra til at Ane får økt innsikt og et realistisk bilde på hvordan arbeidslivet kan bli. Det kan hjelpe henne med å se hvilke utfordringer hun kan møte på og hvilke begrensninger hun må ta hensyn til. På den måten kan Anes individuelle ressurser styrkes og utnyttes til å håndtere sin helseutfordring på en bedre måte (Antonovsky, 2012). Sett i sammenheng med et salutogenetisk perspektiv kan økt erfaring og innsikt føre til at Ane verken overser eller benekter sin helseutfordring, men istedenfor fokusere på hvordan hun på best mulig måte kan håndtere den i hverdagen (Antonovsky, 2012). På den måten vil det patogene og salutogene utfylle hverandre, og i følge Antonovsky (2012) ville dette være den beste kombinasjonen, da det syke og det friske er naturlige komponenter i menneskets liv og vil alltid bevege seg i samme retning.

Ane har tidligere hatt utfordringer med manglende tilrettelegging på den videregående skolen. Til høsten skal hun begynne på høyskolen og hun viser tydelig at hun ønsker å løse en utfordring hun har foran seg. Erfaringsmessig vet hun nå at slike ting ikke løser seg selv. Hun ønsker ikke at tidligere problemer skal hindre henne i videre skolegang og søker derfor informasjonen for å være forberedt og løse situasjonen på best mulig måte, og uttrykker at *”jeg håper det er erfaring jeg kan ta med meg på høyskolen og får mer tilrettelegging der”*. Anes personlige erfaringer, samt UMM sitt fokus mot å styrke de unges ressurser og mestringsevne, kan se ut til å ha fungert i dette tilfelle. Dette samsvarer også med Antonovsky (2012) som viser til hvordan riktig fokus og oppmerksomhet mot menneskets egne ressurser for mestring kan bidra til at mennesket søker etter faktorer og forhold som bidrar til å løse ulike situasjoner på en tilfredsstillende måte. På den måten viser Ane at hun søker å mestre en stressfaktor, istedenfor å bekjempe den for enhver pris (Antonovsky, 2012).

Selv om det har vært utfordringer og hindringer knyttet til helseutfordringen kan begge informantene se tilbake på en utviklingen som har gått i riktig retning. De har begge lært og erfart mye, og ser nå for seg hva de ønsker for tiden videre. Emilie forteller at hun ønsker å bli lærer og hun uttrykker at *”for jeg har selv merket hvor viktig skolen er og hvor viktig gode lærere er. Så om jeg på siden kanskje kan jobbe med noe lignende som UMM, gjennom det å være lærer”*. Emilie viser at hun ønsker å bruke sine erfaringer til å hjelpe andre ungdommer.

Hun ser verdien av gode lærere, tilrettelagt undervisning og hvordan et lærings- og mestringstilbud som UMM kan være helsefremmende for ungdom med langvarig helseutfordring. Ane ønsker også å bruke sine erfaringer og kunnskap til å hjelpe ungdom med langvarig helseutfordring. Hun er aktiv og engasjert, viser refleksjon og forståelse ved å påpeke hvorfor ungdom som egen brukergruppe og fagfelt i helsetjenesten er viktig, og uttrykker at *”rådet skal hjelpe ungdommer med disse overgangene fra barn til voksen. At man skal få en ungdomsovergang også, slik at man ikke går rett til voksen med en gang. Og vi vil formidle eller få fram et budskap om at de må høre etter, åpne ørene og faktisk tro på det vi sier. For det er ikke bare noe vi finner på”*.

5.7 I et folkehelseperspektiv

Nasjonale folkehelsemål omhandler flere gode leveår med god helse og trivsel, redusere sosiale helseforskjeller og skape et samfunn for befolkningen som fremmer helse (Meld. St. 34, 2012-2013). Helse-determinanter er faktorer som påvirker befolkningens helse og omfatter slik Whitehead and Dahlgren (1991) beskriver det, faktorer på flere nivå, både individnivå, som kjønn, fysiske egenskaper og livsstilsfaktorer, og samfunnsnivå, slik som utdanning, arbeid og helsetjenester. I modellen for helse-determinanter legges det også vekt på at disse faktorene henger gjensidig sammen, og hvordan de påvirker hverandre har betydning. Resultater og funn fra denne studien viser til utfordringer knyttet til samhandling og overganger i helse- og omsorgstjenesten, tilrettelagt undervisning i skolen og manglende kommunikasjon knyttet til informasjon og veiledning for studiens to informanter. Disse utfordringene er knyttet til helse-determinantmodellens systemnivå og er tidligere dokumentert og påpekte områder som kan forbedres (Beresford & Sloper, 2003; Helsedirektoratet, 2012; St.meld. nr. 47, 2008-2009; Unge funksjonshemmede, 2011). Resultater fra denne studien viser at det fortsatt er utfordringer knyttet til disse områdene hvor blant annet samhandling i helsetjenesten og tilrettelagt skoleundervisning for ungdom med langvarig helseutfordring, er områder som norske myndigheter fortsatt må jobbe videre med. Disse utfordringene kan ses i sammenheng med behovet for ungdomsmedisin som fagfelt og kan vise til noe av grunnen for hvorfor dette allerede er etablert i andre land (Helsedirektoratet, 2012). Ungdomsmedisin som eget fagfelt kan bidra til å styrke effektive og tilpassede helsetjenester for ungdom, og sikre gode og trygge overganger i helsetjenesten. Norske myndigheter har stilt krav til alle helseforetak om etablering av ungdomsråd og arbeider for en strategi mot ungdomshelse (Meld. St. 11, 2015-2016). Dette er arbeid i riktig retning og vil bidra til et større fokus på ungdomshelse. Det vil være verdt å arbeide videre og fortsette utviklingen av

ungdomsmedisin som et fagfelt, slik at det sidestilles på lik linje med barne- og voksenmedisin. Etablering av ungdomsmedisin kan bidra til at norske myndigheter kommer nærmere de nasjonale folkehelsemålene og på den måten være et viktig, helsefremmende bidrag for framtidens folkehelse.

Sett i sammenheng med modellen for helsedeterminanter (Whitehead & Dahlgren, 1991) kan UMM ha en påvirkning på informantenes individuelle livsstilsfaktorer. Lærings- og mestringstilbud for brukergrupper med langvarig helseutfordring er påpekte satsningsområder av norske myndigheter (Meld. St. 34, 2012-2013). Resultatene fra denne studien kan tyde på at hensikten med UMM har fungert og styrket informantene på individnivå. Slik informantene refererer til deltakelse på UMM og forteller om sine erfaringer og opplevelser, kan det se ut som UMM har lyktes i å styrke informantenes egne ressurser og handlingskompetanse mot de ovennevnte utfordringene. Med god informasjon om rettigheter og erfaringsutveksling blant ungdommene i UMM kan det se ut som informantene håndterer sin helseutfordring på en god måte og står dermed sterkere i møte med fremtidige utfordringer. UMM kan bidra til å styrke empowerment hos ungdom med langvarig helseutfordring og kan være en faktor for at de unge kan knytte mening til sykdomssituasjonen de befinner seg i (Antonovsky, 2012). På den måten kan UMM bidra med å danne et grunnlag for de unges evne til å mestre og håndtere langvarig helseutfordring, og videre ansvar for egen helse. I følge Mæland (2014) skapes og vedlikeholdes god helse utenfor helsesektoren, og er et viktig prinsipp i helsefremmende arbeid. UMM kan i den sammenheng ses som et godt og viktig tilbud innenfor det helsefremmende arbeidet for ungdom med langvarig helseutfordring.

5.8 Metodediskusjon

Studiens metode vil her bli diskutert opp mot de tre begrepene gyldighet (validitet), pålitelighet (reliabilitet) og overførbarhet (generaliserbarhet).

5.8.1 Gyldighet

Gyldighet, også kjent som validitet, omhandler hvorvidt metoden for studien undersøker det den er ment til å undersøke og hva forskeren har kommet fram til (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2011). Vurderinger knyttet til gyldighet handler både om metoden som studien anvender og forskeren som person.

Under planleggingen av det narrative, åpne intervjuet valgte jeg å utarbeide 7 åpne spørsmål til intervjuguiden. Spørsmålene var åpne på bakgrunn av studiens hensikt om å innhente informantenes erfaringer, opplevelser og historier. Intervjuguiden ble ikke fulgt

slavisk under de to intervjuene, men alle spørsmålene ble stilt til begge informantene. Hvis informantene fortalte noe av interesse ble det fulgt opp med oppfølgingsspørsmål, og i enkelte tilfeller kom informantene selv inn på det området som de åpne spørsmålene handlet om. Informantene hadde også individuelle enkelthistorier å fortelle, slik at samtaletiden rundt de ulike spørsmålene varierte. Da et narrativ, åpent intervju søker informantens historier og erfaringer valgte jeg ikke å stoppe informantene underveis, men lot informantene snakke fritt og så detaljert de ønsket. Et forskningsintervju er også en prosess som fører til økt innsikt underveis, og på den måten kan det påvirke oppfølgingsspørsmålene (Kvale & Brinkmann, 2012). Dette kan ha påvirket hvordan oppfølgingsspørsmålene ble stilt fra første til andre intervju.

Det narrative, åpne intervjuet fant sted der informantene selv ønsket. Dette kan ses som en styrke ved studien da informantene selv fikk velge et sted hvor de følte seg mer komfortable under intervjusituasjonen. Dette var også noe jeg spurte informantene om før intervjuet startet og fikk positiv bekreftelse fra begge informantene. Siden begge intervjuene foregikk på en offentlig kafe kan det likevel ha ført til en svakhet ved studien, da stedet kan ha vært for offentlig til at informantene turte å snakke 100 % åpent og fritt. Før intervjuet startet ble informantene informert om prosjektets hensikt, frivillig deltakelse, at de kunne fortelle så detaljert de ville og utelate områder de ikke ønsket å gå nærmere inn på. Mitt inntrykk var at informantene snakket relativt åpent om sine erfaringer og opplevelser. Ingen av informantene ga tydelig uttrykk om ubehag eller misnøye med verken intervjusituasjonen eller spørsmålene som ble stilt.

Gyldigheten av resultater og funn i kvalitativ forskning kan trues av studiens mål og valgte teori, og forskers forforståelse som knyttes til utvalg av data (Maxwell, 1992). Teorien som er benyttet i denne studien er knyttet til folkehelse, samt helsefremmende teorier og forskning som UMM er forankret i. Noe teori ble også trukket inn på bakgrunn av det informantene fortalte. For at gyldigheten til studien skulle trues minst mulig ble min forforståelse beskrevet. Jeg har selv erfaring med langvarig helseutfordring og kjente dermed igjen enkelte elementer i informantenes historier. For eksempel erfaringer og følelser knyttet til usikkerhet og håpløshet, som etter hvert fører mot aksept og økt selvbevissthet. Samtidig fikk jeg min diagnose i starten av 20-årene og kjente derfor ikke til utfordringene knyttet til blant annet manglende tilrettelegging i den videregående skolen og overgangen fra barne- til voksenavdelingen i helsevesenet. For at min forforståelse ikke skulle komme i konflikt med forskerrollen i prosessen, ble både det transkriberte og analyserte datamaterialet diskutert sammen med min veileder. Jeg som forsker var også bevisst på ikke å analysere

datamaterialet ut fra mitt ståsted. Dette ble ivaretatt gjennom refleksivitet, både under intervjusituasjonen, transkripsjonsprosessen og analysefasen. Refleksjonen i denne prosessen har blant annet gått på min erfaring og forståelse av langvarig helseutfordring, og temaer som aksept, erfaringer og økt selvbevissthet. Jeg har selv opplevd hvor viktig aksept for sykdomssituasjonen er og hvordan økt selvbevissthet fører til at en håndterer og setter fokus på muligheter fremfor problemer. På bakgrunn av min forforståelse med langvarig helseutfordring har jeg forsøkt å bruke den erfaringen fremfor å prøve og eliminere den, slik Maxwell (1992) beskriver. Forskeren vil alltid, på en eller annen måte, være en påvirkningsfaktor i intervjusituasjonen. Min forforståelse ble forsøkt å anvende som en ressurs på bakgrunn av innsikt og erfaring med langvarig helseutfordring. Dette kan ses som både en styrke og svakhet ved studien. Jeg var bevisst på ikke å stille informantene ledende spørsmål, men la de snakke fritt og fortelle selv. Min erfaring og innsikt ble brukt for å få informantene til å beskrive og utdype nærmere om ulike hendelser og fra historier informantene fortalte. Dette bidro til at det var ulike områder som informantene fortalte om hvor jeg som forsker hadde økt innsikt og forståelse i hvordan og hva jeg kunne stille oppfølgingsspørsmål om, og hvilke områder jeg ikke burde be informantene utdype nærmere. Det kunne også være historier informantene fortalte hvor jeg kunne kjenne igjen ulike trekk, slik at jeg kunne stille mer bekreftende oppfølgingsspørsmål rundt den historien. Utfordringen med min innsikt og erfaring er at jeg som forsker fort kan anta hva informantene føler eller hvordan informantene opplevde ulike hendelser og situasjoner. Jeg prøvde likevel å være meg selv bevisst og søke etter historier om deres erfaringer, slik at de fikk satt egne ord på hendelsene. Ved gjentatte anledninger spurte jeg om hva informantene selv følte om det de fortalte og hvordan de opplevde det. Opplevelsen av langvarig helseutfordring er individuell, slik at erfaringen av en enkelt situasjon vil være annerledes. Informantene i denne studien hadde ikke kjennskap til min forforståelse og egen erfaring med langvarig helseutfordring. Det var et bevisst valg ikke å fortelle det, da jeg ville at fokuset skulle være på informantene og at de ikke skulle prøve å relatere noe de hadde opplevd mot meg.

Utvalget i denne studien bestod av kun to informanter og er en svakhet ved studien da datamaterialet er innhentet fra få deltakere. De to rekrutterte informantene hadde også i etterkant av deltakelse på UMM vært i kontakt med min kontaktperson i UMM eller vært tilknyttet ytterligere nye grupper. Dette kan være en faktor som påvirker svarene og historiene informantene ga i denne studien. Det kunne også vært interessant å undersøke hvordan tidligere deltakere på UMM, som ikke hadde hatt videre kontakt eller ytterligere deltakelse, har opplevd tiden etter UMM. Dette ville styrket studiens gyldighet og overførbarhet, og

kunne gjort det mulig å sammenlikne og se på eventuelle forskjeller på svarene fra tidligere deltakere. Om de to rekrutterte informantene deltok på samme tidspunkt i gruppeløp på UMM, har jeg ikke kjennskap til. Utvalget i denne studien var to jenter. Det kunne med fordel vært rekruttert en gutt, noe som kunne skapt større variasjon i resultatene.

5.8.2 Pålitelighet

Pålitelighet viser til forskningsresultatenes konsistens og troverdighet, og omtales også som reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2012). Studien bør derfor gi en god beskrivelse av både utvalg, innsamling av data og analysen, slik at prosessen vises som tydelig og transparent. Dette vil bidra med å styrke studiens troverdighet og pålitelighet. Under hele forskningsprosessen er det viktig at forsker viser refleksivitet, stopper opp og stiller spørsmålsteget ved egne framgangsmåter, tolkninger og resultater (Malterud, 2011)

Formålet med et narrativt, åpent intervju er å få tilgang til informantens historier, opplevelser og erfaringer, og derfor kan en intervjuguide med høy grad av forhåndsstrukturering virke mot intervjuets hensikt (Ryen, 2002). Intervjuguiden inneholdt 7 åpne spørsmål med et formål om å få tak i informantens historier for så å utdype disse med oppfølgingsspørsmål. Siden spørsmålene var såpass åpne og mye av det informanten fortalte var avhengig av hva de selv ville fortelle, var det ikke behov for ledende spørsmål under intervjuene. En mer strukturert intervjuguide kunne bidratt til å styrke studiens pålitelighet (Kvale & Brinkmann, 2012). Samtidig vil et for stort fokus på reliabilitet føre til mindre variasjon, kreativitet og muligheten til å følge opp informantens historier.

Påliteligheten knyttet til transkripsjonen av datamaterialet kunne vært ytterligere styrket om deler av transkripsjonen hadde vært utført av to eller flere personer, slik at det hadde vært mulighet for sammenlikninger, samsvar i antall ord og tolkning av tegnsetting (Kvale & Brinkmann, 2012). I denne studien ble transkripsjonene utført av forskeren selv, da informasjon og samtykke for anvendelse av datamaterialet var knyttet til prosjektleder. Intervjuopptaket fra de narrative intervjuene ble lyttet til to ganger under transkripsjonsfasen for å styrke påliteligheten om at jeg hadde hørt og oppfattet riktig.

Pålitelighet ses også i sammenheng med hvorvidt forskningsresultatene kan reproduseres og etterprøves, og om andre forskere ville kommet fram til tilsvarende resultat (Kvale & Brinkmann, 2012). En forsker vil alltid ha en påvirkning på hva som blir sagt under intervjusituasjonen, enhver forsker vil ha ulik forforståelse og benytte forskjellige teoretiske rammeverk (Kvale & Brinkmann, 2012; Maxwell, 1992). Det er derfor grunn til å tro at en annen forsker ville kommet fram til andre mønstre, tema og resultater enn det denne studien

har gjort. Samtidig kan det tenkes at flere trekk og erfaringer i informantenes historier kan samsvare med erfaringer blant de andre ungdommene som deltok på UMM, da gruppesamlingene omhandlet mye felles diskusjon og erfaringsutveksling.

Det analyserte datamaterialet har resultert i 8 ulike tema. Det vil være naivt å påstå at temaene ”vokste fram” underveis i analyseprosessen, da forskeren har en delaktig rolle i utarbeidelsen og identifiseringen av ulike tema (Braun & Clarke, 2006). Temaene som er utarbeidet er knyttet til studiens problemstillinger, samt plott og mønstre som representerer funn på tvers av datamaterialet. De individuelle temaene ble også vurdert opp mot hele datasettet for å sikre representasjon. Analysefasen var en reflekterende prosess og arbeidet var ikke lineært. Jeg var hele tiden åpen for ulike tema og ved flere anledninger vendte jeg tilbake til tidligere stadier i analysen og prøvde å se plott, koder og mønstre med nye øyne. Datamaterialet ble også diskutert og vurdert sammen med min veileder. Analyseprosessen har vært induktiv og temaene som er identifisert er knyttet til selve dataene. Studiens resultater er lest og godkjent av begge informantene.

Jeg kunne valgt å benytte en teoretisk tilnærming til tematisk analyse og på den måten utført analyseprosessen knyttet til en bestemt teori. Med en teoretisk tilnærming ville det vært enklere å argumentere for koder og identifiserte tema, analyseprosessen ville vært mer transparent for leseren og gitt mer detaljerte beskrivelser av utvalgte områder av dataene. Samtidig kan en teoretisk tilnærming føre til at mye av datamaterialet ikke benyttes og tap av historienes kontekst. På bakgrunn av mitt valg om en narrativ tilnærming, hvor jeg søker informantenes historier, erfaringer og opplevelser (Johansson, 2005; Riessman, 2008), anså jeg det som mest hensiktsmessig å benytte en induktiv tilnærming i analyseprosessen. En del forskningslitteratur og teori ble inkludert på bakgrunn av det resultatene viste.

Samtidig kan det ha vært andre temaer som kunne vært trukket frem og belyst nærmere, men som i denne studien ikke var knytte til problemstillingene. Studien kunne også trukket inn annen forskningslitteratur og teori. For eksempel kunne det vært interessant analysere datamaterialet opp mot Banduras teori om mestringsstro eller gått enda mer i dybden på de ulike formene for sosial støtte. På bakgrunn av studiens omfang og tidsperspektiv ble dette vanskelig og for tidsomfattende å gå videre med.

5.8.3 Overførbarhet

Overførbarhet, eller generaliserbarhet omhandler studiens resultater og på hvilke områder funnene vil ha en overførbarhet utover den sammenhengen og konteksten studien har blitt gjennomført (Malterud, 2011). Om resultatene vi får har en mulig overførbarhet vil det være

snakk om ekstern validitet. For å kunne si noe om overførbarhet påpeker Malterud (2011) at studiens utvalg, i hvilken sammenheng og kontekst, vil være sentralt. Maxwell (1992) viser til intern og ekstern overførbarhet, hvor intern overførbarhet er knyttet til den konteksten eller gruppen som er studert. Ekstern generaliserbarhet omhandler overførbarhet til andre grupper eller utenfor den konteksten som er studert.

Utvalget i denne studien består av kun to informanter og datamaterialet er derfor basert på få personer. Resultater knyttet til studiens andre problemstilling kan ha en intern overførbarhet til andre ungdommer som har deltatt på UMM. Samtidig hadde informantene i denne studien vært tilknyttet ytterligere grupper eller vært delaktig i arbeid som omhandler ungdomshelse, i etterkant av deltakelse på UMM. Informantene kan derfor ha fått mer ut av deltakelse på UMM enn andre ungdommer som har deltatt. Erfaringer og utfordringer som mine informanter forteller om vil være vanskelig å generalisere eksternt. Samtidig er det flere av utfordringene som informantene i denne studien forteller om samsvarer med tidligere forskning og undersøkelser. Dette er knyttet til studiens første problemstilling.

6.0 Konklusjon og implikasjoner for praksis

Funn fra denne studien viser at UMM er et godt og helsefremmende tilbud for ungdom og unge voksne med langvarig helseutfordring. Lærings- og mestringstilbud UMM kan bidra til at ungdom med langvarig helseutfordring får hjelp til å kartlegge sine behov og relasjoner, styrke de unges egne ressurser og handlingskompetanse. Deltakelse på UMM kan også føre til at de unge kommer gjennom prosessen fra usikkerhet og hjelpeløshet, mot aksept og økt selvbevissthet, en styrket tro på seg selv og egne ressurser. Erfaringsutveksling, opplevelsen av gruppetilhørighet og støtte viser seg å være en viktig del av UMM, og har hatt stor betydning for informantene i denne studien. Gjennom deltakelse i UMM får ungdommene informasjon om blant annet hvilke rettigheter de har knyttet ulike offentlige instanser og tjenester. Dette er kunnskap og informasjon ungdom med langvarig helseutfordring har behov for, slik at de styrkes mot å håndtere utfordringer i det offentlige i tiden framover. Utfordringene som informantene i denne studien trekker fram er i samsvar med tidligere forskning og undersøkelser. Utfordringene er knyttet til manglende samhandling, tilrettelagt undervisning i skolen, kommunikasjon og kompetanse.

Denne studien konkluderer med at UMM et helsefremmende tilbud for ungdom og unge voksne med langvarig helseutfordring, og samtidig et forbyggende tiltak for videre

utvikling av deres helseutfordring. Dette er ikke bare gunstig med tanke på de unge selv, men også sett i et folkehelseperspektiv. For ungdom med langvarig helseutfordring burde derfor et lærings- og mestringstilbud slik som UMM, være et fast tilbud for alle innen denne brukergruppen. Samtidig er det viktig å legge vekt på videre arbeid innenfor samhandling, tilrettelagt undervisning i skolen og kommunikasjon. Et videre fokus og arbeide mot å styrke ungdomsmedisin som eget fagfelt, vil også være viktig for ungdoms helse videre fremover.

Referanseliste

- Akershus universitetssykehus. (2014). Ungdomsmedisin. Hentet fra <http://www.ungdomsmedisin.no/>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Askheim, O. P. (2007). Empowerment - ulike tilnæringer. I O. P. Askheim & B. Starrin (Eds.), *Empowerment i teori og praksis* (pp. 21-33). Oslo: Gyldendal akademiske.
- Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- Beresford, B. A., & Sloper, P. (2003). Chronically Ill Adolescents' Experiences of Communicating With Doctors: A Qualitative Study. *Journal of Adolescent Health, 33*(3), 172-179.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101.
- Bufdir. (2015). Hva er nedsatt funksjonsevne? Hentet fra https://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/
- Bufdir. (2016). Antall med nedsatt funksjonsevne. Hentet fra https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Antall/
- Campbell, F., Biggs, K., Aldiss, S. K., O'Neill, P. M., Clowes, M., McDonagh, J., Gibson, F. (2016). Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services (Review). *John Wiley & Sons, 4*(CD009794), 1-64.
- Clark, J. A., & Mishler, E. G. (1992). Attending to patients' stories: reframing the clinical task. *Sociology of Health & Illness, 14*(3), 344-372.
- Cohen, S. (2004). Social Relationships and Health. *American Psychological Association, 59*(8), 676-684.
- Cohen, S., & Wills, T. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin, 98*(2), 310-357.
- Den norske legeforening. (2002). *Mot i brystet: -stål i ben og armer?: en statusrapport om helse, helsefremmende arbeid og helsetjenester for ungdom*. Hentet fra <http://legeforeningen.no/emner/andre-emner/publikasjoner/statusrapporter/mot-i-brystetstal-i-ben-og-armer-statusrapport-om-helse-helsefremmende-arbeid-og-helsetjenester-for-ungdom/>
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. (2013). *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne*.
- Docherty, D., & McColl, M. A. (2003). Illness Stories: Themes Emerging Through Narrative. *Social Work in Health Care, 37*(1), 19-39.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Espnes, G. A., & Smedslund, G. (2009). *Helsepsykologi* (2 ed.). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Finset, A. (1986). *Familien og det sosiale nettverket* (2 ed.). Oslo: Cappelen.
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk: et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Folkehelseloven. (2011). *Lov om folkehelsearbeid*.

- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2012). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*.
- Furuberg, I. J. (2014). *Ungdom med langvarig helseutfordring: erfaringer fra et gruppebasert opplæringstilbud*. (Norwegian University of Life Sciences, Ås). Hentet fra <http://hdl.handle.net/11250/279182>
- Fyrand, L. (2005). *Sosialt nettverk: Teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fyrand, L. (2007). Kronisk sykdom - sosialt nettverk i fare. I E. Hem, P. Vaglum, L. Fyrand, & P. Nerdrum (Eds.), *Pasienten og sykdommen - psykiske faktorer ved somatisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gjengedal, E., & Hanestad, B. R. (2007). *Å leve med kronisk sykdom*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Grue, L., & Rua, M. (2010). *Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering (NOVA rapport 19/2010)*. Hentet fra http://www.nova.no/asset/4338/1/4338_1.pdf
- Haugstvedt, K. T. S. (2012). *From helplessness between "either - or" to confidence in "both - and". Experiences of self-understanding among people living with long-lasting health problems*. (Doktorgradsavhandling), Universitetet i Oslo, det medisinske fakultet, Oslo.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2012). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Helse- og omsorgstjenesteloven. (2012). *Helsetilbud til ungdom og unge voksne*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/helsetilbud-til-ungdom-og-unge-voksne>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*.
- Hydén, L.-C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 48-69.
- Haavet, O. R. (2005). *Ungdomsmedisin*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Illeris, K., Katznelson, N., Nielsen, J. C., Simonsen, B., & Sørensen, N. U. (2009). *Ungdomsliv: mellom individualisering og standardisering*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod: med livsberättelsen i fokus*. Malmö: Studentlitteratur AB.
- Josephson, S., & Alsaker, S. (2015). Narrative methodology. I S. Nayar & M. Stanley (Ed.), *Qualitative Research Methodologies for Occupational Science and Therapy*. Routledge.
- Karwowski, C. A., Keljo, D., & Szigethy, E. (2009). Strategies to improve quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 15(11), 1755-1764.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Legard, S. (2013). *De vanskelige overgangene: en kunnskapsoversikt over forskning, politikk og tiltak for å bedre unge funksjonshemmedes overgang til høyere utdanning og arbeid (AFI-rapport 7/2013)*. Hentet fra <http://www.hioa.no/Aktuelle-saker-fra-2013/AFI-rapport-De-vanskelige-overgangene>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mattingly, C., & Lawlor, M. (2000). Learning from Stories: Narrative Interviewing in Cross-cultural Research. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 7(1), 4-14.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review*, 62(3), 279-300.

- Meld. St. 11. (2015-2016). *Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-11-20152016/id2462047/?ch=1>.
- Meld. St. 19. (2014-2015). *Folkehelsemeldingen - Mestring og muligheter*. Oslo. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld.-st.-19-2014-2015/id2402807/>.
- Meld. St. 34. (2012-2013). *Folkehelsemeldingen - God helse - felles ansvar*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-34-20122013/id723818/?ch=1&q=>.
- Mæland, J. G. (2014). *Forebyggende helsearbeid: Folkehelsearbeid i teori og praksis* (3 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- NK LMH. (2015a). *Håndbok for lærings- og mestringstilbudet Helt sjef!*. Hentet fra <http://mestring.no/laerings-og-mestringstilbud/unge-og-foreldre-helt-sjef/>
- NK LMH. (2015b). Prosjektet UMM. Hentet fra <http://mestring.no/umm/om-prosjektet/>
- NK LMH. (2016). Ung medvirkning og mestring (UMM): Treff meg! og Helt sjef!. Hentet fra <http://mestring.no/umm/>
- NOU 2005:3. (2005). *Fra stykkeveis til helt - En sammenhengende helsetjeneste*
- Pasient og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*.
- Pinquart, M. (2013). Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: a meta-analysis. *John Wiley & Sons*, 39(2), 153-161.
- Polkinghorne, D. (1988). *Narrative Knowing and the Human Sciences*. New York: State University of New York.
- Rambøll Management Consulting. (2014). *Evaluering av "Ung medvirkning og mestring - UMM" (2012-2014)*. Hentet fra <http://mestring.no/evaluering-tilbud-unge-foreldre-og-fagpersoner-godt-mottatt/>
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Boston: SAGE Publications Inc.
- Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervju: fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rønning, R. (2007). Brukermedvirkning og empowerment - gammel vin på nye flasker? I O. P. Askheim & B. Starrin (Ed.), *Empoerment i teori og praksis* (pp. 34-46). Oslo: Gyldendal akademiske.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (2001). *Lov om spesialisthelsetjenesten*.
- SSB. (2015). Funksjonshemmede, arbeidskraftundersøkelsen, 2015, 2.kvartal. Hentet fra <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/akutu/aar/2015-09-02-content>
- St.meld. nr. 16. (2002-2003). *Resept for et sunnere Norge*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-16-2002-2003-/id196640/>.
- St.meld. nr. 40. (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003-/id197129/?ch=1&q=>.
- St.meld. nr. 47. (2008-2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?q=samhandlingsreformen&ch=1-match_0.
- Staa, A. v. (2011). Unraveling triadic communication in hospital consultations with adolescents with chronic conditions: The added value of mixed methods research. *Patient Education and Counseling*, 82(3), 455-464.

- Staa, A. v., Stege, H. v. d., Jedeloo, S., Moll, H. A., & Hillberink, S. R. (2010). Readiness to Transfer to Adult Care of Adolescents with Chronic Conditions: Exploration of Associated Factors. *Journal of Adolescent Health, 48*(3), 295-302.
- Tellnes, G. (2007). Salutogenese - hva er det? Hentet fra http://www.dnms.no/index.php?seks_id=84169&a=1
- Thesen, J., & Malterud, K. (2001). "Empowerment" og pasientstyrking - et undervisningsopplegg. *121*, 1624-1628. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/330818>
- Thomas, R. K. (2006). *Health communication*. New York: Springer.
- Tuchman, L., Slap, G., & Britto, M. (2005). Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with chronic illness. *Journal of Adolescent Health, 36*(2), 127-128.
- Uchino, B. N. (2004). *Social support & physical health: Understanding the health consequences of relationships*: Yale University Press.
- Unge funksjonshemmede. (2011). *Kampen for tilrettelegging: En kartlegging av vanlige utfordringer for funksjonshemmede i videregående opplæring*. Hentet fra <http://www.ungefunksjonshemmede.no/for-medlemmer/ressurser/publikasjoner/kampen-for-tilrettelegging-2011>
- Unge funksjonshemmede. (2015). Utdanning. Hentet fra <http://www.ungefunksjonshemmede.no/politikk/utdanning/kampen-for-tilrettelegging>
- Vifladd, E. H., & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk: Samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Viner, R. M. (2008). Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Archives of Disease in Childhood, 93*(2), 160-163.
- Whitehead, M., & Dahlgren, G. (1991). What can be done about inequalities in health? *The Lancet, 338*, 1059-1063.
- WHO. (2005). *Preventing Chronic diseases: a vital investment*. Hentet fra http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf
- Willumsen, L. H. (2006). Narratologi som tekstanalytisk redskap. In M. Brekke (Ed.), *Å begripe teksten: om grep og begrep i tekstanalyse*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- World Medical Association (WMA). (2013). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hentet fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Vedlegg

Vedlegg 1

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Til deg som er tidligere deltaker ved lærings- og mestringstilbudet UMM (ung medvirkning og mestring), nå kalt "Helt sjef!".

Bakgrunn og formål

Mitt navn er Heidi Øvereng Bjøntegaard og jeg er masterstudent ved Norges miljø- og biovitenskapelig universitet. Jeg er nå inne i mitt siste semester og arbeider med min avsluttende masteroppgave. Jeg ønsker å komme i kontakt med deg som er tidligere deltaker i gruppetiltak for læring- og mestring. Jeg ønsker å kunne lære mer om hvordan din hverdag er nå i ettertid av deltakelse i gruppen.

Jeg ønsker å høre din historie og din fortelling om hvordan tiden etter lærings- og mestringstilbudet UMM har vært for deg, hvordan tilbudet har påvirket veien din videre, og hvordan du i ettertid ser tilbake på dette.

Jeg er interessert i å benytte en narrativ tilnærming for å få bedre kjennskap til din erfaring, din opplevelse og din historie. Det narrative begrepet er ikke like kjent for alle, men handler i korte trekk om at alle har en historie hvor de kan fortelle om sine erfaringer og opplevelser. En narrativ tilnærming kan ligne en intervjusituasjon, men det vil være mer fokus på din erfaring og historie, enn mange utspørrende spørsmål.

Din erfaring og historie vil kunne bidra til å få ytterligere kunnskap om hvilken betydning veiledningsgrupper har for deltakere i etterkant av deltakelse. Dette vil kunne hjelpe helsevesenet i å utvikle sitt tilbud.

Denne henvendelsen er sendt via Senter for helsefremmende arbeid ved Ahus, der du deltok på lærings- og mestringstilbudet UMM!

Hva innebærer deltakelse i studien?

Om du ønsker å delta i studien vil jeg intervju deg, slik at du kan fortelle din historie. Intervjuet vil foregå på Ahus, der gruppesamlingene fant sted. Hvis det er vanskelig for deg å møte opp på Ahus, møter jeg deg gjerne der det skulle passe best for deg. Intervjuet vil ta maksimalt 60 minutter. Dato og tid vil avtales nærmere, men jeg håper å gjennomføre intervjuet i midten av februar 2016. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd og jeg vil ta korte notater underveis. Det kreves ingen forberedelser fra deg som informant for å kunne delta.

Under intervjuene vil jeg først informere deg kort om studien, formål og tema, og gjøre deg oppmerksom på at dine opplysninger vil behandles konfidensielt og at jeg er underlagt taushetsplikt.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er ingen andre enn meg og mine to veiledere som vil ha tilgang til disse opplysningene. Personopplysninger og øvrig informasjon du forteller under intervjuet vil krypteres og vil ikke være tilgjengelig for andre.

Alle opplysninger, informasjon, notater og lydopptak vil bli slettet når masteroppgaven er ferdig. Du som deltaker vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen og din fortelling vil være anonymisert. Masteroppgaven er anslått å være ferdig våren 2016.

Frivillig deltakelse

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

Spørsmål

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med meg på telefon 938 38 594, eller e-post: heidi.overeng.bjontegaard@nmbu.no. Dersom du har spørsmål om masteroppgaven eller andre spørsmål, ta kontakt med mine veileder Ruth Kjørsti Raanaas, Institutt for landskapsplanlegging, Norges miljø- og biovitenskapelig universitet, e-post: ruth.raanaas@nmbu.no, eller Karen Therese Sulheim Haugstvedt, ved Akershus Universitetssykehus HF, e-post: karen.therese.sulheim.haugstvedt@ahus.no

Svar

Dersom du ønsker å delta i studien, sett kryss i avkrysningsboksen under. Jeg setter stor pris på om du kan returnere svar på forespørsel så fort som mulig etter at du har mottatt brevet (innen 8 dager). Jeg vil kontakte deg nærmere for å avtale tidspunkt for intervjuet. Hvis du er under 18 år må en av dine foresatte signere dette skrevet.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg samtykker til å delta i intervju

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

(Signert av prosjektdeltaker/foresatt, dato)

Vedlegg 2

Intervjuguide

Gi informasjon om:

- **Tema og formålet** med intervjuet:
 - Formålet med denne undersøkelsen er at jeg ønsker å høre om din erfaring og opplevelse av tiden du var med på Ung, medvirkning og mestring (UMM) og videre frem til i dag. For å få litt nærmere innsikt på hvordan du opplevde din hverdag under deltakelse på UMM, hvordan hverdagen din med tiden har utviklet seg og til slutt hvordan du opplever hverdagen din i dag.
 - **Narrativ metode/tilnærming:** narrativer blir ofte oversatt til ”fortelling”. Så poenget med denne metoden er at jeg ønsker å høre din historie om dine erfaringer og opplevelser, slik du føler at det er.
 - Metoden kan blant annet utføres som et intervju, hvor jeg stiller deg en del åpne spørsmål og du forteller om dine opplevelser og erfaringer rundt dette.
- **Varighet:** ca. 60 minutter
- Intervjuet blir tatt opp på **lydopptaker**
- **Behandling av opplysninger:** taushetsplikt, anonymitet og konfidensialitet. Etter at masteroppgaven er ferdig skrevet og levert vil alle opplysninger om deg og all informasjon du har gitt, bli slettet.
- Deltakelse er **frivillig** og deltakeren kan **trekke seg når som helst**, uten å oppgi grunn (gjelder både nå, under og etter intervjuet). Behøver ikke å svare på/fortelle om noe personlig om deltakeren ikke ønsker dette selv.
- Spørre om noe er **uklart** og om deltakeren har noen **spørsmål**.
 - Synes du det er greit å sitte her? Du har ikke noe problem med å snakke selv om det sitter folk rundt? Forstyrrer det deg?

	Hovedspørsmål	Oppfølgingsspørsmål/tema
Innledningsfasen Løs prat Skape en trygg og god atmosfære, vise vennlighet Gi informasjon om punktene over	Som sagt ønsker jeg å høre din historie – du kan fortelle så mye du selv vil og så detaljert du vil men du kan også utelate å fortelle ting du ikke vil snakke om. Alt du anser av betydning for deg, er interessant for meg.	

	Du deltok på tilbudet UMM for ca. 2 år siden, hvordan opplevde du den tiden eller hverdagen din mens du var med på dette tilbudet?	Kan du fortelle litt nærmere om...? Hvorfor føler du det var viktig/sentralt/bra?
Hovedfasen Tid: ca. 55 min	<p>Hvis du ser på hvordan du har det nå - Kan du fortelle litt om hverdagen din slik den er nå?</p> <p>Når du ser tilbake på de utfordringene du hadde for 2 år siden. Kan du fortelle litt om hvordan du opplever disse utfordringene nå? (pause) Hvilke utfordringer har du i hverdagen din i dag?, (pause) og på hvilken måte du håndterer disse?</p> <p>Kan du fortelle litt om hvordan du synes hverdagen din har forandre seg/utviklet seg fra du var med i UMM og fram til i dag?</p> <p>Hvis du ser tilbake på tiden du var med på UMM, hvordan vil du si at dette tilbudet har hatt betydning for deg, med tanke på hvordan du har det i dag?</p> <p>Føler du at du forstår situasjonen din bedre nå enn du gjorde for 2 år siden → på hvilken måte?</p>	<p>Hva er bra, hva er vanskelig? Kan du fortelle litt nærmere om...?</p> <p>På hvilken måte håndterer du de utfordringene nå, sammenlignet med tiden i UMM? Mestrer, håndterer: Hvordan er det å leve med disse utfordringene? Hvordan føler du at du mestrer disse? Kan du fortelle litt mer om...?</p> <p>Håndtere/takle utfordringer underveis..? Kan du fortelle litt nærmere om...?</p> <p>- Er det noen hendelser du husker spesielt godt fra denne perioden som du føler har vært viktig for deg og hvordan du har det i dag? - Kan du fortelle litt nærmere om det? Hvorfor tror du akkurat det har vært viktig?</p> <p>Plott?</p>
Sluttfasen	Har du noe du vil tilføye eller fortelle nærmere om som du mener er viktig/relevant/sentralt for deg i løpet av denne tiden vi nå har snakket om?	

Vedlegg 3

Samtykke for bruk av sitater

Jeg.....(fornavn)

Samtykker for innspilling av mitt intervju på lydbånd og er innforstått med at mitt navn skal anonymiseres. Jeg er klar over at jeg når som helst kan trekke tilbake mitt samtykke uten grunn, både før, under og etter intervjuet er over. Dette vil ikke medføre negative konsekvenser og alle opplysninger om meg vil dermed bli anonymisert og slettet. Jeg har forstått at anonymitet skal omfatte alle opplysninger om meg og at min person vil bli referert til under et pseudonym i den skriftlige teksten i masteroppgaven.

Kryss av i én av boksene under:

- Jeg samtykker til sitering/publisering av utdrag fra intervjuet mitt
- Jeg samtykker ikke til sitering/publisering av utdrag fra intervjuet mitt

Underskrift

.....

Dato

.....

Vedlegg 4

Ruth Kjærsti Ranaas

Institutt for landskapsplanlegging Norges miljø- og biovitenskapelige universitet

1430 ÅS

Vår dato: 18.12.2015

Vår ref: 45627 / 3 / MHM

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.11.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>45627</i>	<i>Ung medvirkning og mestring</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Norges miljø- og biovitenskapelige universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Ruth Kjærsti Ranaas</i>
<i>Student</i>	<i>Heidi Bjøntegaard</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.05.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marianne Høgetveit Myhren

Kontaktperson: Marianne Høgetveit Myhren tlf: 55 58 25 29

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Heidi Bjøntegaard h.bjoentegaard@gmail.com



FORMÅL

Meldingen gjelder en masteroppgave og formålet er å se nærmere på lærings- og mestringstilbudet "Helt sjef!", som er utviklet ved Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH). Målet er å undersøke hvordan bruk av helsepedagogiske verktøy har vært av betydning for hvordan deltakerne har kommet i kontakt med sine problematiske følelser.

UTVALG,

Utvalget består av tidligere deltakere ved "Helt sjef!", primært over 18 år. Utvalget rekrutteres ved at studentens biveileder formidler informasjonsskriv til aktuelle informanter. Biveileder har tidligere vært ansvarlig for "Helt sjef!"-tilbudet.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet. Det vil innhentes samtykke fra foresatte dersom ungdom under 18 år rekrutteres.

DATAINNSAMLING

Data samles inn ved intervju. Personvernombudet tar høyde for at det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

DATASIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at student og veileder etterfølger Norges miljø- og biovitenskapelige universitet sine interne rutiner for datasikkerhet.

PROSJEKTSLUTT

Forventet prosjektslutt er 15.05.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)



Norges miljø- og
biovitenskapelige
universitet

Postboks 5003
NO-1432 Ås
67 23 00 00
www.nmbu.no