



Høgskolen i **Hedmark**

Avdeling for Folkehelsefag

Lill Frantzhus

Masteroppgave

«Vennene mine – en vikarierende familie»

Ungdom med astma og sosial støtte

«My friends – the alternative family»

Youth, asthma and social support

Master i folkehelsevitenskap med vekt på endring av livsstilsvaner

2015

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket

JA X

NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA X

NEI

Innholdsfortegnelse

Forord.....	3
Oppsummering.....	4
English summary.....	5
1.Introduksjon.....	6
1.1 Kjennetegn og forekomst.....	9
1.2 Habileringsopphold.....	10
1.3 Nasjonale målsettinger.....	10
1.4 Unges rettigheter i helseinstitusjoner.....	11
1.5 Strategisk litteratursøk.....	11
2. Hensikt og forskningsspørsmål.....	14
3. Teori.....	15
3.1 Det salutogene perspektivet	15
3.2 Helsebegrep.....	16
3.3 Helsefremmende arbeid.....	17
3.4 Mestring of Self-efficacy.....	17
3.5 Betydningen av sosial støtte.....	18
4. Metode.....	20
4.1 Kvalitativ metodikk.....	20
4.2 Fenomenologisk hermeneutisk tilnærming.....	20
4.3 Intervjuguiden.....	21
4.4 Utvalget i undersøkelsen	22
4.5 Intervjusituasjonen	23
4.6 Analyseprosessen.....	23
4.7 Metoderefleksjon.....	26
4.8 Etiske vurderinger.....	27
4.9 Forskerens forforståelse.....	28
4.10 Møte med informantene.....	29
4.11 Troverdighet, overførbarhet og pålitelighet.....	30

5. Resultater.....	32
6. Diskusjon.....	42
6.1 Problematikk i forhold til fysisk aktivitet.....	42
6.2 Ungdom med astma og Sence of coherence.....	44
6.3 Viktigheten av et sosialt nettverk.....	47
6.4 Kunnskap og kompetanse.....	48
6.5 Anerkjennelse.....	49
7. Konklusjoner.....	51
8. Erttertanke og refleksjon.....	53
8.1 Implikasjoner.....	54
8.2 Forslag til videre forskning.....	55
9. Referanseliste.....	56
Vedlegg 1: Godkjenning, Norsk samfunns vitenskapelig datatjeneste AS 1	
Vedlegg 2: Godkjenning, Norsk samfunns vitenskapelig datatjeneste AS 2	
Vedlegg 3: Informasjonsskriv / Samtykkeskjema	
Vedlegg 4: Intervjuguide	
Vedlegg 5: Tidsplan	

Forord

Det går mot slutten av to år som Masterstudent i Folkehelsevitenskap ved Høgskolen i Hedmark, Terningen Arena.

Denne utdanningen har bidratt med å utvikle en kombinasjon av kritikk og refleksjon i forhold til forskning og vitenskap. Masterutdanningen har vært med på å forandre det perspektivet som benyttes for å vurdere helserelaterte situasjoner, og denne utviklingen vil bli svært nyttig å ha med seg videre. Når det kommer til masteroppgaven, har valg av tematikk vært å undersøke en kronisk, og samtidig, av og til skjult sykdom – astma. Det var interessant å undersøke ulike aspekter rundt sykdommen hos ungdom i alderen 16 – 21 år, på grunnlag av manglende forskning og litteratur på nettopp dette området.

Arbeidet har vært krevende og svært lærerikt. Ungdommene har åpnet seg opp og delt sine historier, noe som har satt sine spor og bidratt til stor grad av refleksjon og en iver etter å gjøre et bidrag.

Takk til familie og bekjente for inspirerende diskusjoner og refleksjoner, noe som har bidratt til utvikling og konstruktivt arbeid i forhold til masteroppgaven. En takk rettes også til arbeidsgiver som har vært med på å gi rammer for å kunne tilrettelegge arbeidstiden under utdanningen de siste månedene.

En stor takk går til den aktuelle habiliteringsinstitusjonen, og en spesiell takk til avdelingsleder, som har bidratt med tilrettelegging, informasjon og hjelp over en lengre periode. Takk til de flotte ungdommene som stilte opp i undersøkelsen, dere er en stor inspirasjonskilde og deres besvarelse har vært svært nyttig. En siste takk går til veileder Anne Trollvik. Takk for all hjelp og tid du har lagt ned i dette prosjektet.

Oppsummering

Bakgrunn: Sykdommen astma rammer stadig fler og fler barn og unge, og forskning viser til at dette trolig er grunnet en kombinasjon av ulike miljøfaktorer, arv og fysiologi. Statistikk fra 2009 viser at mellom 5 – 10 % av alle norske barn og unge har astma. Forskning viser også til at fysisk aktivitet og sosiale relasjoner er to ikke-medisinske faktorer som ser ut til å være svært gunstig for å leve godt med en kronisk sykdom som astma.

Hensikt: Se på teorien som ligger til grunne for å sette astma og opplevelse av mestring i sammenheng med ungdommer i alderen 16 – 20 år.

Problemstilling: Hvilken betydning har habiliteringsopphold for mestring hos ungdom med astma?

Metode og deltakere: I denne oppgaven brukes en kvalitativ tilnærming gjennom informantintervjuer. Det ble gjennomført 8 semi-strukturerte intervjuer som ble tatt opp med diktafon. I etterkant ble disse hørt igjennom, for å så bli transkribert og analysert. Utvalget består av 6 jenter og 2 gutter.

Resultater: Resultatene viser at sosial støtte, trygghet, kunnskap, rett medisiner og det å mestre fysisk aktivitet ble fremtredende som helsefremmende faktorer for ungdommene i undersøkelsen.

Diskusjon: I intervjuene med informantene, kommer det frem at sosial støtte og trygghet oppgis som de viktigste faktorene til mestring. Et annet aspekt som blir diskutert er betydningen av trygge, sosiale relasjoner. Dette er faktorer som vektlegges særdeles under slike habiliteringsopphold. Disse faktorene settes i sammenheng med blant annet begrepene salutogen tilnærming, Sence of coherence og anerkjennelse, og diskuteres deretter.

Konklusjon: En salutogen tilnærming gir grunn til å tro at ungdom som opplever mestring og trivsel, vil kunne utvikle og bevare en god sence of coherence (SOC). En styrket SOC antas å styrke ungdommenes forutsetninger for å håndtere utfordringer som hverdagen byr på. Ungdommene er samstemte om at kunnskapsnivået alltid kan bli bedre, slik at helsefremmende og tilretteleggende tiltak kan gjennomføres for å skape trygghet.

Nøkkelord: Astma, folkehelse, fysisk aktivitet, mestring, relasjoner, salutogenese, samhold, sosial støtte, ungdom.

English summary

Background: The disease asthma strikes more and more children and youngsters, and modern research shows that this might be due to a combination of several environmental factors, heritage and physiology. Statistics from 2009 show that 5 - 10 % of all Norwegian children have asthma. Research also shows that physical activity and social relations are two non-medical factors that seem to be very favourable, when living with a chronic disease like asthma.

Intention: Looking at the theories available, that can show the connection between asthma and good mastering of the disease among children.

Problem: How important are treatment stays in sanatoriums for young people with asthma?

Method and participants: This thesis presents information based on a qualitative approach through eight interviews with informants. 6 Females and 2 males participated in this study.

Results: The interviews with the informants reveal that social support, mastering and physical activity are the most essential factors, but competence among adults is also highly regarded. Another essential aspect is the importance of social relations and a safe and close net of friends and family. The combination of these things is what makes the best situation for the youngsters. Physical activity is very important and health personnel should stress this even more.

Conclusion: Support from friends and family, physical activity and mastering the disease seem to be the basal factors in the teaching process for young asthmatic people. A salutogenic approach seems to develop a good sense of coherence (SOC). A strong SOC is important to handle a normal day. The youngsters agree upon the fact that they can improve the level of knowledge, so health training and health adaptations should be a part of the school days, extracurricular activities and spare time.

Keywords: Asthma, coping, general health, physical activity, relations, salutogenesis, social support, solidarity, youth.

1.0 Introduksjon

I denne oppgaven er det ungdom med astma, og betydningen av habiliteringsopphold i forhold til mestring, som skal studeres. I oppgaven blir det sentralt å studere betydningen av habiliteringsopphold i et folkehelseperspektiv, med vekt på helsefremmende faktorer.

Ungdomstiden blir definert som alderen mellom 10 og 21 år (Neinstein, 2002). Ungdomstiden kjennetegnes som en periode med hormonelle, kognitive og fysiske forandringer. (Chandratilleke, Carson, Picot, Brinn, Estermann & Smith, 2012). Ungdomsårene representerer en overgang fra barn til voksen, og kognitiv og psykososial utvikling ser ut til å ha stor relevans til ungdommenes læring og mestring. I barneårene er det foreldre og foresatte som har størst påvirkning, mens i ungdomsårene oppgir ungdom at det er vennekrets og jevnaldrende som har en størst påvirkning. (Neinstein, 2002).

Ungdom og kronisk sykdom

I 2009 viste tall fra Helsedirektoratet at ca. 14 % av barn og unge i alderen 6 – 14 år har en varig kronisk sykdom eller funksjonshemning (2009). Det er viktig å se på hvordan ungdom ser på helse, og hvordan de håndterer psykososiale utfordringer. Dette kan for eksempel være nedsatt trivsel eller manglende evne til å utnytte sine personlige ressurser. Kelly (1998) viser til at dette er faktorer som både hver for seg og sammen kan ha en betydning for ungdommenes helse. Kelly (1998) trekker frem at det er i ungdomsårene og i løpet av puberteten ungdommene utvikler evnen til abstrakt tenkning, og at kognitive prosesser utvikler seg i stor grad under ungdomsårene. For ungdom er det viktig å bli sett og godtatt, samt å ikke skille seg ut. Kelly (1998) bruker uttrykket «det tenkte auditoriet», og at dette er uheldig da det kan føre til at ungdom forneker sykdom i redsel for å skille seg ut. Det blir veldig pinlig for ungdom å skille seg ut fra de andre, og man vil være usynlig og lik mengden. For ungdom med kronisk sykdom kan dette være utfordrende, da den psykososiale utviklingen er krevende i ungdomsårene. Kelly (1998) nevner en rekke faktorer som endrer seg i ungdomsårene, og dette kan for eksempel være å flytte ut hjemmefra, kjærlighetsforhold, forskjeller i familiesituasjonen eller endringen fra avhengighet til uavhengighet. I løpet av ungdomstiden skal en også være i stand til å gjøre realistiske valg og sette sine egne begrensninger. Disse prosessene er utfordrende, og utvikler seg spesielt i slutten av ungdomstiden. Kelly (1998) hevder at psykiske vansker ofte blir preget av stigmatisering, og at man kan føle at man fremstår som svak dersom man ikke følger med i utviklingen til de jevnaldrende. Ungdom uttaler at det verste er å føle at en blir baksnakket eller blir holdt utenfor fra andre, og for ungdom med kronisk sykdom blir dette enda en faktor å måtte håndtere. Dette er en utfordring for ungdom da denne utviklingen av ens identitet kommer frem i ungdomsårene, og at man modnes til ulike personligheter som vil kunne skille seg ut

ifra andre. (Kelly, 1998). GINA (2015) legger til at uten relevant kunnskap og ferdighet er det vanskelig og gjøre gode valg, og at det er like utfordrende for både barn, ungdom og voksne og gjøre gode, sunne valg for egen sykdom. I tillegg er det rettet spesielle utfordringer for ungdom i forhold til kognitiv og psykososial utvikling, gjerne sett i forhold til et ønsket behov om å være lik andre ungdommer i samme omgangskrets, alder, kjønn etc. Ungdom kan føle at det er vanskelig og behandle seg selv, og forskning gjort av Buston og Wood (2000) viste til at ungdom rapporterte om vanskeligheter rundt bruk av medisiner og behandling vedrørende sin astma. Årsakene som ble oppgitt her var at ungdommene hadde liten eller ingen tro på at medisinene virket, frykt for bivirkninger, samt også det å glemme eller å ikke gidde å ta medisinene sine. Ungdom som lider av diabetes, astma eller epilepsi utgjør den klart største gruppen ved polikliniske konsultasjoner (Statistisk sentralbyrå, 2009 a,b). Ungdom med kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne i alderen 10 – 19 år, har krav på tilpassede tilbud i spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2012). Dette kan for eksempel være rett til tilpasset fysisk aktivitet, tilpassede skoledager eller rett til habiliteringsopphold. Det er derfor viktig å se på betydningen av kunnskap og kompetanse hos helsepersonell som skal behandle og omgås med pasientene, da personellet møter individene i en sårbar alder. I ung alder er det like viktig å forebygge i forhold til å behandle, og mestring blir derfor en sentral faktor. Kelly (2010) hevder at ungdommenes valg av livsstil, vil kunne ha påvirkning på individets livskvalitet. Kelly trekker frem kosthold, aktivitetsnivå, søvn, seksualitet, omgangskrets og medikamenter som eventuelle påvirkningsfaktorer, og at disse vil kunne påvirke friske så vel som ungdom med sykdom. Dette er med på å understreke viktigheten av forebygging i en tidlig alder, da for eksempel røyking kan være svært uheldig for ungdom med astma.

Det er forsket lite på astma blant ungdom, spesielt i forbindelse med fysisk aktivitet (Emtner & Carlsen, 2008). Man vet lite om spesiell tilrettelegging av fysisk aktivitet blant elever i grunnskolen, samt hvordan elever med astma klarer seg i kroppsøvingstimene. Det er lite kjennskap til sykdom og mestring, og hva slags trening som best passer for ungdom med astma. Det kan nevnes at flere internasjonale retningslinjer også nevner mestring av fysiske aktiviteter som et av hovedmålene for behandling av barn og ungdom med astma.

Folkehelseloven (2011) definerer folkehelse som befolkningens helse, og hvordan helsen fordeler seg i befolkningen. Folkehelsearbeid blir definert som den innsatsen som direkte eller indirekte påvirker befolkningens helse og trivsel, psykisk, somatisk eller fysisk sykdom, samt arbeid for en jevnere fordeling av de faktorer som påvirker helsen. Helse- og omsorgsdepartementet (2012) uttrykker at helsen skapes, styrkes og svekkes i de dagligdagse kontekstene hvor menneskene lever sine liv. Helsedefinisjonens endringer og utvikling har gjort det slik at folkehelsearbeidet har fått en

endring fra et sykdoms-perspektiv, til et påvirknings-perspektiv. Med dette menes et samspill mellom enkeltmennesket og det samfunn de tilhører.

Å leve med en kronisk sykdom kan by på utfordringer, og det kan derfor være nyttig og tilegne seg mest mulig kunnskap om sin egen kropp, reaksjonsmønster, behandling og medisinbruk for å få kontroll over situasjonen (Pradel, Hartzema & Bush 2001). Pradel, Harzema og Bush (2001) viser til at barn og unges kunnskapsnivå er med på å påvirke i hvilken grad de føler de mestrer det å leve med sykdommen sin. Det er også vist signifikant forskjell, avhengig av alderen på barnet / ungdommen, som igjen er med på å påvirke i hvilken grad en har mulighet til å tilegne seg kunnskap. Forskning viser til at de yngste barna har en større grad av angst knyttet til et eventuelt astmaanfall, og dette ser ut til å kunne stabilisere seg noe etterhvert som individet kommer over i ungdomsårene. Pradel, Hartzema og Bush (2001) viser også til at til tross for ung alder, uttaler barn helt ned i 7-års alderen og opp til voksen alder at de synes de mestrer egen-medisinering i form av inhaler på en god måte. Det kommer også frem at ungdommer (12 år og oppover) er flinkere til å kjenne igjen de biologiske signalene fremfor de yngre barna, og at de eldste barna / ungdommene i større grad klarer og benytte seg av fag-uttrykk, for å få enda mer detaljert kunnskap vedrørende sin sykdom. Pradel, Hartzema og Bush (2001) viser til at barn og unge uttaler at de selv mener de sitter inne med for liten kunnskap i forhold til å kunne klare og mestre sykdommen sin med hensyn til egen-medisinering, og de unge oppgir at de synes det er lettere og ty til de enkle korttidsvirkende medisinene (quick-relief) som er enklere å bruke, fremfor langtidsåpnere (long-term control medicines). Rhee, Wenzel og Steeves (2007) viser til at ungdom (fra 12 år og oppover) i større grad har oversikt over eventuelle triggere, men at noen deltakere i undersøkelsen viser til at de likevel ikke styrer unna disse. Dette kan trolig være grunnet mangel på å vite nøyaktig hvordan en skal unngå disse, eller at barn og unge er av den forventning av at andre skal legge til rette for deres sykdom på en best mulig måte. Dette kan være en av de største fellene for unge med astma (Rhee, Wenzel & Steeves, 2007). Det legges til at fremtidig helsefremmende arbeid burde legge opp til at barn og unge burde få egne opplegg hvor de har muligheten til å læres opp til hvordan de kan unngå eventuelle triggere, og at det legges til rette for at de har muligheten til å oppleve en større grad av autonomi i forhold til egen-medisinering. Disse faktorene er med på å belyse viktigheten av å tilegne barn og unge den nødvendige kunnskapen de trenger for å legge til rette for en meningsfull hverdag, med mestring av fysisk aktivitet uten at det skal gå ut over det sosiale, skole etc.

1.1 Kjennetegn og forekomst

Astma blir kjennetegnet av blant annet hoste, økt slimproduksjon og allergiske symptomer som høysnue, kløe og nedsatt almenntilstand (Bjermer, 2001). Astma oppleves ofte i form av pustebesvær som følge av en eller annen form for obstruksjon i bronkiene og/eller i bronkiolene (Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Buanes & Røise, 2009). Dette beskrives som en form for muskelspasmer, eller som «følelsen av en knyttneve» i brystet. Sykdommen er kronisk og inflammatorisk, og blir karakterisert som en reversibel luftveisobstruksjon. Forekomst av astma i Norden, ble i 2009 estimert til ca. 5-10 % tilfeller blant barn og unge, og 2-4% blant voksne (Jacobsen et al., 2009). I Danmark kan det blant annet via forskning fra 2006, sees at den gjeldende forekomsten hos barn i alderen 7 – 17 år, økte fra 4,1% i 1986 til 11,7% i 1998 (Porsbjerg, Von Linstow, Ulrik, Nepper-Christensen & Backer, 2006). I Finland har forekomsten for menn i alderen 18 – 19 år, økt fra 0,3% i 1960 til 3,5% i 2003 (Latvala, Von Hertzen, Lindhold & Haahtela, 2005). Etterhvert som barna kommer over i tenårene, og etterhvert i voksen alder, er det stadig flere kvinner enn menn som utvikler astma (Tollefsen et al., 2007). Det er også sentralt å fortelle at forskjellene i bruk av målinger, gjør at det er usikkert å videre sammenligne disse tallene (GINA, 2015). Astma er den aller hyppigste, kroniske sykdommen blant barn og unge, og samtidig også den hyppigste årsaken til innleggelse i skandinaviske barneklionikker (Jonasson et. al., 2000).

Astma er hyppigere i småbarnsalderen enn i ungdomsårene og i voksen alder, og hyppigere hos gutter enn hos jenter (Brogger et al., 2003). Blant barn, er forekomsten 75 % gutter, og 50 % av disse vokser som oftest av seg sykdommen innen fylte ti år. Oslo og Hordaland viser til at 8 – 10 % av alle voksne i disse fylkene har astma, og fordelingen jevner seg ut i tenårene. Brogger et al. (2003) viser til at en god del av astmautvikling i voksen alder skyldes ulike eksponeringer i arbeidssammenheng, samt sigarettøyk. På den annen side kan det også sees en signifikant sammenheng mellom mangel på fysisk aktivitet, overvekt og utvikling av astma (Schachter, Peat & Salome, 2003). I følge Carlsen (2000), har mange unge imidlertid en eller annen begrensning i forhold til fysisk aktivitet. En konsekvens av dette kan for eksempel være at de yngre unngår å delta i, samt derfor, mestre slike aktiviteter. Det er mange og ulike faktorer som kan hindre mennesker med astma i å delta i fysisk aktivitet. Dette kan for eksempel være holdninger eller hindringer i de fysiske miljøene, samt mangel på stimulering og tilrettelegging, noe som ofte også sees i skoleverket (Aas, 1993). Disse psykiske og sosiale sidene ved fysisk aktivitet kan derfor belyse viktigheten av dette i et folkehelseperspektiv.

1.2 Habileringsopphold

Habiliteringsinstitusjonen ble grunnlagt i Hallingdal i 1937 (Norges astma-og-allergi forbud, 2014). Habilering, oversatt fra latin (*habil*), betyr planlagt arbeid i forhold til funksjonshemming, sykdom, skade eller lyte, med et fokus på å øke mestringsevne, selvstendighet og livskvalitet. I 2014 fantes det ca. 30 barn og ungdom per pulje, i alderen 6 – 16 år, og det tilbys opphold på 4 – 6 uker. Et slikt habileringsopphold tilbyr skreddersydd opplæring og fysisk aktivitet via egen skole, idrettsanlegg, svømmehall og gymsal. Informantene forteller om at de ansatte er svært dyktige på å tilrettelegge ulike aktiviteter, og på huset er det ansatt flere spesialpedagoger som arbeider med fysisk aktivitet rettet mot barn og unge med ulike utfordringer. Ungdommene forteller om et stort mangfold, og noen av aktivitetene som nevnes er ski, alpint, snowboard, sykkelturner, ballspill og fotball. Felles for alle aktivitetene er at alle barn og unge skal oppleve mestring og samspill med andre gjennom fysisk aktivitet, og at mestring og sosial utvikling er selve grunnmuren i aktivitetene.

I dag er den aktuelle institusjonen det eneste statlige tilbudet til astmasyke barn og ungdommer. Sykehusets målsettinger er å styrke barn og unges tro på seg selv ved opplevelse av mestring, spesielt i fysisk aktivitet og sosialt samvær med andre. Barn og unge skal oppfordres til å fokusere på muligheter og ferdigheter fremfor begrensninger og utfordringer. Institusjonens målsettinger tar også for seg å være en bidragsyter i forhold til kommunikasjon med skole i forhold til helsetjenesten, samt å være en kunnskapsrik støttespiller for barnas foreldre / foresatte. Denne målsettingen er med på å utforme undersøkelsens problemstilling.

1.3 Nasjonale målsettinger

Helse og omsorgsdepartementet utarbeidet i 2008 – 2012 to nasjonale målsettinger som fokuserte spesifikt på barn og unge med astma. En av målsettingene var å jobbe for å opprette og opprettholde tilstrekkelig med kapital og kompetanse for å behandle barn og voksne, samtidig som det å yte god oppfølging og rehabilitering skulle settes i et sterkere fokus (Helse- og omsorgs-departementet, 2008, s. 22). Den annen målsetting skulle være å sikre kapasitet og kompetanse når det gjelder rådgivning og utredning innenfor miljørelaterte problemer i helsetjenesten, samt spesialhelsetjenesten. Disse to målsettingene gir indikasjoner for å forstå viktigheten av videre studier, da det er svært sentralt og sette forebyggende tiltak og fysisk aktivitet i fokus.

1.4 Unges rettigheter i helseinstitusjoner

Ungdomstiden defineres som perioden mellom 10 – 21 år, og denne perioden beskriver en fysiologisk og psykisk overgang fra foreldreomsorg til at ungdommene selv skal leve et selvstendig og sammensatt liv (Neinstein, 2002). I det daglige er man gjerne ungdom fra 12 års alder, og frem til 18 - 20 årene. Barneombudet omtaler barn også som ungdom til fylte 18 år, og etter fylte 18 år brukes gjerne begrepet «ung voksen». Ungdom over 16 år har rett til selvbestemmelse i alle saker som angår egen helse, og jamfør Barnekonvensjonen er et hvert menneske barn frem til fylte 18 år (Helsedirektoratet, 2012). Barnekonvensjonen sier også at barn og unge har rett til høyest mulige oppnåelige helsestandard og behandling ved sykdom, rehabilitering og habilitering. Det er av høyeste prioritet at barn og ungdom får helsetilbud på sykehus og institusjoner som skal være av beste kvalitet, trygghet og likeverd. Dette forutsetter at det er godt kvalifisert helsepersonell til stede, slik at de yngre og deres nærstående blir kjent med de rettigheter de har. Et eksempel på dette kan være ungdommenes rett til å selv bestemme valg av fastlege (Helsedirektoratet, 2012). Forskriftene om barn og unges opphold i ulike helseinstitusjoner sier at alle barn i såkalt opplæringspliktig alder, har rett til tilrettelagt undervisning, også under opphold på institusjoner.

1.5 Strategisk litteratursøk

Oria, EBSCOhost, PubMed og Google Scholar ble brukt som søkemotorer for å finne relevant forskning. Det ble også søkt etter litteratur på www.naaf.no, www.folkehelseinstituttet.no, www.gina.com og www.regjeringen.no. Først ble det søkt på ordene «ungdom med/og astma» Dette gir et stort og bredt spekter av problemområdet, noe som gav for mange søk til å kunne klare å handtere den store mengden.

Følgende søkeord ble brukt for å finne relevant litteratur;

Norsk: **Astma, fysisk aktivitet, mestring, nettverk, sosial støtte, ungdom**

Engelsk: **Adolescents, asthma, coping, physical activity, social support, youth**

Det finnes en rekke forskning som tar for seg forekomst og fysiologien rundt astma. Hovedsakelig er det en del kvantitativ forskning som tar for seg hvilke risikofaktorer som dominerer i forhold til opplevelser og erfaringer i forhold til ungdom med astma, samt sammenhengen mellom astma, helse og skolen som arena. Denne oppgaven søker etter spesifikke faktorer som fører til mestring satt i sammenheng med astma, og litteratursøket resulterte i forskningen som følger under.

Resultat av litteratursøket:

I 2007 gjennomførte Rhee, Wenzel og Steeves studien «*Adolescents' Psychosocial Experiences Living with Asthma*». Her ble 6 fokusgruppeintervjuer gjennomført basert på ungdommer sin opplevelse av astma. Ungdommene var i alderen 12 til 18 år gamle, og intervjuene hadde en psykososial vinkling til ungdommenes erfaringer med astma (Rhee, Wenzel & Steeves, 2007). Dette er en av færre artikler som undersøker rundt sen ungdomsalder. Denne artikkelen ser også på psykososiale faktorer knyttet til ungdommenes mestring satt i sammenheng med erfaringer hos ungdom astma. Denne amerikanske studien presenterte resultater som tok for seg at ungdommene opplevde mestring dersom de kunne gjøre fysiske aktiviteter med større innsats via riktig medisiner, og at forholdet til andre ungdommer hadde en betydning.

En artikkel fra 2001 «*Asthma self-management: the perspective of children*» tar for seg undersøkelser som gjør rede for i hvilken grad barn i alderen 7 – 12 år opplever autonomi i forhold til kronisk sykdom. Disse erfaringene er basert på barnas kunnskap og tidligere erfaringer og oppfatning av det å mestre sin egen astma (Pradel, Hartzema & Bush, 2001). Denne aldergruppen er noe yngre enn utvalget i denne undersøkelsen, men er på samme tid av interesse for å se relevansen av det å mestre sin egen situasjon. Totalt ble 32 barn intervjuet, og det ble benyttet tegning og et strukturert intervju for innsamling av relevant datamateriale. Forskernes hypotese om at de eldste barna oppfattet mer enn de yngste barna, ble bekreftet, og det ble også undersøkt i hvilken grad eldre barn og ungdommer er i stand til å behandle sin egen sykdom. Resultatene viser til at barnas kompetanse og mestringsevne øker i samsvar med alderen. Kognitive øvelser ble også beskrevet som nyttige for å øke barnas mestringsevne.

I 2008, «*Fysisk aktivitet i forebygging og behandling*», viser Emtner og Carlsen (2008) til hvordan kontrollert og trygg fysisk aktivitet er med på å øke barn og unges psykologiske funksjonsevne. Det kommer frem retningslinjer som viser til sammenhengen mellom mestring av fysisk aktivitet og psykologiske funksjonsevne. Her legges det frem ulike anbefalinger i forhold til utførelse av fysisk aktivitet, tilrettelagt for aldergrupper og alvorlighetsgraden av astma. Her vises det det også til viktigheten av å kunne fungere på lik linje med andre ungdommer, for å unngå å føle seg utenfor samfunnet.

Berg (2012) har undersøkt fysisk aktivitet og betydningen av samhold for å oppleve mestring under rehabiliteringsopphold. I denne undersøkelsen ble det benyttet intervju som metode, og 10 ungdommer i alderen 13 – 16 år ble intervjuet angående fysisk aktivitet og mestring. Ungdommene i denne undersøkelsen uttaler at det er stort spenn i erfaringer og opplevelser knyttet til fysisk

aktivitet og mestring. Glede, spenning og iver ble nevnt hyppig i intervjuene. Ungdommene nevnte også en opplevelse av slitsomhet og utilstrekkelighet, og at kontrollerte og trygge rammer var nødvendig for at ungdommene skulle oppleve mestring. Det kommer også frem at det er sentralt for ungdommene å ikke skille seg ut i forhold til jevnaldrende, i forhold til sosialt nettverk.

Chandratilleke, Carson, Picot, Brinn, Estermann og Smith (2012) har undersøkt i hvilken grad fysisk aktivitet er med på å stimulere til mestringfølelse hos barn og voksne. Med artikkelen «*Physical activity for asthma*», På lik linje med Rhee, Wenzel og Steeves (2007), viser også denne undersøkelsen at fysisk aktivitet og mestring har en klar sammenheng hos barn og unge med astma. Denne undersøkelsen er imidlertid kvantitativ, sammensatt av 19 studier på tilsammen 695 deltakere, og inkluderer også voksne personer. Undersøkelsen konkluderer med at personer med astma oppfordres til å ta del i fysisk aktivitet på lik linje som friske jevnaldrende, så sant aktiviteten foregår under trygge rammer.

En engelsk studie, «*Non-complicance amongst adolescents with asthma: Listening to what they tell us about self-management*», gjort av Buston og Wood (2000), undersøker ungdom i alderen 14 – 20 år. Her blir en total av 49 informanter intervjuet vedrørende mestring av astma, og informantenes uttalelser varierer. Noen av ungdommene oppgir at de kunne vært flinkere til å følge behandlingene sine eller at de ikke er flinke nok til å ta medisinerne sine. Andre relevante faktorer som blir nevnt er frykt for bivirkninger, det å ikke ville innrømme sin sykdom for jevnaldrende, tilfeldigheter eller lathet.

Felles for forskningen presentert over er at det er relativt lite forskning som tar for seg subjektive oppfatninger i sammenheng med sen ungdomsalder. Dette kan mer spesifikt gjelde oppfattelsen av det totale bildet, som for eksempel sosiale faktorer, fysisk aktivitet og mestring. Det kan også nevnes at dersom det eksisterer forskning på dette området, er forskningen hovedsakelig ikke norsk, samt relativt gammel.

2.0 Hensikt og problemstilling

Ved utført litteratursøk kan det sees at det er gjort mange undersøkelser som ser på fysisk aktivitet og astma. Det er imidlertid gjort få undersøkelser som ser på ungdom i alderen omkring 16 – 21 år. Tiltak eksisterer, problemene og utfordringene i forhold til sykdommens begrensninger er kjent. Denne studien vil bidra til å få økt forståelse rundt den spesifikke aldersgruppen som blir oppgitt, i forhold til de aktuelle faktorene; aktivitet, sosialt nettverk og mestring. Studien retter et salutogent søkelys på forhold som subjektivt stimulerer til mestring hos ungdom med astma, etter et eller flere habiliteringsopphold. En salutogen tilnærming fokuserer på *det helsefremmende*, og vinklingen i oppgaven vil derfor søke etter det som fremmer helsen – altså det positive. Den har til hensikt å være et bidrag til økt kunnskap om faktorer som kan fremme fysisk aktivitet og sosialt nettverk hos unge med astma. I denne oppgaven er det sammenhengen mellom mestring, sosialt samhold og fysisk aktivitet hos ungdom. Dette prosjektet har som hensikt og undersøke de faktorer som ligger til rette for at ungdom opplever mestring underveis i sitt opphold og hvilke faktorer som bidrar til å fremme deres helse, både psykisk og fysisk.

Problemstilling: *Hvilken betydning har habiliteringsopphold for mestring hos ungdom med astma?*

3.0 Teori

De teoretiske rammene i undersøkelsen vil være med på å legge føringer og retning i forhold til både valg av tema og problemstilling (Malterud, 2013). Dette betyr at oppgavens budskap kan fremstå på en rekke forskjellige måter, avhengig av den enkelte lezers «briller». For å kunne diskutere og lage en rød tråd i oppgaven, er det derfor viktig at de aktuelle teoretiske rammene kommer klart frem.

3.1 Det salutogene perspektivet

En forståelse av helse, er at helsen blir beskrevet som en patogen faktor. Denne forståelsen tar for seg hvorvidt mennesket kan defineres som sykt eller friskt. Salutogenese defineres av Antonovsky (2012) som en «tilblivelse av helse». Salutogenese fokuserer på det «som er friskt» hvor det patogene fokuserer på ulike årsaker til sykdom. En salutogen tilnærming til ungdom med astma kan være og se etter de faktorer eller ressurser som bidrar til at ungdom opplever mestringsfølelsen fremfør tilbaketrakkethet eller inaktivitet. Via dette utgangspunktet vil også evnen til å mestre, på samme måte som helsen, være noe man i større eller mindre grad besitter. Fokus på å øke og fremme mestringsfølelsen, spesielt i fysisk aktivitet, kan i denne sammenhengen forstås som en salutogen tilnærming og derfor sees på som en teoretisk forankring (Antonovsky, 2012).

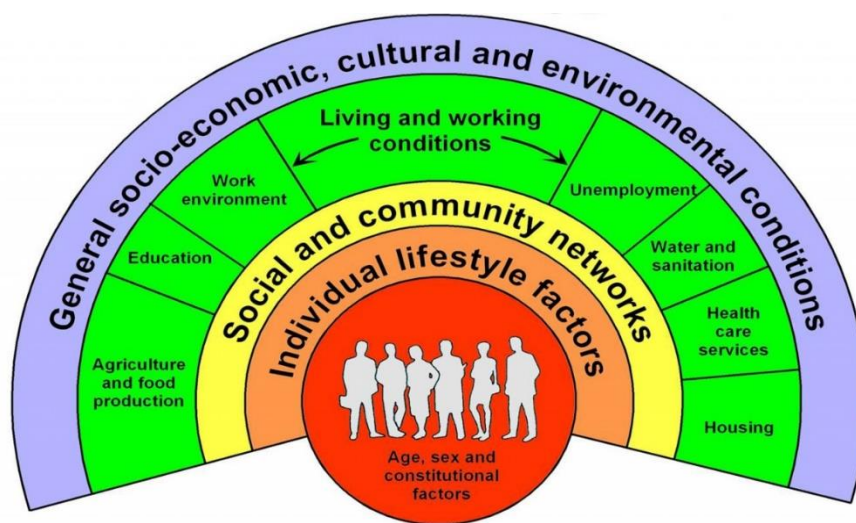
Antonovsky trekker frem Sense of coherence, opplevelse av sammenheng SOC. Dette begrepet skal si noe om menneskets grunnholdninger, trygghet og selvbilde. SOC sier noe om menneskets grunnlag og forutsetninger for å mestre utfordringer og takle stress, og en svakere eller sterkere SOC vil derfor også kunne ha stor betydning for menneskets helse. Antonovsky bruker begrepet *begripelighet*, og begripelighet omhandler i hvilken grad mennesket oppfatter sine indre og ytre stimuli. Hvis dette oppfattes på en strukturert og oversiktlig måte, vil det muligens kunne skapes en forventning og at verden er forutsigbar, håndterbar og forståelig. Antonovsky bruker også begrepet *håndterbarhet*. Håndterbarhet skal si noe om menneskets opplevelse av egne ressurser, samt troen på å kunne mestre de ulike utfordringene som livet byr på. *Meningsfullhet* sier noe om i hvilken grad mennesket opplever en mening med livet, samt mening i forhold til ulike hendelser som har påvirket individet, både i større eller mindre grad. Antonovsky (2012) trekker frem at meningskomponenten i SOC bidrar til at situasjoner og utfordringer derfor blir lettere og mer håndterbare. Ungdommenes utvikling av SOC blir altså et kontinuerlig samspill med miljøet og omgivelsene, noe som igjen belyser viktigheten av de ulike habiliteringstilbud som gis til barn og unge for utvikling av SOC. Som nevnt over, er evnen til å takle utfordringer og stress direkte satt i sammenheng med individets ressurser til å takle motstand. Dette igjen bidrar til å utvikle og bevare en sterkere SOC. Antonovsky (2012) trekker frem 9 såkalte motstandsressurser, og sosial støtte og egoidentitet fremheves særskilt. Det å utvikle sosiale relasjoner, bidrar til å øke menneskets

motstandsressurser. Følelsesmessig nærhet og relasjon, er av svært stor betydning, og opplevelsene individet sitter igjen med er den viktigste mestringsressursen (Antonovsky, 2012). SOC beskrives av Antonovsky som en dimensjon som er påvirkelig. Antonovsky uttaler også at han tror det er først og fremst i voksen alder at SOC kan beskrives som en jevnt over, permanent tilstand. Målet med en salutogen tilnærming er at individet skal få økt innsikt angående sine egne mestringsevner, samt å kunne øke evnen til å bruke sine egne ressurser på en svært hensiktsmessig måte. Antonovsky (2012) trekker frem en positiv korrelasjon mellom mestringstro og stressmestring.

3.2 Helsebegrep

I 1948 kom verdens helseorganisasjon (WHO) med en ny definisjon på helse. Denne tidligere definisjonen så på helse som fravær av sykdom. «A state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity» (WHO, 1948; Earle, Lloyd, Sidell & Spurr, 2007). Denne definisjonen tar for seg både det fysiologiske, det mentale og det sosiale perspektivet, og denne sammensetningen understreker at helse er en fullstendig subjektiv opplevelse. I 1986 kom WHO med ny helsedefinisjon gjennom Ottawa-Charteret: «Health is seen as a resource for everyday life, not the objective of living. Health is a positive concept ephasizing social and personal resources, as well as physical capacities». Denne definisjonen understreker helsen som en ressurs (Earle et al., 2007). I 1994 sa Hjort at «Helse er å ha overskudd i forhold til hverdagens krav» (Hjort, 1994). Antonovsky (2012) trekker frem stress, kaos og utfordringer som normal påvirkning, og at helsen må relateres til menneskets opplevelse av sammenheng (SOC), samt balansen mellom utfordringer og de motstandsressurser som mennesket sitter inne med. WHO`s definisjon om at helsen er en ressurs som formes og skapes virker fortrolig med at hverdagen stiller ulike krav til den enkelte, og at det her er menneskets overskudd og opplevelse av sammenheng som spiller inn. Her trekker Antonovsky (2012) frem at denne tilnærmingen til helse understreker individuelle faktorer som svært viktig i menneskets opplevelse av helse, og at helsen derfor er påvirkelig. Det salutogene perspektivet trekker frem trivsel og velvære, og balanserer dette med utfordringer. Perspektivet på ulike arenaers betydning og påvirkning i det forebyggende helsearbeid, tydeliggjøres i Dahlgren & Whiteheads modell. Modellen viser en oversikt over i hvilken grad individet tar personlig valg og gjør bestemmelser ovenfor seg selv og miljøet individet lever i (Earle et al., 2007). Modellen tar utgangspunkt i det innerste «laget», som sier noe om alder, kjønn og biologi, og utvikler seg videre utover i de beskrevne lagene. Dette kan for eksempel omhandle aktivitetsvaner, nettverk og skole / arbeid. Det ytterste laget på figuren tar for seg de sosioøkonomiske, miljømessige og kulturelle faktorene som påvirker helsen. Det som er interessant ved denne figuren er at den viser at forkunnskap (kjennskap og erfaringer) samt valg og bestemmelser er med på påvirke flere faktorer i livet, også hvordan disse faktorene har en

sammenheng. I hovedsak er modellen selvforklarende, og tar for seg sammenhengen mellom hvordan det makroskopiske henger sammen med det mikroskopiske. Sammenhengen mellom menneskets biologi og politiske avgjørelser påvirker hverandre og menneskets helse gjensidig (Earle et al., 2007).



Source: Dahlgren and Whitehead, 1991

Figur 1 Dahlgren og Whitehead modell fra 1991 (Hentet fra: Earle et al., s.72, 2007)

3.3 Helsefremmende arbeid

Mot slutten av 1980-tallet jobbet WHO (1986) med målsettinger som tar for seg utjevning av de store helseforskjellene i befolkningen. WHO utviklet så en definisjon på helsefremmende arbeid som lyder følgende: «Health promotion is the process of enabling people to increase control over, and improve their health. To reach a state of complete physical, mental and social well-being, an individual or group must be able to identify and to realize aspirations, to satisfy needs, and to change or cope with the environment». Ottawa Charter (1986), som nevnt over, tar for seg retningslinjer som understreker betydningen av at samfunnet også må ta ansvar for å arbeide helsefremmende og forebyggende til fordel for befolkningen.

3.4 Mestring og Self-efficacy

Det vises til at mennesker som er av den oppfatning at de innehar en stor mestringsevne, bedriver regelmessig fysisk aktivitet i langt større grad enn mennesker med lavere oppfatning (Rhodes & Fiala, 2009). Bandura (1977) trekker frem teorien om Self-efficacy, og begrepet personlig frigjøring. Personlig frigjøring handler om i hvilken grad mennesket har troen på å inneha de muligheter for å lykkes eller ikke i vanskelige situasjoner (Bandura, 1982). Teorien om Self-efficacy ble lansert av Alfred Bandura, og er oversatt til *mestringstro* eller *mestringsforventning* i det norske språk (Langeland, 2011). Mestringstro, understreker betydningen av individets tillit til

egne krefter, samt evnen til å håndtere utfordringer. Mestringstro spiller en sentral rolle i menneskets evne til selvoppfatning, og kan i stor grad relateres til SOC og Antonovskys teori om motstandsressurser (Langeland, 2011). Som nevnt tidligere i denne oppgaven, er betydningen av det å være en aktør i sitt eget liv, avhengig av å blant annet ha troen på sine egne, individuelle ressurser. Relatert til denne oppgaven, vil det være grunnlag for å tro at ungdommenes Self-efficacy vil være av stor betydning når en skal forstå hvilke faktorer som bidrar til mestring under habiliteringsopphold. Dette understrekes da mestringsforventning er en viktig del av menneskets selvoppfatning, og Bandura hevder at det er en vesentlig forskjell på opplevd mestringsforventning og selvrespekt (Bandura, 2001). Mestringsforventning er av stor betydning da den påvirker de valgene som tas, er med på å avgjøre hvor mye energi som skal legges i en oppgave, samt påvirke menneskets følelser. Under sees punktvis oversikt over faktorer som påvirker mestringsforventning (Bandura, 2001).

- Kunnskap og ferdighet
- Erfaringer med å lykkes
- Ønsker og mål – positive resultat
- Oppgavens vanskelighetsgrad
- I hvilken grad en må gjøre en innsats for å nå målet

3.5 Betydningen av sosial støtte

I denne oppgaven er det relevant og se nærmere på betydningen av sosiale relasjoner, og hvilke effekt sosiale nettverk har, satt i sammenheng med mestringsevnen. Ogden (2000) trekker frem to ulike teorier som ofte blir brukt for å beskrive hvilken påvirkning sosial støtte kan ha på menneskets helse. Den første hypotesen hevder at sosial støtte i seg selv, har stor innvirkning på helsen, og at fravær av sosial støtte er en stressor. Ved god og optimal sosial støtte vil uheldige ringvirkninger av stress, ifølge denne teorien, avta som et resultat av sosialt samvær. Den andre hypotesen hevder at sosial støtte bidrar til at mennesket bedre kan takle og mestre stress, og dermed påvirkes korrelasjonen mellom stress og eventuelle sykdommer – det patogene (Ogden, 2000). Med dette menes altså at desto større grad av sosial støtte, desto «bedre» beskyttet er mennesket mot skadelige virkninger av negativt stress (Antonovsky, 1987). Sagy og Antonovsky (2000) hevder også at kvaliteten på den sosiale støtten er avgjørende, og at tette emosjonelle bånd og trygghet er viktige for å motvirke negativt stress. Det legges også til at bare det å vite at sosial støtte er tilgjengelig, er med på å aktivere sosial støtte som en kraftig mestringsressurs. Antonovsky (1979) hevder at sosial støtte og egoidentitet synes å være de mest fremtredende mestringsressursene hos mennesket. Weiss (1974) identifiserte seks sosiale behov som kan tilfredsstilles for å opprette sosiale relasjoner til

andre mennesker. Disse elementene er:

- tilknytning
- sosial integrasjon
- omsorg
- egenverdi og bekreftelse
- tillit
- råd og veiledning

Dersom disse elementene fostres, stimuleres også den sosiale relasjonen til andre mennesker (Weiss, 1974). Handlinger fremmer egoidentitet, samt det å ta bevisste valg, er med på å fremme en god egoidentitet og psykisk velbehag. Økt bevisstgjøring rundt ens eget behov er grunnleggende for god kommunikasjon med andre. Tydelighet og omsorg er avgjørende for tillit, og derfor også en viktig komponent i utviklingen av sosiale relasjoner.

4.0 Metode

Valg av forskningsmetode burde velges ut ifra de aktuelle spørsmålene som skal undersøkes. Malterud (2013) sier at ulike forskningsmetoder kan sees på som forskjellige teknikker forskning benytter seg av for å kunne strukturere sine studier, samt å kunne samle og analysere relevant data med tanke på de aktuelle forskningsspørsmålene. Det aktuelle forsknings-designet burde velges ut ifra en plan over hvordan studiet skal gjennomføres, og hvilke teori som studiet skal bygge på.

4.1 Kvalitativ metodikk

I kvalitativ forskning er fokuset rettet mot menneskenes subjektive opplevelser og erfaringer, og forskerens hensikt er å legge vekt på å skape forståelse av erfaring og opplevelser gjennom subjektive data. I denne oppgaven skal vi se nærmere på ulike faktorer som påvirker et ungt individs mestringsevne – gjennom subjektive erfaringer og opplevelser. Informantene fortalte sine historier på en beskrivende måte. Dette gjorde dataene mer omfattende og mer fortrolige enn forventet, og samtalen åpnet for muligheter for innhenting av detaljert informasjon rundt ungdom med astma. På den annen side kan man aldri se bort fra at noen av informantene ønsket å framstille omstendighetene, andre eller seg selv på en mer positiv måte enn det er grunn til – nettopp fordi det blir foretatt en vurdering av habiliteringsinstusisjonen.

4.2 Fenomenologisk hermeneutisk tilnærming

I denne oppgaven er det ønskelig å undersøke ungdommenes livsverden. Med livsverden (fra tysk; Lebenswelt) menes noe som betegner den konkrete, levde verden. Begrepet stammer i fra fenomenologien, og dreier seg om «det vi ser og opplever» (Lindseth & Norberg, 2004). Derfor er det aktuelt å benytte seg av en fenomenologisk tilnærming. Fenomenologi er definert som «læren om det som viser seg», og menneskers erfaringer og opplevelser er altså en form for «gyldig kunnskap» (Lindseth & Norberg, 2004). I denne undersøkelsen er det relevant og se resultatene ut ifra informantenes egne erfaringer. I følge Malterud (2013) kalles dette «bracketing». Med dette menes at forforståelsen ofte blir en forutsetning for de nye data som hentes inn. Forståelse danner en variasjon som kan knyttes til både fenomenologi og hermeneutikk, og det hermeneutiske argumenterer for at forforståelsen er helt nødvendig, og skal tydeliggjøres nøye i forskningsprosessen (Malterud, 2013).

Kvalitative forskningsmetoder faller ofte under en form for hermeneutisk erkjennelsesteori. Hermeneutikken betegnes ofte om fortolkningslære, og Lindseth og Norberg (2004) trekker frem at fortolkning av data og tekst er uunngåelig i kvalitativ forskning. Det å la de nye, subjektive data påvirkes av forforståelsen og tidligere fakta, vil kunne representere en hermeneutisk

forskningsmetode. En hermeneutisk innfallsvinkel vil kunne bidra med å «veksle» mellom deler og en helhet i søken på de aktuelle spørsmålenes svar og forklaring. Med utgangspunkt i disse to tilnærmingene vil oppgavens besvarelse veksle mellom tidvis deskriptiv og beskrivende, samt fortolkende og forstående. Malterud (2013) understreker også at kunnskapen som legges frem under et intervju, bidrar til å finne svar på søken rundt informantens forståelse. Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet blir så å legge frem en subjektiv forståelse for informantens liv med utgangspunkt i hans eller hennes egne opplevelser. Det kvalitative intervjuet er en prosess hvor kunnskapen skapes i samtale mellom intervjuer og informant (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er relevant for betydningen av forskerens kompetanse, og ikke minst dyktighet i intervjuet, som igjen vil kunne påvirke kvaliteten på det produktet som blir produsert og undersøkt.

4.3 Intervjuguide

Det kvalitative intervjuet bygger på en tilnærming hvor det er ønskelig og legge til rette for å få en oversikt over det mangfold som kan besvare problemstillingen. Informantene har kunnskap om det aktuelle temaet, og deres subjektive kunnskap vil i noen grad kunne påvirke deres besvarelse. Kvale og Brinkmann (2009) belyser viktigheten av at guiden er fleksibel i møte med den enkelte, og tilpasses deretter for å kunne følge opp de aktuelle spørsmålene på best mulig måte. Se intervjuguide som vedlegg 4.

Et godt intervju krever gode forberedelser. Det er derfor viktig å tilegne seg kunnskap om konteksten informantene vil være en del av. Det er så på bakgrunn av dette at spørsmål og intervjuguide kan utformes (Kvale & Brinkmann, 2009). Spørsmålene i intervjuguiden burde være åpne, og unngå ja / nei- svar, da disse generelt gir forskeren lite informasjon å bearbeide eller jobbe videre med. En godt utformet intervjuguide som er aktuell for denne studien vil kunne foreslå elementer som belyser problemstillingen, slik at forskeren kan videreutvikle og transkribere dette i lys av relevant teori. Etter samtale med en av de ansatte fikk forskeren litt større innsikt i eventuelle oppfølgingsspørsmål som ble enten lagt til for å utfylle, eller fjernet fra guiden. Liamputtong og Ezzy (2005) hevder at det kan være nyttig å høre lydopptak etter et intervju for å undersøke om det er noe som burde endres til neste intervju. Et semi-strukturert intervju ga forskeren mulighet til å kunne stille åpne tilleggsspørsmål, slik at forskeren fikk en bred forståelse av informantens livsverden (Berg, 2007).

Berg (2007) hevder at tilleggsspørsmål og oppfølgingsspørsmål er nødvendig for å få en nyansert beskrivelse av informantens livsverden, og at informantene kan oppfordres til å beskrive spesifikke, opplevde erfaringer eller situasjoner. Thagaard (2013) hevder at «Probing» er nyttig for å vise

informantene interesse for det de forteller. Probing kan for eksempel være å si «ja» eller å nikke til informanten. Informantens alder er også en interessant faktor, og informantene i denne undersøkelsen er 16 år og oppover. Med dette menes at informantene trolig har et begrenset ordforråd, og at spørsmålene er utviklet for å ta hensyn til dette. Observasjonene som ble gjort på sykehuset har også vært med på å sette i gang refleksjon i forhold til oppfølgingsspørsmål og tilleggsspørsmål. For forskeren var det for eksempel nyttig å høre litt om hvordan oppholdene var bygget opp, slik at forskeren fikk større innsikt i informantens hverdag. En av de ansatte fortalte også at samholdet under oppholdene vektlegges spesielt, slik at ungdommene gis mye tid til å bli både kjent med seg selv, hverandre og de ansatte. Dette kunne for eksempel være informasjon om informantenes aktivitetsvaner, fritid eller habiliteringsinstitusjonens reglement. Dette kan sees som en form for validering, som igjen understreker viktigheten av kompetanse og kunnskap for økt forståelse underveis i intervjuene.

4.4 Utvalget i undersøkelsen

Angående *kriterier for utvalg*, ble det gjort et strategisk, kriterie-basert utvalg. Kriteriene som ble brukt var blant annet moderat til alvorlig astma, riktig aldersgruppe; 16 – 21 år, begge kjønn og opprinnelse fra ulike fylker i landet slik at mangfoldet blir undersøkt og fremvist på en best mulig måte. Med dette menes et utvalg som har som mål å rekruttere spesifikke informanter med relatert erfaring og kunnskap slik at problemstillingen kan dekkes på en best mulig måte (Malterud, 2011).

Utvalget i denne studien består av 8 ungdommer med astma. Alle ungdommene har vært igjennom et eller flere habiliteringsopphold ved sykehuset. Det er altså gjort et strategisk utvalg basert på en journalbestemt oversikt over ungdom i riktig aldersgruppe, mellom 16 og 21 år.

Ungdommene ble valgt ut av ansatte på sykehuset. I første omgang ble listen oversendt ifra sykehuset med 8 aktuelle informanter med navn. Disse ble så kontaktet angående deltakelse, men kun 5 viste videre interesse. Det ble så etterspurt flere informanter, og i alt ble 12 personer kontaktet, alle pr. Telefonsamtale og tekstmelding. Det totale utvalget endte på 8 informanter.

Utvalget av informantene er i hovedsak behandlet av ansvarlig ved det aktuelle sykehuset, hvorav igjen informantene meldte sin interesse for deltakelse i undersøkelsen. Gjennomsnittsalderen for informantene ble regnet ut til 17,3 år.

4.5 Intervjusituasjon

Intervjuene i denne undersøkelsen ble gjennomført i løpet av februar 2014. Intervjuene ble gjennomført på avtalte steder i det offentlige, samt at intervjuer var tilstede under et av habiliteringsoppholdene. Intervjurommene var avskjermede, og det var kun informant og intervjuer tilstede. Tidspunkt for intervjuene ble avtalt via direkte kontakt med informantene, og det var viktig å få gjennomført intervjuene på steder hvor informantene følte seg komfortable. Informantens kroppsspråk, utstråling og iver etter å bli intervjuet, viste til at han eller hun følte seg komfortabel med intervjusettingen. Intervjuene ble gjennomført med alle 8 informanter, og intervjuenes varighet varierte mellom 15 og 35 minutter. Intervjuene ble tatt opp med diktafon, noe informantene har gitt sitt samtykke til.

4.6 Analyseprosessen

Analysen ble gjennomført i ulike stadier, i tråd med de retningslinjer Kvale (2001) anbefaler. Det første stadiet tok for seg valg av tema, og studiens hovedtema er ungdom med astma. Bakgrunnen for valg av tema er at kunnskapen om de faktorer som påvirker ungdom med astma knyttet til mestring er mer eller mindre mangelfull. Studien fokuserer framfor alt på mestringsevne, men det åpnes også for andre faktorer som informantene opplever som betydningsfulle, spesielt ved fysisk aktivitet og sosialt nettverk. Den neste fasen var planlegging. For å kunne gjennomføre studien har det vært nødvendig å både vurdere de etiske sidene ved undersøkelsen, samt å planlegge arbeidet i forhold til en realistisk tidsplan, egen arbeidssituasjon og familiesituasjon. Det ble lagt vekt på å sikre god informasjon og forankring i det aktuelle sykehusets retningslinjer, før informantene ble kontaktet. Etter at intervjuene var fullført, ble intervjuene spilt av fra diktafon, hørt igjennom og deretter transkribert. Intervjuene ble hørt flere ganger før transkriberingen begynte. Eventuelle refleksjoner og tanker ble notert ned underveis. Dette ble gjort så snart som mulig, og senest 2 dager etter hvert gjennomført intervju. I selve analysen var hensikten å bygge en «bro» mellom dataene som blir innhentet, og resultatene som blir en fortolket sammenfatning av råmaterialet (Malterud, 2013). Malterud (2013) hevder også at analyse må skje på en slik måte som forsikrer at andre enn forskeren kan følge den aktuelle analysen, og dermed forstå de eventuelle konklusjonene som følger. I denne oppgaven har forskeren valgt å benytte seg av en innholdsanalyse for å bedre kunne systematisere de innhentede data, og Graneheim og Lundmans (2004) matrise har blitt brukt som mal for analysen. Ut ifra rådata ble meningsenhetene hentet ut, og disse meningsbærende enhetene kunne så relateres videre til oppgavens problemstilling. Det var svært viktig at meningsenhetene var håndterbare i forhold til analysen, og at det hele tiden kan sees en rød tråd i analysearbeidet. Ut ifra meningsenhetene ble det så brukt en metode kalt kondensering. Kondensering er en prosess som komprimerer tekst uten å endre innholdet. Når teksten er kondensert, kan kondenserte

meningsenheter hentes ut (Graneheim & Lundman, 2004). For å sikre at datamaterialet var håndterbart og samtidig uforandret, ble det så abstraherte videre til kondenserte meningsenheter. Den siste delen av arbeidet ble gjort ved å utvikle subkategorier og kategorier. Så ble de kondenserte meningsenhetene bearbeidet videre, og dette utgjorde grunnlaget som avgjorde at det var hensiktsmessig og fremskaffe subkategorier før den endelige kategorien ble trukket frem. Sitater ble brukt for å vise innholdet i kategoriene, og i noen tilfeller ble det brukt flere sitater i en kategori. Prinsippet om verifisering ble benyttet for å opprette og legge til rette for tillit hos leseren, og troverdighet til det gjennomførte arbeidet og dets resultater.

De ulike stadiene av analysen gjorde at det ble naturlig å stille en rekke spørsmål, og dette ga dermed også varierende resultater. Resultatene i denne studien ville naturligvis ha vært noe annerledes om en annen analysemetode ble brukt. Dette kan for eksempel begrunnes gjennom en fenomenografisk tilnærming. Denne vektlegger spredning og ulikhet, og ville dermed også i større grad ha fått fram bredden i dataene som er innhentet. Intervjuene ble gjennomført under en periode på 5 uker. Ved å dra datainnsamlingen over en kortere tidsperiode, blir også faren for fokusforskyvning redusert (Kvale, 2001). Dette er også med på å styrke studiens troverdighet. Under følger et eksempel fra de aktuelle intervjuene, og i denne oppgaven ble det valgt og ikke bruke underkategorier da dette ikke var nødvendig for å sikre et håndterlig datamateriale. I denne oppgaven er det altså gått direkte fra koder til kategori. Se eksempel på analysearbeidet på neste side.

Meningsenheter	Kondenserte Meningsenheter	Subkategori	Kategori
<p>det betyr veldig mye...det å kunne ha noen og støtte seg på...ihvertfall i de periodene som jeg er mye tett, da...Jeg kan bli værende mye hjemme, og da kan jeg fort bli litt inneslutta, det kan jo være lengre perioder, og da mister jeg så mye...så det å ha gode venner og familie, betyr veldig mye, de vet hvordan det er...</p>	<p>Det betyr mye å ha noen å støtte meg på, ihvertfall når jeg er tett. Jeg kan av og til bli litt inneslutta, og da kan jeg miste noe. Det hjelper å ha gode venner og familie.</p>	Betydning av venner og familie	Sosial støtte
<p>det betyr egentlig veldig veldig mye, fordi...hjemme er det på en måte egentlig ingen som forstår deg på den måten...og jeg har...jeg har møtt en venninne her oppe og hun bor i Spania...og uansett hva vi sier til hverandre, å forstår vi det fordi at vi begge to har gått igjennom det sammen...og...begge har astma og begge sliter med mye. Selv om kanskje ikke jeg har opplevd like mye vondt som henne, så kan jeg på en måte forstå det allikevel, og hun kan forstå meg...</p>	<p>Det betyr mye å ha noen som forstår. Hjemme er det egentlig ingen som forstår. Det er av stor betydning å ha noen å dele hverdagen og erfaringer / opplevelser med. Gode venner forstår hverandre til tross for eventuelle ulikheter.</p>	Noen å støtte seg på	
<p>på videregående har jeg funnet mine egne venner, som betyr veldig mye for meg...tidligere så har jeg liksom alltid vært litt alene og jeg føler at det kan bety veldig masse for veldig mange her oppe, at man...tror de fleste som er her egentlig er litt «snålinger» (ler)...</p>	<p>Jeg fant vennene mine på videregående og de betyr mye for meg. Tidligere har jeg vært litt alene og jeg føler det betyr mye for mange her oppe at de fleste er noen «snålinger» (like de andre).</p>	Være en del av gjengen	
<p>jeg husker mye...og...det er noe jeg tenker på egentlig hele tiden, både på grunn av det sosiale, med andre, som sliter med det samme som deg selv, fordi det har faktisk ganske mye å si, for når du er med venner ellers som ikke sliter med det samme som deg selv, så kan de godt si at de skjønner det, men de skjønner det ikke allikevel, på samme måten som de som sliter med det samme...</p>	<p>Jeg husker mye og tenker mye på det. Det sosiale, og at de andre sliter med det samme som meg. Det har mye å si å ha venner som er i samme situasjon, for de som ikke er det forstår det ikke på samme måte.</p>	Treffe andre i samme situasjon	

Figur: Eksempel på meningsenheter, kondenserte meningsenheter, subkategorier for kategorien sosial støtte.

Denne oppgaven er råmaterialet ca. 3,5 timer innhentede data fra de aktuelle intervjuene. I analyseprosessen brukte forskeren god tid på å høre gjennom de aktuelle intervjuene, før intervjuene ble transkribert. For å få en oversiktlig og håndterlig analyse, foretok forskeren en filtrering av relevant informasjon som hentes ut. Det var ønskelig med en bearbeidende prosess som ivaretar de data som informantene formidlet, og at arbeidet med de aktuelle meningsenhetene krever mye tid. Analysen bør fremtre som en dynamisk prosess som kan endres og forandres for å få et best mulig resultat, og det hele dreier seg om å se en essens hos de fenomenene som skal undersøkes (Malterud, 2013). Med transkribering menes et utgangspunkt i en eller flere observasjoner som gjennom samtale omformes fra den uttrykte virkeligheten til tekst som forutsetter at dataene blir sammenfattet på en forståelig måte (Kvale & Brinkmann, 2009). Malterud (2013) hevder at en transkribering aldri kan gi mer spesifisering enn et avgrenset område av det som er virkelig. Med dette menes at det vil alltid være en form for filtrering i for eksempel kroppsspråk, ordbruk, eller nonverbal kommunikasjon og miljø som ikke kan gjengis i opptakene. Transkriberingen gjorde at forskeren hadde muligheten til å få en nærhet til datamaterialet, og en god transkribering kan være nøkkelen til en god og effektiv analyse. I transkriberingen ble først hele intervjuet notert ned, for så å gjennomgå en prosess som kortet det hele ned til det som var aktuelt for problemstillingen. En av farene ved transkribering kan være at det informantene sier kan bli misforstått eller fremstiller informantene i en uheldig posisjon med tanke på uttale, talefeil o.l., og det ble derfor gjort et par justeringer i uttalelsene rent språklig dersom dette var nødvendig (Malterud, 2011).

4.7 Metoderefleksjoner

Som forsker er det viktig å legge opp til at de resultatene som fremkommer, ikke er basert på ren drøfting og tolkning, og at de ikke brukes uavhengig av de oppfatninger som forskeren selv innehar. I kvalitative studier, slike som ved et intervju, er det ytterst viktig at forskeren kan bidra til at miljøet informantene «ferdes» i, føles trygt. I denne undersøkelsen var det naturlig og velge intervju som metode da det var ønskelig at ungdommene følte seg komfortable under intervjuene. Som nevnt over hadde forskeren ingen bakgrunnsinformasjon om informantene før intervjuene, og ungdommenes refleksjoner og svar inneholdt ytterst personlig informasjon. Noen av informantene fant det nødvendig å «åpne opp» for personlige erfaringer, og et salutogent perspektiv kan være med på å fokusere på det som er positivt og ikke minst helsefremmende. Underveis spurte forsker om informantene synes intervjuene gikk greit, og alle 8 informanter gav et positivt samtykke. Kvale og Brinkmann (2009) understreker at et kvalitativt intervju ofte kan være berikende for intervjueren, og personlig opplevde forsker at det var svært interessant og givende og prate med informantene. Deres informasjon og data gav mye til ettertanke, refleksjon og positive opplevelser. Det kan også

legges til at det virket som om intervjuene fikk informantene til å reflektere over hva de faktisk hadde mestret i løpet av et år, og flere av dem så dette som en personlig opptur og forlot intervjulokalene med rak rygg. Underveis i intervjuene var det nyttig for forskeren og stoppe opp for å forsikre seg om at informasjonen informantene utleverte, var blitt korrekt oppfattet. Tema ble gått igjennom i forkant av intervjuene, slik at informantene kunne få en viss oversikt. Dette kan være en forsterkende faktor for at intervjusituasjonen kan oppleves som åpen og fleksibel (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette bidro også til at forskeren i større grad klarte å tilpasse seg den enkelte informant. Denne tryggheten bidro forhåpentligvis også til at intervjuet ble preget av åpenhet og fleksibilitet mellom begge parter. Vurderingen er likevel at informantene var ekte og ærlige i sine fortellinger, og at det bidrar til å styrke studiens troverdighet (Kvale, 2001). På den annen side erfarte forskeren også at all informasjon ikke var like relevant for resultatene i undersøkelsen. Det er en fare ved det semi-strukturerte intervjuet, at det kan produsere store mengder ikke-relevante data, og det er derfor nødvendig for intervjuer å være godt fokusert, og følge opp med relevante oppfølgingsspørsmål (Kvale, 2001).

4.8 Etiske vurderinger

Malterud (2013) nevner et begrep som kalles intersubjektivitet. I dette begrepet ligger viktigheten av å trekke frem etiske betraktninger rundt den aktuelle undersøkelsen, slik at vurderingene som er gjort underveis styrkes. Det er derfor viktig at forskeren setter seg inn i etiske prinsipper rundt kvalitativ forskning. I de Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, trekkes det frem at all forskning som kan relateres til mennesker skal utarbeides med grunnleggende respekt for menneskeverdet og menneskets medbestemmelse (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2006). Dette har informantene blitt informert om i samtykkeskjemaet, og det er viktig at forskningen unngår skader og belastninger for informantene. Helsinkideklarasjonen er et eksempel på etiske retningslinjer som er bygget på internasjonal forskning, spesielt innenfor medisin, og hovedmålet er å unngå overtramp ovenfor de aktuelle informantene (World Medical Association, 1964). Et annet etisk begrep tar for seg i hvilken grad undersøkelsens konfidensialitet er ivaretatt. I denne undersøkelsen utleverer informantene private data som identifiserer informantene. Denne informasjonen skal ikke offentliggjøres, og lydfilene ble slettet direkte etter transkribering. I transkriberingen ble informantens navn og identifikasjon erstattet med «informant 1» eller «informant 2» osv., og i undersøkelsen forekommer det ingen informasjon som gjør private data gjenkjennbare. Det bør også legges til at noen opplysninger er utelatt i analysen for å sikre en god konfidensialitet. Utvalget av de aktuelle informantene er som nevnt over, foretatt av sykehuset, og forsker hadde derfor ingen informasjon om informantene før det fysiske møtet / intervjuet. Kvale og Brinkmann (2009) sier at det etiske prinsippet om velgjørenhet innebærer risiko for å «skade»

informanten. Dette innebærer at forskeren må reflektere nøye over ulike konsekvenser av det aktuelle intervjuet, og at dette hverken påvirker individet psykisk eller fysisk. I denne undersøkelsen er det valgt en salutogen tilnærming, altså et fokus på det helsefremmende. De aktuelle informantene i denne undersøkelsen tilhører en marginalisert gruppe, og det er viktig at informantene opplever en likeverdig balanse mellom forskeren som intervjuer, og informanten, slik at det ikke blir et ovenfra-og-ned-perspektiv. Studien ønsker å legge til grunne for gjensidig respekt og godhet samtidig som et fenomen skal studeres etter beste mening. Wie Torsteinsson (2000) skriver om det å ta utgangspunkt i følelser som en etisk innfallsvinkel. Det er følelser som får mennesket til å handle, og det er snakk om en allmennmenneskelig sympatifølelse. Wie Torsteinsson (2000) trekker også frem spørsmålet om en skal ta hensyn til andres ve og vel i ulike situasjoner, eller om en skal forstå hva som med nødvendighet er det rette, og så handle deretter. I etiske vurderinger er det viktig å tenke over hvordan en forholder seg til andre mennesker, og derfor må den som intervjuer også forholde seg til verden og medmennesker på samme tid som et fenomen blir vurdert og undersøkt. De Forskningsetiske komiteer (2006) understreker viktigheten av å gi informasjon til informantene vedrørende at deres deltakelse er frivillig. I denne undersøkelsen hadde altså alle informantene samtykkekompetanse, og i etterkant fikk forskeren vite at flere av informantene oppga stor begeistring til det aktuelle sykehuset da de ble spurt om interesse vedrørende undersøkelsen. Samtykkeskjema ble benyttet for å gi informantene en mulighet til å gi eller eventuelt trekke sitt samtykke, og denne informasjonen ble gitt til informantene i forkant av undersøkelsene. Alle informantene har signert, og ingen har i etterkant trukket sitt samtykke. Se vedlegg 3. Prosjektet er i helhet også godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, se vedlegg 1 og 2.

4.9 Forskerens forforståelse

Malterud (2013) sier at forforståelse omhandler erfaringer, hypoteser, referanser og faglig kunnskap som forskeren tar med seg «inn» i forskningen. Forforståelsen vil i aller høyeste grad kunne påvirke undersøkelsen ved å sammenfalle tolkninger, tidligere kunnskap og ferdigheter. Det er derfor svært viktig at forskeren er kritisk og reflekterende i forhold til egen forforståelse, samt hvordan dette kan påvirke forskningen. Forskeren som har skrevet denne oppgaven hadde fra før av stor kjennskap til astma. På den ene siden var det positivt at forskeren hadde kjennskap til området og derfor kunne ha en tydelig forståelse, samtidig som forkunnskap også kunne være med på påvirke datamaterialet.

Malterud (2013) hevder også at det er viktig å legge et grunnlag for ny empiri mellom informant og intervjuer. Dette grunnlaget legges via en åpen dialog, og blir spesielt fremtredende i analysen av arbeidet. Forfatteren av denne oppgaven har relevant erfaring fra undersøkelsens tema, og har selv

vokst opp med astma frem til ungdomsalderen. Forskerens utdanning og arbeidserfaring kommer godt med i undersøkelsens tematikk, og Malterud (2013) understreker viktigheten av å finne riktig balanse av forkunnskapen forskeren har, i forhold til hvor mye den skal integreres i oppgavens datamateriale. Malterud (2013) kommer med anbefalingen om at forskeren skal gjøre seg selv klar over sin egen forforståelse så tidlig som mulig. For å bli klar over dette, forsøkte forskeren å skrive ned en systematisk oversikt over den kunnskapen forskeren innehadde både før undersøkelsen ble satt i gang, men også underveis. Det har også vært nyttig med veiledning underveis for å kunne få et «utenfra» perspektiv. Denne bevisstgjøringen var viktig for forforståelsen, slik at tema/intervjuguiden ble utformet på en så relevant måte som mulig. Malterud (2013) trekker frem at for mye «nærhet» til data kan gjøre kritisk refleksjon svært utfordrende, og forskeren må passe på for å ikke få «de svar som forventes». Malterud (2013) nevner også begrepet «refleksivitet», som omtaler hvorvidt vi erkjenner og samtidig har en aktiv holdning til egen forforståelse i forhold til hele forskningsprosessen. Refleksiviteten kan i denne sammenhengen betraktes som en form for «grunnleggende» holdning, som forsker tar med seg inn i undersøkelsene som blir gjort. Dette kan også sees av den som leser oppgaven, og leseren kan derfor også «se sine konklusjoner» og tanker i forhold til forskerens forforståelse. Samtidig som forforståelsen kan være en viktig faktor i forhold til forskerens refleksjoner, nevner Kvale og Brinkmann (2009) viktigheten av å skape en viss distanse i forhold til innhentede data før forskeren setter i gang med analysen.

4.10 Møte med informantene

Under et habiliteringsopphold fikk forskeren møte ungdommene for første gang. 3 av ungdommene var blitt intervjuet på et tidligere tidspunkt. Ungdommene ble oppfattet som reflekterte og engasjert i egen situasjon. Det var interessant at informantene, i så stor grad, klarte og redegjøre effektivt for sine egne tanker, opplevelser og erfaringer. Informantene snakket mye om motivasjon og samhold, og intervjuguidens oppbygging bidro til å kunne redegjøre for dette på en salutogen måte, som la vekt på ulike helsefremmende faktorer satt i sammenheng med mestring. Habiliteringsinstitusjonen viste frem en rekke ulike situasjoner og aktiviteter, og her ble det gjennomført både større og mindre samtaler med informantene. Informantenes uttalelser i de ulike aktivitetene var med på å belyse studiens problemstilling sammen med intervjuene som ble gjennomført. Flere av informantene gav i etterkant uttrykk for at de syntes det hadde vært fint og snakke om sin egen situasjon, og de følte deres erfaringer kunne være til nytte for fremtidige pasienter. En interessant faktor som understrekes av Kvale og Brinkmann (2009) er asymmetrien mellom informant og intervjuer, og det er derfor svært viktig og legge til rette for et etisk, bevisst intervju, hvor ulike aspekter har blitt nøye vurdert. Dette kan for eksempel være hensynet til aldersforskjellen mellom de aktive partene, måten miljøet under intervjuet er utformet (sitteposisjoner, kroppsspråk,

holdninger) eller den faglige kompetansen forskeren sitter inne med.

4.11 Troverdighet, overførbarhet og pålitelighet

Troverdighet, overførbarhet og er tre avgjørende egenskaper dersom en undersøkelse skal oppfattes som virkelighetsnær (Malterud, 2013). Undersøkelsens troverdighet stiller krav til i hvilken grad prosjektet er transparent, og i hvilken grad forskeren reflekterer og er intersubjektiv (Malterud, 2013). Én av forskjellene på kvalitativ og kvantitativ metode er at i den kvalitative tilnærmingen, kan flere forskjellige versjoner av virkeligheten «være sanne». Som nevnt over, kan undersøkelsens troverdighet, overførbarhet og pålitelighet være med på beskrive kvaliteten på prosessen, og i hvilken grad det kan forankres i virkeligheten (Kvale & Brinkmann, 2009). Først ut er undersøkelsens troverdighet. Troverdighet kan omhandle mer enn bare én ting, og brukes ofte til å si noe om i hvilken grad resultatene kan gjenskapes av andre forskere. I denne undersøkelsen var det ungdommenes subjektive erfaringer som kom frem, og det er det derfor mindre sannsynlig at det samme resultatet vil kunne finnes i en annen undersøkelse. Dette viktig-gjør spesielt derfor at forskeren tydeliggjorde hvilke empiri som kom fram underveis, samt prosessens forløp. Forskeren forsøkte å skape åpenhet og transparens, slik at andre forskere skal ha muligheten til å reflektere og komme med tanker angående de funn og data som blir publisert her. Dette momentet kan være med på å styrke det refleksive, og dermed troverdigheten i prosjektet (Malterud, 2011). I studien skulle informantens ytringer og uttalelser ivaretas, og forskeren hadde muligheten til å gjøre dette via å la informantens stemme få forrang fremfor forskerens egen forståelse (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette kunne også styrkes gjennom å la informantene lese råmaterialet, men i denne undersøkelsen var det ikke anledning til det. Som nevnt tidligere i oppgaven, fikk informantene imidlertid anledning til å redegjøre for om deres ytringer var oppfattet rett av intervjueren. Mot slutten av hvert intervju ble det oppsummert, og dette er også en metode som kan brukes for å tydeliggjøre informantens ytringer. Det har også vært nyttig å diskutere forståelsen av datamaterialet med andre forskere, slik at refleksjon og bevisstgjøring har vært kontinuerlig diskutert imens analysen ble gjennomført og data transformert fra råmateriale til kategori.

Pålitelighet omhandler i hvilken grad metoden som velges er tilpasset problemstillingen (Kvale & Brinkmann, 2009). I denne undersøkelsen var det derfor mest aktuelt med en kvalitativ metode. Ungdommene gav rikelig med data som i ulike grad er relevant for problemstillingen, og informantene gav gode bidrag til hva de har erfaringer med at var ulike helsefremmende faktorer satt i sammenheng med mestring. Det kan også nevnes at lydopptakene og kvaliteten på disse er med på å forsterke eller svekke påliteligheten i dette prosjektet, samt i hvilken grad transkriberingen blir utført med hensyn til hva som faktisk blir uttalt. Det var derfor viktig i både transkriberingen og

analysen, at informantens stemme og «livsverden» blir den gjennomgående, røde tråden i prosjektet (Kvale & Brinkman, 2009). I forhold til analysen ble grunnlaget for pålitelighet lagt idet rådata ble forvandlet til en eller flere endelige kategorier, og Graneheim og Lundmans (2004) matrise kan synliggjøre og forsterke de ulike trinnene i analyseprosessen. Dersom dette blir gjort rede for på en oversiktlig måte, kan dette styrke studiens pålitelighet.

Studiens resultater bør også være overførbare i forhold til andre kontekster. Dette kaller Graneheim og Lundman (2004) for studiens overførbarhet. Resultatene i denne undersøkelsen kan bidra til engasjement i forhold til studiens diskusjon og videre forskning på ulike tema som ungdom, ungdom med kronisk sykdom, astma, sosiale nettverk eller mestring og fysisk aktivitet. Det er også grunn til å tro at resultatene som blir presentert her vil kunne ha innflytelse for annen forskning med en salutogen tilnærming, og det er kunnskapsnivået og tryggheten som viser seg og ha en sterk sammenheng til mestring. En mulighet er å bruke disse resultatene som grunnlag for videre studier, og på den måten enten avkrefte eller bekrefte om resultatene gjelder for en større populasjon. En ytterligere mulighet er at forfatteren begrunner en vurdering av om resultatene i noen grad kan gjøres gjeldende for andre ved å belyse resultatdelen opp mot aktuell teori og aktuelle studier som berører liknende tematikk. Dette kaller Kvale (2001) såkalt analytisk generalisering.

5.0 Resultater

Når informantene fortalte om betydningen av habiliteringsopphold satt i sammenheng med deres opplevelse av mestring, fortalte de både om opplevelser fra habiliteringsoppholdene, og opplevelser hjemmefra. Alle informantene har vært på minimum to eller flere opphold, og på denne måten kan det bli slik at deres erfaringer ble preget av en vekselvirkning rundt det å oppleve støtte under oppholdene, som fører til at de i større grad også opplever støtte hjemme.

Resultatene i denne undersøkelsen blir presentert som 5 kategorier. Figuren under viser en oversikt over disse kategoriene og tilhørende subkategorier.

	Kategori 1 Sosial støtte	Kategori 2 Trygghet	Kategori 3 Kompetanse	Kategori 4 Å mestre fysisk aktivitet	Kategori 5 Riktige medisiner
Subkategori 1	Noen å støtte seg på	Å bli fulgt opp	Å oppleve forståelse	Å kjenne mestringsfølelse	Å bli tatt på alvor
Subkategori 2	Være en del av gjengen	Være i trygt miljø	Å få god veiledning	Å bli tatt hensyn til	Medisinering for økt utbytte i hverdagen
Subkategori 3	Betydningen av venner og familie	Redd for hva andre tenker			
Subkategori 4	Treffe andre i samme situasjon				

Innholdet i tabellen tar for seg hver av de fem kategoriene, med hver av sine tilhørende subkategorier. Kategoriene er listet opp i øverste rad, og leses vannrett bortover. Subkategoriene er listet i 1. kolonne, og leses loddrett nedover.

Kategori 1: Sosial støtte

Sosial støtte tar for seg en rekke faktorer som er med på å styrke fellesskapet mellom ungdommene, samt mellom voksen og ungdom. Gjennom informantenes uttalelser kommer det frem at det er de sosiale faktorene som er av størst betydning for ungdommene. Flere av informantene fortalte utfyllende om deres oppfattelse av trygghet i form av sosiale relasjoner, gjerne knyttet til nære venner, familie eller bekjente. For ungdommene ble sosial støtte oppfattet som ivaretagelse og vennskap, og i hvilken grad en blir integrert i et sosialt nettverk.

Subkategori 1: Noen å støtte seg på

Ulrikke snakker mye om betydningen av å ha familien sin rundt seg, og sier at det er kombinasjonen av gode venner og familie som er en klar suksessfaktor for henne. Hun forteller spesielt om én venninne, og uttaler at;

«det betyr egentlig veldig veldig mye, fordi...hjemme er det på en måte egentlig ingen som forstår deg på den måten...og jeg har...jeg har møtt en venninne her oppe og hun bor i utlandet...og uansett hva vi sier til hverandre, så forstår vi det fordi at vi begge to har gått igjennom det sammen...og...begge har astma og begge sliter med mye. Selv om kanskje ikke jeg har opplevd like mye vondt som henne, så kan jeg på en måte forstå det allikevel, og hun kan forstå meg...»

En annen av jentene snakker mye om at det er viktig å være åpen ovenfor de vennene man har hjemme også. Ylva sier at det handler om å tørre og være ærlig, og at en er nødt til å åpne seg opp for å kunne motta forståelse og støtte. Ylva sier at det for henne handler like mye om å være der for sine venner, som at de er der for henne. Ylva sier:

«det betyr veldig mye...det å kunne ha noen og støtte seg på...ihvertfall i de periodene som jeg er mye tett, da...Jeg kan bli værende mye hjemme, og da kan jeg fort bli litt inneslutta, det kan jo være lengre perioder, og da mister jeg så mye...så det å ha gode venner og familie, betyr veldig mye, de vet hvordan det er...»

Ungdommene er generelt samstemte om viktigheten av et godt, sosialt nettverk. Ylva forklarer det ved;

«jeg husker mye...og...det er noe jeg tenker på egentlig hele tiden, både på grunn av det sosiale, med andre, som sliter med det samme som deg selv, fordi det har faktisk ganske mye å si, for når du er med venner ellers som ikke sliter med det samme som deg selv, så kan de godt si at de skjønner det, men de skjønner det ikke allikevel, på samme måten som de som sliter med det samme...»

Subkategori 2: Være en del av gjengen

Ulrikke legger til at hennes sosiale nettverk har blitt stabilt og trygt etterhvert som hun har blitt eldre og har fått tatt del i flere habiliteringsopphold. Hun uttaler at det gode miljøet hun er en del av gjør dagene hennes lyse og håndterbare. Hun legger gjerne til noen ord om hvordan hun føler seg på noen mindre gode dager;

«jeg føler meg egentlig...veldig veldig alene...det er jo ingen som forstår det da...og har sånne allergier og...såne ting... Jeg føler meg hjemme her. Jeg føler ikke jeg...jeg føler meg hjemme her... Jeg føler meg utenfor hjemme fordi jeg av og til ikke klarer det de andre klarer. Jogging...Jeg klarer det egentlig ikke så greit...jeg føler jeg klarer det bedre her opp sammen med vennene mine»

Subkategori 3: Betydningen av venner og familie

Når Ulrikke tenker tilbake på hvordan dette er på de gode dagene, legger hun til hvordan det føles når hun har det som best. Hun sier også at det er nødvendig å gjøre seg sikker på hvilke mennesker en kan stole på, hvilke som faktisk bryr seg om deg. Ulrikke sier at det for henne er langt viktigere med få, gode venner, enn flere hun ikke føler seg sikker på;

«på videregående har jeg funnet mine egne venner, som betyr veldig mye for meg...tidligere så har jeg liksom alltid vært litt alene og jeg føler at det kan bety veldig masse for veldig mange her oppe, at man...tror de fleste som er her egentlig er litt «snålinger» (ler)...Dere må ikke legge ned NN!»

Ylva sier at hverdagen hennes har blitt lettere å håndtere etter at hun har gjennomført flere slike habiliteringsopphold. Hun sier at det er det totale bildet som avgjør opplevelsen, at det er kombinasjonen av aktivitet, trygghet, kunnskap og nettverk som gjør hverdagen håndterbar og ikke minst meningsfull. Hun oppsummerer det hele med en kort og konkret setning;

«du kan jo si at du skjønner ting...men du skjønner jo ikke ting 100% før du har opplevd det selv».

Subkategori 4: Treffe andre i samme situasjon

Else forteller at det er veldig viktig å omgås ungdommer som forstår henne og som vet hvordan det er å leve med astma. Hun forteller om en episode fra hjembyen, og hvordan den samme type situasjonen opplevdes da hun fikk muligheten til å delta på et opphold;

«For eksempel jeg da, når jeg får dårlig pust, så fortsetter jeg i gymmen, men jeg går jo saktere, det blir jo saktere for meg å gå og da sier de herregud, hun gidder ikke noenting...så da blir jeg litt sånn... Men når jeg kom hit...så er alle i gymmen, og her kan du bare tenke på at alle har de samme problemene som deg, så her er det ingen grunn til å føle seg alene, liksom...Samtidig er det folk her som tar hensyn til deg...og hjemme hos meg var det nesten ingen som tok hensyn til det...»

Kategori 2: Trygghet.

For ungdommene handler trygghet om det å oppleve å bli sett og godtatt som den man er.

Ungdommene forteller om trygghet som en tilstand der en opplever å kunne stole på andre, en relasjon hvor alle parter er åpne og ærlige. Ungdommene sier at det å ha det trygt handler om å oppleve oppmuntring og veiledning. Trygghet handler også om et godt og sikkert miljø, gode tilrettelagte aktiviteter og utvikling av emosjonelle bånd til andre ungdommer.

Subkateori 1: Å bli fulgt opp

En annen faktor som var felles for intervjuene, var i hvilken grad ungdommene belyste viktigheten av å føle at de hadde trygge rammer rundt seg, og at de fikk god veiledning under oppholdene sine. Ordet «trygghet» inngikk ikke i intervjuguiden, men til tross for dette var det fortsatt slik at informantene gjentatte ganger nevner betydningen av trygghet i ulike settinger. Som Inger sier;

«De passer jo på at du tar medisinene dine...og jeg vil anta at det ikke bare er jeg som er litt lei av å ta medisiner 2-4 ganger om dagen, så...å bli minnet på, ja det er greit og bli minnet på det innimellom... De er veldig flinke til å lære bort at det er forskjell på å være andpusten og på å få et astmaanfall. Det er nok en del som har vært litt redd for å være i fysisk aktivitet, som har fått astmaanfall...»

Rune forteller om at habiliteringsoppholdene har vært med på gjøre ham trygg på nye, ukjente aktiviteter og arenaer, noe han ikke mente han var tidligere. Han sier at han aldri hadde prøvd tennis før han hadde deltatt på et slikt opphold, og at han nå vurderer å begynne med tennis når han kommer hjem. Rune forteller at den gode veiledningen han får er med på å motivere han til å være aktiv og drive med en rekke forskjellige idretter, til tross for sykdommen sin;

Rune: «De som har astma og ikke er sikre på hvor de skal dra, så be dem dra til NN, fordi her får du veldig mye hjelp om astmaen din, du lærer veldig mye nytt og hjelp...Hvis du sliter med noen spiseproblemer på grunn av astmaen, så hjelper de deg her oppe med og fikse det...og så blir du veldig aktiv av å være her oppe... har du lyst til å prøve nye ting, det å begynne med nye ting og sånt...når jeg kommer hjem, vurderer jeg og begynne på tennis»

Subkategori 2: Å være i trygt miljø

Flere av informantene nevner også hvor godt det er å ha venner rundt seg når man føler seg litt nede eller demotivert. Ylva forteller at det å få tal de i disse habiliteringsoppholdene har hatt stor betydning for hennes mentale styrke og hvordan hun tenker. Ylva forteller at hun tenker positivt i dag, og at hun som regel tar fatt på utfordringer med en positiv innstilling. Ylva forteller:

«...å være sammen med så mange mennesker i samme situasjoner, så mange trivelige som jobber der...i trygge omgivelser...du føler deg veldig trygg når du er der...de er jo så snille og gode...det er jo en grunn til at jeg har vært der så mange ganger...jeg merker at den fysiske formen min blir mye bedre av å være der, samtidig som psyken kanskje blir bedre óg...»

Ulrikke forteller at hun trodde ting skulle bli bedre etter røykeforbudet kom, og at hun trodde dette skulle få henne til å føle seg tryggere i forhold til redsel for å få et anfall. Angående dette har hun én spesiell episode i hjembyen sin som hun husker godt;

«det er tørr luft her...det er frisk luft her. Selvfølgelig er det jo pollen her, men det er det jo overalt... og at her er det jo røykfritt... og det...opplever jeg jo ikke akkurat hjemme...det er jo sånn...jeg mener nå at det har blitt forbudt å røyke på busstopper og sånn...jeg har av og til lyst og bare si du...her er paraplyen min, kan du gå ut og røyke, liksom...»

Etter intervjuet forteller Ulrikke at hun opplever restriksjoner i forhold til aktiviteter ute på grunn av blant annet sigarettøyk og pollen. Hun forteller at det slettes ikke er mye støv som skal til for å gjøre henne tett eller engstelig for et eventuelt astmaanfall. Noen ganger kan det hende hun må holde seg hjemme, imens de andre finner på forskjellige ting uten henne.

Subkategori 3: Redd for hva andre tenker

Ulrikke forteller at hun i dag er særdeles glad i fysisk aktivitet, og at hun deltar i en rekke fritidsaktiviteter. Hun forteller at habiliteringsoppholdene har gjort at hun stadig klarer å presse seg mer i forhold til fysisk aktivitet, og at det også er lettere med variert aktivitet når hun ikke trenger å engste seg for å få et anfall. Under en av de arrangerte aktivitetene kommer Petra med et utsagn om gymnastikkfaget;

«gymnlæreren min sa at jeg må liksom bare gjøre det min kropp klarer, óg... Ja, han er veldig sånn forståelsesfull. Samtidig så hadde jeg liksom hørt ting om han...liksom fra før av, at han hadde satt ned folk med astma...i karakter...så da tenkte jeg litt sånn oi, skal jeg virkelig fortelle han at jeg har astma...kanskje han setter meg ned i karakter... men jeg valgte og bare gjøre det, og han var veldig forståelsesfull».

Kategori 3: Kompetanse

Ungdommene uttaler at det er viktig å ha nødvendig kunnskap om sykdom og behandling, for å kunne føle seg i stand til å mestre. Ungdommene forteller at kunnskap er en bevisst forståelse av noe, og at det er nettopp kunnskap som er med på å gjøre at man kan bruke sin forståelse til en bestemt hensikt. Ungdommene forteller at det er viktig at de møter kunnskapsrike ansatte under oppholdene sine, men også at ungdommene selv, samt deres venner og familie har nødvendig kunnskap om astma. Ungdommene snakker også om kunnskap i forhold til forståelse og uvitenhet, og at kunnskap fører til oversikt og en økt følelse av mestring og trygghet. Under sees de to subkategoriene i forhold til Kompetanse som kategori.

Subkategori 1: Å oppleve forståelse

En av jentene sier at hun ofte føler seg alene, og at hun føler at det er vanskelig for andre ungdommer å forstå henne og hennes sykdom. Hun sier at hun savner å føle at vennene hennes kan vite og forstå hvordan hun har det, og at det er vanskelig å leve med en sykdom som ofte kan være «skjult» for andre. Ulrikke sier:

«det er ikke alltid at de her hjemme forstår meg, for at astma, det er jo ikke så alvorlig, liksom...men det er faktisk egentlig ganske alvorlig...»

Det å ha nødvendig kunnskap for å føle seg trygg, har av informantene blitt trukket frem som en viktig faktor for å mestre nye situasjoner og aktiviteter. Else sier noe om betydningen av en kombinasjon av kunnskap og sosiale relasjoner for å ha det godt. Hun også, forteller om det å føle seg litt «utenfor»;

«det burde være flere sånne steder som det her. Jeg føler det er nesten...når jeg kommer og folk sier sånn...hvorfor klør du så fælt...så sier jeg – jeg har eksem, og da sier de, hva er eksem, liksom...og de vet såvidt hva det er...»

Subkategori 2: Å få god veiledning

Ulrikke snakker mye om læreren sin på skolen i hjembyen. Hun forteller om lærerens to barn, som også lider av kronisk sykdom. Ulrikke reflekterer mye over at hun tror det blant annet er kunnskapsnivået som er med på å legge til rette for at hverdagen skal bli lettere å håndtere. Hun sier at denne læreren er veldig positivt innstilt, og at alt er mulig dersom en får et godt tilpasset opplegg. Ulrikke sier at denne læreren har vært med på å gjøre henne veldig glad i skolen, og at hun føler seg trygg

«skolen synes jeg er veldig flink til å legge opp. Jeg har en veldig veldig flink lærer som eh...har to barn selv med sykdom, så hun er jo vandt til og legge opp til personer og barn og...ja...så hun er veldig veldig forståelsesfull... og så...har jeg og flere lærere som er veldig veldig flinke...eh...så jeg føler det går bra!»

Flere av ungdommene snakker om de pedagogiske oppleggene under habiliteringsoppholdene, og hvor viktige de er. Skoleoppleggene som gjennomføres under habiliteringsoppholdene klarer på en god måte å lære bort behandling på en enkel og oversiktlig måte, og Rune forteller om et barndomsminne han husker godt:

«Ane og Bronky (opplæringsmatriell) har jeg lært en del om, det har, hver eneste gang jeg har vært her, vært sånn opplæring på det...jeg har lært mye, og vi har nettopp hatt en presentasjon som vi skulle snakke om»

Rune sier at han egentlig ikke er så glad i «skole og sånn», men at det er det gode samholdet, både mellom ungdommene, men også mellom ungdom og ansatt, som er grunnen til at han trives så godt i dag. Rune forteller at her oppe brukes forskjellige læringsmetoder, og det er variasjonen som er motiverende. Rune forteller at skoledagen ofte inkluderer fremlegg, gruppearbeid eller diskusjoner, og at dette også er med på å styrke ungdommenes samhold.

Kategori 4: Å mestre fysisk aktivitet

Ungdommene uttaler at det ikke er tvil om at det er kombinasjonen av samhold, aktivitet og behandling som er med på bidra til mestring under oppholdene deres. Flere av ungdommene snakker om det positive i forhold til å kunne utfolde seg fysisk, samtidig som det er godt og ikke minst moro å kunne bedrive aktivitet sammen med andre ungdommer. Fysisk aktivitet utgjør en stor del av hverdagen under et slikt habiliteringsopphold, og flere av ungdommene sier at de opplever store forskjeller i forhold til fysisk aktivitet hjemme. Under presenteres kategoriens to subkategorier.

Subkategori 1: Å kjenne mestringsfølelse

Ulrikke forteller om en opplevelse hun hadde i gymnastikkfaget hjemme. Hun forteller at astmaen hennes satte store stopper for henne i forhold til å kunne ta del i fysisk aktivitet. Hun sier at hun egentlig hadde lyst til å fortsette med fotball, men at hun ikke ville være en belastning for de andre på laget sitt. Ulrikke er klar på at det er godt å kunne bedrive aktivitet sammen med andre ungdommer som har de samme forutsetningene som henne;

«På barneskolen...Når vi hadde gym...så var det ofte gjerne sånn at jeg...jeg var en av de dårligste...jeg sluttet på fotball i fjerde klasse, eh...så liksom...jeg har på en måte liksom alltid vært litt sånn for meg selv...men så her oppe...jeg sluttet på fotball fordi at jeg ble tett av regnet...eh...men så liksom her oppe...alle andre er ikke dårlige, men de er på likt nivå som meg, og det gjør at jeg kanskje liksom føler at jeg ikke er så dårlig lenger»

Informantene trekker frem at de ansatte er veldig flinke til å legge til rette for trygge rammer vedrørende fysisk aktivitet. Ungdommene mener de får den veiledningen og oppfølgingen de har behov for. Inger sier blant annet;

«ja...Når jeg var her som 11-åring, så var det en som jobbet her som fikk meg til og prøve klatring, og...eh...for ikke så lenge siden så startet jeg på klatring hjemme også, han hadde da fortalt meg at han syntes jeg var flink, men da drev jeg egentlig mest med svømming»

Inger sier også at hun har hatt høydeskrekk fra helt siden hun var liten, og at støtten fra en av de ansatte var helt avgjørende for at hun skulle tørre og prøve klatring. Inger forteller at hun er veldig glad for at hun turte å ta sjansen fordi hun mener hun har funnet en aktivitet som passer perfekt for henne. Inger sier at klatringen er med på å gjøre henne kreativ og modig, og at dette har hatt en god innvirkning på både mestringsfølelsen og på sykdommen hennes. I forhold til mestringsfølelse, sier Ylva at det i stor grad handler om det å faktisk ha tro på seg selv og sine egne ressurser;

«det er veldig viktig...med tanke på oppvarming...at vi da får en mestringsfølelse, det går greit, at vi gjør akkurat som alle andre, med riktig oppvarming og medisinerings...da får du følelsen av at du kan jo gå en tur på ski...du kan jo spille en fotballkamp...du får det til!...

Subkategori 2: Å bli tatt hensyn til

For ungdommene handler det også om det å bli tatt hensyn til. Trygve sin sykdom har blitt langt lettere å håndtere etter at han har vært på en rekke habiliteringsopphold. Han sier at han merker svært lite til sykdommen sin idag, og at dette trolig er en kombinasjon av fysisk aktivitet og rett medisinerings. Trygve sier han har gått ifra å være tungt medisinert til å nå kunne ta medisiner kun én gang om dagen samt under krevende fysisk aktivitet. Trygve sier også at det også handler om å føle seg trygg, slik at en faktisk kan tørre å forsøke seg på ulike treningsformer. Trygve sier at han trener en god del idag, og at dette har hatt en god effekt på hans sykdom;

Trygve: «De øker fokus på trening, veldig mye da, blant folk, blant personer som ikke ville trent da, om det ikke hadde vært for NN...når du er på NN får du de riktige medisinene og kommer i gang med litt trening og er i aktivitet».

Kategori 5: Riktige medisiner

Ungdommene uttaler at det er svært viktig å vite at en har de medisinene som er optimale for en god og effektiv behandling. Ungdommene uttaler at de setter pris på at de ansatte på oppholdene følger med og sørger for at de får tatt medisinene sine, og ungdommene uttaler at de vet godt hvordan det kan gå dersom det hopper over eller glemmer å ta medisinene sine. Under sees de to subkategoriene i forhold til kategorien *riktige medisiner*.

Subkategori 1: Bli tatt på alvor

Det er flere av informantene som opplever at fastlegene hjemme mangler kunnskap om en effektiv og moderne behandling av astma, og ifølge ungdommene, har de aller fleste fastleger ikke hørt om den type kombinasjons-behandling (fysisk aktivitet og medisinerings) som gjøres under habiliteringsoppholdene. Ulrikke uttaler at:

«Jeg føler jeg har bedre kommunikasjon med de ansatte her, enn hjemme...fordi at hjemme så eh...altså jeg har funnet ut at jeg ikke trenger sånn Ventoline...bare på spray, men det synes jo legen min at jeg gjør...men...når jeg er syk, så vet jeg at forstøverapparat er best for meg...og i ... har jeg spurt sånn ti leger om jeg kan få det...men nei, det trenger ikke du...men i sommer spurte jeg en lege her...og han sa ja selvfølgelig med en gang!»

I intervju med flere av ungdommene kommer det frem at det ofte er slik at fastlegen hjemme ikke har kjennskap til de aktuelle habiliteringsoppholdene, eller at fastlegen oppleves som skeptisk til virkningen og betydningen av slike opphold. For mange unge med astma handler det om å bli tatt på

alvor. Det å få lov til å være sammen med mennesker som forstår deg og tar deg på alvor, er avgjørende, uttaler en av informantene.

Subkategori 2: Medisinering for økt utbytte i hverdagen

Flere av informantene snakker om viktigheten av å ha de riktige og tilpassede medisinene som de har fått være med på å velge ut. Medisinene utgjør en stor faktor vedrørende det å kunne mestre en kronisk sykdom som astma.

Else snakker varmt om vennene sine, men hun forteller også mye om hvordan det er å leve med astma, og hvor viktig det er å ha de riktige medisinene;

«Jeg mestrer den (sykdommen) ... men jeg må jo ta medisiner, så jeg tar jo medisiner, og da blir jo hverdagen bedre for å si det sånn da. Hvis jeg ikke hadde tatt medisinene så hadde det sikkert ikke gått så veldig bra...»

Else forteller at hun liker å være fysisk aktiv, og at rett medisinering har vært med på å gjøre hverdagene hennes lettere. Hun forteller også om at det er en av de ansatte legene på habiliteringsoppholdene som har gitt henne den medisinkombinasjonen hun daglig bruker, og som for henne fungerer veldig bra. Også Rune forteller om betydningen av rett medisinering, og han sier;

«Hvis jeg skal klare meg bra på aktivitetene mine, så må jeg ta astmamedisinene mine regelmessig, og jeg har lært at uten medisiner så kan det gå ganske så skeis, uten astmamedisiner og sånt...»

Rune forteller også at han ser på fysisk aktivitet som noe av det beste i livet. Gjerne sammen med andre. Den unge gutten sier imidlertid at han har en svært alvorlig grad av astma, og at han må passe godt på å ta medisinene sine. Han synes det er litt vanskelig å vite forskjellen på et astmaanfall og det å være andpusten. Dette har han fått god opplæring på under oppholdene sine, og den unge gutten roser de ansatte på habiliteringsoppholdet. Rune sier også at det er roen og tilliten de ansatte viser som er med å legge til rette for en trygg hverdag, slik at ungdommene kan fungere mest mulig normalt til tross for en nokså alvorlig sykdom.

6.0 Diskusjon

I dette kapittelet er det relevant og se på de ulike funnene som ble gjort i intervjusituasjonene, og å se nærmere på hvilke grunnlag det er for en sammenfattende forståelse. I avsnittene under presenteres problematikk i forhold til fysisk aktivitet, ungdom i forhold til SOC, betydningen av sosial inkludering, kunnskap og anerkjennelse. Det er med bakgrunn i problemstillingen at de salutogene faktorene skal knyttes opp til temaet ungdom med astma, og ungdommenes forståelse av blant annet mestring i fysisk aktivitet i forhold til sosiale relasjoner. I oppgaven fremkommer det at fysisk aktivitet og sosiale relasjoner ser ut til å være to av de viktigste faktorene som påvirker ungdommenes evne til å oppleve mestring. I et folkehelseperspektiv kan dette sees som en signifikant determinant for ungdommenes utvikling, også på andre arenaer enn akkurat i tilknytning til fysisk aktivitet og helse. I teksten som følger under vil de ulike suksessfaktorene drøftes videre i lys av teorien vedrørende salutogenese (Antonovsky, 2012). Intervjuene oppsummerer betydningen av kunnskap, trygghet og sosial støtte som avgjørende, salutogene faktorer, og dette vil være essensen i den videre drøftingen. Under avsnitt 3.2 ble Dahlgren og Whiteheads (Earle et al., s. 72. 2007) helsemodell presentert. Denne modellen presenterer en grafisk oversikt over hvordan individet påvirkes av ulike faktorer i samfunnet, samt det gjensidige samspillet om hvordan de ulike faktorene påvirker hverandre. Denne dynamiske modellen kan være med på å belyse WHO's definisjon av helse, presentert gjennom Ottawa-Charteret (1986). Her blir helsen beskrevet som en ressurs, som resultatet av individets sosiale, personlige og fysiske kapasitet i hverdagen.

6.1 Problematikk i forhold til fysisk aktivitet

Funnene i denne undersøkelsen er med på å understreke betydningen av trygge, sosiale relasjoner og betydningen av mestring i forhold til fysisk aktivitet for barn og unge. Flere av informantene i denne oppgaven velger også å dele sine tanker, erfaringer og opplevelser fra blant annet gymnastikktimene i skolen. Som en tilleggsopplysning kan det legges til at dersom en tar utgangspunkt i 13 års skolegang, utgjør to timer gymnastikk-fag hver uke over 13 år, ganske mange timer med muligheter for god og trygg aktivitet. WHO (2006) trekker frem skolen som en helsefremmende arena, samtidig som en arena hvor helsen kan svekkes. En holistisk tilnærming til helse vil si at helsen anses som en ressurs i hverdagen, en kapasitet til å mestre hverdagens krav. Det er nettopp med dette utgangspunktet, at helsen kan defineres som en ressurs som skapes og påvirkes av hverdagen, og med Antonovskys teorier, at en kan se videre på ungdommenes evne til å takle utfordringene i livet, også i forhold til astma (Antonovsky, 2012). Med dette menes habiliteringsinstitusjonens evne til å «flette inn» Antonovskys teori i hverdagslig aktivitet for å legge til rette for mestring og inkludering. Dette kan igjen understrekes ved at ungdommene opplever økt meningsfullhet, håndterbarhet og begripelighet.

Utgangspunktet for drøftingen er en salutogen tilnærming for å anta at ungdommene beveger seg mot en bedre helse, som igjen kan forstås som evnen til å mestre kombinasjonen av astma, fysisk aktivitet og hverdagens krav. Innledningsvis i denne undersøkelsen hevdes det at astmautvikling i voksen alder i hovedsak skyldes ulike eksponeringer på arbeidsplassen, triggerer i miljøet og sigarettøyk (Brogger et al., 2003). Det kommer også frem at det på den annen side kan sees en signifikant sammenheng mellom mangel på fysisk aktivitet, overvekt/kosthold og utviklingen av astma i tenårene eller i voksen alder (Schachter, Peat & Salome, 2003).

Ungdommene understreker viktigheten av trygge rammer vedrørende fysisk aktivitet, og dette kan kanskje være en av utfordringene som bidrar til at flere ungdommer synes det kan være utfordrende og mestre fysisk aktivitet alene, i frykt for forverring av astmaen. Som nevnt over, kan det for eksempel trekkes frem en informant som hadde et ønske om å prøve klatring som fritidsaktivitet, men som ikke turte dette før fagpersonell hadde hatt en, og senere flere gjennomganger med henne. Informanten forteller at dette selvfølgelig er fordi hun er ukjent med klatring som aktivitet, men også på grunn av frykt for å fremkalle et eventuelt anfall. I etterkant valgte informanten og fortsette med klatring som aktiv fritidsaktivitet grunnet god og trygg veiledning og åpenhet.

Fysisk aktivitet og sosiale relasjoner viser til å være svært viktige ledd i behandlingen av pasienter med astma (Oseid & Edwards, 1983). Det er kombinasjonen av disse to faktorene som kommer frem under intervjuene, og alle 8 informanter er samstemte om viktigheten av å ha jevngamle i samme situasjon, som de kan dele aktivitetene og erfaringene med. Dette virker som en stor «boost» på ungdommenes motivasjon, noe som igjen fortelles å være med på å fremme deres opplevelse av mestring. Carlsen (2000) legger til at mange unge med astma har en eller annen begrensning i forhold til utfoldelse i fysisk aktivitet. En av konsekvensene av dette kan være at spesielt barn og unge unngår å delta, på grunn av mangel på veiledning, oppfølging, trygghet og at de ikke innehar tilstrekkelig kunnskap. Aas (1993) understreker sammenhengen mellom frafall i fysisk aktivitet og hvordan dette kan føre til mangel på stimulering og tilrettelegging, som igjen gjerne gjenspeiles i skoleverket og gymnastikkfaget. Disse uttalelsene henger godt sammen med flere av informantene uttalelser og erfaringer.

6.2 Ungdom med astma og Sence of coherence (SOC)

Skoletiden, og gymnastikkfaget spesielt, er en krevende periode for mange av ungdommene. Flere av informantene begrunner dette med enten frykt for eventuelle anfall, frykt for å skille seg ut eller manglende kunnskap om rett medisinerbruk. Flere av ungdommene påpeker at det å oppleve mestring i forskjellige situasjoner påvirker deres mestringstro. I et salutogent perspektiv bidrar dette til at ungdommene opplever at hverdagen blir håndterbar, noe som igjen er nært knyttet til det å mestre. Sosialt samvær og kameratskap fremheves av flere av ungdommene som faktorer som gjør at individet utvikler en større tro på seg selv. Det å kunne tro på sine egne ressurser gjør det lettere å stå i vanskelige situasjoner, og feedback, veiledning og mestring vil kunne påvirke ungdommenes SOC i positiv retning (Antonovsky, 2012). Flere av ungdommene nevnte at skolehverdagene nå også opplevdes som langt mer håndterbar, og her igjen er det muligens mestringsfølelsen og trivsel som bidrar til at ungdommenes SOC styrkes. Det å kunne være «aktør» i eget liv spiller på å kunne ha innflytelse på ulike faktorer som påvirker en. Dette igjen kan bidra til at livet utvikler seg i en meningsfull retning. Disse uttalelsene henger godt sammen med habiliteringsoppholdets målsettinger om å la ungdommene ta aktivt del i egen behandling.

Flere av informantene delte historier og erfaringer om hvordan deres hverdag hadde blitt påvirket av slike habiliteringsopphold. Flere av informantene fortalte at deres forhold til fysisk aktivitet var blitt styrket, spesielt gjennom god og trygg veiledning, samt et godt samhold mellom ungdommene. Informanter var samstemte om at kunnskapen og erfaringene de hadde fått være en del av under sine opphold, gjorde at ungdommene følte de nå var i en posisjon hvor de nå kunne påvirke og styre store deler av livet i større grad enn tidligere. Informantene utstrålte en form for optimisme i forhold til det å mestre fysisk aktivitet, på en slik måte at de også kunne finne frem til en gyllen middelvei mellom riktig medisinerbruk og et aktivt liv. Antonovsky (2012) trekker frem stress, kaos og utfordringer som normal påvirkning, og at helsen må relateres til menneskets opplevelse av sammenheng (OAS/SOC). Informantene i denne undersøkelsen uttalte at det i mange tilfeller er nødvendig å ha en balanse mellom utfordringer og motstandsressurser, og at denne balansen påvirker deres livskvalitet positivt. Dette understreker viktigheten av at opplevelsen av sammenheng er tilstede i hverdagen. Angående Sence of coherence, er det interessant å se nærmere på hvordan individet opplever sin egen trygghet (eller utrygghet) i forhold til selvbilde og identitet (Antonovsky, 2012). Dette er igjen to determinanter som knyttes opp til individets evne til å oppleve mestring. Det er nettopp her ungdommenes evne til å takle stress og påkjenning, vil være essensiell.

Flere av informantene opplevde at de hadde utviklet sitt selvbilde og sin selvtillit i stor grad, under et eller flere habiliteringsopphold. Når selvbilde og selvtillit økte, økte også ungdommenes mestringstro. En av informantene tallfestet sin opplevelse av selvtillit tilknyttet mestring av fysisk aktivitet til å nå ligge på en solid 8 av 10. Hun legger også til at sannsynligvis ville hennes opplevelse av mestring tilknyttet fysisk aktivitet ligge på en 2 eller 3 av 10 dersom hun ikke hadde deltatt i habiliteringsoppholdene. Antonovsky (2012) legger til at individets SOC, i aller høyeste grad sier noe om hvordan individet forstår virkeligheten, i form av de tre begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. På bakgrunn av denne teorien vil det med Antonovskys teori være grunn til å tro at de ungdommene som opplevde økt selvtillit, selvbilde og mestringstro, hadde en svakere SOC før oppholdene. Både under intervjuene og i samtaler med de ansatte, kommer det frem at det er av sykehusets høyeste interesse, at ungdommene blir trygge og kjent med hverandre, og det legges opp til aktiviteter som fremmer relasjonsbygging. Flere av informantene understreker betydningen av det å føle seg integrert av en gruppe med «likesinnede», samtidig som de voksne er med på å legge til rette for et trygt miljø. Under et habiliteringsopphold blir samholdet vektlagt i stor grad, og de ansatte legger til rette for å kunne både ta aktivt del i, og samtidig observere hvordan de ulike ungdommene tilpasser seg.

Ordene «mestringfølelse» og «opplevelse av mestring», dukket hyppig opp i intervjuene. De ansatte nevnte mestring som en viktig suksessfaktor, og de legger også til at de er bevisste på å legge til rette for å gi ungdommene en best mulig opplevelse av mestring. Under intervjuene kommer det frem at skoleoppleggene som gjennomføres på sykehuset, også i stor grad legger til rette for mestring. En av informantene, Rune, snakker om en muntlig presentasjon, og hvordan dette var med på øke hans selvtillit og selvbilde. Rune sier i sitt intervju, hvor viktig det er for ungdom å kunne lære og ta del i skoleopplegg som er variert og motiverende. I Opplæringsloven (1998) ble det utarbeidet en lov for skoleverket, med paragraf 1-3; «opplæringa skal tilpassast evnene og føresetnadene hjå den enkelte elev, lærlingen og lærerkandidaten». Runes belyser viktigheten av at både de ansatte fagpersoner samt lærere er i stand til å tilrettelegge undervisningen til de aktuelle ungdommene. Skoledagen under habiliteringsoppholdene er lagt opp til å kunne tilpasses ungdommenes skoledag på hjemmebasis, og i Stortingsmelding 16 (2006) følger: «Tilpasset opplæring er ikke et mål, men et virkemiddel for læring. Alle elever skal i arbeidet med fagene møte realistiske utfordringer og krav de kan strekke seg mot, og som de kan mestre på egen hånd eller sammen med andre».

Underveis i intervjuene kommer det frem fra en av informantene at hun nå synes tilrettelegging for mestring fungerer like godt både i skoledagen som på aktivitets-basis. Hun påpeker at de trygge rammene og den gode veiledningen hun får er med på å tilrettelegge for at hun og de andre skal ha tro på å kunne lykkes, også med skolearbeidet. Antonovsky (2012) relaterer dette til at ungdommenes hverdag nå oppfattes som lettere å håndtere, som igjen er vesentlig med tanke på mestring.

Banduras begrep Self-efficacy, mestringstro, kan igjen relateres til Antonovskys teori om SOC (Langeland, 2011; Antonovsky, 2012). Et annet interessant aspekt ved Antonovsky og SOC, er individets motstandsressurs i form av sosial støtte og selvbilde. Under et habiliteringsopphold er det svært sentralt og fokusere på å fremme individets tro på egne ressurser. Det er her veiledning, tilbakemeldinger og oppfølging blir sentralt for å styrke ungdommenes Self-efficacy. En av informantene, Ulrikke, uttaler at hun opplever at hverdagen blir mer meningsfull når hun opplever mestring av fysisk aktivitet og trivsel. Ulrikke nevner at hun nå kan være så aktivt som hun alltid har ønsket og være, og at dette er et produkt av at hun har den kunnskapen hun trenger for å mestre både fysisk aktivitet og å kunne ha rett medisinerbruk. Hos Ulrikke vil bruk av Antonovskys teori fortelle blant annet at hennes SOC styrkes, og at det å være aktør i hennes eget liv, har stor innflytelse på hverdagen. Ulrikke sier at når hun nå har muligheten til å være så aktiv som hun vil, føler hun en større mening med hverdagen. Ungdommenes mestring henger også sammen med i hvilken grad de opplever at de får ta aktiv del i hverdagen. Ved å legge opp til aktiviteter som styrker ungdommenes selvtillit og selvkontroll, bedres også selvfølelsen gjennom økt kunnskap og økte ferdigheter (Antonovsky, 2012). For å kunne legge til rette for et aktivt liv, er det viktig at også ungdommenes bevissthet øker. Dette kan gjøres ved å styrke ungdommenes evne til å ta egne valg, som igjen vil kunne øke ungdommenes tro på at aktiv deltakelse muliggjør endring i en positiv retning. Underveis i intervjuene uttale flere av informantene at de opplevde en stor grad av inkludering. Dette ble tydeliggjort via ungdommenes uttalelser om gitte muligheter til å styrke sin Self-efficacy.

Underveis i intervjuet uttale Else at hun tidligere hadde vært litt mer tilbakeholden, men at hun synes oppleggene la godt til rette for trivsel i det nye miljøet, også i forhold til lærerne og de ansatte. Antonovsky (2012) beskriver SOC som faktorer som utvikles i samspill med miljø, og at sosiale relasjoner og et trygt miljø bidrar til å utvikle og vedlikeholdet en sterk opplevelse av sammenheng.

6.3 Viktigheten av et sosialt nettverk

Flere av informantene understreker betydningen av sosial støtte og sosialt samvær. Forholdet mellom ungdommene er en sentral faktor i forhold til det å oppleve mestring og fremgang under oppholdene. Flere av informantene forteller om viktigheten av å bli sett som den man er, det å bli sett som et individ med egne følelser og meninger. Som nevnt tidligere i oppgaven, er det noen av informantene som har hatt mindre gode opplevelser i forhold til skolesammenheng, spesielt i gymnastikkfaget. Else forteller gjentatte ganger om følelsen av å ikke strekke til i gymnastikkfaget, til tider også uten å føle at hun møter forståelse hos andre for sykdommen sin. Det kan altså være at nettopp fordi noen av ungdommene har negative erfaringer fra tidligere, kan det være ekstra betydningsfullt at de møter voksne som aktivt tar del for å skape og vedlikeholde gode, sosiale nettverk. Dette kan både være for den enkelte, men også for hele miljøet. Viktigheten av sosial støtte gjelder ikke kun mellom ungdom til ungdom, men den berører også i aller høyeste grad den kontakten de voksne utveksler med ungdommene. Dette gjenspeiles også i ungdommenes uttalelser. De voksnes kunnskap og erfaring blir en viktig faktor for at barn og ungdom skal kunne ha tiltro til de ansatte (Hatti, 2013). Ungdommene forteller hvor viktig det er, hvor godt det føles å få omgås med andre ungdommer i samme situasjon. En av informantene forteller at hun fikk problemer tidlig på barneskolen, og at hun på grunn av sin sykdom finner det mest komfortabelt og «holde en lav profil» på skolen. Her kan igjen de ansatte eller andre voksne evne til å vise forståelse og gjøre god tilrettelegging, sees på som en like signifikant suksessfaktor som relasjonen til andre ungdommer (Follesø, 2010).

Ungdommene forklarer nøye og mye rundt hvilke faktorer som er med på å skape et godt sosialt nettverk, og blant annet vektlegges åpenhet, tillit, omsorg, anerkjennelse, respekt og ikke minst støtte og oppmuntring. Informantene fikk etterhvert mange positive opplevelser knyttet til mestring, og økte også etterhvert sitt aktivitetsnivået betraktelig. Dette gjelder både hos de allerede aktive, men også hos de mer inaktive ungdommene. Som nevnt over, sier blant annet Else at hun har hatt flere, mindre positive opplevelser i forhold til gymnastikk i skolen. Else forteller videre at hun ikke har følt seg sett eller ivaretatt. Det er kjent fra flere forhold, men Else forteller også at det å ha en kronisk sykdom som astma, ofte gjør at ungdom føler seg marginalisert i skolen. Dette kan for eksempel være på grunn av hyppig medisinbruk, økt fravær på skolen eller mangel på sosialt nettverk grunnet sykdommens utfordringer. En av ungdommene uttaler «du kan tro du forstår, men du kan ikke forstå med mindre du opplever det selv...»

6.4 Kunnskap og kompetanse

Underveis i intervjuene kommer viktigheten av tilstrekkelig kompetanse og kunnskap frem. Mange av informantene deler av sine erfaringer, og viktigheten av trygghet rundt egen-medisinerer og oppmerksomhet er gjennomgående, også i samtalene med de ansatte. Som nevnt tidligere i oppgaven, hevder Pradela, Hartzeman & Busch (2001) at det er viktig at nettopp barn og unge har den kunnskapen som er nødvendig for å kunne fungere optimalt med hensyn til medisinering.

Astma opptrer i varierende grad, og noen ungdommer med astma trenger hyppig og ofte medisiner, mens andre kan leve tilnærmet normalt uten særlig grad av medisinering. Et ungdomsliv er ofte fylt med aktivitet, omgang med jevn gamle, skole, trening og utflukter, og det er nettopp i slike situasjoner at det svært viktig at ungdommene har den kunnskapen de trenger for å ta tak i en situasjon som eventuelt måtte oppstå. En av informantene sier at han slettes ikke har noen problemer overhodet med å ta medisinene sine, heller ikke fremfor sine venner. På den annen side forteller en annen informant at hun vegrer seg, både på grunn av utseendet på medisinen, at den bråker, at det er flaut og at det minner henne på at hun er «annerledes». Hun sier i sitt intervju at for henne handler det om ufarliggjøring, ikke bare å øke kompetansen hos henne og andre astmatikere, men også hos andre mennesker, slik at «problemet» blir forsøkt «ufarliggjort». Informantene forteller at de synes opplæring på akkurat dette er svært god under slike opphold, og det her føles godt og trygt og kunne ta medisinene sine når det trengs. Underveis i intervjuet, sier Trygve noe som er særdeles viktig, og det er at habiliteringsoppholdene er med på å øke aktivitetsnivået hos barn og ungdom som normalt sett antakeligvis ikke ville ha trent eller vært fysisk aktive, og dette er svært viktig for å fremme en god helse og et langt liv.

I sitt intervju, forteller Rune at han synes det er godt, tilrettelagte pedagogiske opplegg under oppholdene. Rune forteller at han har lært mye av Ane og Bronky. Ane og Bronky er et opplæringsmaterieil for barn og unge, hvor læring gjennom lek og fantasi er en svært nyttig måte for å få barn til å lære om sin egen diagnose. Noe materieil kan brukes av pedagoger i skole etc. Og materieilet kan sees som bøker, hefter og film m.m. (Naaf, 2014). Ungdommene forteller at de opplever at de ansatte på sykehuset har høy faglig kompetanse, og at de virker trygge i sine roller. En av informantene forteller at trygge voksne er en god og viktig faktor for å selv kunne utvikle trygghet og tro på sine egne ferdigheter. Trygghet vil kunne fostre en god Self-efficacy, og ungdommene signaliserte at både de pedagogiske oppleggene og aktivitetene er godt tilrettelagt for at mestring skal være en stor suksessfaktor (Langeland, 2011). Som nevnt tidligere i oppgaven, vises det til at barn og ungdom av og til kan synes det er vanskelig og være klar over eventuelle triggere som måtte utløse problemer i forhold til astma. Informantene forteller også at de ansatte er

flinke til å tilegne ungdommene kunnskap om eventuelle trigger, også såkalte «skjulte» triggere, som for eksempel støv i sengetøy, eksos og allergener i matvarer (Rhee, Wenzel & Steeves, 2007).

6.5 Anerkjennelse

Antonovsky (2012) ser på betydningen av blant annet håndterbarhet. Flere av informantene nevner erfaringer, opplevelser og hendelser som på forskjellige måter handler om å bli «sett som den jeg er», «jeg er den jeg er med eller uten sykdommen min», eller «her trenger jeg ikke late som». Anerkjennelse handler i stor grad om betydningen av å bli sett og godtatt for den man er, også uavhengig av eventuell sykdom (Honneth, 2008). Anerkjennelse kjennetegnes ved at individet blir sett og godtatt i et miljø, både via verbal og nonverbal kommunikasjon, på en annen måte enn å direkte «rose» eller «berømme» individet. Flere av informantene nevner at det var først i samspill med de andre ungdommene i samme situasjon, at de fant sitt sanne jeg, og fikk en indre ro som hittil hadde vært noe gjemt eller ukjent. Ros og berømmelse knyttes ofte til oppnåelige resultater, og anerkjennelse kan derfor knyttes til et grunnleggende, menneskelig behov, som aller har. Det er nettopp derfor det er interessant og se litt nærmere på anerkjennelse knyttet til mestring under opphold på sykehuset, hvor flere av informantene legger til at hverdagen, og alt den innebærer, nå føles lettere og mer håndterbar.

Anerkjennelse vektlegges av informantene som viktig på tre forskjellige måter. I første omgang handler det om å akseptere seg selv, og den man er. Noen av informantene snakker om at det kan være vanskelig å akseptere de begrensninger man måtte ha på grunn av sykdommen, og hva dette betyr for ungdommen. I andre rekke handler det om å bli anerkjent av de andre ungdommene. Det gode fellesskapet som skapes under oppholdene er det vanskelig å finne maken til utenfor et slikt miljø. Else sa; «her føler jeg meg hjemme».

I tredje omgang handler det om anerkjennelse fra de ansatte / voksne. Her er det først og fremst fagpersoner og lærere det er snakk om, fremfor foreldre og foresatte. Hvis den grunnleggende holdningen som representerer anerkjennelse ikke er tilstede i en relasjon, kan relasjonen fort oppfattes som svekket, uttaler en av informantene. Honneth (2008) hevder at anerkjennelse oppstår idet individet oppfattes som et fullverdig medlem av miljøet rundt seg. Miljøene som ungdommene ferdes i er ikke nødvendigvis steder der de føler seg vel eller velkomne, kanskje heller ikke miljø som legger til rette for eller støtter vilje til endring. Ensomhet og isolasjon er et tema flere ungdommer tar opp, og Petra nevner viktigheten av å få ros og berømmelse for innsats og pågangsmot, og at for henne var ros og veiledning avgjørende for at hun skulle komme seg ut av

komfort-sonen og ta fatt på nye utfordringer, spesielt i forhold til fysisk aktivitet.

Antonovsky (2012) skriver også om begrepet «mening». Ungdommene uttrykte at betydningen av positive tilbakemeldinger og veiledning var viktige suksessfaktorer. Ungdommene brukte ikke det direkte ordet «anerkjennelse», men at de på ulike måter nevnte viktigheten av å bli sett, og ikke bli «gitt opp», til tross for ulike utfordringer og vanskeligheter, også til tross for vansker i forhold til mestring. Angående anerkjennelse og sosial støtte hevder Ogden (2000) at uheldige faktorer som indre stress avtar som et resultat av sosialt samvær og støtte. Ogden (2000) hevder også at mennesket takler stress og utfordringer lettere dersom mennesket er med på å utforme en gjensidig følelse av sosial støtte. Dette igjen kan påvirke korrelasjonen mellom stress og eventuell sykdom, altså det patogene. Antonovsky (1987) hevder at desto større grad av sosial støtte et menneske opplever, desto bedre beskyttet er mennesket mot skadelig stress. Det er kvaliteten på støtten som er avgjørende fremfor kvantiteten, og at god støtte er nært knyttet til SOC-begrepet. Underveis i en prat med en av de ansatte på sykehuset, ble det virkelig synliggjort i hvor stor grad de verdsatte hver, enkelt ungdom. De ansatte fortalte om «ungdommene mine», «for meg er det svært viktig at de lykkes», «jeg ønsker at de skal oppleve mestring og fremgang». Her var de ansatte på fornavn med ungdommene, noe som både de ansatte og ungdommene syntes var med på å styrke miljøet og samholdet i stor grad. En av de ansatte sa: «vi ønsker at våre ungdommer skal mestre og ha det godt. Det er alt vi vil og det er derfor vi er her!».

7.0 Konklusjoner

Studien viser at når følelsen av mestring, sosial støtte og tilhørighet virker i gjensidig samspill, skapes en sammenheng som leder til meningsfullhet, håndterbarhet og opplevelse av mening og realisering av egne ressurser. For informantene henger mestring i høy grad sammen med følelsen av trygghet, som igjen skapes gjennom sosiale støtte. I undersøkelsen kommer det frem en rekke, salutogene faktorer, som viser til å være svært betydningsfulle for at ungdommer med astma opplever fremgang gjennom fysisk aktivitet og sosialt samhold under habiliteringsoppholdene, jamfør oppgavens problemstilling. Det er gjennom flere intervjuer med ungdommene at det gis innsikt i deres hverdag, deres opplevelser og informantene sin egen livsverden. De salutogene faktorene som oppgis blir ikke nevnt i noen rangert rekkefølge, og det fremkommer ingen videre spesifisering på hvilke faktorer som er av større betydning enn andre. Informantenes tilbakemeldinger er konsentrert rundt betydningen av et godt, sosialt samhold mellom ungdommene, og at trygge sosiale relasjoner har stor innvirkning på ungdommenes mestringsevne.

Undersøkelsen viser til at ungdommene har klare formeninger om hva som er nødvendig for å kunne oppleve endring og mestring, og informantene er samstemte om at sykehuset legger til rette for dette på en god måte. Undersøkelsene tydeliggjør viktigheten av å sitte inne med nødvendig kunnskap, for å mestre det å leve med en kronisk sykdom slik som astma. Dette innebærer egenmedisinering, kunnskap om eventuelle triggere og tilpasning av fysisk aktivitet. Ungdommene uttrykker viktigheten av å ha engasjerte voksne rundt seg, og at dette er en stor faktor for å lykkes i forhold til mestring. Det er kombinasjonen av det å mestre fysisk aktivitet sammen med andre ungdommer i samme situasjoner, som er med på å påvirke ungdommenes evne til å mestre, samtidig som deres selvtillit og selvbilde styrkes. Informantene oppgir at holdningen de voksne har til ungdommene spiller en stor rolle for deres mestringstro. Ungdommene føler seg sett, og at «de voksne vil meg vel». Alt i alt er det kombinasjonen av nødvendig kunnskap og opplæring, samspill med andre ungdommer i samme situasjon og evnen til å mestre ulike typer fysisk aktivitet som er vesentlig for å mestre en sykdom som astma. I denne undersøkelsen legges fokuset på de salutogene faktorene, og det er sentralt og se på ungdommenes evne til å mestre satt i sammenheng med Sence of coherence. Som vist i avsnitt 1.2, vises det til viktigheten av å mestre og det å utvikle selvtillit og selvfølelse. Dette gjenspeiles i habiliteringsinstitusjonens målsettinger.

Undersøkelsen viser til en rekke faktorer som er med på å styrke et ungt individs evne til å oppleve mestring, og spesielt i forhold til fysisk aktivitet. Undersøkelsen legger vekt på at ansvarsfulle og trygge voksne er en viktig suksessfaktor, samtidig som ungdommene må «prøve og feile» for å

finne riktig balanse mellom veiledning og mestring. Ungdommene oppgir at de ansatte på habiliteringsinstitusjonen har svært høy faglig, men også høy sosial kompetanse, og relasjonene mellom ungdommene seg i mellom, og de ansatte på huset utgjorde grunnmuren i det hele. I denne konteksten skapes og vedlikeholdes trygghet, og i tillegg til dette understrekes også betydningen av å få omgås med andre ungdommer i et trygt miljø hvor ungdommene kan få «slippe og tenke» på eventuelle triggere – og rett og slett bare være en ungdom.

8.0 Ettetanke og refleksjon

I denne oppgaven har det kommet frem mange faktorer, og desto mer forskning som ble gjort, - desto mer interessant materiale dukket opp. Det ble derfor interessant og se nærmere på hva som ligger til grunn for at disse ungdommene skal leve et mest mulig aktivt liv, og oppleve mestring og fremgang i hverdagen. Tidligere forskning som er gjort på dette feltet hevder at det først og fremst er triggerer i forhold til miljø og aktivitet som fremstilles som såkalt forverrende faktorer. Dette er viktig da det faktisk er sosial støtte, kunnskap om behandling og fysisk aktivitet som ifølge informantene kommer frem som de viktigste faktorene av alle. Salutogene, helsefremmende faktorer, som kunnskap om behandling og aktivitet er dog mer uvesentlig, dersom det trygge sosiale nettverket utelir.

En annen faktor som kommer frem er mangel på kunnskap hos eventuelle støtteapparat. Flere av informantene forteller at de opplever at fastlegens kjennskap til slike behandlingstilbud er mangelfull. 7 av 8 informanter sa at de hadde opplevd en eller annen form for uvitenhet omkring denne typen tilbud hos sine fastleger, eller at fastlegen ikke var oppdatert på ny medisin eller ny og moderne behandling. Det kommer frem hos informantene at det i fremtiden burde legges større vekt på fysisk aktivitet som behandling for barn og ungdom med astma og allergi, og dette bør muligens tas tak i allerede i grunnskolen. Samtidig er det viktig å huske på at astma opptrer svært forskjellig og varierende, en faktor som derfor er med på å virke utfordrende i forhold til behandling og aktivitet hos barn og unge. En salutogen tilnærming vil i praksis kunne bidra med struktur og oppfølging av den enkelte, dersom behovet for individualisering og veiledning til hver enkelt opprettholdes. Første prioritet burde være og legge til rette for å styrke barn og unges SOC. På denne måten vil man legge til rette for å øke barn og unges motstandsressurser, og samtidig er det mulig at dette kan minke risikoen at barn og unge med astma utelir fra fysisk aktivitet, idrett og sport.

Informantene uttalte også at skoleoppleggene ved sykehuset var godt tilrettelagt. Her ble de ansatte rost for god evne til å se hvert enkelt individ, og det bør derfor være opp til hver enkelt lærer å definere hva som skal prioriteres av skolearbeid sett i forhold til barnet/ungdommen. Informantene roser også mulighetene de får på sykehuset til å holde på med det samme skolearbeidet som de gjør hjemme, noe som minimerer sjansene for å «falle» utenfor, dersom / når det skulle være behov for et eller flere habiliteringsopphold. Det kommer også frem at mengden fysisk aktivitet og gym som blir gjennomført her oppe, bidrar til at det er bedre ro i undervisning og bedre kvalitet i undervisningsøktene.

Ungdommene møtte opp med åpenhet og nysgjerrighet. Som forsker er det viktig å tørre å stille kritiske men også konstruktive spørsmål til ungdommene, nettopp fordi det er ønskelig og hjelpe dem. På den annen side kan det være utfordrende å intervju ungdom, da det er tenkelig at deres ordforråd er noe begrenset i forhold til ordforrådet hos voksne. Det skal også sies at det som nevnt i kapittel 1., er en faktor at ungdom til tider synes det kan være vanskelig og «skille seg ut» fra mengden. Ungdommene ønsker å få frem at målet med å åpne seg opp i disse intervjuene, var å øke kunnskapsnivået og å gi andre en innsikt i deres hverdag.

8.1 Implikasjoner

Studien peker på en rekke områder der mulighetene til videre intervensjoner kan undersøkes. Det er for eksempel viktig å forstå hvordan ungdommene skaper en meningsfull hverdag og hvordan identitet og egenvurdering er knyttet til denne meningsdannelsen. Ved utilstrekkelige ressurser kan man forhindre eller vanskeliggjøre individets muligheter til å utføre arbeidet sitt på en måte som hun eller han finner verdig og som stemmer overens med individets opplevelse av sammenheng. Det kan også legges til at dersom spørsmålene hadde vært utformet på en annen måte kunne dette påvirket studiens resultater. Dette kunne for eksempel være å stille flere åpne spørsmål som gir muligheter for mer utdypende svar.

Fleksibilitet og individuell tilpasning til livssituasjonen er noe som nevnes hos mange av informantene. Slik tilpasning gjør det mulig for ungdommene i perioder å trappe ned for å prioritere sykdommen sin, mens de likevel holder kontakten med skole og hverdagen. Heller ikke ved forverring av sykdommen bør ungdommen holdes utenfor fellesskapet, men holde en tett kontakt med kamerater og betydningsfulle hendelser i hverdagen, noe som kan gjøre det lettere å komme tilbake og ikke minst opprettholde følelsen av tilhørighet i gruppa. Dette understrekes i resultatdelen, hvor flere av informantene uttaler at periodevis forverring av sykdommen, er med på å gjøre ungdommene noe tilbakeholdne. Denne studiens resultater kunne ha vært egnet for en gruppesamtale med informantene. Kanskje kunne en slik kommunikativ-prosess ha gitt noe større troverdighet med hensyn til resultatene av studien, fordi informantene fikk en ny og annerledes anledning til å utdype og fortelle om sine opplevelser – også for annen ungdom i samme situasjon. Sett fra den annen side kan det være fare for at forskeren i en slik situasjon lar seg styre av informantene sine synspunkter. Potensielt kunne dette også ha svekket kvaliteten i studien.

8.2 Forslag til videre forskning

Denne studien har bidratt til å få frem kunnskap om ungdom med astma i alderen 16 – 21 år. Alle ungdommene som deltok i studien, hadde vært igjennom et eller flere habiliteringsopphold på den aktuelle institusjonen. Underveis fortalte informantene om erfaringer fra fysisk aktivitet både hjemme og under oppholdene, og det ble fortalt om alt fra mestring og glede, til ensomhet og liten grad av håndterbarhet. En fellesnevner i ungdommenes uttalelser, var at ungdommene i stor grad gav uttrykk for glede og mestring ved fysisk aktivitet og sosial støtte. For ungdom med kronisk sykdom handler det i stor grad om bevisstgjøring, og i hvilken grad ungdommene opplever at de besitter kunnskap til å mestre ulike former for fysisk aktivitet. Det ville derfor vært interessant å følge opp denne studien videre med å følge informantene i deres hjemmemiljø, gjerne i form av nye intervjuer eller observasjon sett i forhold til fysisk aktivitet. En annen faktor kunne være å intervjuer pårørende/familie/foresatte i forhold til de aktuelle temaene hos ungdom med kronisk sykdom, for å få frem en enda større bredde samt et utenfra-perspektiv.

Det kunne også vært interessant å undersøke ungdommene i forhold til en multippel case- eller en longitudinell- studie for å se effekt over tid. På denne måten kunne man undersøkt opplevd effekt over en periode på flere år, samtidig som man kunne fått rikere beskrivelser og erfaringer omkring holdninger til fysisk aktivitet, mestring og sosial støtte over tid. I en multippel case-studie kunne en for eksempel fått frem dypere beskrivelser om individene, gjerne over lengre tid (Polit & Beck, 2008).

9.0 Referanseliste

Aas, K. (1993). *Allergiske barn*, 3. utgave. Gjøvik: Cappelen.

Antonovsky A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.

Antonovsky, A. (2012) Helsens mysterium. Den salutogene modellen Oslo: Gyldendal Akademiske.

Bandura, A. (1977) Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Physiological Review*, 84(2):191 – 215.

Bandura, A. (1982). The assessment and predictive generality of self-percepts of efficacy. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 13(3): 195 – 199.

Bandura, A. (2001). *Self-efficacy. The exercise of control*. New York: W.H. Freeman and Company.

Berg, B. L. (2007). *Qualitative research methods for the social sciences* (6th ed. ed.). Boston: Pearson.

Bjermer, L. (2001). History and Future perspectives of Treating Asthma as a Systemic and Small Airways Disease. *Respiratory Medicine* 2001; 95: 703 – 712. D

Brogger, J., Bakke, P., Eide, G.E., Johansen, B., Andersen, A. & Gulsvik, A. (2003) Long term changes in adult asthma prevalence. *European Respiratory Journal* 2003; 21: 468-72.

Buston, K.M. & Wood, S.F. (2000). Non-complicance amongst adolescents with asthma: listening to what they tell us about self-management. *Family practice*, 17(2):134-138.

Carlsen, K. H. (2000). Astma – en tilstand i vår tid, en tilstand i forandring? *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*. 121(7): 836 – 840

Chandratilleke, M. G., Carson, K. V., Picot J., Brinn J., Estermann, A. J. & Smith, B. J. (2012) Physical activity for asthma. *Cochrane Database systematic Review*. 16;5 (CD001116)

De nasjonale forsknings etiske kommiteene. (2006). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Lokalisert 22.04.14. på: <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskapjus-og-humaniora/>

Earle, S., Lloyd, E.C., Sidell, M. & Spurr, S. (2007). *Theory and research in promoting public health*. London: SAGE.

Emtner, M. & Carlsen, K. H. (2008) Astma. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling. *Aktivitetshåndboken*, Bjørn – Inge Larsen; Helsedirektoratet.

Folkehelseloven, LOV-2011-06-24-29 (2014). Lokalisert på: <http://lovdata.no>

Follesø, R. (2010) Ungdom, risiko og anerkjennelse. Hvordan støtte vilje til endring? *Tidsskrift for ungdomsforskning*, 2010, 10(1):73–87 Lokalisert på: http://www.hioa.no/asset/6516/1/6516_1.pdf

GINA. (2015). *GINA Report, Global Strategy for Asthma Management and Prevention*. Lokalisert den 02. April 2015 på <http://www.ginasthma.org/guidelines-gina-report-global-strategy-for-asthma.html>

Graneheim, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, p. 105-112

Hatti, J. (2013). *Synlig læring*. Oslo: Cappelen Damm Akademiske.

Helsedirektoratet (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. IS – 1692. Oslo

Helse og omsorgsdepartementet (2008). *Nasjonal strategi for forebygging og behandling av astma- og allergi- sykdommer*. 2008 – 2012.

Hjort, P. F. (1982). *Helsebegrepet, helseidealet og helsepolitiske mål*. Oslo: Tanum-Norli.

Honneth, A. (2008). *Kamp om anerkjennelse*. Oslo: Pax forlag A/S.

Jacobsen, D., Kjeldsen, S. E., Ingvaldsen, B., Buanes, T. & Røise, O. (2009) *Sykdomslære. Indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal forlag.

Jonasson, G., Lodrup Carlsen, K.C., Leegaard, J., Carlsen, K.H., Mowinckel, P. & Halvorsen, K.S. Trends in hospital admissions for childhood asthma in Oslo, Norway, 1980-95. *Allergy* 2000 March; 55 (3): 232-9.

Kelly K.B. (1998) *Ungdomsmedicin*. Stockholm; Liber AB.

Kelly, K.B. (2010). Varför gör de inte som vi säger? *Allergi i praxis*. 2:12-18.

Kunnskapsdepartementet, (2006). *Og ingen stod igjen. Tidlig innsats for livslang læring*. (St. melding nr. 16, 2006 -2007). Oslo: Departementet.

Kvale S. (2001) *Det kvalitative forskningsintervju*. 4. opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Langeland, E. (2011). Salutogene samtalegrupper – en arena for mestring og velvære. I A. Lerdal & MS. Fagermoen (Red.), *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. (s. 208 – 231). Oslo: Gyldendal Akademiske.

Latvala, J., von Hertzen, L., Lindholm, H. & Haahtela, T. (2005). Trends in prevalence of asthma and allergy in finnish young men: Nationwide study, 1966-2003 *British Medical Journal*, 330(7501), 1186-1187.

Liamputtong, P. & Ezzy, D. (2005). *Qualitative research methods* (2nd ed.). Oxford: Oxford University press.

Lindseth, A. & Nordberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of caring sciences*, 18, 145 -153.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring* (3. utg.). Oslo:

Universitetsforlaget.

Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Neinstein, L. (red). (2002). *Adolescent Health Care: A Practical Guide*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Norges astma-og-allergi forbund. [Lest. 01. 06. 2014] Tilgjengelig fra:
<http://www.naaf.no/ur/subsites/opplaringsportalen/astma/helsepersonell/barn/>

Nystad, W., Stigum, H. & Carlsen, K.H. Increased level of bronchial responsiveness in inactive children with asthma. *Respir Med*. 2001 Oct; 95(10):806-10.

Ogden J. (2000) *Health psychology: A Textbook*. Buckingham: Open University Press.

Opplæringsloven (1998). Lov 1998-07-17 nr. 61. Lokaliser på: <http://www.lovdata.no/all/hl-19980717-061.html>

Oseid, S. & Edwards, M. A (1983). The asthmatic child in play and sport. *Pitman*, p. 282 – 292

Polit, D, F. & Beck, C. T (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Porsbjerg, C., von Linstow, M. L., Ulrik, C. S., Nepper-Christensen, S. & Backer, V. (2006). Risk factors for onset of asthma: A 12-year prospective follow-up study *Chest*, 129(2), 309- 316

Pradel, G.F, Hartzema, A. G. & Bush, P. J. (2001) Asthma self-management: the perspective of children. *Patient Education and Counseling*. Volume 45, Issue 3, 1 December 2001, Pages 199–209
doi:10.1016/S0738-3991(01)00123-9

Rhee, H., Wenzel, J. & Steeves, R. H. (2007) Adolescents' Psychosocial Experiences Living with Asthma: A Focus Group Study. *Journal of Pediatric Health Care*. Volume 21, Issue 2, March–April 2007, 99–107. doi:10.1016/j.pedhc.2006.04.005

Rhodes, R.E. & Fiala, B. (2009) Building motivation and sustainability into the prescription and recommendations for physical activity and exercise therapy: The evidence. *Physiotherapy Theory and Practice*, 25 (5 – 6): 424 – 441.

Sagy, S & Antonovsky, H. (2000) The development of the sense of coherence: A retrospective study of early life experiences in the family. *Journal of Ageing and Human Development*, 51:155 – 166.

Schachter, L. M., Peat, J. K. & Salome, C. M. (2003) Asthma and atopy in overweight children. *Thorax* 2003 Dec;58(12):1031-5.

Statistisk sentralbyrå (2009a). *Døgnopphold ved somatiske sykehus, etter alder og hoveddiagnose*.
Www.ssb.no

Statistisk sentralbyrå (2009b). *Polikliniske konsultasjoner ved offentlige somatiske sykehus, etter alder, kjønn og diagnose*. Wwww.ssb.no

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlag.

Tollefsen, E., Langhammer, A., Romundstad, P., Bjermer, L., Johnsen, R. & Holmen, T. L. (2007). Female gender is associated with higher incidence and more stable respiratory symptoms during adolescence. *Respiratory Medicine*, 101(5), 896-902.

Weiss, R. (1974) The provisions of social relationship. I.Z. Rubin (red.). *Doing onto others*, s. 17-26. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Wie Torsteinsson, V. (2000) Om relasjonsforståelse og etikk. Wie Torsteinsson, V (Red). *Samspill og selvopplevelse*. (1. utg., s. 214 – 228). Oslo: Universitetsforlaget.

World Medical Association. (1964). Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Lokalisert (10.03.2014) på:
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Vedlegg 1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Postboks 1047
N-0407 Oslo
Norge
Tel: +47 22 38 21 11
Fax: +47 22 38 50 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Orgnr: 960 421 884

Anne Trollvik

Institutt for idrett og aktiv livsstil Høgskolen i Hedmark, campus Elverum
Postboks 400
2418 ELVERUM

Vår dato: 04.12.2014

Vår ref: 40977 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 28.11.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>40977</i>	<i>Hvordan ungdom mestrer astma</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Hedmark, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Anne Trollvik</i>
<i>Student</i>	<i>Lill Frantzhus</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, 30.05.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Lill Frantzhus lillfrantzhus@yahoo.no

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

Avklingskontroll: 201412040701

NSD AS | Universitet i Oslo, Postboks 1047 Blindern, 0407 Oslo | Tel: +47 22 38 21 11 | nsd@nsd.uib.no
NSD AS | Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 4901 Trondheim | Tel: +47 73 31 18 11 | kjone.sandaker@ntnu.no
NSD AS | Sør-Øst-Universitet, Tromsø, 9001 Tromsø | Tel: +47 77 51 43 00 | nsd@sest.uib.no

Vedlegg 2

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 40977

Formålet med prosjektet er å kartlegge hvordan tidligere brukere ved et barnesykehus opplever mestring.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Personvernombudet finner i utgangspunktet informasjonsskrivet godt utformet, men forutsetter at følgende endres/tilføyes;

- navn og kontaktinformasjon til veileder førsteamanuensis Anne Trollvik
- data for anonymisering/sletting, her 30.05.2015
- siste avsnitt ("Jeg har ved å") er ikke nødvendig, samme informasjon fremgår annet sted i informasjonsskrivet. Anbefaler at det tas vekk og erstattes at følgende overskrift "Samtykke til deltakelse i studien" med undertekst "Jeg har mottatt informasjon om studien og er villig til å delta".
- informanten bør kunne oppgi telefonnummer/epostadresse siden det legges opp til kontakt for avtale av intervju

Revidert informasjonsskriv skal sendes til personvernombudet@nsd.uib.no før utvalget kontaktes.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 punkt 8 c).

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Hedmark sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 30.05.2015. 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)
- slette lydopptak

Prosjektet gjennomføres i samarbeid med Geilomo barnesykehus og HIHM. Høgskolen i Hedmark er behandlingsansvarlig institusjon. Personvernombudet forutsetter at ansvaret for behandlingen av personopplysninger er avklart mellom institusjonene. Vi anbefaler at det inngås en avtale som omfatter ansvarsfordeling, ansvarsstruktur, hvem som initierer prosjektet, bruk av data og eventuelt eierskap.

Vedlegg 3

Informasjonsskriv og samtykkeskjema vedrørende din deltakelse i studien;

«Vennene mine – en vikarierende familie»

Det vises til telefonisk forespørsel fra ... barnesykehus, og jeg sender som avtalt informasjon om studien du har sagt du ønsker og ta del i. Dette prosjektet gjennomføres i forbindelse med en mastergrad i folkehelsevitenskap ved Høgskolen i Hedmark. Hensikten med prosjektet er å få bedre kunnskap om de faktorer som bidrar til mestring gjennom fysisk aktivitet og sosiale nettverk, under et opphold på ... barnesykehus.

Studien vil forløpe som en samtale, og du bestemmer selv hva eller hvor mye du ønsker og fortelle. Intervjuet vil ta fra 30 – 60 minutter, og samtalen vil bli tatt opp på/med diktafon / lydopptaker. Etter endt intervju er din deltakelse ferdig. Informasjonen du gir skal kun benyttes i hensikt med studien, og all informasjon vil bli behandlet uten å oppgi navn eller annen personlig informasjon som kjønn, bosted eller alder. Du vil derfor ikke være gjenkjennbar på noen måte. Etter gjennomført studie vil all informasjon bli slettet. Deltakelse i studien er frivillig, og du kan når som helst, uten å oppgi ditt grunnlag, trekke deg fra studien uten konsekvenser.

Anne Trollvik er veileder og førsteamanuensis ved Høgskolen i Hedmark, institutt for sykepleie og psykisk helse – avdeling folkehelsefag 2418 Elverum. Trollvik kan kontaktes på telefon + 47- 62430244 eller +47- 92248907 / Anne.Trollvik@hihm.no

Dato for anonymisering / sletting er satt til 30.05.2015

Dersom du ønsker å delta, gir du vennligst ditt samtykke på enden av dette skrevet. Denne signeres, og leveres undertegnede før intervjuet.

Jeg har ved å signere dette informasjonsskrivet, fått relevant informasjon og er villig til å delta i denne studien. Min deltagelse er frivillig, og jeg vet at jeg når som helst, uten å oppgi noen grunn, kan trekke meg fra studien dersom jeg ønsker det. Jeg bekrefter å ha fått informasjon om studien, og er villig til å delta.

Etter endt studie vil all informasjon bli slettet. Personlig informasjon som navn, alder, bosted eller kjønn vil ikke være gjenkjennbar på noen måte.

.....
(Signert av informant, dato)

Undertegnede vil ta kontakt med deg og avtale tid og sted for intervjuet, og dersom du har noen spørsmål, ta gjerne kontakt med;

Lill Frantzhus,
Høgskolen i Hedmark
lillfrantzhus@yahoo.no
41268471

Vedlegg 4

Intervjuguide

- Innledes med en samtale før spørsmålene stilles i ubestemt rekkefølge avhengig av samtalen. Hensikten er å få ungdommene til å fortelle så åpent og utfyllende som mulig.

- Fortell om en vanlig dag i livet ditt slik det er nå.
- Hva legger du i ordet helse?
- Hvordan opplever du din astma?
- Fortell gjerne hva du mener har vært, og er avgjørende for at du skal fortsette og ha det bra?
- Kan du fortelle litt rundt oppholdet/oppholdene på ...?
- Er det noe som har endret seg? I så fall hva?
- Opplever du at du mestrer sykdommen din? Hva mestrer du?
- Hva betyr sosial støtte for deg?
- Kan du fortelle noe spesifikt som skjedde under oppholdene?
- Hva gjør de andre du kjenner til i samme situasjon?
- Hvordan trives du på skolen?
- Hva betyr det for deg å ha et sosialt nettverk rundt deg?
- Hva legger du i ordet «håndterbarhet»?
- Hva legger du i ordet «meningsfullhet»?
- Hvordan føler du at du håndterer/ikke håndterer i forhold til sykdommen din?
- Hvordan opplever du støtten du får ifra ulike støtteapparater?
- Hva betyr det for deg å ha gode venner rundt deg?
- Hva opplever du at du mestrer av fysisk aktivitet etter ditt opphold på ...?
- Hva synes du om din opplevelse av fysisk aktivitet, og hvilke erfaringer har du fra dette?
- Er det noe mer du ønsker og fortelle knyttet til de temaene som har blitt diskutert?

Vedlegg 5

September 2014: Avtale gjøres med sykehuset vedrørende prosjektet.

Oktober 2014: Utkast på informasjonsskriv og samtykkeskjema sendes sykehuset for godkjenning.

Sykehuset bekrefter interesse hos informanter.

Prosjektbeskrivelsen blir ferdig og leveres for godkjenning ved HIHM.

November 2014: Meldeskjema sendes til NSD

Desember / Januar 2014: Intervjuene gjennomføres. Transkriberes fortløpende.

Januar – mai 2015: Analyse og ferdigstilling av prosjektet.

Mai 2015: Leverer masteroppgaven ved HIHM.

Juni 2015: Muntlig eksamen, og prosjektet avsluttes og innsamlede data slettes.