

Ungdom med barneleddgikts hverdagslivserfaringer: Forhandlinger om normalitet

Line Myrdal Styczen



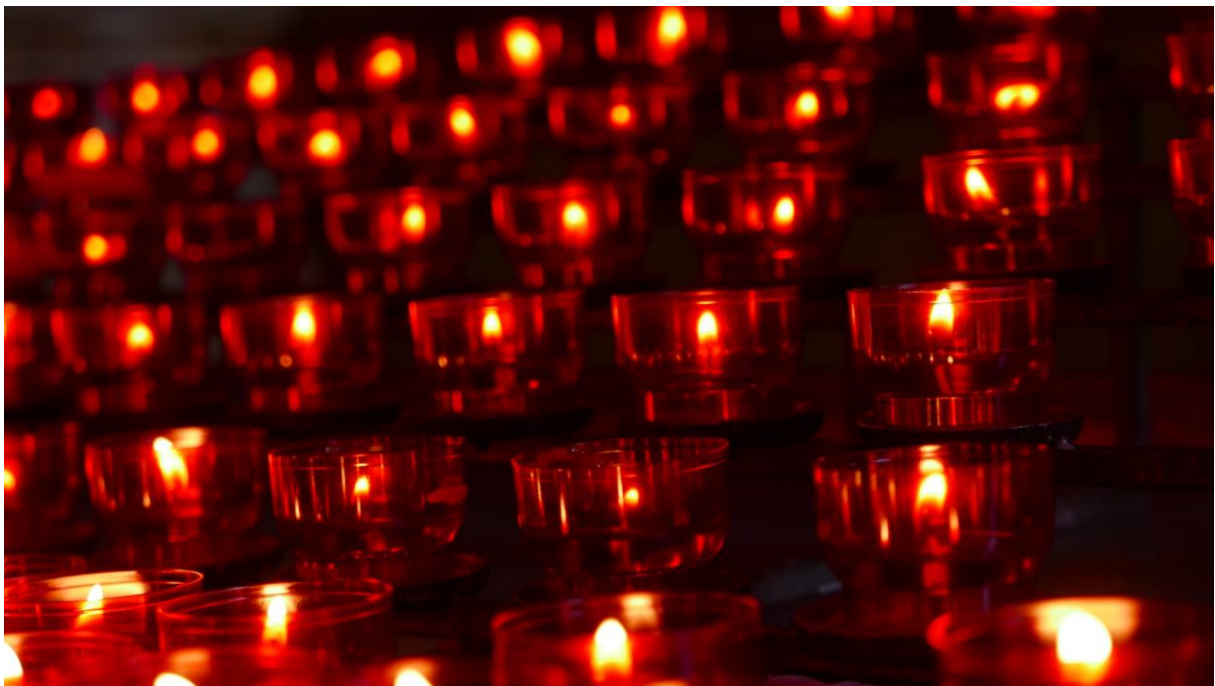
Masteroppgave i helsefagvitenskap

UNIVERSITETET I OSLO

11.mai 2017

Ungdom med barneleddgikts hverdagslivserfaringer: Forhandlinger om normalitet

Line Myrdal Styczen



Masteroppgave i helsefagvitenskap

UNIVERSITETET I OSLO

11.mai 2017

© Line Myrdal Styczen

2017

Ungdom med barneleddgikts hverdagslivserfaringer: Forhandlinger om normalitet.

Line Myrdal Styczen

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

Trykk: Representeren, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Barneleddgikt (Juvenil Idiopatisk Artritt (JIA)) er en av de vanligste kroniske sykdommene i barndommen. Klassiske symptomer er hevelse, smerte og redusert bevegelighet i ledd. Dette kan føre til aktivitets- og deltagelsesutfordringer i hverdagslivet. Formålet med denne studien er å utvikle kunnskap om hvordan ungdom med barneleddgikt selv erfarer sin hverdag. Økt selvstendighet, aktivitet, mestring og brukermedvirkning står sentralt i helsepolitiske føringer. Innsikt i hvordan ungdom med barneleddgikt deltar i eget hverdagsliv er derfor viktig. Studien er kvalitativ med et eksplorerende design. Studiens teoretiske rammeverk tar utgangspunkt i ulike forståelser av normalitet og normalitetsbegrepet utgjør et sentralt omdreiningspunkt for analysene i studien. Følgende problemstilling undersøkes: *Hvordan erfarer og forhandler ungdom med barneleddgikt deltagelse og normalitet i hverdagslivet?*

Åtte ungdommer i alderen 12-16 år med barneleddgikt ble inkludert i studien. Datainnsamlingen foregikk ved bruk av dybdeintervju strukturert etter formen livsformsintervju.

Resultatene viser at hjem, skole, fritid, og sykehus og behandlingsreiser er viktige arenaer i ungdommenes hverdagsliv. På disse arenaene fremstår følgende tre tema som sentrale: *slitenhet, smerte og stress*. Hvordan disse temaene utspiller seg, varierer i deltagernes hverdagsliv og på de aktuelle arenaene. Overordnet handler erfaringene om forhandlinger knyttet til deltagelse og normalitet. Ungdommene forhandler deltagelse og normalitet både i forhold til seg selv og andre jevnaldrende som venner, skolekamerater, andre ungdommer med barneleddgikt og i forhold til omgivelsene.

Samlet sett viser resultatene i denne studien at ungdom med barneleddgikt klarer seg bra i hverdagslivet og at de utvikler en særlig kompetanse på å forhandle normalitet. Resultatene indikerer også et behov for en klinikk som ivaretar en breddetilnærming til sykdom og helse, der barn og unges eget deltagelsesperspektiv settes i fokus. Det ansees også hensiktsmessig og av nytteverdi å trygge underviserne på skolen i utvidede og alternative forslag til løsninger på ungdommenes utfordringer i skolehverdagen. I den sammenheng vil det være viktig å fokusere på løsninger som fremmer en normalitetsoppfatning i retning av mangfold.

Abstract

Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) is one of the most common chronic illnesses in childhood. Typical symptoms are swelling, pain, and stiffness in joints, which can result in challenges in completing daily activities and participating in everyday life. This study examines how adolescents with JIA experience everyday life. The study is qualitative with an explorative design and the concept of normality forms a focal point in the analyses. The following research question is addressed: *How do adolescents with JIA experience and negotiate participation and normality in everyday life?*

Eight adolescents, aged 12-16, with JIA participated in the study. The data collection was conducted using in-depth interviews structured as life mode interviews.

Home, school, leisure pursuits, clinic appointments, and rehabilitation in a warm climate appear to be important arenas in the everyday lives of these adolescents. The results show that tiredness, pain and stress vary in the participants' everyday life within the various arenas. Generally, the experiences concern negotiation related to participation in everyday life and normality. The adolescents negotiate participation and normality both in relation to themselves and their peers, such as friends, schoolmates and other adolescents with JIA, and in relation to the surroundings. The results in this study indicate that adolescents with JIA manage everyday life well and that they develop special skills in negotiating normality.

The results also indicate the need for health personnel that takes care of a broad approach to disease and health, focusing on children and adolescents own perspective on participation. It is also considered useful to guide school teachers in extended and alternative approaches to the challenges youths experience in school life. In this context, it is important to focus on solutions that promote an understanding of normality as diversity.

Forord

Endelig, et ord som dekker det hele ganske godt, og i det jeg skriver disse ordene kan det knyttes til mine avsluttende erfaringer rundt arbeidet med denne masteroppgaven. Resultatet av hardt arbeid, ydmykhet, bratt læringskurve, en god dose tålmodighet og påtvunget struktur prentes nå svart på hvitt. Euforisk!

Jeg vil bruke dette forordet til å takke de som på hver sin måte har vært bidragsyttere til at denne masteroppgaven går i printen.

Aller først en stor takk til ungdommene som deltok i denne studien og delte sine erfaringer med meg, takk!

Kjære Tone Dahl-Michelsen, min veileder, du er uvurderlig og utrolig inspirerende. Din tilstedeværelse og ditt engasjement i arbeidets gang har hjulpet meg til å holde en stø kurs. Takk for et lærerikt og spennende samarbeid med mye «ordelting».

Jeg vil takke Kristine Risum, fysioterapeut og stipendiat som introduserte muligheten for å inkludere denne studien som et delprosjekt i forskningsprosjekt «Fysisk form ved barneleddgikt». I samme sleng takkes mine kollegaer og arbeidsgiver underveis.

Sist men ikke minst takk til min aller nærmeste, min mann Marius. Dine tilbakemeldinger, din støtte - og din evne til å se muligheter underveis har vært til tider provoserende men aller mest motiverende. Takk!

Masteroppgavens kapitler:

Formatet for masteroppgaven er kappe med artikkel

- Kapittel 1, *bakgrunn*. Først gis en kortfattet presentasjon av bakgrunnen -, interessen – og oppstarten for studien. Deretter følger en mer omfattende presentasjon av barneleddgikt i et medisinsk perspektiv. Mot slutten av dette kapittelet presenteres et delkapittel med relevant litteratur for bakgrunnen for denne studien og hvorfor det anses hensiktsmessig å gjennomføre studien.
- Kapittel 2, *teoretisk rammeverk*. Med bakgrunn i at normalitetsbegrepet utgjør et sentralt omdreiningspunkt for analysene i denne studien, er kapittelet med å danne et utdypende teoretisk rammeverk for resultatene som presenteres i artikkelen.
- Kapittel 3, *metode*, gir først en beskrivelse av hvilket vitenskapsteoretisk ståsted studien tar utgangspunkt i. Deretter gis en beskrivelse av metodene og fremgangsmåtene som er benyttet i denne studien, med tilhørende argumenter til valgene som ble gjort underveis. Avslutningsvis presenterer jeg et kritisk blikk på forskerrollen hvor jeg trekker frem sentrale sider ved fortolkningsarbeidet og ivaretagelse av informantene. I tillegg følger et avsnitt om; intervjuene og transkribering, risiko og nytteverdi, samt metodekritikk.
- Kapittel 4, *resultater*, her henviser jeg først leseren til artikkelen som er vedlagt (vedlegg 1), hvor studiens hovedresultater presenteres. I tillegg omfatter dette kapittelet en presentasjon av noen ekstra resultater som ikke ble prioritert i artikkelen.
- Kapittel 5, *diskusjon*, også her henvises det til artikkelen (vedlegg 1). Diskusjonskapittelet i kappen inneholder en utvidet drøfting av normalitetsbegrepet og det å ha barneleddgikt i en tid med tilgang til behandling med biologiske legemidler.
- Kapittel 6, *konklusjon*, inneholder en slutning basert på funnene fra studien, tidligere forskning og teoretisk rammeverk, samt implikasjoner for praksis og videre forskning.

Litteraturliste og vedlegg følger etter kapittel 6.

Innholdsfortegnelse

1	Bakgrunn	1
1.2	Barneleddgikt – kliniske manifestasjoner, utfall og behandling	2
1.3	Relevant litteratur - hverdagslivet med barneleddgikt	4
2	Teoretisk rammeverk.....	7
2.1	Normalitetsbegrepet	7
3	Metode.....	13
3.1	Vitenskapsteoretisk ståsted	13
3.2	Tilknytning til forskningsprosjektet «Fysisk form ved barneleddgikt»	14
3.3	Design og fremgangsmåte	14
3.3.1	Livsformsintervju	14
3.4	Utvalg og rekruttering	15
3.4.1	Praktisk gjennomføring	16
3.5	Analyse	17
3.5.1	Trinn 1 - gjøre seg kjent med dataene	18
3.5.2	Trinn 2 - generere innledende koder	19
3.5.3	Trinn 3 og 4 - søke etter temaer og evaluere temaer	19
3.5.4	Trinn 5 - Teoristyrte analyser	19
3.6	Etiske betraktninger.....	21
3.6.1	Forskerrollen	21
3.6.2	Intervjuene og transkribering	22
3.6.3	Risiko og nytteverdi	22
3.6.4	Metodekritikk	23
4	Resultat	25
4.1	Hovedresultater	25
4.2	Tilleggsresultat hjem	25
4.3	Tilleggsresultat skole.....	26
5	Diskusjon.....	28
6	Konklusjon	32
	Litteraturliste	33
	Vedlegg	37

1. Artikkel.....
2. Intervjuguide
3. Informasjonsskriv ungdommen.....
4. Informasjonsskriv foresatte
5. Godkjenninger fra REK
6. Retningslinjer for vitenskapelig artikkel i tidsskriftet Ergoterapeuten

Tabell 1. Informasjon om deltagerne	16
Figur 1 – Trinnene i analysen.....	20

1 Bakgrunn

Barneleddgikt (Juvenil Idiopatisk Artritt (JIA)), er en av de vanligste kroniske sykdommene i barndommen (Petty, Laxer & Wedderburn, 2016). JIA er en autoimmun inflammatorisk sykdom med ukjent etiologi med artritt som debuterer før 16-årsalderen og varer i minst 6 uker. Betegnelsen barneleddgikt innbefatter en heterogen diagnosegruppe med syv undergrupper med ulik alvorlighetsgrad og prognose. Klassiske symptomer er hevelse, smerte og redusert bevegelighet i ledd (Petty et al., 2004; Ravelli & Martini, 2007). Den medisinske behandlingen varierer blant undergruppene, og kan være kompleks og inkludere tett oppfølging og «overvåkning» i det daglige (Ravelli & Martini, 2007). Samlet sett har et forbedret tverrfaglig behandlingstilbud ført til bedret prognose for barn og unge med barneleddgikt, med mindre grad av funksjonshemming og leddskader sammenliknet med tidligere (Petty, 2016; Ostring & Singh-Grewal, 2013). Vi vet i dag at omkring 40 % er uten medisiner og i remisjon (uten symptomer) 8-10 år etter sykdomsdebut, men det finnes fortsatt ingen kur mot sykdommen, og sykdommen reduserer barn og unge med barneleddgikts muligheter i hverdagslivet (Ravelli & Martini, 2007; Kuchta & Davidson, 2016).

Muligheten til å leve et aktivt og godt liv i felleskap med andre, og et økt fokus på den enkeltes erfaringskompetanse er sentrale elementer i helsepolitiske føringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Involvering av brukeren er ikke bare en rettighet, eller en politisk og faglig målsetning, men av stor betydning for effekten av behandlingen. Lærings- og mestringstiltak som startes opp i sykehus videreføres ikke uten videre i kommunen. En pasientorientert tjeneste krever at samfunnsoppdraget i sterkere grad vektlegger blant annet brukermedvirkning og proaktiv oppfølging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Som ergoterapeut er jeg opptatt av menneskets hverdagsliv, der nettopp den enkeltes mulighet til å utføre aktiviteter selvstendig, samt å delta i hverdagslivet er sentralt. Mennesket utfører og deltar i en rekke aktiviteter i løpet av døgnet. Det er gjennom aktivitet vi utvikler oss, påvirker - og påvirkes av våre omgivelser (Kristensen, Legarth & Winding, 2003). I mitt kliniske arbeid møter jeg barn og unge med barneleddgikt, og jeg har med årene utviklet en interesse for hvordan deres hverdagsliv fungerer og utspiller seg. Min interesse er knyttet opp mot at sykdom kan være sammensatt, og menneskets deltagelse i hverdagslivet kan påvirkes av en selv, og av hendelser i hverdagslivet og omgivelsene. I en tid hvor forskningen indikerer at prognosen for denne pasientgruppen har forbedret seg, og de helsepolitiske

føringene vektlegger brukermedvirkning og egen deltagelse, blir jeg ekstra nysgjerrig på hvilke hverdagslivserfaringer ungdom med barneleddgikt selv gjør seg angående egen deltagelse i hverdagslivet.

I 2014 startet forskningsprosjektet «Fysisk form ved barneleddgikt» ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet (Risum, 2014). Prosjektet undersøker fysisk form og fysisk aktivitet hos barn med juvenil idiopatisk artritt (JIA) sammenliknet med friske barn. Tidligere internasjonale studier har vist at barn med JIA har nedsatt fysisk form og lavt fysisk aktivitetsnivå sammenliknet med friske jevnaldrende barn. Kunnskapen er hovedsakelig basert på forskning som ble utført før det ble vanlig med biologiske medisiner som tilleggsbehandling for barn med JIA. Prosjektet søker derfor å undersøke fysisk form og fysisk aktivitetsnivå hos barn med JIA som er blitt diagnostisert etter at biologisk behandling ble et tilbud for denne pasientgruppen. Samlet sett vil dette gi viktig informasjon for å best mulig være i stand til å gi barn med JIA målrettet behandling og veiledning i fremtiden (Risum, 2014). Mitt mastergradsarbeid ble inkludert som et delprosjekt i Risums (2014) forskningsprosjekt. Delprosjektet, heretter kalt studien, undersøker hvilke erfaringer ungdom med barneleddgikt gjør seg i hverdagslivet gjennom å utforske erfaringer fra et deltagelsesperspektiv.

1.2 Barneleddgikt – kliniske manifestasjoner, utfall og behandling

Barneleddgikt er som nevnt innledningsvis en heterogen diagnosegruppe med syv undergrupper av ulik alvorlighetsgrad og prognose (Petty et al., 2004; Ravelli & Martini, 2007). Jeg vil ikke ta for meg alle undergruppene, men kortfattet presentere tre av dem; (1) oligoartikulær JIA, som også består av utvidet oligoartikulær JIA, og polyartikulær JIA av (2) RF-positiv - og (3) RF-negativ type. De tre sistnevnte omtales som polyartikulær forløpende barneleddgikt. Deltagerne i denne studien har altså enten oligoartikulær JIA eller polyartikulær forløpende JIA (utvidet oligoartikulær JIA og polyartikulær JIA). Hovedhensikten med dette kapitlet er å gi en innsikt i hovedtrekkene i disse undergruppene. Presentasjonen fungerer som et bakteppe når jeg i kapittel fem, diskusjon, drøfter hvordan det å ha barneleddgikt i en tid med tilgang til behandling med biologiske legemidler kan forstås i lys av ulike forståelser av normalitet.

Oligoartikulær JIA er den vanligste formen for barneleddgikt og utgjør omkring halvparten av alle tilfeller. Debutalder er vanligvis før 6-årsalderen. Jenter rammes hyppigere, og undergruppen kjennetegnes ved at fire eller færre ledd affiseres i løpet av de første seks månedene av sykdommen. Leddene rammes asymmetrisk, og store ledd som kne og ankel rammes hyppigst. Affeksjon av kun et ledd kan også forekomme. Antinukleære antistoffer (ANA) finnes ofte hos pasienter med tidlig debut av denne undergruppen, som medfører økt risiko for å utvikle regnbuehinnebetennelse, som innebærer at hinnen med blodårer som dekker øyet blir betent. Med kun få ledd affisert vil tidlig igangsetting av rett behandling gi god prognose (Petty & Lindsley, 2016).

Utvidet oligoartikulær JIA utvikles ved at barnet i etterkant av de første seks månedene med få ledd affisert får affeksjon av flere ledd. Det vil si affeksjon av flere enn fire ledd. Noen er ANA-positive, og prognosen varierer mer ved denne undergruppen av barneleddgikt (Petty & Lindsley, 2016).

Polyartikulær JIA kjennetegnes ved at fem eller flere ledd rammes i løpet av de første seks månedene, uten at det samtidig har vært feber, og denne gruppen utgjør omkring 20 % av barneleddgiktstilfellene. Sykdommen deles inn i de med «negativt – og positivt utslag» av revmatoide faktorer, henholdsvis RF-negativ- og RF-positiv polyartikulær JIA. Faktorene retter seg mot andre antistoffer i organismen og binder seg til dem, slik at det dannes såkalte uopløselige immunkomplekser (Rosenberg & Kiem, 2016; Ravelli & Martini, 2007). RF-positiv polyartikulær JIA er en av de mindre vanlige formene, og kjennetegnes ved symmetrisk leddaffeksjon, der mindre ledd i føtter og hender først affiseres. Større ledd som kne og ankel kan også berøres. Jenter rammes hyppigere og sykdomsoppstart er oftest mellom 9-11-årsalderen. Dette er en alvorlig form for barneleddgikt, med aggressiv leddbetennelse som kan føre til varige leddskade (Rosenberg & Kiem, 2016). RF-negativ polyartikulær JIA forekommer i alle aldre opp til 16 år, med en hyppigere forekomst blant jenter. Vanligvis affiseres både små- og store ledd med et asymmetrisk bilde. For begge grupper antar man at tidlig behandling gir best prognose (Rosenberg & Kiem, 2016).

Medisinsk behandling består av både symptom- og sykdomsmodifiserende behandling, og inkluderer kortisoninjeksjoner i ledd og anti-inflammatoriske medisiner som ikke-steroid anti-inflammatorisk medisin og methotrexate (Ravelli & Martini, 2007; Becker, Lovell & Leeder, 2016). Mer avansert medisinsk behandling ble introdusert ved årtusen-skiftet, gjennom utviklingen av biologiske legemidler (Ottens, Anink, Spronk & van Suijlekom-Smit, 2012).

Det er legemiddel som fremstilles av levende organismer, i motsetning til syntetiske legemidler som fremstilles via en syntetisk prosess. Biologiske legemidler er utviklet for å spesifikt hemme cytokiner eller reseptorer på celleoverflaten, og benyttes hos pasienter med et mer alvorlig sykdomsforløp (Solari et al., 2008). Et individuelt tilpasset og tverrfaglig behandlings- og oppfølgingstilbud er relevant for at barn og unge med barneleddgikt skal mestre hverdagslivet med kronisk sykdom (Kuchta & Davidson, 2016).

1.3 Relevant litteratur - hverdagslivet med barneleddgikt

I dette kapittelet presenteres relevant litteratur som fungerer som et bakteppe for hvorfor det er hensiktsmessig å utføre denne kvalitative studien. Kapittelet består av funn fra tidligere kvalitative og kvantitative studier knyttet opp mot barn og unge med barneleddgikts hverdagslivserfaringer og deres deltagelse i hverdagslivet.

En oversiktsartikkel fra 2012 omfatter 27 kvalitative studier som utforsker barn og unge med barneleddgikts erfaringer knyttet til det å leve med barneleddgikt (Tong, Jones, Craig, Singh-Grewal, 2012). Den tematiske syntesen i denne sentrale oversiktsartikkelen viser at tilbakevendende og intense smerter hindrer barn og unge med barneleddgikts utførelse av daglige fysiske gjøremål, og at de blir konfrontert med og påminnet om sin sykdom (Tong et al., 2012). Uforutsigbarheten i sykdommen gjør at i perioder hvor de har kontroll over kroppen, er håpefulle og har tro på tilfriskning og remisjon. Mens i stunder hvor deltagerne opplever at smertene overvelder dem føler de at de kjemper og de kjenner seg nedstemt (Tong et al., 2012). Disse erfaringene kan påvirke hvordan deltagerne beveger seg inn og ut av roller som for eksempel kamerat, elev eller fotballspiller. Evnen til å tilpasse seg ulike roller kan berøres av både individets egne, samt omgivelsenes krav og forventninger, viser en av enkeltstudiene i oversikten (Eyckmans, Hilderson, Westhovens, Wouters & Moons, 2011). Det å stadig være avhengig av hjelp fra andre, og at de andre rundt opptrer overbeskyttende, gjør at barn og unge med barneleddgikt erfarer seg annerledes (Tong et al, 2012; Livemore, Eleftheriou & Wedderburn, 2016; Cartwright, Fraser, Edmunds, Wilkinson & Jacobs, 2014).

I en av enkeltstudiene i oversiktsartikkelen som omhandler barn i alderen 7-11 år sin oppfatning knyttet til lek og fritidsaktivitet beskriver barna vanskeligheter med å delta i lek og fritidsaktivitet. De erfarer at de er annerledes, og i tillegg er de ifølge studien triste og

ensomme (Hackett, 2003). Symptomer, behandlingsregimer og bivirkninger, og psykososiale faktorer synes å påvirke barn med barneleddgikts opplevelse av lek og fritidsaktivitet. I tillegg blir deltagelse i lek begrenset av foreldre, venner og skolepersonale. Frykt for skader og usikkerhet rundt effekt av aktivitet resulterte også i selvpålagte restriksjoner (Hackett, 2003). Selvpålagte - og påførte restriksjoner av foreldre, og symptomer, der smerte blir beskrevet som den største, fremstår også som barrierer for deltagelse i fysisk aktivitet (Race et al., 2016).

I følge en kvantitativ oversiktsartikkel fra 2014 deltar barn og unge med barneleddgikt i færre sosiale- og fysiske fritidsaktiviteter sammenlignet med friske jevnaldrende (Cavallo, April, Grandpierre, Majnemer, Feldman, 2014). Dette samsvarer med funnene som beskrives i Hackett (2003) sin studie, hvor barna deltar i mer stillesittende – og innendørsaktiviteter enn friske jevnaldrende barn.

For å opprettholde deltagelse i fysisk aktivitet pusher barn og unge med barneleddgikt seg gjennom aktiviteten selv om de erfarer smerte, de tar korte pauser og bytter til aktiviteter de opplever realistisk å delta i (Race et al., 2016).

Å presse seg gjennom aktiviteten på tross av smerter handlet om at de ønsket å holde sykdommen hemmelig for de andre, holde på gleden ved å delta, eller at de hadde tilegnet seg kunnskap om positive effekter av å delta i fysisk aktivitet (Race et al., 2016). At barn og unge med barneleddgikt presser seg for å være deltagende i hverdagslivspraksiser, da likhet med jevnaldrende betyr så mye at de heller vil akseptere at de opplever økt smerte i ettertid av aktivitetene, poengteres også i en av de eldre enkeltstudiene i den tematiske oversikten. En «ferskere» studie som utforsker hverdagslivserfaringene til barn og unge med barneleddgikt bekrefter det samme (Guell, 2007; Cartwright et al., 2014). Bytte av aktivitet innebar å skifte til en fysisk aktivitet hvor barna anså at det var realistisk og oppnåelig å delta. På denne måten kunne de fortsette å delta i fysisk aktivitet (Race et al., 2016).

Å ta pauser underveis i aktiviteten var assosiert med å forlenge deltagelsen i aktiviteten, og deltagerne benyttet seg ofte av denne strategien i kroppsøvingstimen (Race et al., 2016). Nylig rapporterte omkring 66 % av åtti deltagere med barneleddgikt om full deltagelse i kroppsøvingstimen. Studien undersøkte hvordan fatigue var knyttet opp mot blant annet deltagelse i gymtimen. De prospektive resultatene viser at høy grad av fatigue assosieres med full deltagelse i kroppsøving. Forfatterne knytter dette opp mot at det kan være andre faktorer

enn fatigue, som eksempelvis smerte og begrensninger i funksjon som er avgjørende for om barna deltar eller ei (Armbrust et al., 2016). Disse funnene er også indikert i andre studier (Race et al., 2016; Tong et al., 2012; Cartwright, 2014). I tillegg trekker Armbrust et al (2016) frem at full deltagelse i kroppsøvingstimen kan henge sammen med at insentivet, å delta på lik linje med friske jevnaldrende, er høyt for barn og unge med barneleddgikt.

At barn og unge med barneleddgikt ikke ønsker å bli stemplet som syke, funksjonshemmet, eller ulik fra friske jevnaldrende er et poeng som trekkes frem i flere tidligere studier som undersøker barn og unge med barneleddgikts hverdagsliv (Tong et al., 2012; Cartwright et al., 2014; Livemore et al., 2016). Tidligere studier viser at barna streber etter normalitet gjennom å ha fokus på remisjon og tilfriskning, oppsøke aktiviteter tilpasset deres ferdighetsnivå, innhente informasjon om sykdommen, behandling, og mestringsstrategier, samt å få tilgang på sosial støtte (Tong et al., 2012; Cartwright et al., 2014). Kravet om å være konform fremstår slik sett som et viktig aspekt ved hverdagslivet for barn og unge med barneleddgikt.

Konteksten ungdom med barneleddgikt befinner seg i preges av rammer hvor den unge skal ha god helse, veltrent kropp og mestre skolen (Ødegård, 2016). Fokus er nåtiden, der det å være i takt med aktuelle normer og aksept fra jevnaldrende er sentrale elementer. I ungdomstiden er det å være annerledes noe ungdommene absolutt vil unngå (Fjerstad, 2010: Øia & Fauske, 2010).

Samlet sett fremgår det at barn og unge med barneleddgikt strever med å tilpasse seg krav og forventinger i hverdagslivet, og at deres deltagelsesmuligheter i hverdagslivet begrenses av sykdommen (Cavallo et al., 2014; Tong et al., 2012; Livemore et al., 2016; Race et al., 2016, Cartwright et al., 2014; Armbrust et al., 2016; Hackett, 2003). Pasientgruppens erfaringer med deltagelse i hverdagslivet er et mindre utforsket fenomen og det er behov for ytterligere kunnskap om barn og unge med barneleddgikts opplevelser knyttet til deltagelse i fritidsaktivitet (Cavallo et al., 2014).

For å bidra i utfyllingen av dette kunnskapshullet undersøker jeg i denne kvalitative studien hvordan ungdom med barneleddgikt erfarer deltagelse i hverdagslivet og hvordan de forhandler normalitet.

2 Teoretisk rammeverk

2.1 Normalitetsbegrepet

Med bakgrunn i at normalitetsbegrepet utgjør et sentralt omdreiningspunkt for analysene i denne studien, gir jeg i dette kapittelet en utdypende beskrivelse av begrepet. Hensikten er å gi en oversikt over hvordan normalitet kan forstås. Innholdet i kapittelet omfatter fire prinsipper for definering av normalitetsbegrepet – en statistisk, en medisinsk og en normativ, samt en mer radikal forståelse. Underveis gjøres historiske tilbakeblikk som viser relevansen for den aktuelle normalitetsoppfattelsen som presenteres, og setter det historiske perspektivet i sammenheng med hvordan normalitet kan forstås i dag.

På 1800-tallet ble statistiske metoder mer raffinerte, og «ekspertene» fikk anledning til å definere gjennomsnitt, normalfordeling og avvik (Grue, 2006; Grue, 2016). I statistiske forståelser av normalitet står normalfordelingskurve og standardavvik i sentrum (Grue, 2016; Tidemann, 2004).

En generalisert forestilling av viktigheten av det gjennomsnittlige som «norm» ble introdusert av den belgiske astronom, statistiker og matematiker Adolphe Quetelet (1796-1874) (Grue, 2016). Feilteori var utgangspunktet for tenkningen, og et grunnleggende premiss innenfor denne retningen, var at intet fenomen kunne observeres med absolutt nøyaktighet. I alle typer målinger kalkuleres en viss feilmargin. Gjennom å gjøre flere målinger kunne man beregne gjennomsnittet av disse, og den mest pålitelige verdien for det observerte fenomenet ville presenteres som gjennomsnittet. Fordelingen av avvikene fra gjennomsnittet fulgte en feilkurve, der feil og variasjon var noe man om mulig eliminerte (Grue, 2016).

Denne måten å gjøre beregninger overførte Quetelet til måling av menneskelige kjennetegn. Forholdet mellom høyde og vekt i befolkningen er et eksempel på dette. Verdien skulle ikke være for høy, tilsvarende overvektig, eller for lav, tilsvarende undervektig, men midt imellom, som representerer det ideelle gjennomsnittet. Dette målet eksisterer fortsatt i dag under benevnelsen kroppsmasseindeks (KMI), men målet er bedre kjent under det engelske akronymet BMI (Grue, 2016). Et sentralt poeng i denne sammenheng er altså at hva som regnes som gjennomsnitt og slik sett normalvekt er sosial konstruert på et gitt tidspunkt i en

gitt befolkning. I dag oppfattes imidlertid BMI ofte som om det er en gitt objektiv standard uavhengig av kontekst og historie.

For Quetelet var gjennomsnittsstørrelsen både en teoretisk størrelse og et ideal. Ved å måle et stort antall mennesker i forhold til ulike egenskaper og kjennetegn, eksempelvis brystomfang på herresoldater, argumenterte han for at man kunne komme nær de ideelle verdiene, gjennomsnittet, på fenomenet man målte. «L’homme moyen» er Quetelets referanse til det ideelle gjennomsnittsmennesket som er en fremstilling av gjennomsnittet av alle menneskers fysiske og moralske egenskaper i en befolkning (Grue, 2016). Da idealet var et gjennomsnitt av alle mennesker, fremstår dette som uoppnåelig for enkeltmennesket. Derfor vil det være bedre jo nærmere gjennomsnittet en er argumenterte Quetelet (Grue, 2016).

Forståelsen av normalitet som det gjennomsnittlige tar altså utgangspunkt i målinger, der gjennomsnittsverdien av målingene ses som det ideelle og normale. Å definere normalitet som gjennomsnitt er sentralt innenfor mye av tenkningen om sykdom og helse, for eksempel om man har over -, under – eller normal vekt. Normalitet forstått som gjennomsnittsverdier benyttes også ved målinger av fettprosent, kolesterol- og blodsukkernivå for å nevne noen. (Grue, 2016). Omgivelsene i dagens samfunn bærer også preg av definerte rammer for hva som ansees som innenfor det normale. Dette ser vi for eksempel på måten mennesker med en funksjonshemming som gruppe innskriveres i det offentlige rom gjennom særegne forordninger. For eksempel at det reserveres seter og toaletter til denne gruppen. Tilretteleggingen blir en tydelig markør på deres avvik fra gjennomsnittet (Grue, 2006).

Utviklingen innenfor statistikken fortsetter på 1800- tallet, men det skjer nå en endring i fokus fra det gjennomsnittlige som norm til det fremragende som norm. Eugenikk kommer i fokus gjennom antropolog og statistiker Francis Galton (1822-1911). Med en ideologi der noen egenskaper ses som mer verdifulle enn andre, har Galton behov for et statistisk mål som muliggjør rangering av menneskelige trekk og egenskaper. Feilkurvens «teori», med påstanden om at «verdiene» fra fordelings gjennomsnitt representerer avvik, stiller han seg kritisk til og vraker (Grue, 2016).

Feilkurvens form og bruk gjennomgår med dette en reovering i regi av Galton. Først introduseres begrepene median og kvartil. Median er verdien til den enheten som deler en fordeling i to like store deler, og kvartilene deler fordelingen i fire like store deler. Avvikene blir ikke lenger omtalt som feil, men standardavvik. Kurven blir omdøpt til

normalfordelingskurve, der enhetene til venstre er negative og de til høyre positive. Midtre del av kurven representerer en empirisk «norm», men det ideelle befinner seg lenger til høyre, og referer til det fremragende som det normale (Grue, 2016).

Galton hevder at mennesket er født med en del mengde «talenter» eller ferdigheter som det vil ha hele livet, men kvaliteten og omfanget av disse er bestemt av arv og utgjør menneskets genetiske verdi. Med utviklingen av normalfordelingskurven får han et brukbart redskap for å rangere befolkningen (Grue, 2016). Menneskene som befinner seg i kurvens midtre del, markerer den empiriske «norm» og består av den respektable arbeiderklassen. Befolkningen som befinner seg i den andre kvartil til høyre, er de med høyest genetisk verdi, og består av de høyt utdannede og uavhengige klassene som for eksempel leger. På denne måten blir forståelsen av normalitet som det ypperste ledende for oppfatningen av normalitetsbegrepet på den tiden (Grue, 2016).

Forståelsen av normalitet som det mest fremragende finner vi også i dagens helseforståelse. Eksempelvis opererer WHO med begrepet Disability Adjusted Life Year (DALY), som sier noe om gapet mellom nåværende helsetilstand og en ideell helsesituasjon. Den er presentert i skala fra 0-1, der 1 tilsvarer ett år med perfekt helse og 0 tilsvarer ett dødt år. En DALY tilsvarer ett år med tapt helse, så eksempelvis vurderes mennesker med Down syndrom til å tape en tredjedel av levetiden sammenlignet med en uten skade eller sykdom (Grue, 2016). Innfor plastisk kirurgi ser vi også hvordan man gjennom bruk av kosmetisk kirurgi søker seg vekk fra det gjennomsnittlige- til det «perfekte» ytre (Grue, 2016). Manipulative skjønnhetsidealer eksisterte allerede på 1700-tallet. Et eksempel på dette er da den greske maleren Zeuxis portretterte Helena av Troja. Portrettet representerer en idealisert representasjon av guddommelig skjønnhet, hvor Helenas skjønnhet ikke var å finne hos noen jordisk kvinne. «Perfekte» kroppsdeler fra ulike kvinner ble benyttet av maleren for å skape Helenas guddommelige skjønnhet. Denne manipulative formen for skjønnhet regjerer nåværende skjønnhetsideal også. Som et litt mildere «middel» enn plastisk kirurgi, brukes eksempelvis Photoshop for å fremstille dette skjønnhetsidealet. Ved å fjerne urenheter i huden, minske mellomrom mellom lår og bleke tenner justeres «virkeligheten». Bildet fremstår som en forestilling av hvordan dette mennesket skulle sett ut dersom det hadde vært «perfekt», og fungerer ikke lenger som avtrykk av et «virkelig» menneske. Allikevel ansees dette manipulerede skapte bilde som oppnåelig og «normalt» i dag (Grue, 2016).

Fra norm som gjennomsnitt og norm som det fremragende, har vi prinsippet for den medisinske defineringen av normalitetsbegrepet, som innebærer at når man er frisk er man normal, og når man er syk trenger man behandling for å komme ut av en i prinsippet unormal tilstand (Tidemann, 2004). I denne forståelsen av normalitet fremstår sykdom som avvik fra en gitt norm som sentralt (Grue, 2016). For å illustrere vil jeg referere til Christopher Boorses (1977) sykdomsforståelse.

Sykdom som funksjonsavvik og forstyrrelser i balansen, altså biologiske funksjonsfeil, og helse som fravær av sykdom og dermed normal funksjon er et sentralt poeng hos Boorse (1977). Normal funksjon og normal fungering bestemmes ut i fra hva som er typisk for individets referansegruppe. Hva som er typisk for individets kjønn, alder og art inkluderes i referansegruppen. Helse presenteres som et rent teoretisk og biologisk begrep, og behovet for objektive funn for sykdom er sentralt. Det fremgår her at det er de fysiologiske funksjonene og prosessene som er relevante for helsen (Boorse, 1977). Sykdom anses som en indre tilstand som svekker helsen ved å redusere effektiviteten av en eller flere funksjonelle kapasiteter, til under nivået som er typisk for den aktuelle referansegruppen (Boorse, 1977). Det er denne oppfatningen som ifølge Grue (2016) har størst betydning i dag, og den representerer en relativ tilnærming av normalitetsbegrepet, som vil si at den forholder seg til et oppsett av hva som er definert som innenfor – og utenfor normalen. Eksempelvis vil bevegelsesapparatet representere en funksjon som har behov for en viss kapasitet for å sikre overlevelse. I en situasjon hvor legen studerer og sammenligner funnene fra undersøkelsene med pasientens referansegruppe, og ser at de er under nivåene i forhold til normal funksjon og normal fungering, vil pasienten bli kategorisert med sykdom. Det vil si avvik fra en gitt norm, noe som da viser til at pasienten trenger behandling for å komme ut av en i prinsippet unormal tilstand.

Men hvordan defineres en unormal tilstand i den medisinske verden? Historisk sett har den teknologiske utviklingen hatt stor betydning for utøvelse av moderne medisin, og teknologiske redskap kan være hjelpelig i vurderingen av om eksempelvis organer har normal funksjon. Samlet sett kan teknologien være med å avdekke forstadier av sykdom, og sykdom som tidligere ikke var mulig å finne kan avdekkes (Grue, 2016). Medisinen har med dette blitt mer spesialisert, og et par konsekvenser av dette er at helhetsperspektivet blir mindre og en kan «lettere» bli sykkeliggjort og dermed kategorisert utenfor normen for normalitet. Mulighetene for å avdekke sykdom ser også ut til å være med å skape en

innsnevring av hva man oppfatter som normalt, samtidig som det har skjedd en økning og differensiering av tilstander vi forstår som sykdom eller avvik (Grue, 2016). Et eksempel på at noe vi anså som sykdom, avvik, den ene dagen går over til helse, normalt, den neste dagen var da amerikanske helsemyndigheter i 2014 hevet grensen for behandlingstrengende blodtrykk for personer over 60 år fra 140/90 mmHg til 150/90 mmHg. Det førte til at 13,5 millioner amerikanere over natten ikke lenger hadde unormalt forhøyet blodtrykk, hvorav 5,8 millioner ikke lenger trengte medisinsk behandling (Grue, 2016). Det avvikende ble med dette definert til innenfor det normale gjennom endringer innad i individets referansegruppe.

Som et alternativ til disse normalitetsforståelsene, foreslår Hylland Eriksen (2006) at vi ser normalitet ut ifra et prinsipp som han kaller «polytetisk klassifikasjon» (Hylland Eriksen, 2006). Det vil si at om det for eksempel finnes ti kriterier for normalitet, og man innfrir syv eller åtte av disse, uavhengig av hvilke det er, så er man innenfor «normalen» (Hylland Eriksen, 2006). Hva som på et gitt tidspunkt i et gitt samfunn oppfattes som en riktig og god levemåte kan knyttes opp til det Tidemann (2004) referer til som en normativ definisjon av normalitet. «Det normale er sosialt konstruert og en del av en virksom makt, og ikke gitt av naturen som en standard det sosiale må forholde seg til» (Solvang, 2006 s.169). Normaliteten fremstår slik sett som avhengig av at noen definerer hva som er normalt og ikke, der de som har definisjonsmakten kan opptre som «moralske entreprenører» og forme samfunnets normative landskap (Solvang, 2002).

Gjennom å vise at begrepet mangfold har fått den samme betydningen som normalitet tidligere hadde presenterer Davis (2013) en radikal forståelse av normalitet og mangfold hvor «mangfold er den nye normalen» (Davis, 2013, s. 1). Med dette sikter han til at i ideologien av mangfold er alle grupper potensielt like, i motsetning til normalitetsforståelsen hvor noen grupper ses som normale og andre unormale. Davis poeng er imidlertid at mens mange identiteter er oppløste og erstattet med mer flytende forståelser, så er det noen som ikke er det nemlig rase og funksjonshemming (Davis, 2013).

Den enkeltes mulighet til å velge sin identitet nærmest fritt uten at samfunnsmessige rammer virker inn er utbredt i dagens samfunn. Eksempelvis beskrives kjønn å ha blitt en flytende størrelse med mange ulike uttrykk, i motsetning til før, der man enten var kvinne eller mann (Davis, 2013). Sån sett er kjønnsidentitet i dag mer et resultat av individers valg hevder Davis (2013), og denne valgfriheten gjelder også individers mulighet til å velge religiøs tilhørighet. Det er imidlertid vesentlig å poengtere at i noen vestlige land kan det være mulig

for den enkelte å velge kjønnsuttrykk og religiøs tilhørighet. Men det fremstår som vanskelig og livsfarlig å konvertere fra islam i et strengt muslimsk land som Saudi-Arabia eller å velge kjønnsuttrykk i Russland (Grue, 2016). Dermed kan vi si at selv om eksempelvis kjønnsuttrykk i dag er langt mer flytende enn tidligere så er måten kjønn gjøres også bundet av kontekst og historie (Dahl-Michelsen & Solbrække, 2017).

Hovedpoenget til Davis (2013) er imidlertid at noen identiteter ikke kan velges, altså fastlåste identiteter. Rase og funksjonshemming er slike fastlåste identiteter. Eksempelvis vil mennesker med Cerebral Parese eller Down syndrom i Davis (2013) sin forståelse ikke stå i posisjon til å velge identitet som ikke-funksjonshemmet innenfor de rådende samfunnsdiskursene. Han knytter dette til at funksjonshemming i flere kontekster sees som anormalt, da funksjonshemming ansees som et medisinsk problem og ikke som en livsstil som innebærer et valg. Dette begrunnes med at funksjonshemming innebærer en diagnose, og med det ofte en tett tilknytting til helsevesenet. I en slik kontekst hevder Davis (2013) at funksjonshemming ikke kan sees som en livsstil eller identitet med valgmuligheter, men som en fastlåst kategori. I tillegg vil medisinen heller søke å normalisere gjennom å behandle det oppfattet unormale med operasjoner og legemidler, enn å verdsette variasjonene hevder Davis (2013).

Poenget med Davis (2013) sin illustrasjon er å vise at det fortsatt – også innenfor mangfolds diskursene i samfunnet er fastlåste og lite fleksible rammer som styrer patroljeringen av normalitetens grenser, og på den måten styrer den sosiale organiseringen av folks liv og valgmuligheter (Davis, 2013). Samlet sett fremgår det allikevel at Davis (2013) ideologi av mangfold åpner opp for et forhandlingsrom om hva som er normalt.

Oppsummert har jeg i dette kapitlet vist at hva som ansees som normalt baserer seg på hvilken forståelse av normalitet man står i, samtidig kan vi si at alle forståelsene er knyttet sammen, da de sier noe om hva man anser som «innenfor normalen».

3 Metode

3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

I denne studien tar jeg utgangspunkt i et sosialt konstruktivistisk perspektiv som vitenskapelig ståsted. I et sosialkonstruktivistisk perspektiv er det sentralt å få tak i de prosessene som skjer i interaksjonen mellom mennesker og mellom mennesker og kontekst. Intersubjektivitet og hvordan kunnskap blir til er derfor viktig. Ved å vektlegge menneskets syn på en situasjon, og hvordan situasjonen er formet av interaksjon med andre gjennom historiske og kulturelle normer, kan en få et innblikk i hvordan dette virker inn på menneskets liv (Justesen & Mik-Meyer, 2012). Perspektivet gir meg mulighet til å forstå og tolke meningen andre har om verden, ved å se og forstå fenomener i lys av konteksten og de ulike relasjonene de inngår i. Med dette perspektivet utforsker jeg ungdommens hverdagsliv og deres erfaringer om deltagelse, og hvordan deres virkelighetsforståelse formes av opplevelsene de har og situasjonene de befinner seg i (Justesen & Mik-Meyer, 2012). Samlet sett innebærer dette at jeg som forsker søker å se og vurdere alt ut ifra en helhet, der fenomenet ses i lys av kontekst og de ulike relasjoner deltageren inngår i.

Tilnærmingen denne studien har for å forstå hverdagslivserfaringene hos ungdommene tar dermed utgangspunkt i ungdommenes egne perspektiver. Det er vesentlig å utforske barn og unges egne erfaringer og opplevelser knyttet til hverdagslivet, da deres forståelse av verden er annerledes enn for eksempel deres foresatte. Foresatte vil her kun ha mulighet til å gi et innsyn i hvordan de som foresatte oppfatter situasjonen (Garth & Aroni, 2003). Gjennom egne skildringer kan en løfte frem hvilke erfaringer vedkommende har.

Et vesentlig poeng ved denne tilnærmingen er at deltagerens egne erfaringer skapes gjennom deltagelse i hverdagslivet, og sees i sammenheng med forholdene de utspiller seg i (Hedegaard, 2012). Deltagelse som begrep er knyttet til menneskers handlinger i hverdagslivet, hvor alle deltagelseshandlinger omhandler den enkeltes muligheter for å samhandle med mennesker og omgivelsene (Bendiksen, Madsen & Tjørnov, 2003).

3.2 Tilknytning til forskningsprosjektet «Fysisk form ved barneleddgikt»

Mastergradsprosjekt omfatter en studie som er et delprosjekt innenfor forskningsprosjektet «Fysisk form ved barneleddgikt» ved Oslo Universitetssykehus (Risum, 2014).

En kvantitativ tilnærming benyttes i forskningsprosjektet «Fysisk form ved barneleddgikt», der fysisk form og -aktivitet måles ved bruk av objektive og strukturerte metoder. Denne studien har derimot en kvalitativ tilnærming som vektlegger ungdom med barneleddgikts egne erfaringer. Det utforskende erfaringsperspektivet kan derfor sees som en kontrast til forskningsprosjektet «Fysisk form ved barneleddgikt». På den andre siden fungerer denne studien komplementerende ved at det gir utfyllende informasjon vedrørende ungdommenes erfaringer med deltagelse i hverdagslivet, som eksempelvis deres erfaringer med deltagelse på arenaene skolen, hjem og fritid.

3.3 Design og fremgangsmåte

Kvalitativ metode er en vitenskapelig fremgangsmåte som har til hensikt å fange kompleksiteten, variasjonen og dybden om en sosial prosess eller et fenomen gjennom å utforske betydning og mening av adferd og hendelser (Kvale & Brinkmann, 2009; Justesen & Mik-Meyer, 2012). Studiens hensikt er å utforske ungdom med barneleddgikts erfaringer om deltagelse i hverdagslivet, og studiens empiriske materiale bygger på kvalitative dybdeintervjuer. Intervju gir mulighet for direkte interaksjon mellom forsker og informant. Det gir informanten mulighet til å reflektere rundt tidligere hendelser som omhandler deltagelse i hverdagslivet, og ansees som den best egnede fremgangsmåten innenfor studiens rammer. I faglitteraturen underbygges dette ved å beskrive at intervju er den fremgangsmåten der informantens erfaring kommer best frem (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuene er strukturert etter formen *livsformsintervju* (Haavind, 1987).

3.3.1 Livsformsintervju

Intervjuformen livsformsintervju er praksisforankret og tar utgangspunkt i hverdagslivspraksiser, og kjennetegnes ved at løpende tid blir brukt som organiserende struktur (Haavind, 1987). I denne sammenheng vil det som betegnes som hverdagslivspraksiser være ungdom med barneleddgikts hverdagsliv. Intervjuformen tar

utgangspunkt i informanten som forteller fra sin egen hverdagslivshistorie, hvor vi sammen reiser på oppdagelsesferd i informantens hverdag og rekonstruerer hendelser. Informanten løftes frem som et handlende individ, og får en styrende rolle i samtalen, noe som også gjør at dette fortellingsformatet appellerer mer til ungdom (Haavind, 1987). I tillegg gir denne organiseringen av intervjuet informanten anledning til å reflektere over hendelsesforløp steg for steg, noe som kan gi meg som forsker informasjon om både deres erfaringer med deltagelse i hverdagslivet og konteksten hendelsene skjer i (Haavind, 1987).

Livsformsintervjuet har i utgangspunktet ikke en detaljert intervjuguide, da det følger dagens løp. Jeg valgte å ha en oversikt, omtalt som intervjuguide (vedlegg 2) med spørsmål som jeg ønsket belyst i løpet av intervjuet. Intervjuguiden består av tre kolonner. I kolonne en og to står tema og forslag til åpnings spørsmål til hvert tema. Intervjuene tok utgangspunkt i ungdommenes erfaringer med deltagelse i skole og fritidsaktivitet. Gjennom dette grepet knyttet erfaringene opp mot hverdagslivspraksiser som er en stor del av ungdommenes liv.

I intervjuene etterstrebet jeg fokus både på det situasjonsspesifikke og helheten, samt å sammenligne det vanlige med det mer uvanlige. Dette grepet gjør at jeg får tak i variasjonene i deres hverdagslivserfaringer, noe som gir meg mulighet for å plassere dagen og hverdagserfaringene i en større sammenheng (Andenæs, 1991). Spørsmålene i kolonne tre av intervjuguiden (vedlegg 2) var ment som en «støtte» til meg som intervjuer for å oppnå dette. Intervjuene ble dermed en samtaleform hvor kunnskap ble konstruert og produsert i interaksjonen mellom intervjuer og informant (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.4 Utvalg og rekruttering

Deltagerne i studien er født mellom 2000 og 2004, og har oligoartikulær JIA eller polyartikulær forløpende JIA (polyartikulær JIA og utvidet oligoartikulær JIA). Ungdommene tilhører helseregion Helse Sør-Øst, deltar i forskningsprosjektet «Fysisk form ved barneleddgikt», og har fått diagnosen etter år 2000. De har hatt sykdommen i seks måneder eller mer. Se tabell 1.

Tabell 1 – informasjon om deltagerne

Navn	Alder (år)	**Type barneleddgikt	*Grad av deltagelse i hverdagslivet
Jørgen	16	Polyartikulær forløpende	Høy
Marie	12	Polyartikulær forløpende	Lav
Eva	13	Oligoartikulær	Middels
Guro	15	Oligoartikulær	Høy
Marit	15	Polyartikulær forløpende	Høy
Olivia	15	Polyartikulær forløpende	Høy
Tonje	12	Oligoartikulær	Høy
Kaja	13	Polyartikulær forløpende	Høy

**Type barneleddgikt er basert på journalopplysninger. *Grad av deltagelse er basert på ungdommenes egne beskrivelser av aktivitetsnivå i hverdagen.

Tredve informasjonsskriv (vedlegg 3 og 4) tilpasset modningsnivå ble sendt ut til foresatte og ungdommer i henhold til overnevnte kriterier. Brevene gikk ut til syv gutter og 23 jenter, og inneholdt et samtykkeskjema både for ungdommen og foresatte. Frankert konvolutt ble vedlagt for å sende samtykke tilbake. Etter mottatt samtykke ble foresatte kontaktet per telefon og tid og sted ble avtalt for intervju med aktuelle informanter. Det var tolv positive svar, og åtte intervjuer ble gjennomført. Datainnsamlingen ble på dette tidspunktet avsluttet, da mønsteret i intervjuene begynte repeteres og datamaterialet ble vurdert til å være mettet (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.4.1 Praktisk gjennomføring

Fire av intervjuene ble samkjørt med at deltageren var inne til kontroll på sykehuset. De fire andre ble gjennomført i deltagerens hjem utenom skoletid. Ungdommen var delaktig i avgjørelsen om deres forelder skulle være tilstede under intervjuet. Ved to av åtte intervjuer var en forelder tilstede. Båndopptaker ble benyttet ved alle intervjuene og lydopptakene ble transkribert kort tid etter. Alt sensitivt materiale oppbevares i henhold til retningslinjer for oppbevaring av personidentifiserende materiale. Alle opplysninger behandles uten direkte gjenkjenning av opplysninger, og informantene er gitt pseudonymer. Studien er godkjent av Regional Etisk Komite (vedlegg 5).

3.5 Analyse

Kvalitative analyser starter ofte som induktive analyser, før analysen kan løftes videre ved bruk av en deduktiv tilnærming. Det vil si en mere teoristyrte analyse hvor teoretiske begreper og konsepter trekkes inn (Patton, 2002). Den analytiske fremgangsmåten i denne studien har fulgt en slik metode. Studiens analytiske tilnærming tar utgangspunkt i et eksplorativt design. Dette designet er anvendelig i situasjoner hvor man står overfor et fenomen man ønsker å vite mer om, med mål om økt innsikt og forståelse (Patton, 2002). Konkret innebar dette å gå inn i prosjektet med et «åpent sinn» og uten sterke forhåndsdefinerte antagelser om hva ungdommens erfaringer i hverdagslivet kom til å omhandle.

Fortolkningsarbeidet i studien tar altså utgangspunkt i induktiv analyse, hvor forskeren gjennom analyseprosessen koder «i flere lag» og søker å løfte temaene som fremkommer i analysen til et mer konseptuelt nivå (Braun & Clarke, 2006; Patton, 2002; Stanley, 2015). Den induktive analysen fungerte som en datadreven måte for å analysere frem tema i rådataene (Braun & Clarke, 2006). Analysen vokser altså frem «nedenfra – og opp» og innebærer konkret at analysen tar utgangspunkt i begrepene som deltageren selv benytter og derigjennom utformes empirinære kategorier.

I tråd med metodelitteraturen ansees en tematisk induktiv analyse som en velegnet metode for å identifisere, analysere og rapportere mønstre av data, og den tillater en utkrystallisering av tema på tvers av intervjuene i tråd med de spørsmålene studien har til hensikt å belyse (Braun & Clarke, 2006).

Arbeidet frem til endelig problemstilling i en kvalitativ studie er lang, og satt litt på spissen er det først når studien er ferdig man vet hva problemstillingen var (Haavind, 2000). Den endelige problemstillingen i studien og i artikkelen er:

Hvordan erfarer og forhandler ungdom med barneleddgikt deltagelse og normalitet i hverdagslivet?

Som eksempler på analytiske problemstillinger jeg har benyttet underveis vil jeg trekke frem:

- Hvordan erfarer ungdom med barneleddgikt deltagelse i hverdagslivet?
- Hvilke *deltagelsesforhandlinger* gjør ungdom med barneleddgikt i sitt hverdagsliv – og hvordan gjør de det?

- Hva står på *spill* i hverdagslivet for ungdommer med barneleddgikt?

Som nevnt har jeg kombinert en induktiv og en mer deduktiv fremgangsmåte i analyseprosessen. I den induktive fasen støttet jeg meg særlig på Braun og Clarkes (2006) trinnvise veiledning for tematisk analyse. I det jeg befant meg på trinn 3 og 4 i Braun og Clarkes (2006) trinnvise veiledning, valgte jeg å støtte det videre analysearbeidet på en deduktiv tilnærming inspirert av Van Maanen (1979). I tråd med et eksplorerende design har jeg blitt inspirert til å utvikle en analysemetode tilpasset min studie. Trinnene i denne analyseprosessen beskrives nærmere i det følgende, og illustreres i figur 1 på side 20.

3.5.1 Trinn 1 - gjøre seg kjent med dataene

Trinn 1 innebærer å fordype seg i dataene og bli kjent med innholdet, ved blant annet å lese gjennom datasettet før identifisering av mulige mønstre og tema formes. I det videre arbeidet er det hensiktsmessig å lese dataene på en mer aktiv måte og søke etter betydninger i materialet (Braun & Clarke, 2006).

Transkripsjonen er gjort av meg, med fokus på å være tro mot datamaterialet som ble skapt i interaksjonen mellom informant og meg som forsker (Braun & Clarke, 2006). Både verbal og nonverbal kommunikasjon ble transkribert. Eksempelvis med understrekning av ord der informanten la ekstra trykk på ordet «*gøy*», og ved å sette kroppslige tegn i klammer som eksempelvis [puster tungt]. Gjennom dette grepet kan for eksempel stemningen fra intervjusituasjonen bevares. I den endelige fremstillingen av dataene i artikkelen er det meste av dette redigert bort, men denne arbeidsmetoden har hatt betydning for meg i fortolkningsarbeidet. Lydopptakene ble lyttet til samtidig som transkripsjonen ble gjennomlest for å kvalitetssikre transkripsjonen (Braun & Clarke, 2006). Gjennom videre aktiv nærlesing av datamaterialet utforsket jeg hva ungdommene snakker om i intervjuene. Jeg tok notater og utarbeidet sammendrag av hva de enkelte intervjuene viste seg å handle om de første dagene etter intervjuet fant sted. Dette erfarte jeg som et viktig element av analyseprosessen for å få med umiddelbare inntrykk og detaljer som ellers lett kan bli glemt. Å skape en helhetsforståelse av teksten før den deles opp i mindre biter poengteres som et viktig element i analyseprosessen av Kvale og Brinkmann (2009).

3.5.2 Trinn 2 - generere innledende koder

I trinn to er et moment at rådataene utforskes gjennom nærlesning, for å se hva ungdommene snakker om. I dette trinnet brukte jeg ulike fargekoder for å få en bedre oversikt over hvilken informasjon som gjentok seg på langs og på tvers av intervjuene, som er i tråd med oppfordringen til Braun og Clarke (2006). Det viste seg at de blant annet forteller om hverdagslivserfaringer som handler om *vondt, stressende, slitsomt, orker ikke, klarer ikke og smerter*. Deltageres utsagn med beslektet kategori fikk samme farge, noe som strukturerte datamaterialet ytterligere. For eksempel fikk utsagn som omhandlet *vondt* lilla understreking.

3.5.3 Trinn 3 og 4 - søke etter temaer og evaluere temaer.

I trinn 3 og 4 valgte jeg å strukturere datamaterialet i tabeller for å visualisere arbeidet mitt. Datamaterialet og mine foreløpige koder ble på dette stadiet i prosessen studert og vurdert gjentatte ganger. Dette er et viktig element for å sikre at de reflekterer hva datamaterialet handler om ifølge Braun og Clarke (2006). Med utgangspunkt i begrepene ungdommene selv benytter ble det utformet tre empirinære koder, også kalt førsteordensbegreper i metodelitteraturen (Van Maanen, 1979). Førsteordensbegrepene viser at intervjuene handler om hverdags erfaringer om *smerte, slitenhet og stress*.

Analyseprosessen bør ideelt sett bevege seg fra en beskrivelse av mønstre og temaer i semantisk innhold til tolkning av disse funnene (Braun & Clarke, 2006). For å utvikle analysene utover det helt empirinære nivået benyttet jeg i det videre fortolkningsarbeid i studien derfor mer teoristyrte analyser.

3.5.4 Trinn 5 - Teoristyrte analyser

Når det gjelder mer teoristyrte analyser innebærer det at analysene videreutvikles gjennom bruk av teoretiske begreper og konsepter, noe Van Maanen (1979) benevner som andreordensbegreper. På den måten kan analyseprosessen «løftes» videre. I studien dreier dette seg om begrepene «normalitet» og «annerledeshet».

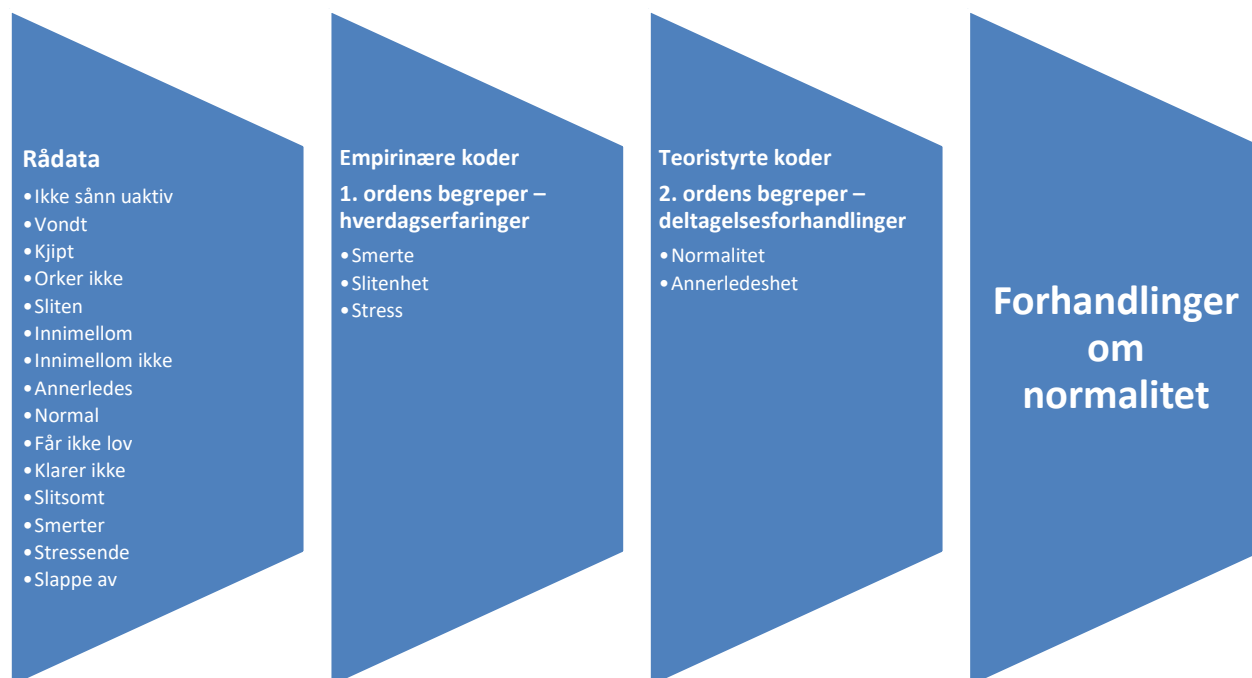
Dette innebærer i første omgang at førsteordensbegrepene eksplorerer med utgangspunkt i andreordensbegrepene, før jeg i det videre analysearbeidet utforsker hvordan litteraturen og deltagerne behandler begrepene «annerledeshet» og «normalitet». At det ikke er helt atskilte kategorier synliggjøres gjennom at noen av deltagerne selv bruker begrepene. I noen tilfeller er

dette ledet an fra min side, mens det i andre tilfeller ikke er det. I de situasjoner hvor det er ledet an fra min side, er det for å utforske variasjonen i ungdommenes hverdagsliv. Et eksempel på dette er fra da jeg stilte oppfølgingsspørsmål som: «*Når du er sammen med de på behandlingsreise, føler du deg mer lik de enn kameratene dine på skolen?*». Deretter spurte jeg om de kunne fortelle meg litt mere om det.

Andreordensbegrepet «normalitet» tas med videre inn det avsluttende fortolkningsarbeidet for å utforske hva som står på spill i hverdagslivet for ungdommer med barneleddgikt.

Overordnet viser analysene at ungdommenes erfaringer handler om forhandlinger knyttet til deltagelse og normalitet. Det videre analysearbeidet viser at ungdommene forhandler deltagelse og normalitet både i forhold til seg selv og andre jevnaldrende som venner, skolekamerater, andre ungdommer med barneleddgikt og i forhold til omgivelsene.

Figur 1 – Trinnene i analysen



3.6 Ethiske betraktninger

I følgende kapittel vil jeg presenterer et kritisk blikk på forskerrollen hvor jeg trekker frem fortolkningsarbeidet og ivaretagelse av informantene. I tillegg følger et avsnitt om intervjuene og transkriberingen, der intervjuformen – og tidspunkt for transkribering trekkes frem. Avslutningsvis følger avsnitt om risiko og nytteverdi, samt metodekritikk.

3.6.1 Forskerrollen

Forskerens objektivitet og nøytralitet er noe flere trekker frem som et ikke eksisterende fenomen, og det er viktig å være bevisst at forskerens forforståelse og tilknytning til deltagerne i studien kan påvirke forskningsprosessen fra start til slutt (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011; Ruyter, Førde & Solbakk, 2007). Gjennomgående i arbeidet med studien har jeg etterstrebet å ha et «åpent sinn». I analyseprosessen innebar det at jeg forsøkte å distansere meg fra egen forforståelse, for eksempel ved å motarbeide det Kvale og Brinkmann (2009) trekker frem som teoretisk ensidighet. I tillegg har jeg gjennom å følge Braun og Clarkes (2006) trinnvise veiledning for tematisk analyse, etterstrebet å gjøre analyseprosessen transparent for leseren og dermed gjøre resultatene pålitelig.

Forskerens anerkjennelse av deltagerens sårbarhet i forskning underbygges av Forskningsetiske retningslinjer (NESH, 2016), og ivaretagelse av ungdommene er derfor et sentralt punkt i forskningsprosessen. Eksempler på grep jeg har tatt for å sikre ungdommenes konfidensialitet er å anvende pseudonymer og transkribere på bokmål.

I tillegg kan en ivareta barn og unge i forskning ved å bidra til at informantene opplever reell frivillighet og mulighet til å trekke sitt samtykke. I forskningsprosessen er forskeren gjennomgående ansvarlig for å kontinuerlig vurdere forholdet mellom eget ønske om data og ivaretagelse av informanten (Ruyter, Førde & Solbakk, 2007). I tråd med Kvale og Brinkmann (2009) ble det gjennomført en briefing og debriefing i forbindelse med intervjuene. Dette innebar å gjennomgå studiens hensikt, intervjuformen, ungdommenes – og min rolle, hva et «frivillig informert samtykke» innebærer og oppsummering av intervjuopplevelsen. Gjennom dette grepet skapes en trygg felles plattform for intervjusituasjonen, og informanten trygges i hvordan datamaterialet vil bli anvendt videre i forskningsprosess.

3.6.2 Intervjuene og transkribering

Intervjuene ble strukturert etter intervjuformen livsformsintervju (Haavind, 1987). Gjennom å gjøre dette grepet erfarer jeg å kvalitetssikre intervjuformen med ungdommene, metodelitteraturen underbygger dette ved å poengtere at intervjuformen egner seg godt ved intervju av barn og ungdom, der hensikten er å undersøke hvordan de opplever og forstår sitt hverdagsliv (Haavind, 1987).

Jeg er en forsker på nybegynnerstadiet, og observerer i etterkant at noen av intervjuene er av «mindre god kvalitet». Med dette mener jeg at noen av intervjuene er mer informative enn andre, noe som handlet om dynamikken i intervjuene. Noen av deltagerne var rett og slett lettere å få i tale enn andre. Selv om det handler om den enkeltes personlighet så tror jeg at jeg med en mer erfaring kunne fått flere av dem til å prate mer. For eksempel tror jeg at det gjennom mer trening vil være lettere å ha holde fokuset på deltageren. Konkret innebærer det at noen av deltagerne ikke er sitert, og noen av de er mer siterte, og sitert oftere enn andre. Jeg vil allikevel hevde at datamaterialet som presenteres i resultatdelen av artikkelen reflekterer det innsamlede datamaterialet, men kombinasjonen av at noen av ungdommene uttrykker seg «bedre» enn andre og mine begynnende forskerkunnskaper er viktig erkjennelser i forhold til forskerrollen og for min egen utvikling som forsker.

Kort tid etter de to første intervjuene lyttet jeg igjennom lydopptakene og leste det transkriberte materiale. Dette grepet ga meg mulighet til å få innsikt i om intervjuguiden favnet det jeg ønsket. I stor grad gjorde den det, men jeg valgte i de resterende intervjuene å ytterligere prøve å få tak i hvordan ungdommene erfarer seg selv i forhold til «andre ungdommer». Dette gjorde jeg for eksempel ved å spørre hvordan de ligner på andre, og når de ser på seg selv som en som har barneleddgikt.

3.6.3 Risiko og nytteverdi

Det kan være utfordrende å predefinere sårbarhet. I Forskningsetiske retningslinjer (NESH, 2016) pålegges blant annet forskeren å vurdere risikonivået som er forbundet med informantens deltagelse, som viser til informantens mulige opplevelse av risiko og ubehag for påkjenninger. Ungdomstiden kan være en sårbar tid (Fjerstad, 2010). En vet ikke hvilke erfaringer et annet menneske bærer på, eller hvilke spørsmål som kan oppleves utfordrende eller sensitive for informanten. Gjennom å vise varhet og ydmykhet for ungdommenes

grenser, er jeg fra opprettelse av kontakt med informanten til publisering av datamaterialet bevisst på at ungdommen skal bli ivaretatt på en hensynsfull, profesjonell og omtenkksom måte. For eksempel innebar dette om det skulle oppstå situasjoner der ungdommen opplever behov for bearbeiding av temaer etter intervjuene ville de bli henvist videre. Dette forekom ikke.

Utover tidsbruken har ikke deltagelse i studien medført risiko for informantene. Flere av informantene ga uttrykk for at de opplevde det nyttig å få lov å være med å bidra med kunnskap som kanskje kan være til nytte for andre ungdommer med barneleddgikt. Da intervjuene enten forgikk i kombinasjon med en oppsatt kontroll ved sykehuset eller i informantens hjem, fremkommer det å være liten belastning og risiko forbundet med å være med i studien. Det er altså i denne studien vurdert til at risikofaktorene ikke har oversteget nytteeffektene (Helsinki deklarasjonen, 2013).

Studien kan bidra til å utvide vår forståelse om hvilke erfaringer barn og unge med barneleddgikt har om egen deltagelse i hverdagslivet, i alt fra kroppsøvingstimer til bursdagsselskapene hos kompisene. Den kan også bidra til at helsepersonell i fremtiden kan gi barn og unge med barneleddgikt oppfølging og veiledning hvor deltagelsesperspektivet er inkludert. I tillegg er det vesentlig å poengtere at det er gjennom barn og unges egne skildringer at en kan en løfte frem hvilke erfaringer vedkommende har (Garth & Aroni, 2003). Derfor mener jeg det er viktig å tilføre ytterligere kunnskap på dette feltet, som både kan utfordre og underbygge tidligere funn. For å formidle funnene fra studiet er det skrevet en artikkel, som ønskes publisert i et tidsskrift.

3.6.4 Metodekritikk

Validering er en prosess som skjer underveis i hele forskningsprosjektet (Kvale & Brinkmann, 2009). Valgene som er gjort gjennom hele forskningsprosessen er forsøkt belyst i både artikkelen og kappen, for å gjøre studien konsistent, transparent og gyldig (Kvale & Brinkmann, 2009).

En måte analyseprosessen ble kvalitetssikret på var gjennom tett inkludering av – og engasjement fra veileder. I tillegg har jeg underveis i analyseprosessen presentert foreløpige resultater på et analysekurs jeg deltok i høsten 2016. Der fikk jeg tilbakemeldinger fra både medstudenter og fra to veiledere på kurset som er etablerte forskere med mye erfaring.

Kvale og Brinkmann (2009) trekker frem at analytisk generalisering handler om hvorvidt funnene fra en studie kan brukes til å veilede hva som kan forekomme i en annen situasjon. Måten analyseprosessen er kvalitetssikret på og at den illustreres i en figur i både artikkelen og kappen er med å skape en troverdighet og gjennomsiktighet av analyseprosessen som er utført. Om resultatene fra studien kan være gyldig i andre situasjoner vil det i forhold til analytisk generalisering være et poeng å vurdere hvor like eller ulike kontekstene er. Denne studien er utført i Norge og dersom funnene skal overføres til eksempelvis en amerikansk kontekst vil det være et poeng å ta høyde for at hverdagslivet knyttet til oppvekstvilkår kan være svært ulike i de to landene. Når det gjelder overførbarheten av resultatene fra denne studien til andre kontekster er det også et poeng å ta høyde for at alle ungdommene som inngikk i denne studien var etnisk norske med middelklassebakgrunn. De etiske betraktninger som er beskrevet tidligere i dette kapitlet er også en del av valideringsprosessen gjennom hele studien.

4 Resultat

4.1 Hovedresultater

Jeg henviser i første omgang til artikkelen (vedlegg 1) for hovedresultatene av denne studien, og anbefaler å lese den før videre lesing av kappen fortsetter. Grunnet ordbegrensninger i artikkelen, var en del av skriveprosessen med den å velge hvilke resultater som fikk plass og hvilke som ikke kunne prioriteres. I dette kapittelet vil jeg derfor presentere noen ytterligere resultater som ble ekskludert fra artikkelen. Hensikten er å gi en utvidet innsikt i ungdommenes hverdags erfaringer, og for å vise spennet i hvordan de forhandler normalitet og deltagelse utover det hovedresultatene i artikkelen illustrerer.

Som beskrevet i artikkelen viser hovedresultatene at ungdommens erfaringer i hverdagen er knyttet til fire ulike arenaer; hjem, skole, fritid, og sykehusopphold og behandlingsreiser. På disse arenaene fremstår *slitenhet, smerte og stress* som sentrale hverdags erfaringer. Hvordan slitenhet, smerte og stress erfares på de ulike arenaene varierer imidlertid og mer overordnet dreier erfaringene seg om forhandlinger knyttet til deltagelse og normalitet. I de neste avsnittene presenteres det tilleggsresultater fra arenaene hjem og skole.

4.2 Tilleggsresultat hjem

I hjemmet erfarer ungdommene at passivitet er mer akseptert enn det de erfarer på de andre arenaene. Mer konkret handler det om at de ofte hviler, gjennom å rette fokus mot noe annet enn det de beskriver som stress. Dette gjør de ved å ligge på sofaen eller i sengen, se på film eller surfe på nettet. En av ungdommene sier det slik:

Jeg slapper av egentlig. Bare ser litt på noe på nettet, nettsier og ja egentlig bare restituerer (Olivia, 15 år).

Sitatet viser hvordan det å slappe av og være passiv eller «restituere» som Olivia sier det, er normalt i denne settingen. Aktiviteter som å se på nettsier og generelt være på nettet beskrives som å slappe av. I denne situasjonen kan normalitetsoppfatningen se ut til å være basert på en forståelse av normalitet som gjennomsnitt (jf. Grue, 2016) – i den betydningen av at det å slappe av med å se på TV er vanlig for ungdommer.

4.3 Tilleggsresultat skole

Ungdommenes erfaringer viser at generelt er deres annerledesheter er «mindre synlig» i mer «teoretiske fag». Der kan ungdommen selv tilpasse aktiviteten underveis i oppgaveforløpet, uten å direkte skille seg ut fra de andre. En av ungdommene uttrykker det slik:

Sånn noen ganger så kan jeg kjenne det ofte i fingrene, sånn når jeg skriver så må jeg slippe blyanten og røre litt på dem ... strekke litt på dem (Kaja, 13 år).

Strekkingen som Kaja gjør for å «lindre» smertene i fingrene, viser seg som en annerledeshet som ikke utfordrer den gjeldende normalitetsnormen slik Kaja oppfatter den. Det fremgår med dette at hun utvider normalitetsoppfattelsen, og på den måten forhandler om deltagelsen gjennom å normalisere egen deltagelse. Med andre ord ser Kaja ut til å oppfatte seg som normal, selv om hun samtidig oppfatter seg som annerledes på den måten at de andre elevene ikke har behov for å strekke på fingrene på den måte hun har.

I annen klasseromsundervisning er tilpasning av omgivelsene, for noen av ungdommene, en del av hverdagslivet. At omgivelsene tilrettelegges er en konkret synliggjøring av annerledesheten og ungdommene uttrykker ambivalens i tilknytning til dette. Jørgen sier det slik:

Jeg fikk både stol og bord, som kan heises opp og ned, og det var jo fordi jeg ble litt stiv i nakken og beina ... men for min del så har det jo vært, hvis jeg sitter på de andre stolene så går det helt fint det også, det går helt fint for min del. Jeg er ikke så veldig opptatt av det, eller jeg føler ikke så veldig på noe sånt ubehag eller noe sånt, hva andre tenker om enn sånn stol. Tror mange egentlig tenker at det så ganske deilig ut (Jørgen, 16 år).

Her ser vi hvordan det å ha en stol som skiller seg fra de andre sin stol blir en tydelig markør for et brudd med normen for normalitet for stoler i klasserommet. Jørgen er opptatt av at det går fint for ham å sitte på samme stoler som de andre. Vi ser også hvordan det de andre elevene mener inngår i Jørgens forhandlinger om normalitet. Han konkluderer med at han tror de andre oppfatter at det kan være deilig å ha en slik stol som han. En måte å forstå dette på er at Jørgen søker å forhandle normalitetsforståelsen i retning av mangfold, gjennom å bevege grensen for normalitet for stoler i klasserommet.

Friminuttet er et annet område på skolearenaen hvor normalitetsforhandlingene utspiller seg. Ungdommenes erfaringer viser her på den ene siden at rammen for aktivitet er mer fleksible enn det de for eksempel er i kroppsøvningsundervisningen. I friminuttene har de mulighet til å delta i aktiviteter med personer de opplever ligner dem selv og deres annerledeshet er ikke i fokus. En av ungdommene forteller:

... jeg elsker å klatre, fordi det er noe jeg nesten ikke bruker henda til ... for jeg bruker som regel en hånd, og det er en annen venninne av meg som også liker å klatre, som elsker å klatre i friminuttene ... det er en lett øvelse for meg å gjøre (Eva, 13 år).

Eva trekker frem at hun «som regel» klatrer med en hånd, og å klatre på denne måten inngår i normen for utførelsesrammen av aktiviteten klatring. Det at det er en «lett» øvelse for henne å gjøre fører til at hun lykkes med deltagerforhandlingene, i og med at rammene for aktiviteten og konteksten tillater det. Gjennom selvinkludering i aktiviteten, beveger Eva normen for hvordan klatring kan gjøres i retning av mangfold.

Derimot viser det seg at i kuldeperioder er det mere utfordrende å delta med de andre i friminuttene, og i slike situasjoner erfarer ungdommene at de på en mer tydelig måte er annerledes. Samlet sett inngår deres erfaringer med deltager i friminuttene i et spenn mellom normalitet og annerledeshet. En av ungdommene sier det slik:

Innimellom så må jeg sitte inne for det er for kaldt ute ... Det er greit, det hjelper meg så da er nok det det lureste ... Hvis ingen andre er inne av noen grunn så for jeg lov å ha en inne med meg ... Det er veldig bra synes jeg, for da er jeg ikke alltid så ensom ... Hvis jeg ikke hadde hatt noen der inne så hadde ikke det gjort meg noe, for jeg kan jo bare sitte inne og slappe av eller se på you-tube eller noe, så det gjør ingenting (Eva, 13 år).

Sitat viser hvordan normen for normalitet er at ungdommene er ute i friminuttet. At Eva må være inne synliggjør hennes annerledeshet. Sitatet viser hvordan hun på den ene siden ser ut å oppfatte det å være inne som noe som gjør henne annerledes enn de andre samtidig som hun forsøker å normalisere det å være inne og der igjennom tone ned det som er annerledes. Gjennom å få ha noen som er sammen med henne inne forhandler Eva seg inn i deltager med andre klassekamerater.

5 Diskusjon

Jeg viser til diskusjonsdelen i artikkelen hvor studiens hovedresultater diskuteres opp mot funn fra tidligere forskning. I dette diskusjonskapittelet fokuser jeg på en utvidet drøfting av normalitetsbegrepet og hvordan det er å ha barneleddgikt i en tid med tilgang til behandling med biologiske legemidler. Intensjonen er å «løfte» studien og sette den inn i en større samfunnsmessig- og helsefaglig kontekst.

Gjennom utviklingen av biologiske legemidler ble mer avansert medisinsk behandling tilgjengelig ved årtusenskiftet. Denne epoken er ofte referert til som den «biologiske æra». Biologiske legemidler er en tilleggsbehandling for barn og unge med barneleddgikt som er mer målrettet og effektiv behandling. Legemidlene benyttes hos pasienter med et mer alvorlig sykdomsforløp (Ottens et al., 2012; Solari et al., 2008).

Flertallet av deltagerne i denne studien har en polyartikulær forløpende barneleddgikt (tabell 1 s. 16), noe som innebærer at deres prognose varierer mer enn ved oligoartikulær barneleddgikt. Deltagerne har fått sin sykdom etter år 2000, og de har dermed hatt tilgang til behandling med biologiske legemidler. Ved å lese i journal vet jeg at seks av åtte deltagere i studien var under behandling med enten kun et biologisk legemiddel eller som tilleggsbehandling sammen med et annet legemiddel, i tiden intervjuene ble gjennomført.

Tidligere studier trekker frem at bedret medisinsk behandling har ført til bedret prognose for barn og unge med barneleddgikt, med mindre grad av funksjonshemming og leddskader sammenliknet med tidligere (Flato et al., 2003; Solari et al., 2008). Innebærer dette at barn og unge med barneleddgikt som er en del av den «biologiske æra» tilpasser seg krav og forventninger i hverdagslivet bedre også?

En nyere kvalitativ studie utforsket hverdagslivserfaringene til seks unge i aldersgruppen 10-13 år med barneleddgikt som var under behandling med et biologisk legemiddel som tilleggsbehandling til methotrexate (Livemore et al., 2016). De fleste av informantene bemerket positive forskjeller mellom bruk av biologisk medisin og deres tidligere behandling. Erfaringene som beskrives innebærer at de opplever færre bivirkninger av de biologiske legemidlene. Derimot poengterer en av informantene at han erfarer seg som en «forsøkskanin». Med dette referer han til at han har fått informasjon om at medisinen ville fungere, men opplever det ikke slik (Livemore, et al., 2016). Funnene i deres studie indikerer

Samlet sett at informantene erfarer vanskeligheter med å tilpasse seg krav og forventninger som settes i hverdagslivet. De erfarer seg misforstått, har vanskeligheter med å knytte vennskapsbånd, og de opplever seg annerledes enn de andre når de ikke klarer å utføre de samme aktivitetene som de andre, eller når andre opptrer overbeskyttende ovenfor dem. I tillegg beskriver de alle vanskeligheter med å delta i gym og annen fysisk aktivitet (Livemore et al., 2016). Dette samsvarer med funn fra kvalitative studier som utforsker hverdagslivserfaringene til barn og unge med barneleddgikt før den «biologiske æra» (Woodgate, 1998).

På den andre siden fremgår det av ferske funn at hos pasienter, 10-16 år med JIA som behandles i den «biologiske æra», at deres generelle nivå av fysisk aktivitet og tid brukt i stillesittende aktivitet, lettgradig- og moderat fysisk aktivitet er sammenlignbare med friske jevnaldrende. Studien undersøkte dette ved bruk av akselerometer, der de sammenlignet fysisk aktivitetsnivå hos pasienter med JIA med friske kontroller (Risum, Selvaag, Molberg, Dagfinrud, Sanner, 2017). Studien vår viser også at de fleste av ungdommene deltar i fysiske fritidsaktiviteter med andre ungdommer, og at de samlet sett har høy grad av deltagelse i hverdagslivet. Studien til Risum et al (2017) konkluderer med at selv om resultatene er lovende om det fysiske aktivitetsnivået hos pasienter med JIA, viser resultatene at pasientene fortsatt må oppfordres til å være fysisk aktive, med vekt på å økning av intensitet (Risum et al., 2017).

Men hvilke forbindelser er-, eller ikke er det, mellom normer og den normalitet som en helsefaglige- og samfunnsmessig kontekst etterstreber og de normaliteter barn og unge med barneleddgikt forholder seg og referer til?

Når man er frisk er man normal, og når man er syk trenger man behandling for å komme ut av en i prinsippet unormal tilstand (Tidemann, 2004). Denne medisinske forståelsen av normalitet er den normalitetsoppfatningen som har størst betydning i dag (Grue, 2016). En oppfatning som det fremgår at deltagerne i Livemore et al (2016) og normalitetsforståelsen i studien til Risum et al (2017) preges av. Dette ser vi ved at deltagerne sammenligner enten seg selv med, eller de blir sammenlignet med friske jevnaldrende.

Når medisinen blir mer spesialisert blir helhetsperspektivet mindre og en kan «lettere» bli sykeliggjort og dermed kategorisert utenfor normen for normalitet (Grue, 2016). På den måten blir medisinen delaktig i styringen av hva som kategoriseres som det normale og unormale.

Som Davis (2013) trekker frem vil medisinen heller søke å normalisere gjennom å behandle det oppfattet unormale, enn å verdsette variasjoner. Et av Davis (2013) poeng er at funksjonshemming ikke er en identitet som kan velges og som gjør motstand mot endring og behandling. Han bruker Down syndrom som eksempel og sier at selv om det tilbys noen former for operasjon som har til hensikt å «normalisere» utseende til mennesker med Downs, så kan du ikke endre eller behandle deg vekk fra funksjonshemming. I forhold til barn og unge med barneleddgikt så blir det en forskjell at de har artritt, der behandlingen retter seg inn mot å «fjerne» eller redusere leddbetennelsen og sykdomskonsekvenser som smerten. Den andre siden av behandlingen dreier seg imidlertid om en normalisering som det er grunn til å diskutere nærmere. Er det slik at den normaliseringen som fremmes gjennom det medisinske tilbudet bidrar til å snevre inn hva som er akseptert væremåte for de barna og ungdommene det gjelder? Og hvilke muligheter har ungdommene til å «protestere» på dette?

Samfunnskonteksten unge med barneleddgikt lever i karakteriseres av et krav om å være konform. Det å ikke skille seg ut eller å bli oppfattet som ulik de andre jevnaldrende unge er sentralt (Øia & Fauske, 2010; Fjerstad, 2010). Våre resultater viser at ungdommene i studien på den ene siden forholder og referer seg til denne normalitetsoppfatningen, mens de på den andre siden er med å nyansere den gjennom normalitetsforhandlinger.

Normen for normalitet informantene i Livemore et al (2016) sin studie referer til kan sies å være preget av en statistisk forståelse av normalitet, der de selv befinner seg til venstre for gjennomsnittet (Grue, 2016). Normen for normalitet i Risum et al (2017) sin studie preges også av en statistisk forståelse. En normalitetsoppfattelse som preges av det fremragende som det normale, synliggjøres gjennom at forfatterne trekker frem at fysisk aktivitet av høy intensitet er det optimale. At ungdom med barneleddgikt forholder seg - og referer til en forståelse av gjennomsnitt – og det fremragende som norm underbygges av våre funn. Våre resultater utfordrer samtidig denne normalitetsoppfatningen i retning av en ideologi av mangfold. Oppsummert kan vi si at det medisinske tilbudet til denne gruppen bidrar til å «dempe» leddbetennelsen og sykdomskonsekvenser som eksempelvis smerte, noe som må sies å være udelt positivt, men det er grunn til å sette spørsmål ved om tilbudet også bidrar til å opprettholde en normalitetsforståelse som med fordel kunne vært utfordret? De det gjelder ser på den ene siden ut til å tilpasse seg men også streve med å tilpasse seg denne smale normalitetsforståelsen, samtidig som vi også ser tendenser til at de aktivt utfordrer den rådende normalitetsdiskursen gjennom sine normalitetsforhandlinger.

Teoretisk, er Hylland Eriksens (2006) prinsipp «polytetisk klassifikasjon» en normalitetsoppfatning som kan være med å skape en bredere variasjon av hva som ansees som innenfor normen for normalitet enn for eksempel en statistisk forståelse. Den åpner opp for flere kombinasjonsmuligheter av hva som anses som innenfor normen av det normale. Et eksempel på dette er hvordan tilpasninger av omgivelsene i klasserommet trekker på en norm for normalitet for stoler i klasserommet som rommer kombinasjonsmuligheter av hva som er en akseptert stol, og med det tilbyr variasjoner av måter å delta på. Allikevel er det viktig å poengtere at i en ideologi av mangfold er alle grupper potensielt like (Davis, 2013), mens i Hylland Eriksens prinsipp skilles det fortsatt mellom normale og unormale grupper. Et annet poeng er at om du skal innfri eksempelvis syv av ti punkter er normalitetsrammen kanskje nokså smal likevel.

Om noen skal kunne definere seg som innenfor normen, må andre fremstå som utenfor. Funksjonen til den utdefinerte gruppen blir å gi barn og unge med barneleddgikt en referansegruppe og rettesnor i forhold til hva som er som er innenfor og utenfor normen for normalitet. Forventningen som ligger i normalitetsoppfatningen i den «biologiske æra» er med å skape disse grensene.

På mange måter er normalitet derfor både utelukkende og inkluderende på samme tid. Utelukkende fordi den avgjør hva som regnes som normalt og unormalt, og med det hvem som er innenfor og utenfor. Inkluderende fordi den rammer inn dem som er innenfor og skaper tilhørighet gjennom en felles forståelse av hva som er normalt. På sykehuset og på behandlingsreiser var det eksempelvis barn og unge med barneleddgikt som utgjorde normen for normalitet.

Gjennom å forhandle normalitet, beveger ungdommene i denne studien normalitetsgrensene, og igangsetter slik sett en mer mangfoldig forståelse, en utvidelse av grensene for hva som ses som det normale. På den måten kan vi si at de som en gruppe pasienter med barneleddgikt som er en del av den «biologiske æra» på sin måte både utfordrer normalitetsoppfatningene og tilpasser seg de krav og forventninger hverdagslivet setter.

6 Konklusjon

Hverdagslivserfaringer ungdom med barneleddgikt gjør seg angående egen deltagelse i hverdagslivet har vært tema i denne studien. Ved bruk av kvalitativ metode gjennom bruk av dybde-intervju, strukturert etter formen livsformsintervju, er fenomenet utforsket.

Normalitetsbegrepet utgjorde et sentralt omdreiningspunkt for analysene, og det var derfor naturlig å vektlegge en utgreining av dette begrepet i kapittelet som omfatter studiens teoretiske rammeverk. Samlet sett var dette med å sette de ulike normalitetsoppfatningene i perspektiv.

Gjennom å trekke frem ekstra resultater fra arenaene hjem og skole i kappens resultatkapittel, skapes en utvidelse av hvordan hverdagserfaringene *slitenhet, smerte og stress* hos ungdommene varierer, og viser ytterligere hvordan erfaringene overordnet dreier seg om forhandlinger knyttet til deltagelse og normalitet.

Ved å vektlegge en drøfting av normalitetsbegrepet og det å ha barneleddgikt i den «biologiske æra» i kappen ble studien satt inn i en større samfunnsmessig- og helsefaglig kontekst. Dette kapittelet var ytterligere med å sette i perspektiv hvilke normalitetsoppfatninger barn og unge med barneleddgikt møter –, forholder seg - og referer til i eget hverdagsliv.

Studien er med å gi et bidrag inn i kunnskapshullet om barn og unge med barneleddgikts erfaringer med deltagelse i hverdagslivet. Samlet sett viser resultatene et behov for en klinikk som ivaretar en breddetilnærming til sykdom og helse, der barn og unges eget deltagelsesperspektiv settes i fokus. En diskurs rundt hvilke normalitetsoppfatninger barn og unge med barneleddgikt møter i klinikken, og hvordan vi kan være med å fremme en normalitetsforståelse som rommer en mer inkluderende strategi anses relevant. I tillegg viser resultatene våre et behov for å trygge underviserne på skolen i løsningsorienterte forslag som kan være med å fremme en normalitetsoppfatning i retning av mangfold. I tråd med hvordan samfunnsdebatten generelt og aktuelle helsepolitiske føringer spesielt, vektlegger *deltagelse*, kan fremtidige studier undersøke mulighetsrommet for deltagelse og normalitet for barn og unge med ulike utfordringer.

Litteraturliste

- Andenæs A. (1991). Fra undersøkelsesobjekt til medforsker? Livsformsintervju med 4-5-åring. *Nordisk Psykologi: teori, forskning, praksis*, 4. 274- 292.
- Armbrust, W., Lelieveld, O.H.T.M., Tunistra, J., Wulffraat, M.N., Bos, G.J.F.J., Cappon, J., van Rossum, A.J.M., Sauer, P.J.J., Hagedoorn, M. (2016). Fatigue in patients with Juvenile Idiopathic Arthritis: relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation. *Pediatric Rheumatology*, 14(65), 1- 9.
- Becker, M.L., Lovell, D., Leeder, S.J. (2016). Pharmacology and Drug Therapy: Nonbiologic Therapies. I R.E. Petty, M.R. Laxer, C.B. Lindsley (Red.), *Textbook of Pediatric Rheumatology*. (s. 140- 160.e16). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Bendiksen, H.J., Madsen, A.J., Tjørnov, J. (2003). Ergoterapeutiske begreper og begrepsmodeller med aktivitet og deltagelse i fokus. I T. Borg, U. Runge, J. Tjørnov (Red.), *Basisbog i ergoterapi, aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. (s. 132- 163). København: Munksgaard Danmark.
- Boorse, C. (1977). Health as a theoretical concept. *Philosophy of Science*, 44, 542-573.
- Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Cartwright, T., Fraser, E., Edmunds, N., Wilkinson, N., Jacobs, K (2014). Journeys of adjustment: the experiences of adolescents living with juvenile idiopathic arthritis. *Child: Care, Health & Development*, 41(5), 734-743.
- Cavallo, S., April, K.T., Grandpierre, V., Majnemer, A., Feldman, D.E. (2014). Leisure in Children and Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis: A Systematic Review. *PLOS ONE*, 9 (10), 1-10.
- Dahl-Michelsen, T., Solbrække, K.N. (2017). Profesjonskvalifisering i et kritisk kjønnsperspektiv. I S. Mausestagen, J.C. Smeby (Red.), *Kvalifisering til profesjonell yrkesutøvelse*. Oslo: Universitetsforlaget. (In press).
- Davis, J.V. (2013). *The End of Normal. Identity in a Biocultural Era*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Eyckmans, L., Hilderson, D., Westhovens, R., Wouters, C., Moons, P. (2011). What does it mean to grow up with juvenile idiopathic arthritis? A qualitative study on the perspectives of patients. *Clinical Rheumatology* 30, 459-456.
- Fjerstad E. (2010). *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Flato, B., Lien, G., Smerdel, A., Vinje, O., Dale, K., Johnston, V. et al. (2003). Prognostic factors in juvenile rheumatoid arthritis: a case-control study revealing early predictors and outcome after 14.9 years. *Journal of Rheumatology*, 30, 386-393.

- Garth, B., Aroni, R. (2003). "I Value What You have to Say". Seeking the Perspective of Children with a Disability, Not Just their Parents. *Disability & Society*, 18(5), 561-576.
- Grue, L. (2016). *Normalitet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Grue, L. (2006) Normalitetens oppfinnelse. Bidrag til en forståelse. I T. Hylland Eriksen, J-K. Breivik (Red.), *Normalitet* (s. 25- 48). Oslo: Universitetsforlaget.
- Guell, C. (2007). Painful Childhood: Children Living With Juvenile Arthritis. *Qualitative Health Research*, 17(7), 884-892.
- Haavind, H. (2000). *Kjønn og fortolkende metode: metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Haavind, H. (1987). *Liten og stor: mødres omsorg og barns utviklingsmuligheter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hackett, J. (2003). Perceptions of Play and Leisure in Junior Aged Children with Juvenile Idiopathic Arthritis: What are the Implications for Occupational Therapy? *British Journal of Occupational Therapy*, 66(7), 303-365.
- Hedegaard, M. (2012). Children's Creative Modeling of Conflict Resolutions in Everyday Life as Central in their Learning and Development. I M. Hedegard, K. Aronsson, C. Højholt, O.S. Ulvik (Red.), *Children, Childhood and Everyday Life. Children's perspectives*. (s. 55-75). Charlotte: Information Age Publishing, Inc.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. St.meld. nr 26 (2014-2015). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsinkideklarasjonen (2013). Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. 64th. WMA General Assembly, Fortaleza, Brazil.
- Hylland Eriksen, T. (2006). Innledning: I de enøydes land. I T. Hylland Eriksen, J-K. Breivik (Red.), *Normalitet*. (s. 9-25). Oslo: Universitetsforlaget.
- Justesen, L., Mik-Meyer, N. (2012). *Qualitative Research Methods in Organisational Studies*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Kristensen, A., Legarth, K.H., Winding, K. (2003). Menneskets aktiviteter og deltagelse i forskjellige livsaldre. I T. Borg, U. Runge, J. Tjørnov (Red.), *Basisbog i ergoterapi, aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. (s. 95-115). København: Munksgaard Danmark.
- Kuchta, G., Davidson, I. (2016). Occupational and Physical Therapy for Children with Rheumatic Diseases. I R.E. Petty, M.R. Laxer, C.B Lindsley (Red.), *Textbook of Pediatric Rheumatology*. (s. 176- 187.e3). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Kvale, S., Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. (2 utg.) Oslo: Gyldendal Akademiske.

- Livemore, P., Elftheriou, D., Wedderburn, L.R. (2016). The lived experience of juvenile idiopathic arthritis in young people receiving etanercept. *Pediatric Rheumatology* 14(21), 1-6.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring.* (3 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- NESH - Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi.* (4 utg.). Oslo: Oktan AS.
- Ostring, G.T., Singh-Grewal, D. (2013). Juvenile idiopathic arthritis in the new world of biologics. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 49, E405–E412.
- Otten, M.H., Anink, J., Spronk, S., van Suijlekom-Smit L.W.A. (2012). Efficacy of biological agents in juvenile idiopathic arthritis: a systematic review using indirect comparisons. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 72, 1806–1812.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods.* Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Petty, R.E. (2016). Pediatric Rheumatology: The Study of Rheumatic Diseases in Childhood and Adolescence. I R.E. Petty, M.R. Laxer, C.B. Lindsley (Red.), *Textbook of Pediatric Rheumatology.* (s. 1- 4.e1). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Petty, R.E, Laxer, M.R., Wedderburn, L.R. (2016). Juvenile idiopathic arthritis. I R.E. Petty, M.R. Laxer, C.B. Lindsley (Red.), *Textbook of Pediatric Rheumatology.* (s. 188- 204.e6). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Petty, R.E., Lindsley, C.B (2016). Oligoarticular Juvenile Idiopathic Arthritis. I R.E. Petty, M.R. Laxer, C.B. Lindsley (Red.), *Textbook of Pediatric Rheumatology.* (s. 229-237.e3). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Petty, R.E., Southwood, T.R., Manners, P., Baum, J., Glass, D.N., Goldenberg, J., He, X. (2004) International League of Associations for Rheumatology Classification of Juvenile Idiopathic Arthritis: Second Revision, Edmonton, 2001. *The Journal of Rheumatology.* 31(2), 390-392.
- Ravelli, A., Martini, A. (2007). Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet*, 369 (3). 767-778.
- Rosenberg, A.M., Kiem, G.O. (2016). Polyarticular Juvenile Idiopathic Arthritis. I R.E. Petty, M.R. Laxer, C.B. Lindsley (Red.), *Textbook of Pediatric Rheumatology.* (s. 217-228.e6). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Race, D.L., Sims-Gould, J., Tucker, L.B., Duffy, C.M., Feldman, D.E., Gibbon, M., Houghton, K.M., Stinson, J.N., Stringer, E., Tse M.L.S., McKay A.H. (2016). «It might hurt, but you have to push through the pain»: Perspectives on physical activity from children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. *Journal of Child Health Care* 20(4), 428-436.

- Risum, K., Selvaag, A.M., Molberg, Ø., Dagfinrud, H., Sanner, H. (2017). Physical activity level measured by accelerometer is comparable between juvenile idiopathic arthritis patients and controls, but patients spend less time in vigorous physical activity. Upublisert manuskript.
- Risum, K. (2014). Fysisk form ved barneleddgikt. Fysisk form og fysisk aktivitet hos barn med juvenil idiopatisk artritt (JIA) sammenliknet med friske barn. Upublisert manuskript. Protokoll. Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. Oslo.
- Ruyter, K.W., Førde, R., Solbakk, J.H. (2007). *Medisinsk og helsefaglig etikk*. (2 utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Solari, N., Viola, S., Pistorio, A., Magni-Manzoni, S., Vitale, R., Ruperto, N., Ullmann, N., Filocamo, G., Martini, A., Ravelli, A. (2008). Assessing current outcomes of juvenile idiopathic arthritis: a cross-sectional study in a tertiary center sample. *Arthritis and Rheumatism*, 59, 1571-1579.
- Solvang, P. (2006). Problematisering, utdefinering eller omfavnelser? Om normaliteten. I T. Hylland Eriksen, J-K. Breivik (Red.), *Normalitet*. (s. 167-185). Oslo: Universitetsforlaget.
- Solvang, P. (2002). *Annerledes: uten variasjon, ingen sivilisasjon*. Oslo: Aschehoug.
- Stanley M. (2015). A very good place to start. I E. Shoba, M. Stanley (Red.), *Qualitative Research Methodologies for Occupational Science and Therapy*. (s. 21-35). Routledge.
- Tidemann, M. (2004). Lika som andra – om delaktighet som likverdige levdsvillkor? I A. Gustavsson (Red.), *Delaktighetens språk*. (s. 120-134). Lund: Studentlitteratur.
- Tong, A., Jones, J., Craig, J.C., Singh-Grewal, D. (2012). Children's Experiences of Living With Juvenile Idiopathic Arthritis: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Arthritis Care & Research* 69(9), 1392-1404.
- Van Maanen, J. (1979). The fact of fiction in Organizational Ethnography. I J. Van Maanen (Red.), *Qualitative methodology*. (s. 37-55). Sage Publications.
- Woodgate, R.L. (1998). Adolescents' Perspectives of Chronic Illness: "It's Hard". *Journal of Pediatric Nursing* 13(4), 210- 223.
- Ødegård, G. (2016). Ungdom, opprør og tilpasning. Et essay om generasjonsdannelser. *Sosiologi i dag*, 46(3-4), 9-37.
- Øia, T., Fauske, H. (2010). *Oppvekst i Norge* (2.utg.). Oslo: Abstrakt forlag

Vedlegg

1. Artikkel

2. Intervjuguide

3. Informasjonsskriv ungdommen

4. Informasjonsskriv foresatte

5. Godkjenninger fra REK

**6. Retningslinjer for vitenskapelig artikkel i
tidsskriftet Ergoterapeuten**