

Tonje Edvardsen Grimstad

“Friskhet og sykdom i samspill”

En kvalitativ studie av personer med fordøyelsessykdommer i møte med arbeidslivet og NAV

Masteroppgave i sosialfag – våren 2022

**OsloMet – storbyuniversitetet
Fakultet for samfunnsvitenskap**

Sammendrag

Hensikten med denne masteroppgaven er å undersøke på hvilken måte man kan tilrettelegge for at personer med fordøyelsessykdommer – som typisk har et svingende forløp - kan delta i det ordinære arbeidslivet. Arbeidsinkludering er et populært tema innenfor det sosialfaglige feltet, og det er mye spennende forskning og utvikling knyttet til tematikken. Jeg opplever imidlertid at det er et kunnskapshull når det kommer til arbeidsinkludering hos personer med fordøyelsessykdommer som gjerne kjennetegnes med et svingende sykdomsbilde, fatigue (utmattelse) eller andre diffuse plager. Formålet er å identifisere hvilke tilretteleggingsbehov denne gruppen har, og hvordan man i dialog med NAV som hjelpeapparat kan komme frem til gode løsninger og støtteordninger.

Siden tematikken i denne studien omhandler både arbeid og helse relaterte utfordringer har jeg benyttet to hovedteorier i denne studien som representerer hver av disse.

Arbeidsinkluderingsperspektivene har sin opprinnelse i aktiv arbeidsmarkedspolitikk (ALMP), og tar for seg ulike måter å forstå arbeidsevnen til denne gruppen. ”*The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness*” bidrar med en forståelsesramme for hvordan kroniske sykdommer arter seg, med fokus på både de friske og syke aspektene.

Det er mye som tyder på at det ikke eksisterer støtteordninger for de som rammes av disse sykdommene. Funnene viser at personer med fordøyelsessykdommer opplever utfordringer i arbeidshverdagen som begrenser deres kapasitet til arbeidsutførelse. Det er flere faktorer som spiller inn, men det handler i hovedsak om manglende kunnskap og forståelse av sykdomsbildet hos både kollegaer, arbeidsgivere og i NAV. Andre faktorer omhandler ulike former for tilrettelegging på arbeidsplassen, som for eksempel relatert til fysiske utforminger, fleksibilitet og arbeidsfordeling. Inkludering av gruppen forutsetter at det iverksettes egnede tiltak som kan bidra til å løse disse utfordringene både på arbeidsplassen og i samarbeid med NAV.

Nøkkelord: NAV, arbeidsinkludering, sysselsetting, kronisk sykdom, tarmsykdom, myndiggjøring, klientifisering, marginalisering, arbeidsmarkedspolitikk, kvalitative metoder

Abstract

The purpose of this master's thesis is to examine how one can facilitate for people with digestive diseases – who typically have a fluctuating disease course - with the purpose of including the group in the job market. Work inclusion is a popular topic in the social science field, and there is a lot of exciting research and development related to the topic. However, I experience that there is a knowledge gap when it comes to work inclusion with people who has digestive diseases, which are often characterized by a fluctuating disease course, fatigue or other diffuse ailments. The purpose is to identify the facilitation needs that is associated with this group, and how one can facilitate good solutions in collaboration with employers and NAV regarding these issues.

Since this study's topic includes both work and health-related challenges, I have chosen to substantiate this study with two main theories that represents each of these. The work inclusion perspectives originates in Active Labor Market Policies (ALMP), and they address different ways of understanding the work ability of this group. "*The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness*" contributes with an understanding of how chronic diseases unfolds, focusing on both the healthy and sick aspects.

There are many indications that the support systems regarding this group are non-existent. The findings show that people with digestive diseases experience challenges at work, which limitates their capacity to perform their work assignments. There are several factors that influences, but the main problem is the lack of knowledge linked to the diseases among colleagues, employers and in NAV. Other factors concern various forms of facilitations in the workplace, such as physical designs, flexibility and how the work assignments are divided. Inclusion of the group presupposes that these measures are implemented in order to solve these challenges at the workplace in collaboration with NAV.

Key words: NAV, work inclusion, employment, chronic illness, digestive disease, empowerment, clientification, marginalization, labor market policy, qualitative methods

Forord

Det er med med blandede følelser at jeg nå setter punktum for masteroppgaven, og min tid som student ved OsloMet. Det har vært alt annet enn enkelt å være student de siste to årene under koronapandemi og lockdown. Jeg vil takke kollokviegruppen min gjennom disse årene - Sonaina, Samira og Asantewah for at vi sammen kom oss gjennom det. Jeg hadde ikke klart dette uten deres støtte, samhold og motiverende ord.

Da jeg fikk påvist en tarmsykdom i 2018 bestemte jeg meg for å bruke det som en styrke, hvor en viktig del av det handlet om hvordan jeg kunne nyttiggjøre meg disse erfaringene i mitt yrkesliv som sosionom. Det ligger i min natur å hjelpe andre, og det er intet unntak gjennom arbeidet med denne oppgaven, hvor jeg har brukt mitt personlige engasjement som drivkraft. Ved å fremme åpenhet, kunnskap og forståelse håper jeg at denne studien kan bidra med nye perspektiver rundt arbeidsinkludering.

Jeg vil takke informantene mine som har bidratt med informasjon som har gjort det mulig å gjennomføre denne studien, for å få mer kunnskap om et viktig tema. Jeg vil også takke min dyktige veileder Kjetil Frøyland for et fint samarbeid. Takk for alle faglige innspill underveis i prosessen.

Avslutningsvis vil jeg takke foreldrene mine som alltid har hatt troa på meg. En spesiell takk til min mor Lisa som har lest korrektur og kommet med gode innspill. Jeg vil også takke kjæresten min Simen for all støtte i denne prosessen.

Oslo, mai 2022

Tonje Edvardsen Grimstad

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Abstract	3
Forord	4
1.0. INNLEDNING	7
1.1. <i>Bakgrunn for valg av tema</i>	7
1.2. <i>Sosialfaglig relevans</i>	8
1.3. <i>Hva innebærer det å ha en fordøyelsessykdom?</i>	10
1.3.1. <i>IBS og IBD</i>	10
1.3.2. <i>Fatigue</i>	11
1.4. <i>Problemstilling</i>	12
1.5. <i>Avgrensning</i>	12
2.0. TEORI	13
2.1. <i>Arbeidsinkludering og arbeidslinja</i>	13
2.1.1. <i>Det velferdspolitiske systemet</i>	14
2.2. <i>Sentrale begreper</i>	16
2.2.1. <i>Myndiggjøring</i>	16
2.2.2. <i>Klientifisering</i>	16
2.2.3. <i>Marginalisering</i>	17
2.3. <i>Perspektiver på arbeidsinkludering</i>	17
2.3.1. <i>Supply-side</i>	18
2.3.2. <i>Demand-side</i>	19
2.3.3. <i>Support-side</i>	20
2.4. <i>Modell - "The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness"</i>	20
2.4.1. <i>Sykdom i forgrunnen</i>	23
2.4.2. <i>Friskhet i forgrunnen</i>	23
2.4.3. <i>Skifte fra friskhet til sykdom i forgrunnen</i>	24
2.4.4. <i>Skifte fra sykdom til friskhet i forgrunnen</i>	24
2.4.5. <i>Et utfordrende paradoks</i>	25
3.0. METODE	26
3.1. <i>Valg av metode</i>	26
3.2. <i>Intervjuguiden</i>	27
3.3. <i>Utvalget</i>	28
3.4. <i>Gjennomføring av intervjuene</i>	29
3.5. <i>Analyseprosessen</i>	29
3.5.1. <i>Det første steget</i>	30
3.5.2. <i>Det andre steget</i>	30
3.5.3. <i>Det tredje steget</i>	30
3.5.4. <i>Det fjerde steget</i>	31
3.6. <i>Forskningsetikk</i>	31
3.6.1. <i>Anonymisering</i>	32
3.7. <i>Min rolle som forsker</i>	32
4.0. PRESENTASJON AV DATA	35
➤ <i>"Kaja"</i>	35
➤ <i>"Oda"</i>	36
➤ <i>"Sara"</i>	36
➤ <i>"Hanna"</i>	36
➤ <i>"Marte"</i>	37
4.1. <i>TEMA: Arbeidsplassen</i>	37
4.1.1. <i>Sykdommens påvirkning på arbeidet og arbeidshverdagen</i>	38
4.1.2. <i>Arbeidsgiver og kollegaers rolle</i>	39

4.1.3. De største utfordringene på arbeidsplassen	41
4.1.4. Tilrettelegging	42
4.1.5. Stigmatisering og utestenging	43
4.1.6. Studentliv vs. arbeidsliv	45
4.2. TEMA: NAV	46
4.2.1. Positive erfaringer med NAV	46
4.2.2. Utfordringene med NAV	47
4.2.3. Informasjon om relevante tiltak	48
5.0. ANALYSE	50
5.1. Perspektiver på arbeidsinkludering	50
5.1.1. Analyse sett fra supply-perspektivet	50
5.1.2. Analyse sett fra demand-perspektivet	52
5.1.3. Analyse sett fra support-perspektivet	53
5.2. Analyse av "Shifting perspectives"- modellen	55
5.2.1 Sykdom i forgrunnen	55
5.2.2. Friskhet i forgrunnen	56
5.2.3. Skifte fra friskhet til sykdom	58
5.2.4. Skifte fra sykdom til friskhet	59
6.0. DISKUSJON	61
6.1. Arbeidsgivers rolle i inkluderingen	62
6.1.1. Muligheter for tilrettelegging på arbeidsplassen	63
6.1.2. Indirekte diskriminering	64
6.2. NAVs rolle i inkluderingen	65
6.2.1. Forståelse av arbeidsevnen	67
7.0. KONKLUSJON OG AVSLUTTENDE REFLEKSJON	70
Litteraturliste	73
Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD	78
Vedlegg 2: Informasjonsskriv	80
Vedlegg 3: Intervjuguide	82

1.0. INNLEDNING

I denne studien har jeg valgt temaet arbeidsinkludering sett i sammenheng med kronisk sykdom – mer spesifikt rettet mot personer med fordøyelsessykdommer. Den overordnede problemstillingen er: **“På hvilken måte kan man tilrettelegge for at personer med fordøyelsessykdommer - som typisk har et svingende sykdomsforløp - kan stå i ordinært arbeid?”**. Det vil også være fokus på NAVs rolle og bistand i denne sammenhengen.

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Arbeidsinkludering er et tema som jeg har hatt interesse gjennom flere år, og når jeg skulle velge et tema for masteroppgaven var det ikke noe tvil om at dette var det jeg ønsket å fordype meg i. Jeg ønsket imidlertid å rette fokuset mot helse – og fordøyelsessykdommer som det finnes lite eksisterende forskning på sett i sammenheng med arbeidsinkludering. Ved å ta et raskt overblikk over sentral litteratur innenfor arbeidsinkluderingfeltet ser man at det gjerne er fokus på de største gruppene som faller fra i arbeidslivet. Det vil dreie seg om mennesker som kan ha både sammensatte og komplekse utfordringer, men hvor problemene er velkjente, og hvor tiltak og støtteordninger allerede er etablert. Et eksempel på dette er innenfor psykisk helse, hvor man ser økt bruk av IPS (Individual Placement and Support) som er ment for personer med psykiske lidelser innenfor ordinært arbeidsliv. På bakgrunn av dette mener jeg forskning som tar for seg temaet arbeidsinkludering hos personer med tarmsykdommer fremstår mangelfull, og jeg ønsker med denne studien å fylle et kunnskapshull om arbeidsinkludering av denne gruppen. Formålet med oppgaven vil være å få økt kunnskap knyttet til hvilke utfordringer disse menneskene har i arbeidslivet, og hvordan man kan bruke denne kunnskapen til å finne gode løsninger som fremmer arbeidsinkludering av gruppen.

En av grunnene til at jeg valgte å fokusere på nettopp disse sykdommene er fordi det stadig er flere i den vestlige verden som rammes av inflammatorisk tarmsykdom (Indremedisinen, 2016). De som får diagnosen Crohns er gjerne mellom 15-25 år, og for Ulcerøs kolitt er sykdomsdebut ofte i 25-35 årsalderen (ibid). Dette er relativt unge mennesker som må leve med en kronisk sykdom gjennom et langt liv. Gjennom økt kunnskap om arbeidsinkludering av denne gruppen vil man få flere ut i arbeid med sikte på et langt yrkesaktivt liv. Det er viktig med tidlig innsats for å forhindre utenforskap - det å forebygge fremfor å reparere. Det innebærer at man må forsøke å hindre at problemer oppstår, og ta tak i det som dukker opp

slik at man kan komme i forkjøpet av marginaliserings- og utstøtingsmekanismer (Hernes, 2014, s. 82-83). Passiviteten kan gjøre mye med arbeidsmotivasjon, mestringsfølelse og rolleforståelse (ibid). Til tross for at sykdommene i seg selv ikke fører til økt dødelighet, vil opp mot halvparten av de rammede få et komplisert sykdomsforløp, og både sykefravær og uførhet er høyere hos denne gruppen sammenlignet med den øvrige befolkningen (Indremedisinen, 2016). Gjennom ulike politiske virkemidler har man til dels lyktes med å redusere sykefraværet på landsbasis (Hagaseth, 2019, s. 34). Dette gjelder imidlertid ikke i like stor grad hos personer med nedsatt funksjonsevne, funksjonshemmede og personer med helseproblemer (ibid).

1.2. Sosialfaglig relevans

Arbeid blir i sosialfaglig sammenheng ofte assosiert med arbeidslinja og arbeidsmarkedspolitik, men er en rettighet så vel som en plikt. Hovedmålsettingene i dagens arbeidslinje er at myndighetene på den ene siden skal legge til rette for at den enkelte får en tilpasset bistand som skal gjøre at det blir lettere å komme i arbeid - eller tilbake i arbeid (Solstad, 2018, s. 55). Tilbudet skal på den andre siden bestå av plikter og vilkår som innebærer krav om deltakelse og handling fra den som får hjelp (ibid).

Retten til arbeid er nedfelt i FNs menneskerettserklæring (Glemmestad & Kleppe, 2019, s. 18-19). De samme rettighetene er inkorporert i sosialarbeiderens yrkesetiske grunnlagsdokument. Det å kunne bidra til at retten til å arbeide blir ivaretatt er utvilsomt en sentral del av sosialarbeiderens ansvarsområde. I henhold til det yrkesetiske grunnlagsdokumentet har sosialarbeidere som sitt samfunnsoppdrag:

“... å bistå mennesker som har behov for hjelp, for å sikre menneskeverdige levekår og livskvalitet. Solidaritet med utsatte grupper, kamp mot fattigdom og arbeid for sosial rettferdighet og sosial endring er derfor sentral i yrkesgruppens virksomhet”
(Glemmestad et. al, 2019, s. 57.)

Deltakelse i arbeidslivet er en viktig sosial arena, og en følelse av tilhørighet til fellesskapet (ibid). Sosial inkludering omfatter deltakelse på viktige arenaer i samfunnet - både på individ og samfunnsnivå. Arbeid har en enorm betydning både for samfunnet og enkeltindividet. Det å være i arbeid i seg selv er forbundet med høy livskvalitet, og for mange vil det være et gode å komme i arbeid fremfor å være trygdemottaker (Hagaseth, 2019, s. 31). For å illustrere

arbeidets rolle og betydning i et menneskes liv vil jeg bruke den finske sosiologen Erik Allardts kategorier: ”å ha, å elske og å være” som handler om hvilke velferdsbehov mennesker må få ha tilfredsstilt for å ha et godt liv (Eide & Oltedal, 2015, s. 84). ”Å ha” dreier seg om de fysiologiske og materielle ressursene som mat, bolig, inntekt, arbeid, utdanning, trygghet og god helse. ”Å elske” dreier seg om individers relasjoner til andre mennesker. Det ligger i menneskets natur å interagere med andre mennesker for å dekke behovet for fellesskap, kjærlighet og solidaritet. ”Å være” innebærer individets plassering i den sosiale strukturen og individets forhold til samfunnet. Her vil den enkelte realisere seg selv, frigjør sine potensialer og oppnå status, aksept, respekt for å nevne noe (ibid). Arbeid representerer på ulike måter en sentral del av hver av alle disse velferdsbehovene som Allardt beskriver. Det å ha en jobb er med andre ord noe som er betydningsfullt for den enkelte, hvor arbeidsplassen utgjør en sentral arena for sosialisering, fellesskap og samhold. Samtidig som det er en arena som bidrar til selvrealisering og forbygger utenforskap.

Arbeidsinkludering vil derfor være en viktig strategi for å motvirke ekskludering av utsatte grupper (Glemmestad & Kleppe, 2019, s. 15). Det er knyttet sterk evidens til at man bør øke bistanden til personer med sykdom og funksjonsnedsettelse - enten for å få arbeid eller beholde arbeid (Hernes, 2014, s. 18). Det argumenteres med at arbeid virker terapeutisk, helende og rehabiliterende, og at arbeid på sikt gir bedre helse og reduserer sannsynligheten for varige funksjonsnedsettelse. Så vel som en generell forbedring av livskvalitet og velvære (ibid). Forholdet mellom arbeid, helse og trygd er relevant for utformingen av velferdspolitikken og det sosiale sikkerhetsnettet - spesielt knyttet til avveiningen mellom inntektssikring og deltakelsessikring (Hagaseth, 2019, s. 40). Et sentralt funn i forbindelse med denne forskningen er at sykdom og funksjonshemming i utgangspunktet ikke er uforenlig med arbeid (ibid).

I NAVs omverdensanalyse-rapport for 2021 kommer det frem informasjon om trender og utviklingstrekk fram mot 2035. Det fremkommer av rapporten at for å motvirke økt trygdebruk som følge av økt omstillingstakt på arbeidsmarkedet kan NAV legge mer vekt på tilretteleggingsbehov, ressurser og arbeidsevne i samarbeid med arbeidstaker, arbeidsgiver og helsesektoren. Dette vil kreve mer målrettet oppfølgingsinnsats uavhengig av diagnose og ytelse, og at regelverksendringer understøtter dette (NAV, 2021, s. 13). Økt kunnskap om den betydning arbeidsplassen kan ha for å redusere uhelse og fremme inkludering og verdighet, er

viktig for den enkelte som jobber med arbeidsinkludering, men vil også spille en betydelig rolle i utvikling og organisering av velferdstjenester (Glemmestad & Kleppe, 2019, s. 21).

1.3. Hva innebærer det å ha en fordøyelsessykdom?

Denne studien har arbeidsinkludering som et overordnet tema, men siden mitt fokus er på personer med fordøyelsessykdommer vil det være nødvendig med en grunnleggende forståelse av hva det innebærer å ha en slik sykdom. Derfor vil jeg gå gjennom hva IBS og IBD er - med fokus på symptombilde, utbredelse og prognose.

1.3.1. IBS og IBD

IBS er bedre kjent under navnet “*irritabel tarm*” eller “*irritabel tarmsyndrom*” og er en av de vanligste fordøyelsesplagene (Moriarty, 2007, s. 7). Begrepet “*irritabel*” brukes blant annet for å beskrive reaksjonen som oppstår i musklene i tarmene. Musklene reagerer på stress ved å trekke seg sammen når de ikke skal det, som fører til at det utløser symptomer. De tre vanligste symptomene er magesmerter/ubehag, diaré og forstoppelse (ibid). Det finnes en tydelig sammenheng mellom psykiske faktorer som depresjon, uro, stress - og irritabel tarm (Bladh, 2005, s. 126). IBS er et syndrom, det vil si en opphopning av like symptomer som forekommer i et gjenkjennende mønster (Moriarty, 2007, s. 7). Det er ingen kur for IBS, men man kan finne behandlingsmetoder slik at man kan leve best mulig med tilstanden (ibid). Irritabel tarmsyndrom rammer rundt én av ti voksne - eller 10 % av befolkningen (Moriarty, 2007, s. 9).

I motsetning til IBS som er et syndrom, er IBD en fellesbetegnelse på sykdom i tarmen som gir inflammasjon - som er en betennelsestilstand. “*Inflammatory Bowel Disease*” (IBD) omfatter diagnosene Crohns og Ulcerøs kolitt. Begge sykdomstilstandene rammer fordøyelsessystemet, men på i noe ulik grad. Både Crohns og Ulcerøs kolitt regnes for å være autoimmune sykdommer, som vil si at kroppen angriper sine egne celler ved en feiltakelse slik at det oppstår betennelse. Det er noe uklart hva som utløser disse mekanismene, men siden forekomsten av IBD er høyest i vestlige land er det sannsynlig at miljøfaktorer spiller en viktig rolle (Indremedisinen, 2006).

Crohns sykdom kan flekkvis angripe hele fordøyelsessystemet fra munnhule til endetarmsåpning, men ofte er det tynntarmens overgang til tykktarmen som rammes (Bladh, 2005, s. 86). Symptomene varierer basert på hvor stor del av fordøyelseskanalen som er berørt

(ibid). Ulcerøs kolitt rammer derimot et mer avgrenset område i tarmsystemet, og er lokalisert i tykktarmen. Sykdommen angriper tykktarmens slimhinne slik at det dannes sår og betennelse (Bladh, 2005, s. 130). Dette gir typiske symptomer som magesmerter, samt blodig og slimete diaré (ibid). Crohns sykdom gir også lignende symptomer, og det kan være vanskelig å skille disse sykdommene fra hverandre. Det kreves gjerne en kombinasjon av medisinske undersøkelser for å kartlegge og fastslå diagnosen (Indremedisinen, 2016). Felles for de som rammes av IBD er at det forekommer store individuelle forskjeller i sykdomsforløpet. Man ser alt fra milde og sjeldne forverringer til utbredt og alvorlig tarmbetennelse som krever kirurgiske inngrep (Indremedisinen, 2016). Det er ikke uvanlig med hyppige tilbakefall, men man kan også være mindre symptompreget i lengre perioder av gangen (Mage-tarmforbundet, u.å.). Det er rundt 40.000 mennesker i Norge som har IBD i dag, og forekomsten er økende (ibid).

1.3.2. Fatigue

Hittil har jeg fokusert på hva IBS og IBD er, og hvilke fysiske symptomer som kommer til uttrykk som en direkte konsekvens av sykdommen. Det fysiske symptombildet alene danner imidlertid ikke et helhetlig bilde av hvordan det er å leve med disse tilstandene. En faktor som påvirker mange med inflammatorisk tarmsykdom er fatigue. Definisjonen på fatigue er “*en overveldende følelse av tretthet, utmattelse og manglende energi*” (Grimstad & Norheim, 2016). Fatigue er vanlig og opptrer ofte ved en rekke kronisk inflammatoriske sykdommer, hvor det i større eller mindre grad påvirker livskvalitet og i mange tilfeller reduserer arbeidsevnen (ibid). Mange som har kronisk sykdom forteller at fatigue er det symptomet som er mest funksjonsbegrensende (Frank & Hanssen, 2013, s. 97). Det kan ha stor innvirkning på arbeidskapasitet, sosialt liv, sykdomshåndtering og hverdagslige aktiviteter (ibid).

Forekomsten av fatigue er høyere hos personer med IBD sammenlignet med normalbefolkningen (Grimstad & Norheim, 2016). Funnene er henholdsvis på 22-77% hos personer med IBD og 2-12 % hos den øvrige befolkningen. Andelen er noe høyere for de med Crohns enn de med Ulcerøs kolitt (ibid). Mage-tarmforbundet viser til de samme tallene, og påpeker at fatigueproblematikk som utmattelse og tretthet lenge har vært et underrapportert og oversett symptom ved inflammatorisk tarmsykdom (Mage- tarmforbundet, 2018).

1.4. Problemstilling

Jeg har formulert følgende problemstilling: **“På hvilken måte kan man tilrettelegge for at personer med fordøyelsessykdommer - som typisk har et svingende sykdomsforløp - kan stå i ordinært arbeid?”**

I arbeidet med problemstillingen er det hensiktsmessig å utarbeide forskningsspørsmål som operasjonaliserer problemstillingen. Det vil si at man søker å svare på problemstillingen ved å besvare forskningsspørsmålene. Jeg har i den forbindelse utarbeidet følgende forskningsspørsmål:

- *Hvordan kan man tilrettelegge for økt arbeidsdeltakelse og samtidig ivareta både de syke og friske aspektene ved sykdommen? (The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness)*
- *Hvordan kan man forstå arbeidsevnen til denne gruppen? (Supply, demand, support-perspektivene)*

1.5. Avgrensning

Det er mange aspekter ved denne tematikken som det hadde vært interessant å gå nærmere inn på. Som forsker må man imidlertid ta noen valg når det kommer til å avgrensning, for å forsikre seg om at man besvarer problemstillingen. Fokuset mitt vil derfor være på enkeltindividene som har disse sykdommene, hvilke muligheter det finnes med tanke på tilrettelegging på arbeidsplassen, samt hvilken rolle NAV har i forhold til dette. Innenfor rammene til denne studien er det ikke mulig å ta høyde for andre faktorer utenfor individet som kan påvirke arbeidsinkluderingen.

2.0. TEORI

Innledningsvis i teorikapittelet vil jeg presentere det teoretiske grunnlaget for oppgaven. Jeg vil først gi et overblikk over den norske velferdsstatens rolle med fokus på arbeidsinkludering, arbeidslinja og arbeidsmarkedspolitik. Videre er det sentrale begreper som myndiggjøring, klientifisering og marginalisering i fokus. Siden tematikken i oppgaven er arbeidsinkludering, men fokuset er på ungdom og unge voksne med fordøyelsessykdom har jeg valgt å en todeling når det kommer til hovedteorien - en relatert til arbeid og en relatert til kronisk sykdom.

Det første jeg skal se nærmere på er perspektiver innenfor arbeidsinkludering, som har sitt opphav i aktiv arbeidsmarkedspolitik. Denne type perspektiv har et overordnet mål om å inkludere ulike grupper i arbeidslivet som sliter med å finne og holde på en jobb. Det jeg videre vil omtale som et “*Supply, demand og support*”-perspektiv. Det andre teoretiske bidraget heter “*The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness*”, og handler om hvordan det er å leve med en kronisk sykdom. Denne modellen har fokus på både de friske og syke aspektene til den enkelte, hvor det svingende sykdomsforløpet er kjernen i teorien.

2.1. Arbeidsinkludering og arbeidslinja

Arbeidsinkludering er et vidt begrep som på et overordnet nivå handler om å oppnå økt deltakelse - eller inkludering i arbeidslivet. Det kan variere hvorvidt arbeidsdeltakelse innebærer varig lønnet arbeid i ordinære virksomheter, eller det å benytte seg av ordinært arbeid som en arena for inkludering. Et eksempel som illustrerer dette er hvordan man i arbeid med utsatt ungdom i arbeidspraksis kan bruke ordinære arbeidsplasser til å stimulere mestringsopplevelser, samt finne interesse og motivasjon til å returnere til skolen (Frøyland, 2020, s. 18). Dette viser hvor bredt arbeidsinkludering favner, og hvordan man kan bruke en slik tilnærming til å skape muligheter for økt arbeidsdeltakelse (ibid). I denne oppgaven vil arbeidsinkludering rette seg mot varig lønnet arbeid.

Arbeidsinkludering er nært knyttet opp mot den velkjente arbeidslinja, som siden 1990-tallet har vært det viktigste bakteppet for politikktutviklingen på arbeids- og velferdsområdene (Hernes, 2014, s. 42). Det å delta i arbeidslivet, ha egen inntekt og at færrest mulig personer går på passive stønader har lenge vært et sentralt politisk mål, både i Norge og i de fleste andre land (Hernes, 2014, s. 18). Arbeidslinja i velferdspolitikken innebærer at velferdsstatens

ytelser skal utformes på en måte som gjør at de stimulerer folk til å arbeide. Den såkalte aktiveringspolitikken bidrar til at staten tar et større ansvar for at personer som har svak arbeidsmarkedstilknytning har bedre forutsetninger for å kvalifisere seg (Hagaseth, 2019, s. 31).

Den største utfordringen knyttet til arbeidslinja er at den både skal fungere som et sikkerhetsnett for de som av ulike årsaker ikke kan arbeide, samtidig som det skal lønne seg å arbeide (Hagaseth, 2019, s. 30). Solstad beskriver dette som at myndighetene på den ene siden forsøker å legge til rette for at den enkelte får en tilpasset bistand, som skal gjøre det lettere å komme i arbeid (Solstad, 2018, s. 55). På den andre siden skal det stilles krav til den enkelte i form av plikter og vilkår, som krever deltakelse og handling fra den som mottar hjelpen (ibid). Arbeidslinja har bred politisk oppslutning, og det som legges til grunn for dette er at det å være i arbeid er et vern mot fattigdom og bidrar til bedre helse i befolkningen (Solstad, 2018, s. 54).

2.1.1. Det velferdspolitiske systemet

Innledningsvis vil det være hensiktsmessig å gi et kort innblikk i det velferdspolitiske systemet, og hvordan de ulike delene henger sammen. Det velferdspolitiske systemet kan sees på som en samlebetegnelse av de rettslige og politiske virkemidler som ligger til grunn for innbyggernes levekår og muligheter for deltakelse på ulike samfunnsområder - deriblant arbeidsmarkedet (Halvorsen, Hvinden & Schøyen, 2019, s. 247). Den norske velferdsstaten er omfattende og kjennetegnes av universelle velferdsrettigheter som innebærer at alle har lik rett på velferdsgodene (Hagaseth, 2019, s. 33).

Til tross for at Norge troner på toppen når det kommer til økonomisk velstand, levekår og demokrati på internasjonale rankinger, er det ikke et helhetlig og representativt bilde når det gjelder deler av befolkningen (Hagaseth, 2019, s. 33). Avtalen om et Inkluderende Arbeidsliv, kjent som IA-avtalen, ble til med bakgrunn i den sterke og bekymringsfulle økningen i sykefravær og uføretrygdede (Solstad, 2018, s. 77). De overordnede målene knyttet til avtalen er forebygging av sykefravær, økt fokus på jobbnærvar og hindre utstøtning fra arbeidslivet (Hernes, 2014, s. 99). Målet om å skape et arbeidsliv som har plass til alle er en del av både arbeidsmarkeds- og velferdspolitikken (Hagaseth, 2019, s. 34).

Siden IA-avtalen kom på plass i 2001 har man lyktes i å redusere sykefraværet med omtrent 13,3 % på landsbasis, og med en samlet sysselsetting som plasserer seg i verdenstoppen (Hagaseth, 2019, s. 34). Det som man derimot ikke har lyktes så godt med er å hindre frafall, samt øke inkluderingen av personer med nedsatt funksjonsevne. Statistikken viser at det samme gjelder målsettingen om å inkludere personer med funksjonshemning og helseproblemer i arbeidslivet (ibid). Disse tallene understreker viktigheten av arbeidsinkluderingens rolle i samfunnet, så vel som det å forske mer på personer med kronisk sykdom. Det å oppnå et inkluderende arbeidsliv handler ikke utelukkende om avtalen i seg selv, men også det felles ansvaret både myndigheter og arbeidslivet har når det kommer til inkludering og motvirke ekskludering (Hagaseth, 2019, s. 34).

Både NAV og andre velferdstjenester har lovverk som de må forholde seg til, og som har betydning for hvorvidt man oppnår et vellykket inkluderingsarbeid. Den første av disse er Likestillings- og diskrimineringsloven, hvor formålet er å fremme likestilling og hindre diskriminering på grunn av en rekke vesentlige forhold ved en person - deriblant funksjonsnedsettelse - som er mest aktuelt i denne sammenhengen (Kane & Köhler-Olsen, 2019, s. 108). Det er imidlertid viktig å skille mellom diskriminering og forskjellsbehandling. I noen tilfeller er det behov for å behandle folk forskjellig for å kunne tilrettelegge (Kane & Köhler-Olsen, 2019, s. 119).

Arbeidsmiljøloven har også betydning for arbeidsinkludering, hvor formålet er å fremme en "helsefremmende og meningsfylt arbeidssituasjon", sikre likebehandling og individuelle tilpasninger i arbeidslivet, fremme samhandling mellom arbeidsgiver og arbeidstakere og generelt bidra til et "inkluderende arbeidsliv" (Kane & Köhler-Olsen, 2019, s. 111). Når det gjelder ansattes åpenhet om egen helse går det frem av arbeidsmiljøloven § 9-3 at det stilles strenge krav til arbeidsgivers adgang til slike helseopplysninger. I folketrygdloven § 8-8 kommer det imidlertid frem at den ansatte plikter å gi opplysninger til arbeidsgiver om egen funksjonsevne og bidra til at hensiktsmessige tiltak for tilrettelegging på arbeidsplassen, samt at utprøving av egen funksjonsevne utredes og iverksettes (Ose, 2016, s. 119). Det fører til at presset for å oppgi helseopplysninger virker systematisk og er nå nesten en betingelse for at arbeidsgiver skal gi den lovmessige oppfølgingen (ibid).

2.2. Sentrale begreper

De følgende begrepene jeg skal gi en kort presentasjon av er sentrale sosialfaglige begreper som er hensiktsmessig å ha en grunnleggende forståelse for, og vil være aktuelle i diskusjonsdelen.

2.2.1. Myndiggjøring

Myndiggjøring eller *empowerment* er et sentralt sosialfaglig begrep, som blant annet bygger på Jürgen Habermas teorier (Follesø, 2005, s. 159). Det handler om at man retter fokuset mot de ressursene og evnene den enkelte har, med fokus på mestring. Dersom fokuset utelukkende er på de utfordringene og risikofaktorene den enkelte innehar, vil man ikke lykkes med å oppnå mestringsopplevelser (Solem, 2017, s. 95). Myndiggjøring kan forstås som en form for hjelp til selvhjelp, ved at man tar utgangspunkt i styrker og ressurser. På denne måten kan man gjøre den enkelte ungdom i stand til å hjelpe seg selv, med støtte fra sosialarbeidere eller andre i hjelpeapparatet (ibid). I denne konteksten vil denne myndiggjøringsprosessen også foregå på arbeidsplassen, med støtte fra kollegaer og arbeidsgiver så vel som hjelpeapparatet. Et av formålene med myndiggjøring utover det som har med mestring å gjøre er å gi den enkelte kontroll og selvbestemmelse over eget liv, som vil gi økt livskvalitet (Solem & Nybø, 2017, s. 11). Det vil i denne sammenhengen også dreie seg om å redusere avmaktsforhold (Follesø, 2005, s. 159).

2.2.2. Klientifisering

Det sosialfaglige feltet har lenge vært opptatt av klientifisering og identitetsdanning. På et overordnet nivå kan man forstå klientifisering som en prosess hvor klientidentiteter skapes institusjonelt i møte mellom sosialarbeider og klient innenfor rammene av velferdsinstitusjoner (Gubrium & Hansen, 2019, s. 351). Denne klientifiseringsprosessen representerer et paradoks hvor man på den ene siden har en forventning om at sosialarbeidere skal se hvert enkelt individ som unikt. Samtidig som klientens situasjon skal samsvare med standardiserte kategorier innenfor rammene av velferdstjenesten (ibid).

Wadel forklarer denne prosessen ved at de fleste profesjoner eksplisitt eller implisitt opererer ut fra en "*senter-periferi-modell*", hvor løsningsgrunnlaget til klienten er klar på forhånd (Wadel, 1984, s. 112). I en slik modell kan løsninger bli brukt på samme måte for alle typer klienter og kommer i stor grad an på hva den profesjonelle gjør og bestemmer. En slik

tilnærming fremstår statisk og ilegger ikke klientens eget bidrag betydelig vekt, slik at klienten ikke kan tilby sin kunnskap om egen sykdomsforståelse (ibid).

2.2.3. Marginalisering

Marginalisering handler om praksiser som motvirker sosial inkludering og medvirker til at noen - enten individer eller grupper - blir stående utenfor fellesskapet (Glemmestad et. al, 2019, s. 61). Tøssebro beskriver funksjonshemming som noe som kommer i tillegg til funksjonsnedsettelsen ved måten vi unødvendig isoleres og ekskluderes fra deltakelse i samfunnet på (Tøssebro, 2021, s. 20). På bakgrunn av dette kan man si at funksjonshemmede er en undertrykt - eller marginalisert - gruppe (ibid). Marginalisering kan også forstås som det motsatte av integrering, ved at individer blir gjort og gjør seg selv til deler av helheten (Van der Wel et al., 2019, s. 290). Manglende deltakelse i arbeidslivet medfører store tap for enkeltindividet når det gjelder mange aspekter i livet. Det vil dreie seg om tap av inntekt, sosiale relasjoner eller tilknytning til andre viktige sosiale arenaer i samfunnet (ibid). I denne studien hvor fokuset er på arbeidsinkludering vil begrepet marginalisering være relevant for å forstå konteksten som disse individene befinner seg i.

2.3. Perspektiver på arbeidsinkludering

Det finnes flere ulike perspektiver og metoder innenfor arbeidsinkluderingsfeltet. En velkjent tilnærming er *Supported Employment* (SE), og er en godt etablert metodikk som handler om at man skal bruke ordinært arbeidsliv som mål og middel med en *place-then-train*- tilnærming (Frøyland, 2019, s. 71). En slik tilnærming krever at den arbeidssøkende får bistand til å komme seg raskt ut i jobb, samtidig som man tilrettelegger og følger opp på arbeidsplassen underveis. Dette er en motsetning til den tradisjonelle tilnærmingen *train-place* som kjennetegnes ved at man ruster opp den enkelte, ofte i skjermede omgivelser før deltakelse i arbeidslivet (ibid). En kjent versjon av *Supported Employment* er *Individual Placement and Support* (IPS), som gjerne omtales som "*the evidence-based version of Supported Employment*" fordi det har vist seg å gi gode resultater (Frøyland, 2019, s. 77). IPS er utviklet for mennesker med alvorlige psykiske helseproblemer (Frøyland, 2019, s. 75).

Arbeidsevne er i "SE-metodikk" et prosessuelt og relasjonelt konsept som trer frem gjennom vellykket jobbmatch og samarbeidet mellom arbeidssøker, arbeidsgiver og involverte hjelpetjenester (Frøyland, 2019, s. 83). Arbeidsevne forstås med andre ord ikke som et trekk ved individet, men som et resultat av den samlede innsatsen til alle involverte parter (ibid).

For å inkludere personer med tarmsykdommer i arbeidslivet for eksempel vil det basert på en slik tenkning være avgjørende at man har en tilnærming til arbeidsevne hvor det ikke utelukkende fokuseres på sykdommen og trekk ved enkeltindividet, men at man ved hjelp av arbeidsgiver og hjelpeapparat (i dette tilfellet NAV) kan legge til rette for økt inkludering. Jeg vil videre gi en presentasjon av de tre perspektivene på inkludering - *supply, demand og support*. De er alle hentet fra studier av aktiv arbeidsmarkedspolitik - *Active Labour Market Policy (ALMP)* (Frøyland, 2020b, s. 189).

2.3.1. *Supply-side*

Et *supply-side* fokus handler om de utfordringene som knyttes til individet. Dette perspektivet vektlegger det arbeidsløse individet, hvor man forsøker å utforske og utbedre evner og kapasiteter hos den enkelte med motivasjon om å finne en jobb, og kunne holde på den over tid (Frøyland, 2020b, s. 189). En slik tilnærming hvor individuelle kjennetegn er sentrale i inkluderingsarbeidet søker å utvikle den enkeltes "*ansattbarhet*" (employability). Dette perspektivet har hatt stor oppslutning innenfor ALMP-feltet, men har samtidig vært kritisert for å ikke ha oppnådd gode resultater når det kommer til inkludering av de mest utsatte individene (ibid).

Tøssebro skiller mellom den medisinske og sosiale modellen når han omtaler funksjonsevne: "*Funksjonshemming skyldes at samfunnet er bygd opp på en måte som ikke tar hensyn til variasjonen blant mennesker*" (Tøssebro, 2021, s. 20). Man kan med andre ord si at årsakene til funksjonsnedsettelse er biologiske, kroppslige eller medisinske, mens årsakene til funksjonshemninger ligger utenfor individene - de er samfunnsmessige (ibid). Den medisinske modellen bygger på et individuelt modellparadigme som relaterer funksjonshemming til egenskaper hos individet, og at det i den forstand er individet som må "repareres" om problemet skal overvinnes (Frøyland, 2020a, s. 27). Den sosiale modellen snur opp ned på denne tankegangen. I stedet for at man tar samfunnet og omgivelsene som en selvfølge, hvor funksjonshemmede må tilpasse seg - tar man heller det menneskelige mangfoldet for gitt. Da blir utfordringen å skape et samfunn og omgivelser som ikke bare legger til rette for flertallet, men som legger til rette for alle på en likeverdig måte (Tøssebro 2021, s. 21). Innenfor *demand*-perspektivet som jeg nå skal se nærmere på, omfatter arbeidsplassen disse omgivelsene rundt individet.

2.3.2. Demand-side

Et *demand-side* fokus baserer seg på kjennetegn ved arbeidsmarkedet. Her spiller arbeidsplassen og arbeidsgiverne en sentral rolle i inkluderingsarbeidet (Frøyland, 2020b, s. 190). Inkludering og ekskludering forklares ut fra ulike prosesser og kvaliteter på arbeidsplassen og blant arbeidsgivere. Det legges vekt på organisering av arbeidet, arbeidsmiljø, HR-funksjoner og holdninger og interesse fra arbeidsgiverne når det kommer til hvilke faktorer som kan bidra til - eller hindre inkludering (ibid). Slike inkluderende arbeidsplassmekanismer kan også inneholde ulike former for naturlig bistand. Det er en type bistand som arbeidsplassen står for selv, og som i motsetning til bistand som betales av profesjonelle - finnes naturlig i miljøet (Frøyland & Kvåle, 2014, s. 94). Naturlig bistand kan forstås som bistand som allerede finnes eller som kan fremdyrkes i miljøet, hvor blant annet fadderordninger eller annen sosial støtte kan være gode eksempler (ibid). Her er forhold som organisering av selve arbeidet, hvor man rent fysisk arbeider i lokalene og hvem man samarbeider med avgjørende faktorer for inkludering basert på naturlig bistand (Frøyland, 2020b, s. 191).

Arbeidsgiverne er blant de viktigste partene når det kommer til å oppnå resultater med arbeidsinkludering (Støren-Váczy, 2019, s. 89). I denne sammenhengen må man ha kunnskap om og forståelse av arbeidslivets mekanismer og forutsetninger for å påta seg et slikt samfunnsansvar (ibid). "*Mekanisme*"-begrepet representerer en form for operasjonalisering av hva et strukturelt *demand-side*-perspektiv på inkludering i bedriftene kan bety (Frøyland, 2020b, s. 190). Mekanismene kan ansees som komplekse system som består av flere deler som interagerer med hverandre for å produsere et bestemt utfall - som i dette tilfellet er inkludering (ibid).

I de siste 20 årene har virksomheters samfunnsmessige ansvar (VSA) blitt et globalt fenomen (Støren-Váczy, 2019, s. 95). Det finnes ikke en felles definisjon, men VSA innebærer at selskapene ikke bare har et samfunnsansvar i forhold til de økonomiske og juridiske forpliktelsene. Når det tas beslutninger innad i selskapet må samfunnsmessige og sosiale konsekvenser også ivaretas (Støren-Váczy, 2019, s. 94). Dette fører til konsekvenser for bedrifter på flere samfunnsnivåer - både i forhold til miljø, forsyningskjeder, lokalsamfunn og arbeidsmiljø (Støren-Váczy, 2019, s. 95).

Virksomheters samfunnsmessige ansvar i forhold til både lokalsamfunn og arbeidsmiljø er relevante sett i et inkluderingsperspektiv. Førstnevnte handler om at bedriften støtter frivillige organisasjoner, samarbeid med sosiale entreprenører eller NAV, og ansettelse av mennesker fra lokalmiljøet. Arbeidsmiljø er også en avgjørende faktor for et vellykket inkluderingsarbeid. Det er flere grunner til dette og det kan handle om policy for å hindre utstøtning, diskriminering, redusere sykefravær, menneskerettighetshensyn, fremme inkludering gjennom sysselsettingspolitikk, balansere jobb og fritid, samt deltakelse på sosiale arrangement (ibid).

2.3.3. *Support-side*

Et *support-side* fokus tar utgangspunkt i hjelpeapparatet og velferdstjenestene. I slike tilnærminger er rollen til NAV og andre inkluderingsaktører sentrale, og tillegges et visst ansvar som “*matchmakers*” mellom de arbeidsløse individene og arbeidsplassene (Frøyland, 2020b, s. 191). Støtteapparatets rolle er å bistå den som skal inkluderes i arbeid, samt arbeidsplassen/arbeidsgiver. Formålet med denne støtten er å fasilitere en bærekraftig arbeidsrelasjon mellom arbeidsgiver og arbeidstaker (Glemmestad et. al, 2019, s. 66). Herunder støtte, veiledning og opplæring av arbeidsgivere, slik at de evner å inkludere de arbeidstakerne som har ulike utfordringer (ibid). Støtteapparatets innsats for inkludering vil det rette seg mot både arbeidssøker/arbeidstaker og arbeidsgiver. Det vil være avgjørende at man iverksetter tiltak som gir gode forutsetninger for begge parter gjennom god jobbmatch, jobbutvikling og ansettelse (Schafft & Spjelkavik, 2014, s. 171). Arbeidsgiveroppfølging må fremstå som en helhetlig oppfølgingsplan der formidling av arbeidskraft og oppfølging av personer med større bistandsbehov er koordinert (Schafft & Spjelkavik, 2014, s. 172).

2.4. Modell - “*The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness*”

Mange tarmsyke opplever å ha et svingende sykdomsforløp med gode og dårlige perioder. Det finnes mange måter å definere kronisk sykdom. Denne definisjonen ble lansert allerede i 1956 av lederen for den amerikanske kommisjonen for kronisk sykdom;

“Alle avvik fra det normale som har en eller flere følgende karakteristikk: er permanente, medfører varig funksjonshemming, er forårsaket av irreversible patologiske endringer, krever særskilte rehabiliteringsprogram og forventes å kreve langvarig veiledning, observasjon og pleie” (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 11).

Denne definisjonen er et godt utgangspunkt for å forstå de fysiologiske aspektene ved kronisk sykdom. Det vil imidlertid ikke gi en helhetlig forståelse av hva det innebærer å ha en kronisk sykdom. En modell som jeg mener gir et godt bilde av dette er *“The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness”*. Modellen er utviklet av de australske forskerne Kerry Telford, Debbie Kralik og Tina Kocht, samt den kanadiske forskeren Barbara L. Paterson i 2001, som et alternativ til stadiemodellen (Fjerstad, 2010, s. 125).

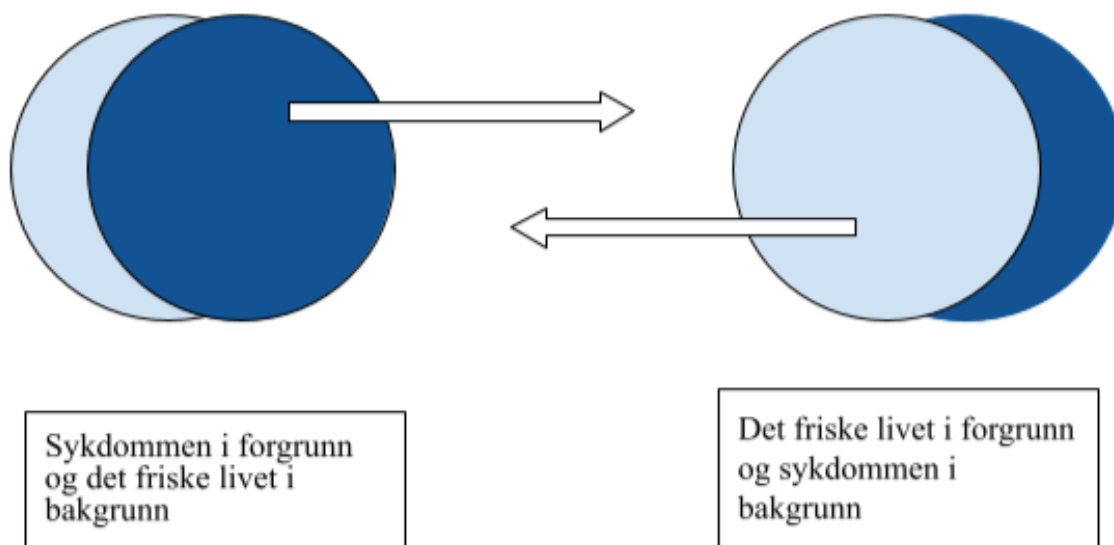


Fig 1: *“The Shifting Perspective Model of Chronic Illness”* (Paterson, 2001, s. 23)

Modellen illustrerer at det å leve med en kronisk sykdom er en kontinuerlig skiftende prosess. I dårlige perioder representerer sykdommen det fremtredende perspektivet, og personen preges av økt symptomtrykk og belastninger knyttet til dette som kan være overveldende (Fjerstad, 2010, s. 126). I gode perioder er det friske livet i forgrunnen og man ser i større grad på sykdommen som en mulighet for endring og vekst. Opplevelsen av kronisk sykdom skjer gjerne gradvis, og man taper etterhvert viktige kilder til tilfredsstillelse og roller i livet. I motsetning til akutt sykdom hvor man brått er inne i den syke rollen, men deretter gjenopptar normale aktiviteter etter en relativt kort pause (Roy, 2004, s. 62). For eksempel ved brudd eller andre fysiologiske og somatiske skader. Kronisk sykdom er ikke noe *“quick fix”* og byr på en rekke utfordringer for den som rammes. Noen pasienter klarer seg bemerkelsesverdig bra under disse omstendighetene, mens andre blir offer for den eneste rollen som forblir tilgjengelig for dem, og det er rollen som kronisk syk (ibid). Imidlertid vil det sjelden være et enten-eller perspektiv, selv om noen individer i større grad heller mot den friske eller syke

siden vil det være en dynamisk vekselvirkning i oppfattelsen av egen sykdom. Det er nettopp dette samspillet jeg søker å avdekke ved å implementere dette perspektivet i min oppgave.

“*Shifting perspectives*”-modellen vil være nyttig for både det analytiske arbeidet med denne oppgaven, så vel som for personer i hjelpeapparatet som kommer i kontakt med kronisk tarmesyke. Ved å rette oppmerksomheten mot disse perspektivene, og være bevisst på hvilket perspektiv personen man samhandler med er i, vil man kunne forstå reaksjoner i lys av dette (ibid). Det å være frisk og syk på samme tid representerer i stor grad kjernen av det å leve med kronisk sykdom, både tarm sykdommer - men også andre usynlige sykdommer med et svingende forløp. Som tittelen på modellen gjenspeiler er det en generell teori for kronisk sykdom. Den samsvarer godt med sykdomsbildet til de med IBS og IBD, samtidig som den også kan benyttes til å gi økt forståelse for personer med andre kroniske sykdommer.

Perspektiver på kronisk sykdom avgjør hvordan man responderer på sykdommen, seg selv, hjelpepersonell og situasjoner som påvirkes av sykdommen, som for eksempel arbeid (Paterson, 2001, s. 23). Det er virkelighetsoppfatningen og ikke virkeligheten i seg selv som kan forstås som essensen av hvordan mennesker med kronisk sykdom tolker og reagerer på sin egen sykdom (ibid). Helsepersonell er ofte fanget i troen på å “*rehabiliter*” kronisk syke mennesker ved å hjelpe dem til å akseptere begrensningene sykdommen pålegger dem (Paterson, 2001, s. 25). En slik tilnærming kan derimot virke mot sin hensikt ved at tap og begrensninger ikke nødvendigvis blir sett på som negativt av en person med kronisk sykdom, men heller som en mulighet for utvikling og transformasjon (ibid). Rehabiliteringen retter seg mot å skape det en forstår som det normale. Dette beskriver Henri-Jaques Stiker i “*A history of disability*” fra 1982 (Solvang, 2009, s. 89). Hans bidrag er inspirert av Foucault, men er i større grad opptatt av kulturens historie. Stiker forklarer at den vestlige kulturen sliter med å tolerere det som er forskjellig, og mener at det er nettopp denne “*forskjelligheten*” man skal omfavne. Videre beskriver han samfunnet som konkurranseorientert, og at den funksjonshemmede har en byrde, og at det er denne byrden som må overkommes slik at den funksjonshemmede blir mest mulig lik dem som utgjør det normale (Solvang, 2009, s. 91). Det er nettopp dette Paterson påpeker om helsepersonell i møte med kronisk sykdom - et forsøk på å rehabiliter eller “*normalisere*” den funksjonshemmede. Dette kan også forstås som en form for klientifisering hvor løsningsforslaget til klienten er klar på forhånd og at løsninger ofte brukes på samme måte for alle typer klienter.

2.4.1. Sykdom i forgrunnen

Når “*sykdommen i forgrunnen*” (illness in the foreground) er det dominerende perspektivet vil lidelse, tap, belastning knyttet til det å leve med sykdommen være i fokus (Paterson, 2001, s. 23). Det kan være mange faktorer knyttet til de belastningene kronisk sykdom medfører. Det kan omhandle tap av kontroll over kroppsfunksjoner, tap av roller og sosiale relasjoner, tap av selvfølelse, tap av sikkerhet og kontroll, tap av uavhengighet og økonomi (Rustøen, 2007, s. 93). Hvis man har et høyt symptomtrykk, og lite energi - for eksempel på grunn av fatigue, vil det for noen være naturlig å fokusere nettopp på det sykdomsmessige, fordi man ikke har kapasitet til å se forbi dette. Sykdomsfokuset kan bidra til at den enkelte lærer å reflektere over sykdommen, og akseptere de ulike aspektene. Å innta dette perspektivet kan også forstås som en måte å spare energi eller andre ressurser (Paterson, 2001, s. 23). Hos de med kroniske smerter eller andre symptomer som i hovedsak er en subjektiv opplevelse - og ikke kan vurderes eller måles i medisinsk forstand - vil et fokus på symptomer kunne hjelpe den enkelte til å overbevise andre om at sykdommen er reell (ibid).

2.4.2. Friskhet i forgrunnen

Det motsatte perspektivet karakteriseres ved et “*friskhet i forgrunnen*”-perspektiv hvor personen forsøker å skape konsonans mellom egen identitet og identiteten som er formet av sykdommen (Paterson, 2001, s. 24). Man tar avstand fra det kroppslige og sykdomspregede, og det er ikke lenger det som kontrollerer personen (ibid). Det kan forklares ved at kroppen blir objektivisert og plassert på avstand. For den enkelte vil dette innebære at de søker å lære så mye som mulig om sykdommen, identifiserer kroppens unike måter å respondere på, eller ved at de skaper støttende miljøer rundt seg. Et eksempel på dette kan være å dele sine sykdomserfaringer med likesinnede i en organisasjon eller forening. Paterson fremhever at dette perspektivet gir mennesker med kronisk sykdom et verktøy som gjør de i stand til å formidle hvordan sykdommen påvirker dem (Paterson, 2001, s. 24). Dette fører til at man i stedet for å bli et offer for sine omstendigheter, vil man i større grad kunne skape sine omstendigheter når man inntar dette perspektivet (ibid). Denne avstanden til sykdommen fører til at man frigjør kapasitet til å ha fokus på andre aspekter i livet (Paterson, 2001, s. 24). Dette kan være ved at man deltar i sosiale aktiviteter eller tilbringer tid med de man er glad i. Stuijbergen og medarbeidere (1990) rapporterte for eksempel at deltakere i forskningen beskrev helsen deres som god eller utmerket, til tross for betydelig nedsatt fysisk funksjon. Det synet var ikke en forvrengning av virkeligheten, men en ny forståelse for hva som var mulig og normalt (ibid).

2.4.3. Skifte fra friskhet til sykdom i forgrunnen

Paterson forklarer den vanligste faktoren som initierer et skifte i perspektiv er en “*threat to control*”. Dette er faktorer som befinner seg utenfor individets kontroll, og som dermed oppleves som en trussel mot friskheten. Slike faktorer er individuelt definert, men omhandler gjerne tegn på sykdomsprogresjon, mangel på ferdigheter til å håndtere sykdommen, sykdomsrelatert stigma og interaksjoner med andre som vektlegger de håpløse og negative sidene ved sykdommen. Det innebærer at enhver trussel som medfører at den enkeltes toleranseterskel overskrides vil medføre et skifte i perspektiv. Paterson påpeker at personer med kronisk sykdom gjerne velger seg ut personer som de kan dele sine erfaringer med på måter som opprettholder deres foretrukne perspektiv i forgrunnen (Paterson, 2001, s. 24). Paterson peker blant annet på en studie som viser at kriser i nær familie ofte bidrar til at personens egen sykdom blir forverret, og at dette fører til en opplevelse av håpløshet rundt egen sykdom og fremtid. Denne type livshendelser kan bidra til et skifte fra friskhet til sykdom i forgrunnen. Som jeg nevnte under “*friskhet i forgrunnen- perspektivet*” vil selvhjelpsgrupper kunne styrke den som er rammet av sykdom, men dette kan imidlertid gå for langt hvis sykdomsfokuset blir for fremtredende. I verste fall kan denne strategien føre til et skifte fra friskhet til sykdom. trekker frem et eksempel med en kvinne som på grunn av arbeidsgivers ubehag knyttet til hennes funksjonsnedsettelse følte seg tvunget til å skjule sykdommen (Paterson, 2001, s. 24). Dette medførte at hun ikke tok i bruk hjelpemidler på arbeidsplassen og som videre førte til en forverring i tilstanden hennes (ibid).

2.4.4. Skifte fra sykdom til friskhet i forgrunnen

Når man går fra å ha det sykdomspregede livet i forgrunnen til det friske forklarer forskere denne prosessen som en form for “*bouncing back*” hvor man møter livet med fornyet håp og optimisme (Paterson, 2001, s. 24). Det å gå fra “*sykdom til friskhet i forgrunnen*” innebærer at den enkelte erkjenner at det har skjedd et skifte, identifiserer et behov for å gå tilbake til friskhetsperspektivet, samt at man implementerer de endringene som skal til for å returnere til dette perspektivet. Det kan være krevende og vil i noen tilfeller kreve at man redefinerer situasjonen for å finne ressurser for å håndtere den, eller ved at man bevisst forsøker å ta oppmerksomheten bort fra sykdommen. Et slikt skifte kan skje gradvis eller være et resultat av en plutselig bevissthet (ibid). Det er noe uklart hvilke faktorer som påvirker et skifte fra sykdom til friskhet. Forskningsrapporter gir ikke et entydig svar, men det virker som at tendensen til å opprettholde “*friskhet i forgrunnen-perspektivet*” er større hos de som har levd med sykdommen i mange år (Paterson, 2001, s. 24). Noen peker på det å ha noen man er i nær

relasjon med - enten det er venner eller familie - eller noen som har samme sykdom kan ha stor positiv innflytelse når det kommer til å det å foreta et skifte i perspektiv fra sykdom til friskhet (ibid).

2.4.5. Et utfordrende paradoks

Hvordan den enkelte forholder seg til sykdommen kan virke både paradoksalt og ambivalent for utenforstående. Friske mennesker kan i større grad leve livet så normalt som mulig, med den fleksibiliteten og friheten det medfører (Paterson, 2001, s. 25). For mange kronisk syke er det annerledes, og de må i større grad planlegge og forutse daglige aktiviteter og gjøremål (ibid). Spontanitet må begrenses på en slik måte at det ikke går ut over både dagligdagse aktiviteter og arbeidshverdagen.

Det største paradokset ved å innta et *“friskhet i forgrunnen”*-perspektiv er at det å leve i dette perspektivet krever at selv om man føler seg distansert fra sykdommen må man likevel håndtere den. Det vil si at sykdommen krever oppmerksomhet for å ikke måtte bli tatt hensyn til, og da må personen som er rammet anerkjenne at sykdommen er et faktum (Paterson, 2001, s. 25). Dersom man velger å ignorere sykdomsrelaterte endringer for å opprettholde *“friskhet i forgrunnen”*-perspektivet kan det føre til sykdomsprogresjon (ibid). For noen mennesker kan det da være fristende å ikke ta imot hjelp.

Det er paradoksalt at mennesker som finner mening, håp og økt livskvalitet ved å opprettholde *“friskhet i forgrunnen-perspektivet”*, må innta et *“sykdom i forgrunnen-perspektiv”* for å motta helsetjenester (ibid). Det kan forstås som at man er for frisk for den hjelpen som man kanskje egentlig har behov for. Særlig siden det ikke er synlig for andre vil et sykdomsfokus muligens være nødvendig for å få den hjelpen man har behov for. Dette sykdomsfokuset kan i verste fall føre til en distansering, hvor den enkelte som følge av dette opplever flere tap og et intensivert fokus på sykdom. For å ivareta de som sliter med fordøyelsessykdommer og kunne gi fullverdig bistand vil det være nødvendig for helsepersonell å ha kjennskap til disse perspektivene. Helsepersonellens rolle vil være å hjelpe hver enkelt til å identifisere og forstå sine perspektiver på sykdommen (Paterson, 2001, s. 25). Dette er sentrale aspekter som jeg vil se nærmere på i diskusjonsdelen, samt hvordan denne kunnskapen kan benyttes som en ressurs for å fremme arbeidsinkludering.

3.0. METODE

Her skal jeg redegjøre for det metodiske grunnlaget for denne studien, samt hvilke avveininger jeg har gjort underveis i denne prosessen. Jeg vil se på de ulike delene i forskningsprosessen som metodevalg, utforming av intervjuguide, litt om utvalget og gjennomføring av intervjuene. Videre skal jeg belyse hvordan dataanalysen ble til, og avslutningsvis dele mine refleksjoner rundt etiske dilemmaer og om min rolle som forsker i denne studien.

3.1. Valg av metode

Når man skal gå frem for å velge retning for studiens metodikk er det avgjørende at metoden samsvarer med den type spørsmål man søker å besvare. I denne studien ønsket jeg å få en dypere forståelse av hvordan tarmsyke inkluderes i arbeidslivet. Kvalitative data er som regel intensive i form av at man har et fåtall enheter som man går i dybden på (Jacobsen, 2015, s. 172). Formålet med det kvalitative forskningsintervju er å få tak i intervjupersonens egen beskrivelse av den livssituasjonen han eller hun befinner seg i (Dalland, 2019, s. 65).

Kvalitativ metode omfatter ulike metoder for datainnsamling, og det må gjøres en vurdering på hva som er mest hensiktsmessig i hvert tilfelle. Den vanligste formen for innsamling av kvalitative data er det Jacobsen omtaler som *“det individuelle, åpne intervju”* (Jacobsen, 2015, s. 145). I prosessen hvor jeg måtte ta noen beslutninger i forhold til metodevalg vurderte jeg å benytte fokusgruppeintervju, men med tanke på at tarmsykdommer er forbundet med stigma valgte jeg heller en tryggere tilnærming. Det var derfor et poeng at det ikke skulle føles belastende for informantene å skulle åpne seg opp om egen helse, noe som i siste instans kunne føre til et dårligere resultat.

Det er flere måter å strukturere et forskningsintervju på, og et kvalitativt intervju kan ha ulik grad av åpenhet. Ytterpunktene vil dreie seg om liten eller stor grad av struktur i intervjusituasjonen (Thagaard, 2013, s. 97). Noen intervjuer vil foregå omtrent som en vanlig samtale uten så mye styring fra intervjuerens side (Jacobsen, 2015, s. 149). Det mest vanlige er imidlertid et semistrukturert intervju, det vil si delvis strukturert form. De temaene forskeren skal spørre om er i stor grad bestemt på forhånd, men rekkefølgen kan variere og styres ut fra intervjupersonens fortelling (Thagaard, 2013, s. 98). Jeg valgte et semistrukturert intervju fordi jeg mener det gir meg som intervjuer tydelige rammer. Det er også

hensiktsmessig for å påse at man er innom alle spørsmålene i intervjuguiden, samtidig som det gir rom for at man følger informantens fortellinger på en naturlig måte.

3.2. Intervjuguiden

Det aller viktigste for å gjennomføre gode intervjuer er å være godt forberedt, og det innebærer at man er godt kjent med temaet intervjuet skal omhandle (Jacobsen, 2015, s. 155). I forkant av arbeidet med intervjuguiden hadde jeg gjort et grundig forarbeid med digitale litteratursøk i Oria og fysisk lagt ned mange timer på bibliotek. Jeg opplevde at det var en fordel at jeg hadde satt meg godt inn i det teoretiske grunnlaget i forkant fordi jeg fikk mer oversikt til å vurdere hva slags informasjon jeg var ute etter. Det bidro til å gjøre intervjuguiden mindre generell, og i større grad tilpasset problemstilling og tema.

Når jeg skulle utarbeide spørsmålene til intervjuguiden tok jeg utgangspunkt i min opprinnelige kunnskap om tematikken, samt mine forberedelser med tanke på teorigrunnlaget. Underveis hadde jeg flere utkast og revideringer før jeg kom frem til den endelige versjonen. Et eksempel på en slik endring er at i stedet for at jeg spurte *“I hvilken grad påvirker sykdommen deg - både i det daglige og arbeidshverdagen?”* endret jeg det til *“Hvordan påvirker sykdommen arbeidet ditt og arbeidshverdagen? Beskriv gjerne en vanlig arbeidsdag fra du kommer på jobb og til arbeidsdagen er over”*. Det siste spørsmålet er mer åpent, og bedre formulert for at den enkelte skal kunne komme med gode fortellinger og erfaringer fra sin arbeidshverdag.

Jeg valgte blant annet å stille spørsmål om studentlivet sammenlignet med arbeidslivet, sånn at de informantene som hadde erfaringer rundt dette kunne dele sine erfaringer. Jeg mener dette er relevant fordi jeg ønsket å avdekke hvordan hverdagen kan oppleves annerledes som student og som arbeidstaker for de som har IBS/IBD, og om det er eventuelle faktorer som spiller inn som student, som man kan implementere eller hente inspirasjon til når det gjelder tilrettelegging på arbeidsplassen. Jeg hadde opprinnelig planlagt å gjennomføre intervjuene tidligere, men i påvente av godkjenning fra Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) ble det utsatt. I mellomtiden brukte jeg mye tid på å sette meg inn i tematikken og relevante teorier. I ettertid har jeg innsett at denne tiden hadde mye å si for hvor godt jeg fikk forberedt meg, og at dette førte til et rikt datamateriale.

3.3. Utvalget

I prosessen hvor man skal velge ut informanter til et forskningsarbeid er det flere ulike måter - eller utvalgskriterier - som kan ligge til grunn for hvem man skal inkludere. Utvalget i kvalitative metoder er gjerne formålsstyrt, som vil si at det er formålet med undersøkelsen som avgjør hvem man bør intervju (Jacobsen, 2015, s. 180-181). Jacobsen skisserer flere måter man kan gå frem på - alt fra å trekke et tilfeldig utvalg, til å lage ulike grupper som man trekker ut informantene fra. I denne studien er det en forutsetning å finne informanter som kan belyse et relativt avgrenset tema. Det Jacobsen beskriver som kategori c) Informasjon - hvor man velger ut respondenter som vi mener kan gi oss mye og god informasjon (Jacobsen, 2015, s. 181). Derfor bestemte jeg meg for å ta kontakt med foreningen *Mage-tarmforbundet* (tidligere LMF) for å høre om de kunne bistå i søket. De publiserte en artikkel på sin nettside, samt i sine kanaler på sosiale medier - Facebook og Instagram. Det var her jeg kom i kontakt med flere av informantene. Det viste seg imidlertid å være noe utfordrende til tross for at jeg fikk hjelp av foreningen i rekrutteringsfasen. Jeg måtte være aktiv i søket selv ved å dele artikkelen rundt til de jeg tenkte kunne være i den aktuelle gruppen eller at de hadde bekjente som var det.

Det var i utgangspunktet tiltenkt at jeg skulle fokusere på ungdom, men det viste seg imidlertid å være utfordrende å skaffe nok informanter i den yngste gruppen. Etterhvert som jeg søkte etter informanter var det flere som viste interesse for studien som var over 30 år med relevante erfaringer. Jeg valgte derfor å utvide søket og aldersgruppen fra 18-30 år og opp til 36 år. Resonneringen jeg foretok meg i denne sammenhengen var det i større grad virket hensiktsmessig med informanter som kunne dele relevante erfaringer enn å fokusere for mye på alder. I kvalitative studier er det avgjørende at forskeren etablerer et særlig skarpt blikk på utvalgets egenart, og den betydning dette har for overførbarhet av kunnskapen som utvikles (Malterud, 2018, s. 57-58). Det er flere aspekter jeg har reflektert rundt i arbeidet med denne oppgaven når det kommer til utvalget - som utelukkende består av kvinner. Det kan være flere grunner til dette, men det overrasket meg ikke. I 2011 gjennomførte NAV en omfattende pasientundersøkelse av personer med Crohns og Ulcerøs kolitt (IBD). I denne undersøkelsen var 70 % av respondentene kvinner (Mortensen, 2011, s. 6). Det er påfallende at andelen menn ikke er representert i slike undersøkelser, når dette er sykdommer som rammer begge kjønn.

3.4. Gjennomføring av intervjuene

Det ble gjennomført til sammen fem intervjuer i løpet av februar og mars 2022. I kvalitative intervjuer vil størrelsen på utvalget variere, og det finnes ikke noe fasit på dette. Jeg har et relativt lite utvalg, men har samtidig gått i dybden på den enkeltes opplevelser knyttet til sykdom og arbeidsliv. Datamaterialet mitt fremstår innholdsrikt til tross for at det ble et mindre utvalg enn det som var tiltenkt. Jeg har fått masse relevant og nyttig informasjon om dette temaet. Planen min har siden oppstarten på prosjektet vært å gjennomføre intervjuene fysisk, både fordi man i større grad kan ta hensyn til nonverbal kommunikasjon, men også fordi det er et tema som berører personlige forhold. På tidspunktet intervjuene ble gjennomført var samfunnet åpnet såpass opp igjen etter koronapandemien at det var mulig å få dette til. Jeg opplevde imidlertid at det var mer fleksibelt for alle parter å gjennomføre intervjuene digitalt siden informantene befant seg ulike steder i landet. Tradisjonelt sett er intervjuer forbundet med at intervjueren og den som skal intervjues møtes ansikt-til-ansikt (Jacobsen, 2015, s. 147). Den teknologiske utviklingen har imidlertid åpnet opp for nye muligheter for gjennomføring av individuelle intervjuer (ibid). Ett av intervjuene ble gjennomført fysisk på OsloMet, og de resterende fire ble gjennomført digitalt over Teams. Jeg opplevde ikke at det var så stor forskjell på det som kom frem av intervjuet som foregikk fysisk sammenlignet med de fire som ble gjennomført digitalt.

3.5. Analyseprosessen

Det finnes en rekke tilnærminger til analysering av datamateriale innenfor kvalitativ metode. Jeg har i hovedsak benyttet en kjent fremgangsmåte innen kvalitativ forskning, og det er "*tematisk analyse*" - fremstilt av Johannessen et. al (2018) som utgangspunkt for min analyse. Jeg har også latt meg inspirere av Tjoras (2018) fremstilling av "*Stegvis-deduktiv induksjon*" (SDI) som baserer seg på mange av de samme prinsippene som i "*Grounded theory*" (GT), men hvor SDI i større grad søker å redusere kompleksiteten som gjerne oppstår innenfor GT (Tjora, 2018, s. 9-10). Bakgrunnen for at jeg valgte disse to tilnærmingene som et analytisk utgangspunkt er at jeg mener tematisk analyse og Johannessens fremstilling av den passer godt med hvordan jeg ville legge opp analysen min. Jeg ønsket også å ha et supplerende bidrag som kunne illustrere ulike måter å gå frem på, blant annet for å få frem at dataanalyse ikke er en statisk mal, men snarere et verktøy eller hjelpemiddel i analysen. Det er nettopp det jeg vil understreke når jeg bruker ordet inspirasjon, at det blir en form for veiledende mal som vil utformes og overlappes ulikt avhengig av den enkelte forsker. For eksempel vil Tjoras tilnærming til SDI kreve omfattende koding som er svært detaljerte og

hvor man ofte tar i bruk spesielle dataprogrammer til formålet (Tjora, 2018, s.10). Her er det gjerne snakk om intervjuer i stor skala, hvor man typisk ender på 200-700 empirinære koder basert på 10-30 dybdeintervjuer (Tjora, 2018, s. 38). I mitt datamateriale har jeg gjennomført fem intervjuer, og det å skulle følge et slikt analysemetode til punkt og prikke vil være både tidkrevende og mer omfattende enn det behøver å være. Videre følger en presentasjon av min analyseprosess steg for steg.

3.5.1. Det første steget

Den første steget i min analyseprosess var å bli kjent med datamaterialet. Det startet med transkriberingen, hvor jeg underveis noterte ned det jeg umiddelbart tenkte var interessant - enten det var en setning, en formulering eller et eksempel. Et eksempel på dette var når en av informantene mine brukte formuleringen "tilrettelegge for seg selv" når vi snakket om utfordringer på arbeidsplassen - som jeg noterte under transkriberingen. Dette første steget blir innenfor tematisk analyse omtalt som "forberedelse" og handler om å skaffe til veie, og få oversikt over data (Johannessen et. al, 2018, s. 283).

3.5.2. Det andre steget

Det andre steget handler om koding, som i korte trekk vil si at man setter ord på viktige poenger i dataene våre (Johannessen et. al, 2018, s. 284). Koding kan virke både mystisk og komplisert, men det kan være ganske enkelt. Noe av det som kjennetegnes ved SDI-modellens induktive empirinære koding er at man benytter som allerede finnes i datamaterialet - som eksempelvis formuleringen "tilrettelegge for seg selv" i mitt datamateriale (Tjora, 2018, s. 37). Jeg valgte å skrive ut alle intervjuene mine i papirform, og fremhevet viktige poeng med markeringstusj. Johannessen poengterer også at det underveis i lesingen er lurt å forsøke å oppsummere viktige poenger (Johannessen, 2018, s. 285). Jeg skrev ned stikkord, og opprettet et eget dokument hvor jeg underveis skrev inn sitater og formuleringer fra informantene.

3.5.3. Det tredje steget

Det tredje steget er kategorisering som innebærer at man skaffer seg et overblikk over datamaterialet. Dette gjøres ved at man kategoriserer dataene inn i mer overordnede kategorier eller tema (Johannessen et. al, 2018, s. 295). Johannessen illustrerer dette ved at man deler de ulike kategoriene, eller temaene inn i ulike bokser hvor hver av boksene har ting

til felles. Jeg sammenlignet kategoriene fra kodingen med intervjuguidens oppbygning for å finne en best mulig måte å systematisere innholdet på. Jeg utarbeidet et tankekart hvor jeg skisserte opp seks ulike temaer med en farge, og hvor hver av disse fikk tre tilhørende underkategorier med en annen farge, og samlet andre assosiasjoner til temaet hentet fra datamaterialet i tekstbobler med en siste farge. For eksempel: *“Tema 3 - De største utfordringene”* har underkategori *“uforutsigbarhet og stress”*, *“utilstrekkelighet”* og *“fysiske aspekter”*. Hvor sistnevnte assosieres med *“tilgang på toalett”*. Dette ble for meg en fin måte å få systematisere de ulike kategoriene på, samt det skaffet meg bedre oversikt. Innenfor SDI-omtaler Tjora denne kategoriseringen som *“kodegruppering”* (Tjora, 2018, s. 50). Som hovedregel vil disse kodegrupperingene danne utgangspunktet for hva vi vil ha som hovedtemaer i analysen, og bidrar til å strukturere studiens resultatdel (ibid).

3.5.4. Det fjerde steget

Dette tar oss videre til det fjerde steget innenfor tematisk analyse som er rapportering. Det vil være den delen av analysen hvor man skriver frem temaene og deres innhold inn i resultatdelen. Jeg brukte disse temaene som utgangspunkt for presentasjonen av datamaterialet i kapittel 4 *“Presentasjon av data”*. I presentasjonen av data i det kommende kapitlet har jeg delt inn intervjuene i såkalte “case”. I etterkant av hvert overordnet spørsmål har jeg kommet med refleksjoner rundt hva som er kommet frem. For eksempel *“Det fremstår som at det oftere er i de sammenhenger hvor det er nødvendig eller naturlig at man tar opp sykdommen at man åpner seg opp om det”*. Denne refleksjonen kan forstås som essensen i det informantene forteller om åpenhet rundt sykdommen.

3.6. Forskningsetikk

Når man skal i gang med et forskningsprosjekt er det en rekke forskningsetiske vurderinger man må ta stilling både i forkant og underveis i prosessen for å sikre at de som er en del av forskningen blir ivaretatt på best mulig vis. Det viktigste aspektet omhandler ivaretagelse av personopplysninger, men også det å sikre at informasjon er gitt og forstått av informantene. I forkant av intervjuene ble det sendt ut informasjonsskjema, og før jeg gikk i gang med selve intervju spørsmålene var jeg opptatt av å forsikre meg om at den enkelte var tilstrekkelig informert om hva det innebærer å delta i studien. Ved blant annet å sørge for at alle har signert et samtykkeskjema, og at det blir gitt et frivillig samtykke til å delta. Prosjektet ble meldt inn til Norsk Senter for Forskningsdata (NSD). Det ble i forkant av arbeidet utarbeidet en risiko- og sårbarhetsanalyse. ROS-analysen er hensiktsmessig i kartleggingen av

sannsynlighet og konsekvenser for uønskede hendelser som kan oppstå underveis i prosjektet, samt at man har en oversikt over hvilke tiltak som skal iverksettes dersom noe uforutsett skulle oppstå.

3.6.1. Anonymisering

Jeg har gjort flere tilpasninger for å forsikre meg om at det ikke er mulig å gjenkjenne den enkeltes identitet. Det er viktig å være kritisk til hvordan man ivaretar personvernet, og særskilt ved behandling av helseopplysninger. Utover i arbeidet med presentasjon av data, analyse og diskusjon har jeg gjort avveininger knyttet til dette. Jeg har brukt fiktive navn under presentasjon av casene, men har ikke knyttet sitater og utsagn fra informantene direkte til hver enkelt case. På denne måten kommer det ikke tydelig frem hvilke informanter som har sagt hva. Jeg har også gjennomgått materialet og endret informasjon om for eksempel arbeidsforhold mer generelt ved å skrive at vedkommende jobber med oppfølging av barn – som kan omfatte et en rekke ulike typer arbeidsplasser. Det jeg har reflektert rundt arbeidet med anonymisering er at jo mindre spesifikk informasjon jeg deler, jo vanskeligere vil det være å identifisere vedkommende. Samtidig som jeg må dele noe for å gjøre det interessant, og også for å kunne sette datamaterialet inn i en kontekst. På et overordnet nivå kan man si at det jeg har delt er at personen har IBS eller IBD, samt kjønn og hva slags type arbeidsplass vedkommende jobber på.

3.7. Min rolle som forsker

Et overordnet mål for all forskning er å komme frem til sannheten om et fenomen, gjennom et objektivt og nøytralt ståsted. Kvale og Brinkmann forklarer dette ved å bruke mekanikk som metafor: *“En metode er et sett med regler som kan brukes på en mekanisk måte for å realisere en gitt målsetting. Det mekaniske elementet er viktig: en metode skal ikke forutsette vurderinger, kunstneriske eller andre kreative ferdigheter”* (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 99). Det er imidlertid ikke mulig å oppnå fullstendig nøytralitet innenfor en fortolkende tradisjon som kvalitativ forskning baserer seg på (Tjora, 2018, s. 83). Innenfor humaniora representerer hermeneutikken det vitenskapsteoretiske grunnlaget, og i motsetning til hvor man innenfor naturvitenskapen søker å forklare fenomener som de trer frem - vil hermeneutikken tilby en annen forståelseshorisont. Siden det handler om menneskelige fenomener, og ikke kausale årsak-virknings-sammenhenger kreves det andre systematiske og metodiske tilnærminger enn i naturvitenskapene (Thomassen, 2020, s. 166-167).

Hermeneutikken kjennetegnes på et overordnet nivå som å forstå og fortolke mening (Thomassen, 2020, s. 162). I profesjonell praksis må man forholde seg til menneskelige situasjoner, til deres ønsker, valg og handlinger, og til den større sosiale sammenhengen de er en del av. Her utfordres man til å forsøke å forstå denne meningsdimensjonen (ibid). En kan dermed si at hermeneutikken på mange måter handler om å redegjøre for hva forståelse er (Thomassen, 2020, s. 167). Gadamer fremhever at all forståelse er strukturert av den ikke bevisst forståelse eller før-oppfatning eller “for-dommer” (Thomassen, 2018, s. 169). Det er bare på bakgrunn av en forståelse vi allerede har, at noe gir mening for oss (ibid). Forskerens engasjement vil kunne betraktes som støy, men også som en ressurs avhengig av hvordan man velger å bruke det i arbeidet. For å oppnå et pålitelig forskningsresultat vil det med andre ord være avgjørende at man redegjør for hvordan ens egen posisjon er med på å påvirke arbeidet (Tjora, 2018, s. 83). Jeg opplever at det å ha kunnskap og erfaringer knyttet til intervjuets tema har klare fordeler. Intervjusituasjonen er krevende, og forskeren må ha stor evne til å sette seg inn i, og forstå situasjonen til den som blir intervjuet (Holme & Solvang, 2004, s. 100). Det kan være at man i større grad klarer å relatere seg til ting som informantene forteller om - fordi man har opplevd lignende ting selv. Det kan bidra til å skape en god relasjon til informantene, og gjøre det lettere for den enkelte å åpne seg opp om et personlig tema dersom vedkommende føler seg forstått. Holme & Solvang forklarer dette som et tillitsforhold, hvor intervjusituasjonen blir meningsfull for begge parter (Holme & Solvang, 2004, s. 101).

For å styrke studiens pålitelighet er det viktig å reflektere om man har noe til felles med informantene, eller om man har en spesiell kunnskap eller engasjement, og hvordan dette kan ha påvirket tilgang til feltet utvalg og rekruttering (Tjora, 2018, s.83). Det er noe jeg gjennom dette arbeidet har reflektert mye rundt både i forkant og underveis i prosessen, og det er helt klare fordeler og ulemper med at jeg selv har en tarmsykdom. Jeg synes det viktigste har vært å være bevisst på mitt eget forhold til tematikken gjennom alle de ulike fasene av forskningen. Det vil si at jeg så langt det er mulig har forsøkt å unngå at jeg tillegger egne oppfatninger, tolkninger eller meninger i det som blir sagt. Det å hele tiden stille seg selv spørsmålet: “*Hva er det informanten egentlig sier her?*” eller “*Hva er det informanten mener med dette?*” har hjulpet meg å holde fokus på nettopp dette. Dette har jeg vært oppmerksom på både i intervjusituasjonen, under transkriberingen og i bearbeidelsen av datamaterialet etterpå. Et eksempel på hvordan jeg har løst dette under transkriberingen var å stoppe opp, og spole tilbake å høre setningen flere ganger hvis jeg var usikker på om jeg hadde fått med meg riktig informasjon - i stedet for å anta at noe ble sagt basert på mine egne erfaringer. En ting er å

gjengi det informantene forteller på en så objektiv måte som mulig, men jeg har også vært bevisst på hvilken kontekst ulike utsagn ble hentet fra når jeg jobbet med analysen og etterarbeidet.

I tillegg til at forskningen skal være pålitelig, er det også avgjørende for god forskning at de svarene man finner faktisk er svar på de spørsmålene man forsøker å stille (Tjora, 2018, s. 80). Det handler om en logisk sammenheng mellom prosjektets utforming, og de spørsmålene som motiverer undersøkelsen i første omgang (Tjora, 2018, s.79). Min motivasjon var å få et klarere bilde av hvordan man kan tilrettelegge for at personer med fordøyelsessykdommer kan delta i det ordinære arbeidslivet. Min metodiske tilnærming gjenspeiler studiens formål hvor jeg gjennom dybdeintervjuer med et fåtall enheter er ute etter opplevelser og erfaringer fra arbeidslivet. Hvis man ser studien i et større perspektiv er det også en målsetting at man som forsker reflekterer rundt graden av generaliserbarhet, og eventuelt hvordan andre kan dra nytte av forskningen. Det handler i korte trekk om hvorvidt forskningen er relevant utover de enhetene som faktisk er undersøkt (Tjora, 2018, s. 79). Det vil si at funnene som kommer frem i studien også kan være nyttige i arbeidsinkludering av personer med andre kroniske sykdommer. På hvilken måte eller i hvilke omstendigheter dette kan være relevant vil jeg komme tilbake til i diskusjonsdelen.

4.0. PRESENTASJON AV DATA

I dette kapittelet skal jeg gi en presentasjon av datamaterialet. Dette vil legge grunnlaget for den videre analysen og påfølgende diskusjon. Innledningsvis vil jeg presentere hvert "case". Jeg vil først gi en kort presentasjon av de fem informantene, hvor formålet er å bli kjent med dem. Det vil si å gi et innblikk i sykdomshistorie og arbeidslivstilknytning, og handler i hva slags type jobb den enkelte har og hvordan sykdommen påvirker dem i dagliglivet. Deretter vil jeg presentere de ulike spørsmålskategoriene, med utgangspunkt i intervjuguiden.

For å ivareta informantenes personvern har jeg brukt fiktive navn i presentasjon av hvert enkelt "case". Tre av informantene er i 20-årene, én er i slutten av tenårene og én er i midten av 30-årene. Tre av informantene har IBD, én har IBS og én har både IBS og IBD.

➤ "Kaja"

Kaja har hatt plagene lenge, men har først blitt diagnostisert nylig. Hun jobber deltid som butikkmedarbeider, parallelt med at hun fullfører videregående skole gjennom et forlenget løp. Hun har søkt seg inn på studier til høsten og ser for seg å ha en kontorjobb - en "stasjonær jobb" som hun sier - når hun skal videre ut i arbeidslivet. *"Det er greit å ha den fleksibiliteten med det å kunne jobbe hjemmefra. Da tror jeg at jeg kan gjøre en mye bedre jobb, for da går det ikke utover min fysiske form, for som oftest fungerer det psykiske"*.

Når det gjelder hvordan sykdommen påvirker henne i det daglige forteller hun at energinivået går mye opp og ned. Dette kan variere i løpet av dagen, men ofte er det gode og dårlige perioder på noen uker av gangen. Hun får ofte spørsmål fra de rundt seg om *"hvordan går det, hvordan er formen?"*, som kan være vanskelig å gi et konkret svar på ettersom formen kan være helt fin den ene dagen, og dårlig den neste. Matinntak og aktivitetsnivå spiller også inn. *"Alt preges av hva jeg gjør for meg selv, i forhold til hvordan jeg spiser, hvor mye jeg er i aktivitet og slike ting. Og om jeg jobber mye, om jeg har mye skole"*. Videre når hun forteller om hvordan det påvirker hennes dagligliv er det smerter og slitenhet eller - fatigue - som er den største utfordringen. Hun vil ikke sammenligne seg med andre som har fatigue, som hun har inntrykk av er mer plaget enn henne. Hun beskriver slitenheten som *"fatigue, men i mindre grad"*. Hun forteller videre at hun *"...orker absolutt ingenting, og vil helst ligge i sengen, men det pleier ikke vare så lenge. Som regel har jeg fått ladet opp til neste dag"*.

➤ ”Oda”

Oda har hatt plager siden tenårene. For tiden jobber hun med oppfølging av barn, hvor hun det siste halvåret har vært delvis sykmeldt. Oda beskriver problemene sine med IBS-en som psykologisk, og forteller om tiden når hun først fikk diagnosen i tenårene: *“Når jeg skulle ut av huset, så ble jeg veldig dårlig i magen, og det var mange ganger det endte med at jeg ble helt stuck og ikke kom meg ut.* Hun forsøker å passe på hva hun spiser, men opplever at det er mest relatert til det psykiske. Oda forteller videre om tenåringslivet som ikke ble helt sånn hun hadde sett for seg. *“Når man er i tenårene, så skulle man ønske at man kunne leve et normalt liv som alle andre. Som feks. det å kunne dra på fest uten å tenke på at man må gå på do, og kunne spise. Så det var mye fasting”.* Oda beskriver i hovedsak at måten IBS påvirker henne i det daglige først og fremst handler om det å måtte faste i ulike sammenhenger, samt at hyppige toalettbesøk er en utfordring.

➤ “Sara”

Sara fikk diagnosen i tenårene. Hun jobber i dag innenfor en helse- og omsorgstjeneste. Hun har tidligere hatt en jobb hvor hun fulgte opp brukere som med stort bistandsbehov og som krevde tett oppfølging. Hun har periodevis vært gradert sykmeldt. Sara beskriver fatigue-symptomer, og omtaler det som *“flatt batteri”.* *“Når det først er ille påvirker det på en måte alt. Jeg føler at jeg har helt flatt batteri. Man føler seg så utslitt”.* Hun forteller også at det påvirker nattesøvn: *“Midt på natta kan det hende at jeg må opp på do”.* Hun forteller at fatigue også forekommer i gode perioder. *“Det kan faktisk merkes også i gode perioder. Så man blir litt sånn - hva skjer nå? Det er ikke alltid de rundt deg forstår hva som skjer heller når man plutselig får flatt batteri”.*

➤ “Hanna”

For Hanna startet plagene i slutten av tenårene. Hun jobber for tiden på en fritidsarena for ungdom, og har vært delvis sykmeldt en periode. Hanna opplever at hun har lite energi, og blir fort sliten. Hun må prioritere hva hun bruker energien på. *“Hvis jeg for eksempel skulle invitert noen på besøk så hadde jeg ikke ryddet leiligheten, invitert de på besøk og bakt en kake samme dagen liksom, det har jeg ikke energi til. Den dagen må jeg bare slappe av og lade opp”.* Nå som hun er sykmeldt og jobber deltid starter hun på jobb senere på dagen. I forkant av arbeidsdagen har hun ikke overskudd til å gjøre noe spesielt før hun skal på jobb: *“Hvis jeg skal gå en tur eller vaske leiligheten så har jeg brukt opp energien innen jeg skal på*

jobb”. Det handler mye om å bestemme hva energien hennes skal gå til, og hun synes at det er viktig å få gjort ting som hun synes er gøy og som gir henne noe positivt.

➤ *“Marte”*

Marte har hatt plagene lenge, og det tok tid før diagnosen ble satt. Hun er fulltidsstudent, og er for tiden ikke i arbeid. Hun deler sine erfaringer fra et tidligere arbeidsforhold hvor hun jobbet med kundebehandling. Hun måtte etterhvert slutte i denne jobben på grunn av helseutfordringene: *“Jeg kjente jo selv at det gikk nedover og nedover... Det tok vel nesten 3 år før jeg ble helt utbrent. Jeg satt på t-banen om morgenen og holdt på å begynne å grine for at jeg var så sliten”*. Ettersom hun måtte slutte i jobben, og hun ikke kunne fortsette å jobbe innenfor det hun var utdannet som tidligere, valgte hun å starte på ny utdanning. *“Praktisk arbeidsutførelse var noe jeg måtte tenke på når jeg skulle starte på nytt. Det at du kan sitte hjemmefra å jobbe, og har møter foran PC-en”*. Hun forteller at det går greit i det daglige, men at magen ofte blir urolig og dårlig av stress. Marte beskriver imidlertid leddsmerter som den største utfordringen, og at det forekommer uavhengig om sykdommen er aktiv.

Det ser altså ut til at stress og psykisk helse generelt har mye å si for hvordan man har det både med tanke på symptomforverring og i hverdagen. Informantene beskriver et sykdomsforløp som preges av fatigue-relaterte plager med svingninger i energinivå og at dette er uforutsigbart med et veldig individuelt forløp. Hyppige toalettbesøk trekkes også frem. Samt at noen har ulike tilleggsplager som for eksempel smerter i ledd eller kvalme og oppkast. Det kommer tydelig frem at flere av informantene er bevisst på hva slags type utdanning de velger. Det er typiske “kontorjobber” med høy grad av fleksibilitet som er foretrukne, og som for dem fremstår som mest forenlig med det å ha en tarmsykdom.

4.1. TEMA: Arbeidsplassen

I denne delen presenterer jeg de funnene jeg har gjort knyttet til arbeidsplassen. Det er inndelt i ulike temaer som baserer seg på intervjuguidens oppsett. De ulike temaene er sykdomspåvirkning i arbeid og hverdag, arbeidsgiver og kollegaers rolle, de største utfordringene, tilrettelegging, stigmatisering og til slutt studentlivet. Av hensyn til informantenes personvern vil jeg ikke knytte de fiktive navnene opp mot det som har blitt sagt under intervjuene.

4.1.1. Sykdommens påvirkning på arbeidet og arbeidshverdagen

En av informantene forteller at det som påvirker henne mest handler om hvorvidt hun kommer seg på jobb eller ikke. Da hun føler at den jobben hun gjør ikke i så stor grad påvirkes av sykdommen. Dersom hun kommer seg på jobb opplever hun ikke noe press på hvor mye man skal gjøre, eller hvor bra man gjør det. Hun hadde også en periode for ett år siden hvor hun hadde flere sykehusinnleggelse i løpet av kort tid. Det som er vanskelig er de dagene hvor hun ikke kommer seg på jobb: *“Jeg følte meg som en veldig dårlig arbeidstaker, siden jeg ofte var dårlig og ikke kunne komme på jobb”*. Hun forklarer det som at hun måtte *“bygge seg opp en forståelse og en troverdighet”* hos sjefen sin i det at hun faktisk var i dårlig form. Hun anslår at hun er den ekstrahjelpen som har høyest sykefravær, og at dette er noe hun kjenner på skam rundt: *“Når jeg først er på jobb så gjør jeg alt jeg kan for å imponere og gjøre en veldig god jobb”*.

En annen informant beretter om sine erfaringer fra jobben som kundebehandler hvor det var liten grad av fleksibilitet: *“Hvis man hadde en dårlig morgen og måtte gå fem ganger på do, så måtte man fortsatt være der til kl. 9. Så det er klart at det var noen tydelige begrensninger i forhold til hva arbeidsplassen kunne tilrettelegge for”*. Videre har hun også opplevd å ha dårlig samvittighet, og forklarer at det føles håpløst når man gjør sitt beste, og at man til tross for det ikke får den hjelpen man trenger. Hun opplevde at kollegaene i liten grad var villige til å hjelpe til, og beskriver arbeidsmiljøet som overfladisk. Hvis hun ga beskjed til kollegaene om morgenen om at hun var dårlig fikk hun ofte høre *“åja, så fint at du sier fra”*, men at det likevel var lite vilje å hente fra kollegaene til å hjelpe til i situasjonen.

En annen referer til at hun stresser mye, spesielt når hun er i møter sammen med kollegaer og brukere hvor hun ikke har mulighet til å gå på toalettet. *“Jeg merker at det er med meg uansett hvilket møte jeg er i. Jeg kan liksom ikke legge det fra meg og tenke at jeg har en god periode, fordi man vet aldri. Det er det stresset man sitter med”*. For å være litt i forkant har hun også kjøpt inn bleier i tilfelle det skulle skje et uhell i arbeidstiden.

Det kommer også frem positive opplevelser på arbeidsplassen, der en henviser til og beskriver at hun trives godt i jobben. Hun forteller at hun har det optimalt fordi hun alltid har kollegaer tilstede som kan hjelpe henne: *“Jeg har ikke så mye ansvar, jeg jobber i team og jeg har det veldig fint”*. Tiden på videregående skole var annerledes, og hun beskriver en manglende forståelse for at hun måtte bruke toalettet. Hun ble sett på som en som *“sluntret unna”* når

hun gikk på toalettet. *“De trodde rett og slett at jeg stakk av fra arbeidsoppgavene, så da ble jeg liksom sett litt ned på”*. Hun forteller at dette førte til høyt fravær og lite mestringsfølelse i lærlingtiden.

En av kildene trekker frem fleksibiliteten på arbeidsplassen. Dette medfører at hun har muligheter for å komme på jobb senere og sette opp møter når det passer henne. *“Hvis jeg starter på jobb kl. 9 er det ingen som sitter og venter på at jeg kommer på jobb. Sånn at hvis jeg er dårlig så kan jeg komme en time senere og jobbe ekstra lenge”*. Hun er positiv til en hjemmekontorløsning hvor hun forteller: *“Da kan jeg på en måte planlegge såpass mye møter og avtaler på en dag som jeg vet at jeg orker. Så lenge jeg bare får gjort alt jeg skal”*. Hun trekker også frem det positive ved å ha kollegaer rundt seg som kan hjelpe til: *“På jobben er jeg ikke alene, så hvis det skulle være et problem eller hvis jeg blir sittende på do så er det liksom andre som klarer å være alene en stund”*. I denne sammenhengen nevner hun lærer som et eksempel på et yrke som hun tenker ikke hadde fungert for noen i hennes situasjon: *“Jeg tror ikke det hadde funket like bra å være lærer feks. fordi da er elevene avhengig av deg”*.

Det ser ut til at arbeidsmiljø og kollegialt fellesskap har mye å si for informantene, og at det oppleves som positivt å ha kollegaer rundt seg som kan steppe inn og bistå underveis i arbeidshverdagen. Det fremstår utfordrende og stressende dersom man ikke har fleksibilitet til å kunne komme seg raskt på toalettet. Flere har uttrykt at det er krevende å stå alene, særlig om man har fått mye ansvar og ikke har mulighet til å gå fra arbeidsoppgavene i en kort periode. Særlig hos de som jobber tett på mennesker eller har en jobb som krever at man er mye på farta.

4.1.2. Arbeidsgiver og kollegaers rolle

Det er flere interessante ting som trekkes frem når det kommer til arbeidsgiver og kollegaers rolle - og hvorvidt den enkelte har fortalt om sykdommen. En av de som har vært åpen med sine kollegaer om sykdommen i perioden hun har vært sykmeldt forteller: *“De har tatt det veldig bra. Jeg synes det er greit å bare være åpen om grunnen sånn at ikke folk begynner å spekulere, og at de kan stille spørsmål hvis det er noe”*. Arbeidsgiver har hun også vært åpen med grunnet fraværet i perioder, men det har vært utfordringer. Ved intervju og ansettelse ble hun spurt om det var noe de måtte tilrettelegge for, men valgte å si nei i frykt for å ikke få

jobben på grunn av sykdommen: *“Arbeidsgiver har på en måte vært litt irritert i ettertid at jeg ikke ga beskjed”*.

En annen skildrer åpenheten hun har hatt med arbeidsgiveren sin knyttet til sykdommen i de periodene hun har hatt en del fravær. Hun har gitt uttrykk for at hun har dårlig samvittighet overfor arbeidsgiver og ikke følt at han har vært særlig støttende: *“Jeg sa til sjefen min en gang at jeg har dårlig samvittighet”*. Svaret hun fikk var av typen *“ja...”* eller *“det skjønner jeg”*, og det var et svar som ikke ga noe trygghet. *“Jeg sa det litt i håp om å få høre at - nei du trenger ikke bekymre deg - men jeg fikk ikke det”*. Hun forteller at sjefen er opptatt av økonomi, og vil spare penger der han kan. *“For meg da, så blir jeg en stor utgift for han hver gang jeg er borte”*. Når det kommer til kollegaer er det ikke så mange som vet om at hun er kronisk syk. De hun har fortalt det til er noen av de jevnaldrende kollegaene.

Det er også flere av kildene som har vært åpne med arbeidsgiver og kollegaer om sykdommen. Hun forteller om sine opplevelser med kollegaene: *“I starten var det sånn at alle skal bidra og hjelpe til å gjøre sånn og sånn”*, men at det hjelper lite når man blir stående alene med alt ansvaret. En annen forteller at det har kommet spørsmål fra kollegaene fordi hun ser frisk ut. I ettertid har de brukt humor i arbeidshverdagen rundt det med sykdommen. I sin tidligere jobb hadde hun tett oppfølging med brukere som trengte kontinuerlig tilsyn, og grunnet det ansvaret var hun åpen med sine kollegaer når hun trengte noen som kunne se til brukeren hennes i forbindelse med toalettbesøk: *“Da spurte jeg ofte de samme personene som forsto seg på sykdomsbildet og meg da. Da gikk det egentlig greit”*.

Det er derimot ikke alle som har valgt åpenhet i møte med arbeidsgiver og kollegaer. En informant viser til at hun ikke har vært åpen om sykdommen i sitt nåværende arbeidsforhold, fordi det ikke har vært situasjoner hvor hun har følt at det har vært nødvendig eller naturlig å dele det. Hun forteller imidlertid om en situasjon hvor hun fortalte om dette til en kollega: *“En gang ble jeg spurt om å være vikar i en klasse som skulle på tur den dagen. Jeg sa at hvis skal på tur så må jeg ha beskjed god tid i forkant fordi jeg ikke kan gå på tur grunnet en kronisk lidelse”*.

Det fremstår som at det oftere er i de sammenhenger hvor det er nødvendig eller naturlig at man tar opp sykdommen at man åpner seg opp om det. Det virker som at det i noe større grad er kollegaer de åpner seg til, og at det oftere oppstår problemer med arbeidsgiver. Da er det

dårlig samvittighet for fravær, mangel på tilrettelegging og mangel på forståelse som er utfordrende. Sistnevnte fremstår som et gjennomgående problem på arbeidsplassen i større eller mindre grad, og da både hos kollegaer og arbeidsgiver.

4.1.3. De største utfordringene på arbeidsplassen

Det som synes å være det mest utfordrende for en av informantene er om hun kommer seg på jobb eller ikke, og det å skulle ta den telefonsamtalen til arbeidsgiver. Spesielt i perioder hvor hun har flere sykehusinnleggelses i løpet av kort tid: *“Det er den telefonen og ta, den er vond. Og det å høre svaret og reaksjonen hans ... Nei, det liker jeg ikke”*. En annen synes det er vanskelig når arbeidsgiver ikke viser forståelse for situasjonen hennes: *“Arbeidsgiveren min sier det han skal, men jeg føler ikke at han mener det på en måte”*. Spesielt fra arbeidsgiveren som foretrekker at hun skal være tilstede på jobb hele tiden: *“Jeg skulle kanskje ønske at det var litt mer forståelse der. Jeg skjønner at det stresser han, men det er mye mer stress for meg liksom”*. For henne er det viktig at arbeidsgiver viser forståelse for situasjonen hennes: *“Det at arbeidsgiver har tillit til at jeg gjør den jobben jeg skal, men at jeg kan gjøre det når det passer”*. Hun forteller videre: *“Det er viktig at arbeidsgiver skjønner at selv om jeg har helseutfordringer så vil jeg jobbe - og jeg jobber - men jeg må kanskje gjøre det når jeg har form til det da”*.

For noen er det energinivået som er den største utfordringen i arbeidshverdagen. En refererer til: *“Plutselig, selv om jeg har spist eller drukket energidrikk så er energien helt på bønn, og da merker jeg at det påvirker meg veldig at jeg får helt flatt batteri”*. Hun peker også på det stressnivået som en faktor: *“Det stresset man har i bakhodet, at jeg kanskje ikke har 100% fokus hvis jeg har litt vondt i magen”*. Dette er ikke så ulikt det en annen forteller fra sin arbeidshverdag. Hun har en hektisk og til tider krevende arbeidshverdag, og mener den største utfordringen at hun aldri fikk noen pause, og at det alltid var noe som måtte gjøres: *“Selv om jeg sa fra at jeg hadde en dårlig dag så ble det ikke tatt hensyn til”*. Noe som er utfordrende for en av kildene er det å skulle gå på tur med jobben. Hun beskriver at det er vanskelig for henne når hun ikke har rask tilgang på toalett. Hun trekker også frem det å *“...stå i situasjoner helt alene der du vet at ingen er tilstede hvis noe skulle skje”*.

Det er både psykiske og fysiske faktorer som trekkes frem som mest utfordrende i arbeidshverdagen. Det psykiske handler mest om stress og dårlig samvittighet for fravær. Det fysiske eller praktiske handler ofte om rask tilgang på toalett, svingende energinivå og

uforutsigbarheten de føler på når det kommer til det å gå på tur, komme seg på jobb eller å stå i situasjoner alene.

4.1.4. Tilrettelegging

I forhold til behovet for tilrettelegging er det noe individuelle forskjeller med tanke på hva hver enkelt har behov for. En deler sine erfaringer fra arbeidshverdagen hvor hun beskriver hvordan man kan tilrettelegge under samtaler med brukere sammen med kollegaer: *“Og hvis jeg da plutselig må på do så kan jeg si fra `du, jeg kommer om litt` sånn at hun allerede forstår det, ikke sant. Og da tar hun av seg samtalen på en måte”*. Hun forteller også om et tidligere arbeidsforhold hvor hun hadde kollegaer som bisto henne ved å legge til rette for at hun kunne forlate brukeren sin en liten stund for å gå på toalettet. Selv om dette fungerte godt i noen perioder, var det i de dårligste periodene vanskelig for henne: *“Jeg var veldig sånn at jeg på død og liv skulle være på jobb. Så merket jeg jo at det var veldig dumt for min egen del”* - og det var da fastlegen foreslo og tok initiativ til gradert sykmelding, slik at hun kunne være hjemme på de verste dagene: *“Jeg kunne sette av en dag, og si fra at jeg blir hjemme i dag fordi det er veldig ille, og så kunne jeg komme neste dag”*. Det ble en god løsning i hennes situasjon, og gjorde det lettere i de periodene sykdommen var inne i en dårlig periode.

For en annen var det *“tydelige begrensninger”* i forhold til arbeidsplassen, med tanke på hva de kunne tilrettelegge for. Disse begrensningene førte til at hun måtte avslutte arbeidsforholdet. Hun forteller også at hun har forsøkt å jobbe i barnehage, men at det fungerte ikke på grunn av hennes helse og immunforsvar: *“Du kan liksom ikke ta hvilken som helst jobb heller. For det funker ikke helsemessig uansett hvor mye man ønsker er det begrensninger”*. En kilde forteller også om utfordringer med tanke på tilrettelegging, og har forsøkt å *“tilrettelegge for seg selv”* ved å for eksempel faste i forkant av turer med jobben. *“Det har egentlig gått fint de gangene, for jeg har stått i det og gått på tur med dem. Men da har jeg fastet selvfølgelig”*. Under tiden hennes på videregående skole ga hun uttrykk for at hun hadde behov for tilrettelegging, men fikk høre av den som hadde ansvar for dette på skolen at *“du trenger ikke tilrettelegging, det er ikke noe galt med deg”*, og fikk dermed ikke tilbud om tilrettelegging. *“Det var litt sånn rart, og da tenkte jeg bare `okei?`”*.

Det er ikke alle som har fått den tilretteleggingen de skulle ønske. En informant har hatt et ønske om hjemmekontor, men dette har ikke arbeidsgiver lagt til rette for: *“Før pandemien ønsket de ikke å ha hjemmekontor hos oss, så jeg fikk ikke lov til det”*. Hun hadde derimot en

avtale med lederen sin om at hun kunne komme litt senere på jobb og jobbe litt lengre ved behov. Hun trekker frem at det er fint at hun har fleksibilitet i forhold til arbeidstid, slik at hun kan jobbe mer i de periodene hun har kapasitet til det: *”Det har vært veldig greit for min del fordi formen har variert veldig fra dag til dag og uke til uke. Mye opp og ned. At jeg kan jobbe for eksempel 30 % en uke, men det er ikke sikkert at jeg klarer det uken etterpå”*. Dette gjør at hun kan tilpasse opptrappingen selv, og synes det er veldig greit å styre det selv: *”Jeg tenker sånn energimessig at det er langt å gå – det er stor forskjell på 20% og 100 %. Da må jeg kanskje presse meg litt og bli vant til litt og litt mer da”*. Hun er positiv til at både arbeidsgiver og NAV synes det er en grei løsning, så lenge hun sender inn til NAV hvor mye hun jobber.

Det er ikke alle som har hatt behov for tilrettelegging på arbeidsplassen. En forteller at den avdelingen hun arbeider i er såpass fleksibel at det går fint: *“Det er såpass fritt. Sånn i forhold til at man kan gå på toalettet eller legge seg ned litt”*. Samt at det alltid er andre tilstede for kunder hvis hun blir borte en liten stund. Den bedriften hun jobber i er delt inn i mange avdelinger, så dersom hennes avdeling står tom en liten stund, så er det alltid kollegaer til stede i de andre avdelingene som kan bistå kunder.

Det er varierende både hvor mye den enkelte har behov for tilrettelegging. Det har mye å si hva slags type jobb det er snakk om, og hvor mye arbeidsgiver er villig til å tilrettelegge. Jobber som krever kontinuerlig oppfølging av brukere eller kunder, samt jobber som krever møtevirksomhet eller at man er mye på farta legger i større grad begrensninger for tilretteleggingen. Det å *“tilrettelegge for seg selv”* er en interessant formulering, og illustrerer på mange måter det som er kjernen i mange av utfordringene som kildene deler i forhold til åpenhet, forståelse og aksept for å ha en usynlig sykdom.

4.1.5. Stigmatisering og utestenging

Informantene ble spurt hvordan de opplever det sosiale fellesskapet på arbeidsplassen, og om de har følt seg ekskludert. En informant forteller at hun har blitt invitert på ting, og har deltatt på sosiale sammenkomster utenfor arbeidstiden. På arbeidsplassen er det ikke alltid det sosiale fungerer like godt. Hun forteller at hun i utgangspunktet trives godt, men føler på det at hun tidvis *“ikke blir regnet med”* på jobb, i den forstand at kollegaene ikke gir henne arbeidsoppgaver. Hun har fått høre fra kollegaer at *“vi regner ikke med deg som at du er på jobb når du er her”*. Hun forteller at det opplevdes som at kollegaene ikke har så store

forventninger til henne: *“Alt sånn praktisk som å lage mat, ta ut søppel og alle de tingene ble tatt av andre. Det gjorde det mye lettere for meg, men det er jo ikke noe gøy å høre at de ikke regner med meg når jeg er på jobb. Så jeg følte ikke at jeg bidro på en måte”*. Hun forteller videre at hun valgte å snu tankegangen og tenke at det hun gjør faktisk er veldig viktig: *“For det å snakke med ungdommene er jo det som er kjernen i jobben min”*. En annen forteller at hun tror at hun ikke alltid blir invitert med på det sosiale fordi flere vet at hun har problemer med magen – og at hun kanskje kommer til å si nei uansett. Hun forteller imidlertid at hun ikke er den som sier nei til å være med på ting: *“Jeg prøver så godt jeg kan. Det er mitt mantra på en måte, at jeg prøver i det minste. Og så får man heller dra hjem om man blir dårlig”*.

To av informantene forteller at de trives godt i jobben både i arbeidsmiljøet og i sosiale sammenhenger utenfor jobb. En tredje forteller mye av det samme som de førstnevnte, og har ikke opplevd utestenging. Videre henviser hun til sine opplevelser på arbeidsplassen hvor hun ikke har fått hjelp fra kollegaer. Hun beskriver arbeidsmiljøet som veldig overfladisk, men at den sosiale biten har vært bra likevel: *“Sosialt var det egentlig veldig koselig, men det var liksom det med arbeidsfordeling og arbeidsoppgaver”*.

Selv om de fleste av kildene ikke opplever stigmatisering eller utestenging på arbeidsplassen, kommer det likevel frem andre aspekter relatert til arbeidsplassen hvor de indirekte føler på ting som ikke er bra. Det kan handle om stress, skam, dårlig samvittighet og skyldfølelse knyttet til sykdommen. Det virker for meg som at det sosiale fellesskapet utenfor jobben oppleves som positivt i noe større grad enn samarbeidet med kollegaer på arbeidsplassen. Det fremstår som et uttrykk for mangel på forståelse fra kollegaer og arbeidsgiver. Det var også flere som snakket om jobbintervjuer under temaet “arbeidsplassen”, og delte sine erfaringer rundt dette.

Flere har blitt spurt om sykdom på jobbintervju. En hadde på den tiden ikke fått diagnosen selv om hun hadde plager: *“Jeg hadde mye vondt i magen, så jeg følte egentlig at jeg løy litt. Men jeg hadde ingen diagnose, så jeg sa at jeg ikke hadde noe”*. Det var ikke så lenge etterpå at hun ble diagnostisert. En annen var syk på tidspunktet intervjuet fant sted, og heller ikke hun turte å fortelle om sykdommen: *“Jeg valgte å si nei, fordi jeg tenkte at hvis de visste så kom jeg ikke til å få jobben”*. En annen har valgt å være åpen om det i intervjusituasjoner. I ettertid har det vært uvisst om hun ikke fikk jobben fordi hun ikke var godt nok kvalifisert

eller fordi hun var åpen om sykdommen: *“Jeg er litt redd for at det er mange ganger jeg ikke får jobb etter jeg har vært på intervjuet fordi jeg har vært åpen, og sagt at jeg sliter med noe”*. De to siste forteller at de ikke har blitt spurt om sykdommen i jobbintervju. En av dem forteller at hun ikke kommer til å holde det skjult ved en senere anledning siden hun er avhengig av å ha fleksibilitet på arbeidsplassen, men påpeker at det er veldig ubehagelig dersom det kommer opp i intervjusammenheng.

4.1.6. Studentliv vs. arbeidsliv

Siden studiehverdagen har andre rammer enn arbeidslivet vil det potensielt finnes løsninger eller strategier i studenthverdagen som også kan være nyttige i arbeidslivet. De som er studenter og har tatt høyere utdanning forteller om hvordan hverdagen arter seg på ulike måter - og de positive og negative sidene knyttet til studentliv og arbeidsliv. En av informantene forteller at hun opplevde friheten som student som veldig fint ved at man kunne legge opp dagene som man ville, og muligheten til å studere eller delta på forelesninger hjemmefra. Hun forteller at stresset man kjenner på som student bidro til symptomforverring, og at hun ofte endte opp med å bli veldig dårlig i periodene rett før eksamen: *“Jeg lærte meg etterhvert metoder som gjorde at sykdommen var under kontroll. Som å begynne tidlig med å lese på ting, sånn at man har tid til å bli syk da, eller innlagt på sykehuset”*. Hennes taktikk var å starte tidlig, sånn at hun hadde litt å gå på. Hun fikk også tilrettelegging på eksamen: *“Jeg hadde eget toalett, eget rom og utvidet tid, sånn at jeg hadde tid til å gå på do og sånn underveis”*.

Til tross for fleksibilitet er det andre som opplever studiehverdagen som krevende og slitsom: *“Selv studiedagen kl. 9-15 er for såvidt grei, men det er liksom det stresset med å studere, det kjenner jeg greit på”*. Fordelen er at hun kan jobbe hjemmefra og legge opp dagen som hun vil og dermed finne gode løsninger. En annen beskriver utfordringene i arbeidslivet som større enn som student. Selv om eksamenstiden kunne være stressende. For hennes del handler det mye om at hun på jobb - i motsetning til på skolen - ofte sitter i møter med brukere eller er på farta og ikke har tilgang på toalett overalt: *“Der sitter jeg med en bruker som jeg har ansvar for, og så plutselig merker jeg at jeg må på do. Og man klarer ikke alltid å holde seg”*. Hun beskriver flere situasjoner i en tidligere jobb hvor hun prøvde å skjule toalettbesøkene: *“Jeg visste at jeg sikkert kom til å bruke litt ekstra tid på do, eller nå skal jeg være med en bruker snart. Så det var litt ekstra stress å tenke på hele tiden”*. I denne jobben fulgte hun opp brukere som var avhengig av tett oppfølging og tilsyn. Etterhvert som

problemene eskalerte og hun hadde uhell på jobb fortalte hun noen av kollegaene om sykdommen: *“Det var ikke alle som fikk med seg - ‘hvorfor er hun så lenge på do?’ - eller - ‘Hva har skjedd nå? Hun skulle jo være med en bruker?’ - ”*. Dette beskriver hun som en vanskelig balansegang.

Fordelene med studentlivet ser ut til å være økt fleksibilitet og frihet. Ulempen er at sykdommen ofte forverres av stress - både rundt eksamen, men også et generelt stress man føler på som student. Arbeidslivet stiller ofte andre krav, men dette er gjerne avhengig av hva slags type jobb man har.

4.2. TEMA: NAV

Bakgrunnen for at jeg har spurt informantene om deres erfaringer med NAV er knyttet til hvilken rolle NAV bør ha i forhold til denne gruppen. Det vil derfor være hensiktsmessig å finne ut hva som fungerer, hva de savner, og hva slags informasjon de får om konkrete tilbud eller støtteordninger som er rettet mot deres utfordringer. Det er ikke alle disse som har hatt kontakt med NAV, og noen i større grad enn andre. Den yngste fullfører videregående skole nå, og har ikke hatt kontakt med NAV så langt. En annen har hatt sykmeldinger i dårlige perioder, men har ikke hatt noe kontakt med NAV utover det. Det er i hovedsak de resterende tre som har hatt kontakt med NAV, og som har delt sine erfaringer rundt dette.

4.2.1. Positive erfaringer med NAV

Den første av disse tre har et positivt bilde av NAV, og forteller at hun følte seg sett og forstått. Hun forteller at det som har vært positivt å møte en forståelsesfull veileder som har troen på at hun kan få til ting: *“Jeg er jo på en måte en enkel sak for henne fordi hun ser at jeg er motivert til å jobbe, og at jeg gjerne vil komme tilbake, men at det er helsen og medisiner og sånn som på en måte ødelegger mye da”*. Hun beskriver denne opplevelsen med at hun ikke følte seg som *“et navn på et papir”*, men at veilederen så hvem hun var, og at hun var motivert og ønsket å jobbe: *“Og at det ikke er det at jeg må motiveres til å jobbe da. Jeg trives jo sykt godt i den jobben jeg har”*. Hun beskriver den største utfordringen sin med det å skulle *“holde tilbake”*, og ikke presse seg for hardt. Hun opplevde at NAV var fleksible i sine møter med henne, og at de la til rette for at hun skulle klare å fullføre studiet gjennom oppfølgingen.

Den andre har mest gode erfaringer med NAV, og opplever at hun har møtt flinke veiledere: *“Det er mange som prøver å sette seg inn i situasjoner som de kanskje aldri har vært i selv. Det er mange som er flink på det å vise forståelse”*. Hun forteller også at veilederen hennes i NAV fortsatt tar kontakt med henne for å høre hvordan det går, selv om hun nå er i jobb. Det opplever hun som positivt, og sier at det er *“godt å vite at man har NAV i ryggen”* i tilfelle noe skulle skje. Den siste av informantene har ikke hatt så god opplevelse i forhold til NAV, men det hun trekker frem som positivt har vært den veilederen hun hadde i starten: *“Jeg hadde et Zoom-møte med den første saksbehandleren min. Han var veldig ålreit, Han hadde tid, vi snakket om hva jeg ville, og studier og hadde en god samtale”*. Hun beskriver at hun følte seg godt sett av denne veilederen, men etter noen måneder fikk hun tildelt en ny.

Det som kommer frem er at det positive med NAV ofte knyttes opp mot den enkelte veileder, og hvordan vedkommende møter klientene sine. Det gjør at man fort kan ende opp i ytterkanten - enten veldig fornøyd eller veldig misfornøyd som det kanskje fremstår her, hvor Hanna og Oda i stor grad har vært fornøyd og Marte i stor grad har vært misfornøyd.

4.2.2. Utfordringene med NAV

En av informantene forteller om sin opplevelse av arbeidsevnevurderingen hun gikk gjennom i forbindelse med at NAV bisto henne i tiden som arbeidsledig: *“De fant ut at jeg var ganske selvstendig, og sånn sett kan ta det meste av arbeid. Men ikke jobber hvor jeg er mye ute, hvor jeg ikke har tilgang til toalett for eksempel”*. Å få beskjed fra NAV om at hun er selvstendig og i stand til å ta forskjellig type arbeid var ikke bare en god tilbakemelding for henne: *“Jeg følte det litt sånn at de ikke så meg helt”*. Hun forteller videre om en redsel for å bli avvist, og at dette var en av grunnene til at hun ikke ville gå videre med arbeidsavklaringspenger (AAP): *“Jeg er redd for å høre at ‘du er normal’ liksom, og at ‘du trenger ikke den hjelpa’ på en måte”*.

En av de andre har også vært gjennom en arbeidsevnevurdering som ikke ble en god opplevelse for henne: *“Du blir bare satt inn et sted... Du har på en måte ikke noe valg. Det føles veldig nedverdiggende ... Det tok bare mer og mer for hver dag jeg måtte dra dit. Jeg følte jeg ble mindre og mindre for hver dag jeg var der”*. Hun forteller videre at hun opplever NAV-systemet som firkantet og vanskelig å orientere seg i. Hun savner stabilitet og *“gode langsiktige løsninger”*. Hun påpeker viktigheten av stabilitet for de som har tarmsykdommer: *“Det er jo liksom ikke noe man får hos NAV, for de skal jo ha deg ut i jobb, ut av systemet*

igjen. Uten at du på en måte får noen gode langsiktige planer”. Hun har blitt spurt av NAV om hvor “*hvor mange prosent er du syk?*”, og fått beskjed om at den resterende prosentandelen “*kan du jo jobbe*”. Det oppleves som et høyt press og fokus på å komme seg raskt ut i jobb. Hun forteller at hun savner at man fokuserer på hva den enkelte ønsker, og det å ha en langsiktig plan for oppfølgingen: “*Jeg tenker jo at hele samfunnet hadde tjent mye mer penger på at man faktisk kunne ha mer tid til å ha hjulpet mennesker. Satt seg ordentlig inn i situasjonen til enkeltmennesket, og fått på plass noen gode løsninger for hver enkelt*”. Hun understreker at det er dyrt, men at det samtidig kan bli billigere på sikt sammenlignet med “*en som går inn og ut av systemet hele tiden*”.

De negative erfaringene handler både om enkeltindividene - men også NAV-systemet i sin helhet. På individnivå dreier det seg om hvem man møter på, og i hvor stor grad man føler seg sett og forstått av den man møter. Når det gjelder NAV-systemet, så er det stort og komplekst. Det oppleves som firkantet og kan være krevende både å forholde seg til og orientere seg i. Frykten for å gjøre feil, og følelsen av å at man “*sluntrer unna*” og må forsvare seg blir trukket frem som negative sider med NAV basert på kildenes opplevelser.

4.2.3. Informasjon om relevante tiltak

Et av spørsmålene informantene har fått omhandler hvilken informasjon de har fått fra NAV når de har vært i kontakt med dem. Med informasjon menes det spesifikk informasjon som er rettet mot deres situasjon. Det kan også omfatte annen relevant informasjon innad i NAV om ulike støtteordninger, ytelser eller lignende som vedkommende kanskje oppfyller vilkår til å søke. En av informantene føler at hun har fått den informasjonen hun trenger fra NAV, men gir uttrykk for at hun også har etterspurt informasjon selv: “*Jeg føler vel at jeg har fått den informasjonen jeg trenger, men det er jo gjerne fordi jeg at jeg har spurt etter den selv da*”. Hun anser seg selv som en ressurssterk person, og sier at hun opplever det som en stor fordel i møte med NAV: “*Jeg tror at jeg får bedre behandling fordi at jeg er ressurssterk, og motivert, og fordi at de vet at jeg har samme utdanning som de liksom*”.

En annen beskriver NAV-systemet som tungvint og vanskelig å orientere seg i, og at hun ikke har fått den informasjonen hun ønsker fra NAV: “*Du må liksom spørre tusen spørsmål, og de gir liksom ikke noe informasjon om at du kan søke sånn og sånn*”. Hun forklarer videre at hun savner at de som jobber innad i NAV har større oversikt og kan informere om relevant informasjon: “*Det skjema der passer kanskje bra for deg, og der kan du søke for å få litt*

hjelp. Det er ingen som gir deg noe sånn. Det er sånn du må høre med andre i foreninger og sånn. Det er de som kan gi deg tips. Andre med sykdommen, og andre som har vært i samme situasjon før”.

En henviser til at hun ikke har fått tilstrekkelig informasjon fra NAV i forhold til hennes IBS-plager, og at hun får mer igjen for å bruke *“psykisk helse-kortet”* enn å si at hun har IBS: *“Når jeg sier jeg er plaget med magen så er det litt sånn ... åja ... og så begynner de å spørre fordi jeg tror ikke de forstår helt hva det er, og hva jeg er plaget med. Så sier jeg at det er veldig knyttet til angsten, fordi jeg har angst. Og da blir de litt sånn okei, da får de litt mer forståelse”.* Hun påpeker at den informasjonen hun har fått knyttet til AAP fikk hun fra venner og bekjente. I motsetning til en av de andre som var frempå i møtet med NAV og selv etterspurte informasjon sier at hun kan ha *“pyntet litt på sannheten”* overfor NAV, og at det kan være hennes egen feil at hun ikke har fått informasjonen fordi hun *“ikke spør så mye om sånt”*.

Felles for flere av disse er at de beskriver møter med veiledere som har vært veldig gode, og at hvordan man blir møtt i NAV-systemet ofte handler om hvem man møter på. De trekker frem det å bli sett og lyttet til som viktig i denne sammenhengen. En av dem beskriver sin veileder som veldig forståelsesfull, og at veilederen hadde troen på at hun kom til å klare studiet.

5.0. ANALYSE

Dette kapittelet vil belyse oppgavens problemstilling basert på det empiriske grunnlaget, og analysere dette ut fra hovedteoriene i denne oppgaven - a) *supply, demand, support* - perspektivet på arbeidsinkludering som baserer seg på aktiv arbeidsmarkedspolitik - og b) *Shifting perspectives*-modellen som omhandler det svingende forløpet til kronisk sykdom. Analysen vil bidra til å kunne besvare studiens problemstilling, samt forskningsspørsmålene. For å forsøke å besvare problemstillingen: **“På hvilken måte kan man tilrettelegge for at personer med fordøyelsessykdommer - som typisk har et svingende sykdomsforløp - kan stå i ordinært arbeid?”** vil forskningsspørsmålene knyttet til de to ulike teoriene være sentrale.

5.1. Perspektiver på arbeidsinkludering

De tre perspektivene *supply, demand* og *support* gir alle hvert sitt bilde av hvordan man kan fremme arbeidsinkludering hos personer med fordøyelsessykdommer. Jeg vil ta for meg perspektivene, og analysere datamaterialet ut fra hvert enkelt perspektiv. Dette kan bidra til å belyse problemstillingen fra ulike ståsted som inkluderer både enkeltindividet, arbeidsplassen og hjelpeapparatet som alle er essensielle i en arbeidsinkluderingprosess.

5.1.1. Analyse sett fra *supply*-perspektivet

Det første er *supply*-perspektivet som handler om evner og kapasiteter hos den enkelte. Slik det fremkommer av intervjuene er det ikke evnen eller viljen til å arbeide det står på. En av informantene forteller om sitt møte med veilederen i NAV: *“Jeg er jo på en måte en enkel sak for henne fordi hun ser at jeg er motivert til å jobbe, og at jeg gjerne vil komme tilbake, men at det er helsen og medisiner og sånn som på en måte ødelegger mye da”*. Hun forteller videre at hennes største problem er å *“holde tilbake”*, og ikke jobbe mer enn det hun bør: *“Og at det ikke er det at jeg må motiveres til å jobbe da. Jeg trives jo sykt godt i den jobben jeg har”*.

Flere beskriver dårlig samvittighet, skam og skyldfølelse for sykdomsrelatert fravær eller utfordringer på arbeidsplassen som gjør det vanskelig å gjennomføre arbeidsoppgavene. Et eksempel på dette er ei som anslår at hun er den ekstrahjelpen med høyest sykefravær. Dette oppleves skamfullt for henne, og fører til at hun gjør alt hun kan for å imponere når hun først er på jobb. Det kan forstås som en måte å selv ta ansvar for inkluderingen på, hvor hun

forsøker å kompensere for den reduserte arbeidskapasitet sykdommen medfører ved å gjøre en ekstra innsats når hun først er tilstede på jobb.

En av kildene kom med en interessant formulering når vi snakket om temaet tilrettelegging på arbeidsplassen. Hun beskrev hvordan hun forsøkte å *“tilrettelegge for seg selv”* ved å for eksempel faste i forkant av turer med jobben. Dette er et eksempel på hvordan hun selv som enkeltindivid tar ansvar for å bli inkludert i slike situasjoner på arbeidsplassen. For å kunne gjennomføre turer med jobben sørger hun for å ikke spise et visst antall timer i forkant, slik at hun har nok arbeidskapasitet til å kunne gjennomføre på lik linje med sine kollegaer. Formuleringen å *“tilrettelegge for seg selv”* er interessant på flere måter. Den illustrerer det som er kjernen i mange av utfordringene som informantene deler i forhold til åpenhet, forståelse og aksept med det å ha en fordøyelsessykdom. Det handler om at man tar ansvar for å gjøre tiltak selv, slik at man kan gjennomføre sine arbeidsoppgaver. Dette til tross for at man i dette tilfellet må kjenne på sult både i forkant av en arbeidsdag, men også underveis gjennom dagen.

Flere forteller at de tar hensyn til sykdommen i valg av utdanning og yrkesvei. En av dem måtte slutte i jobben sin da hun over tid ble utbrent, og da arbeidsplassen hennes hadde tydelige begrensninger til tilrettelegging. Når hun bestemte seg for å starte på nytt med et nytt utdanningsløp var praktisk arbeidsutførelse noe hun tok hensyn til. Den yngste er helt i starten av sitt yrkesliv, i overgangen fra videregående skole til høyere utdanning. Hun har valgt å ta hensyn til sykdommen i den helhetlige vurderingen, og ser for seg å ha en *“kontorjobb”* eller *“stasjonær jobb”* i sitt fremtidige yrke. Begge disse understreker at det å ha en jobb hvor de kan jobbe hjemmefra og ha møter foran PC-en har vært en avgjørende faktor for valg av yrkesvei.

Sett ut fra *supply*-perspektivet kan man si at informantene både har arbeidsevne og arbeidsvilje. Dette er mennesker som er motiverte for å gjøre en innsats i arbeidslivet, og med dette vil bidra til fellesskapet. Det er ikke egenskaper eller evner ved enkeltindividene som skaper utfordringer, men sykdommen som gjør det vanskelig for dem. Noen løser disse utfordringene ved å omskolere seg til andre yrker som i større grad er forenlig med en arbeidshverdag som er bedre tilpasset sykdommen. Andre velger løsninger hvor de selv må tilrettelegge for en arbeidshverdag som gjør at de best mulig kan mestre arbeidsoppgavene.

Dette er noe som foregår uten dialog med arbeidsgiver, hvor informantene selv tar ansvar for sin egen arbeidssituasjon.

5.1.2. Analyse sett fra demand-perspektivet

Det andre er *demand*-perspektivet som baserer seg på kjennetegn ved arbeidsmarkedet, og her spiller både arbeidsplassen og arbeidsgiverne en sentral rolle i inkluderingsarbeidet. Her er det flere faktorer som spiller inn - blant annet organisering av arbeidet, arbeidsmiljøet, HR-funksjoner, sosial støtte og holdninger og interesse fra arbeidsgiver. Når det kommer til organisering av arbeidet er det flere interessante funn. For en av dem var den største utfordringen at hun aldri fikk noe pause, og det var alltid noe som måtte gjøres: *“Selv om jeg sa fra at jeg hadde en dårlig dag, så ble det ikke tatt hensyn til”*. Jobben hennes som resepsjonist hadde klare og tydelige rammer, hvor hun til enhver tid var nødt til å imøtekomme kunder, samt bistå med alt av forefallende arbeidsoppgaver: *“Det var liksom rydding og vasking hele dagen mens man var på jobb ... og vi solgte produkter som skulle bestilles, sjekke dato på varer, styre kampanjer, tørke støv, bytte om på plasseringer i butikken. Alle kunder som kom innom, ringte, sendte mail. Man måtte jo følge opp alt sammen”*. Dette medførte også at hun måtte være på jobb klokka ni, uavhengig av dagsform og symptomtrykk. Det var med andre ord en jobb som krevde mye organisering, praktisk arbeid og som hadde liten grad av fleksibilitet.

Arbeidsmiljø er en annen betydningsfull faktor sett ut fra et *demand*-perspektiv, og det sosiale fellesskap på arbeidsplassen har stor innvirkning på hvorvidt inkluderingsarbeidet vil lykkes på sikt. De fleste informantene er positive når de beskriver arbeidsmiljøet på sin arbeidsplass, spesielt det som går på det sosiale fellesskapet på arbeidsplassen. Dette gjelder for to av dem som føler seg inkludert, og beskriver et godt sosialt miljø blant sine medarbeidere. En annen forteller at hun trives sosialt, men opplever i motsetning til de to andre at hun ikke får hjelp fra sine kollegaer når hun har behov for det, i forhold til det som har med arbeidsoppgaver og arbeidsfordeling å gjøre. Det er imidlertid ikke uproblematisk, selv om det på overflaten fremstår som at samtlige har det greit på jobben. Det kommer tydelig frem at det som er problematisk med arbeidsmiljø og kollegialt fellesskap på arbeidsplassen i hovedsak er indirekte former for ekskludering. Det handler om stress, skam, dårlig samvittighet og skyldfølelse knyttet til sykdommen, som fremstår som et uttrykk for frustrasjon og mangel på forståelse fra kollegaer og arbeidsgiver. Disse dilemmaene vil jeg gå nærmere inn på i diskusjonsdelen.

Andre faktorer som har betydning for inkluderingen i et *demand*-perspektiv er HR-funksjoner, holdninger og interesse fra arbeidsgiver. Det er noe varierende hvor mye informantene har å si om disse punktene. En har kjent på dårlig samvittighet overfor arbeidsgiver, blant annet når det kommer til økonomi: *“For meg da, så blir jeg en stor utgift for han hver gang jeg er borte”*. To av de andre har også hatt uheldige opplevelser med arbeidsgiver, hvor de ikke har blitt møtt med forståelse for sine utfordringer, eller ikke har fått tilbud om tilrettelegging. En av dem forteller: *“Jeg skulle kanskje ønske at det var litt mer forståelse der. Jeg skjønner at det stresser han, men det er mye mer stress for meg liksom”*. Her spiller arbeidsgivers holdninger og interesse inn, og slike utsagn og opplevelser som kildene beskriver vil være uheldig for inkluderingsarbeidet.

Sett ut fra *demand*-perspektivet er det i perioder behov for tilrettelegging av den enkeltes arbeidssituasjon, men ettersom sykdommen ofte er uforutsigbar vil tilretteleggingsbehovene raskt kunne endre seg underveis. Det er ikke alle arbeidsplassene som har optimale arbeidsforhold for personer med disse sykdommene, hvor det dermed oppstår tydelige begrensninger i forhold til tilretteleggingen. Arbeidsgivere og kollegaer har ofte lite kunnskap og kompetanse knyttet til disse sykdommene, og dette gir et dårlig grunnlag for å kunne tilby god tilrettelegging og forståelse for utfordringene. Erfaringer fra noen av dem viser at åpenhet om utfordringene kan gi mer forståelse og støtte på arbeidsplassen.

5.1.3. Analyse sett fra support-perspektivet

Det tredje er *support*-perspektivet som er rettet mot hjelpeapparatet, og det vil i denne studien vil dreie seg om NAV. Kontakten med NAV er noe samtlige av informantene har blitt spurt om, men det er varierende hvor mye de ulike informantene har å dele. Det kan være flere grunner til det. Den yngste går fortsatt på videregående skole, og dermed er det tydelig at hun så langt ikke har vært i kontakt med NAV utover det som går på sykmeldinger i deltidsjobben. En av de andre har ikke hatt noe særlig kontakt med NAV, til tross for noen dårlige perioder.

Blant de tre siste er det klare ytterpunkter når det kommer til opplevelsen av den hjelpen de har fått fra NAV. To av dem er i hovedsak positive til det NAV har gjort for dem, mens den siste befinner seg i andre enden av skalaen. Det er tydelig at det er variasjoner i hvordan informantene opplever hjelpen fra veilederne de har vært i kontakt med. Det som har vært

positivt handler mye om det å føle seg sett og forstått. Dette beskriver blant annet sistnevnte om møtet med den første veilederen sin: *“Han var veldig ålreit, Han hadde tid, vi snakket om hva jeg ville, og studier og hadde en god samtale. Jeg følte meg godt sett av han, og hadde han i noen måneder. Så kom det en ny en ikke sant...”*. En forteller at hun har møtt flinke veiledere, og at mange er flinke til å vise forståelse og prøver å sette seg inn i situasjonen selv om det ikke er noe de har erfaring med selv. Det samme gjelder hos en som trekker frem det å føle seg sett og forstått, og bruker i formuleringen *“å ikke føle seg som et navn på et papir”*. Mestring og motivasjon synes også å være sentrale faktorer som fremmer positive opplevelser hos disse. En beskriver dette slik: *“Det har vært positivt å møte en forståelsesfull veileder som har troen på at hun kan få til ting... at veilederen så hvem hun var, og at hun var motivert og ønsket å jobbe”*.

Når det gjelder tilstrekkelig informasjon fra NAV er begge sider av skalaen representert også her. Det er også forskjeller på hvor frempå den enkelte er for å skaffe informasjon. En understreker at hun har etterspurt informasjon selv, mens en annen mener at hun kan ha *“pyntet litt på sannheten”* overfor NAV, og at dette kan ha ført til at hun ikke har fått informasjonen. En annen opplever at hun ikke får tilstrekkelig informasjon, og mener hun får mer igjen for å bruke det hun omtaler som ”psykisk helse-kortet” i møte med NAV, i stedet for å si at hun har IBS. Det er flere som ikke synes hun har fått god nok informasjon, og en av disse forteller at hun savner at de som jobber innad i NAV har oversikt over hva man kan ha krav på, samt informere relevante ytelser man kan søke.

Sett ut fra *support*-perspektivet kommer det frem at informantene har i varierende, og til dels begrenset grad hatt kontakt med og oppfølging fra NAV. Det fremstår noe uklart hva slags rolle NAV har som støtteapparat for denne gruppen. Det virker noe tilfeldig hva slags bistand informantene har fått ut fra hvilken veileder de har hatt kontakt med. Flere har vært fornøyd med den hjelpen de har fått. Et hovedinntrykk er imidlertid at NAV som støtteapparat ikke er tett på arbeidssituasjonen til den enkelte, og i liten grad bidrar med konkret støtte som kan bidra til inkludering på arbeidsplassen. Det vil si at informantene i hovedsak mottar lite konkret arbeidsrettet støtte fra støtteapparatet. Støtten er gjerne mer knyttet til fravær, for eksempel ved behov for sykmeldinger. Det vil si at NAVs rolle havner litt i bakgrunnen, og forstås som tilbaketrukket og udefinert. Det kan diskuteres videre omkring hva NAVs rolle bør være hos denne gruppen, og på hvilken måte de kan bistå.

5.2. Analyse av “*Shifting perspectives*”- modellen

I denne delen av analysen skal jeg se nærmere på andre teoretiske bidraget - “*The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness*”, som jeg heretter omtaler som “*Shifting perspectives-modellen*”. Jeg vil både ta for meg modellen på et generelt grunnlag, men også gå gjennom de ulike underperspektivene hvor jeg tar for meg både friskhet eller sykdom i fokus, og skiftene mellom disse perspektivene. Modellen kan si noe om hvordan man kan tilrettelegge for økt arbeidsdeltakelse og samtidig ivareta både de syke og friske aspektene ved sykdommen. Før jeg ser nærmere på hvert av de fire perspektivene vil jeg først gjøre en overordnet analyse av modellen i sin helhet. Dette innebærer å ta for seg det som er kjernen eller essensen modellen representerer, og analysere data ut fra dette.

“*Shifting-perspectives*”-modellen handler om å forstå hvordan det er å leve med kronisk sykdom. Modellen er dynamisk og fokuserer på det uforutsigbare momentet med en kontinuerlig veksling mellom sykdommens gode og dårlige perioder. De fleste av oss har på et tidspunkt opplevd en form for akutt sykdom, enten ved egen sykdom eller hos andre rundt oss. Ved akutt sykdom er man brått inne i den syke rollen, men kommer seg raskt tilbake til en normal hverdag igjen etter en relativt kort sykdomsperiode (Roy, 2004, s. 62). Men nettopp essensen i denne modellen, og livet for mange kronisk syke er at denne “normaliteten” ikke gjenoprettes, men er noe man må leve med. Det stresset ved å aldri kunne vite hvordan neste dag utspiller seg er noe som alle informantene beskriver - i ulike sammenhenger. En beskriver stresset hun kjenner på i møter sammen med kollegaer og brukere hvor hun ikke kan gå på toalettet: “*Jeg kan liksom ikke legge det fra meg, og tenke at jeg har en god periode, fordi man vet aldri*”. En annen blir ofte spurt om hvordan det går og hvordan formen hennes er av de rundt henne. Hun forteller at det kan være vanskelig å gi noe konkret svar på det, ettersom det går mye opp og ned - og varierer både fra dag til dag og i perioder. Dette viser seg også hos en av de andre som opplever utfordringer med sykdommens uforutsigbarhet. Hun beskriver formen som varierende og at det er mye “*opp og ned*”, men at hun likevel har funnet en god løsning på dette ved at hun øker arbeidsmengden i gode perioder, og reduserer arbeidsmengden i dårlige perioder.

5.2.1 Sykdom i forgrunnen

Når en person inntar “sykdom i forgrunnen”-perspektivet vil fokuset deres være på de belastningene, lidelse og tap relatert til sykdommen. Ved høyt symptomtrykk og lite energi, som for eksempel ved fatigue vil fokuset være på det sykdomsmessige, og da har den enkelte

lite kapasitet og ressurser til å “se forbi dette”. I de periodene hvor sykdommen er mest fremtredende gir det rom for å lære og reflektere over sykdommen. Å innta dette perspektivet kan forstås som en måte å spare energi eller andre ressurser, ved at man rett og slett ikke har nok kapasitet til å fokusere på det friske siden det syke kan overskygge alt annet. Hos informantene opplever jeg at det er lite fokus på sykdommen i seg selv, og håpløsheten rundt dette, men at det er andre faktorer rundt den enkelte som fremmer sykdomsperspektivet. Et eksempel på dette finner vi hos en som har kjent på skam og skyldfølelse når hun har hatt sykdomsrelatert fravær. Når man allerede er syk, og ikke minst er innlagt på sykehus på grunn av sykdomsforverring er det være en tilleggsbelastning å ha dårlig samvittighet for at man ikke er på jobb: *“Det er den telefonen og ta, den er vond. Og det å høre svaret og reaksjonen hans... Nei, det liker jeg ikke”*. Det samme gjelder når det kommer til for eksempel manglende tilrettelegging på arbeidsplassen eller andre faktorer som ligger utenfor individets kontroll.

Hos de med kroniske smerter eller andre symptomer som i hovedsak er en subjektiv opplevelse - og ikke kan vurderes eller måles i medisinsk forstand - vil et fokus på symptomer kunne hjelpe den enkelte til å overbevise andre om at sykdommen er reell. Dette har flere av informantene snakket om - men på litt ulike måter. To av informantene har opplevd å ikke bli trodd. Den ene opplevde en slik situasjon da hun gikk på videregående skole, hvor hun ga uttrykk for at hun hadde behov for tilrettelegging men ble fortalt at *“det ikke er noe galt med deg”*. Den andre har i perioder følt seg som en dårlig arbeidstaker fordi hun ofte var dårlig og ikke kunne komme på jobb. Hun har kjent på det at hun må *“bygge seg opp en troverdighet”* hos sjefen sin i det at hun er syk. En av de andre forteller at hun ikke har opplevd å ikke bli trodd, men har fått spørsmål om sykdommen fra sine kollegaer fordi hun ser frisk ut. Det kan også handle om at andre mangler forståelse for sykdommen, selv om det ikke nødvendigvis er sånn at de betviler at sykdommen er reell.

5.2.2. Friskhet i forgrunnen

“Friskhet i forgrunnen”- perspektivet handler om flere faktorer. Når man rammes av sykdom er det naturlig at man redefinerer sin egen identitet. Det kan innebære å skape avstand fra sykdommen, på en måte som gjør at man frigjøres fra de sykdomsmessige plagene og hvor fokuset flyttes til andre aspekter i livet. Mange vil lære om sykdommen, slik at man kan håndtere symptomene på best mulig måte. I denne prosessen vil den enkelte skape et støttende miljø rundt seg, samt forsøke å identifisere hvordan kroppen responderer i ulike

sammenhenger. Et eksempel på dette er en av informantene som ofte har lite energi og forteller om hvordan hun har lært seg å disponere kreftene sine i hverdagen. På dager hvor hun skal på jobb må hun gjerne begrense andre aktiviteter for å ikke bruke opp kreftene i forkant av arbeidsdagen. Hun har ikke bare lært seg om sykdommen på et generelt grunnlag - men hvordan kroppen hennes responderer, og hvordan hun kan møte disse daglige utfordringene på en hensiktsmessig måte. På denne måten bidrar hun til å opprettholde et friskhetsperspektiv.

Et annet eksempel er hentet fra en av informantenes tid som student. Det ble ofte stressende perioder, og førte ofte til symptomforverring - særlig i innspurten av eksamensperioden. Etterhvert lærte hun seg ulike metoder eller teknikker som holdt sykdommen under kontroll i denne fasen, som for eksempel ved at hun startet tidlig å lese til eksamen. Denne kalkuleringen gjorde at hun hadde tid til å bli syk underveis, og hadde dermed mer å gå på når hun plutselig ble innlagt på sykehuset. En annen forteller at hun kjøpte inn bleier i tilfelle hun hadde uhell på jobb, en annen som aldri avtalte møter tidlig på dagen og en tredje informant som fastet i forkant av turer med jobben. Dette er alle konkrete eksempler på det sistnevnte formulerte som en form for tilrettelegging for seg selv, og viser alle til hvordan man ser muligheter istedenfor begrensninger - og på den måten ivareta det friskhetsperspektivet.

Paterson viser til resultater fra en forskningsrapport hvor deltakere beskrev helsen som god eller utmerket til tross for betydelig nedsatt funksjon (Paterson 2001, s. 24). Her er situasjonen til en av informantene beskrivende. Hun har i perioder hatt en del sykefravær fra jobb, i perioder har hun hatt hyppige sykehusinnleggelser og sliter med blant annet kvalme, oppkast og magekramper i dårlige perioder. Til tross for dette er hun klar på at når hun først kommer seg på arbeid gjør hun en god jobb og gjør alt hun skal. Hun beskriver at hun periodevis sliter med fatigue-lignende symptomer, men vil ikke sammenligne seg med andre personer med fatigue fordi hun ikke opplever at hun er like plaget som dem. Dette tyder på at hun befinner seg i friskhetsperspektivet og ikke lar seg begrense av sykdommen, men heller har en forståelse for hva som er mulig å få til i hennes situasjon.

Noe av det som gjør "*friskhet i forgrunnen*"- perspektivet nyttig er at det gir mennesker med kronisk sykdom et verktøy som gjør de i stand til å formidle hvordan sykdommen påvirker dem. I stedet for at man blir et offer vil man i større grad kunne skape sine omstendigheter i dette perspektivet. En henviser til en periode hvor hun hadde høyt symptomtrykk og mye

fravær, og hvor hun opplevde at kollegaene ikke hadde så høye forventninger til henne. Hun ble fortalt at når de skulle fordele arbeidsoppgaver regnet de ikke med henne når hun var på jobb. Alle praktiske ting ble tatt av andre, og det gjorde det lettere for henne. Samtidig forteller hun at det ikke var noe gøy å ikke føle at man bidrar. Hun forteller videre at hun forsøkte å snu tankegangen til å tenke at det hun gjør på jobb er veldig viktig - og det å snakke med ungdommene på klubben er kjernen i jobben hennes. Eksemplet viser at hun velger å fokusere på “det friske”, og på hva hun mestrer i jobben og hvor viktig det hun får til faktisk er.

5.2.3. Skifte fra friskhet til sykdom

Hittil har jeg analysert det empiriske grunnlaget ut fra “*sykdomsperspektivet*” og “*friskhetsperspektivet*”. Det er også hensiktsmessig å forstå hvilke faktorer som kan være med på å utløse et slikt skifte. Det å kunne identifisere disse faktorene og være oppmerksom på disse kan være nyttig både for å få mer kunnskap og forståelse, men også ved at man kan bruke denne kunnskapen som et forebyggende tiltak. I et skifte fra friskhet til sykdom vil faktorer som befinner seg utenfor individets kontroll - en såkalt “*Threat to control*” - kunne oppleves som en trussel mot friskheten. Dette kan dreie seg om sykdomsprogresjon, mangel på kunnskap eller ferdigheter til å håndtere sykdommen, sykdomsrelatert stigma eller andre interaksjoner som gjenspeiler håpløsheten og utfordringene som sykdommen fører med seg. En beskriver et eksempel som illustrerer hvordan et slikt skifte kan skje. Under lærlingtiden ble hun sett på som en som “sluntret unna” arbeidsoppgavene når hun måtte gå på toalettet. Hun forteller at hun ikke opplevde å bli forstått, og at andre rundt henne trodde at hun rett og slett stakk av fra arbeidet. Dette førte til at hun ikke følte at hun mestret hverdagen på skolen, og som en konsekvens av dette hadde hun etterhvert mye fravær. Dette eksempelet illustrerer hvordan et slikt skifte kan skje.

I teorikapittelet viste jeg til eksempel fra Paterson handler om en kvinne som følte seg tvunget til å skjule sykdommen sin med bakgrunn i arbeidsgivers ubehag knyttet til hennes funksjonsnedsettelse (Paterson, 2001, s. 24). Dette medførte at kvinnen ikke tok i bruk hjelpemidler på arbeidsplassen som igjen førte til sykdomsforverring og et skifte i perspektiv. Det finnes flere eksempler som på ulike måter understøtter essensen i nettopp denne utfordringen. For å skape mer fleksibilitet på dårlige dager hadde en av dem et ønske om hjemmekontor i forkant av koronapandemien, men det var ikke arbeidsgiver villig til å tilrettelegge for. En av de andre har også opplevd manglende tilrettelegging på hennes

tidligere arbeidsplass som hadde *“tydelige begrensninger”*. Det har ikke nødvendigvis ført til at den enkelte har skjult sykdommen slik som i eksempelet, men det å ha behov for, og krav på tilrettelegging som man ikke får kan være nok til at et skifte forekommer.

En har opplevd det på en annen måte, og sier at hun ikke har hatt behov for tilrettelegging, men samtidig følt et ubehag overfor sin arbeidsgiver når hun har vært syk. Som beskrevet tidligere er det en annen informant som har tilrettelagt for seg selv, samtidig som hun ikke har vært åpen om sykdommen i hos sin nåværende arbeidsgiver fordi *“det ikke har vært situasjoner hvor hun har følt at det har vært nødvendig å si”*. Det at hun selv har tatt ansvar for å gjøre det best mulig for seg selv i arbeidshverdagen uten å involvere andre kan tyde på at det er stigma rundt dette, og at hun ikke er åpen om sykdommen med mindre det er situasjoner som skulle tilsi at det er helt nødvendig. Det viser hvor viktig åpenhet er, noe som blant annet noen av kildene understreker ved at hun er åpen med sine kollegaer. En av dem forteller at når hun er åpen om hvorfor hun er syk unngår hun spekulasjoner, og det gir rom for å kunne stille henne spørsmål om det de måtte lure på.

Paterson påpeker at personer med kronisk sykdom gjerne velger seg ut personer som de kan dele erfaringene sine med på en måte som opprettholder deres foretrukne perspektiv i forgrunnen (Paterson, 2001, s. 24). En av informantene hadde en jobb som krevde kontinuerlig tilsyn med brukere, og som ofte spurte de samme personene om å se til brukeren hennes når hun var på toalettet - og da spurte hun de som hun følte forsto seg på sykdomsbildet hennes. Andre situasjoner som kan medføre et skifte i perspektiv er kriser i nær familie forverrer gjerne egen sykdom og gir opplevelse av håpløshet - som kan føre til et skifte. Et eksempel med selvhjelpsgrupper som i utgangspunktet skal være noe positivt. Det kan imidlertid gå for langt ved at fokuset på sykdommen blir for fremtredende, som i verste fall kan føre til et skifte.

5.2.4. Skifte fra sykdom til friskhet

Et skifte i perspektiv fra sykdom til friskhet omtales gjerne som et *“bouncing back”*, og kjennetegnes ved at man møter livet med en positiv tilnærming gjennom fornyet håp og optimisme. Det innebærer en erkjennelse av at det har skjedd et skifte, og identifiserer behov for å returnere til friskhet, samt implementere de endringene som skal til for å få til et skifte. En av informantene hadde jobbet flere år med kundebehandling, men ble til slutt helt utbrent. Dette førte til at hun måtte redefinere situasjonen sin for å finne ressurser til å håndtere den.

Et slikt skifte fra sykdom til friskhet kan skje gradvis eller være et resultat av at man plutselig får øynene opp for og blir bevisst på sin egen situasjon. Det er noe uklart hvilke faktorer som ligger til grunn for et slikt skifte. I hennes tilfelle hadde det gradvis gått dårligere over tid:

“ *Jeg kjente jo selv at det gikk nedover og nedover...* ”. Helt til en dag hun satt på t-banen og holdt på å begynne å gråte fordi hun var så sliten.

Ut fra funnene jeg har gjort i denne analysen er det mye som tyder på at kildene i studien har “friskhet i forgrunnen” som sitt foretrukne perspektiv. Det jeg legger i dette er at informantene fremstår som ressurssterke mennesker med et stort ønske og vilje til å arbeide og delta i ordinært arbeidsliv på sine premisser. Det er et viktig å understreke at dette ikke er en statisk prosess, og at det er viktig med kunnskap om begge perspektivene - de utfyller hverandre og det er en kontinuerlig veksling mellom dem. Det er ingen som hører til enten det ene eller andre perspektivet til enhver tid. Friskhet utelukker ikke sykdom - og omvendt. Forskningsrapporter gir ikke et entydig svar, men det ser ut til at tendensen for å opprettholde “*friskhet i forgrunnen-perspektivet*” er større hos de som har levd med sykdommen over mange år (Paterson, 2001, s. 24). Samtlige som er med i denne studien har hatt sykdommen lenge, hvor flertallet har hatt diagnosen siden tenårene. Noen har hatt plagene i lang tid før diagnosen ble stilt. Økt kunnskap om hva som bidrar til skifte fra friskhetsperioder til sykdomsperioder, og fra sykdomsperioder til friskhetsperioder vil gjøre det lettere for arbeidsgivere, hjelpeapparatet og andre instanser til å identifisere problemene og gi bistand deretter.

6.0. DISKUSJON

I denne delen av oppgaven skal jeg diskutere det jeg har analysert i det foregående kapittelet, samt trekke inn relevant teori fra teorikapittelet inn i diskusjonen, for å besvare problemstillingen på en god måte. I forkant av selve diskusjonen er det hensiktsmessig å skissere de mest sentrale funnene jeg har gjort i analysen sett ut fra mine to hovedteorier. De tre perspektivene *supply*-side, *demand*-side og *support*-side gir på hver sin måte et bidrag til hvordan inkluderingsprosessen kan forstås. Basert på analysene av disse perspektivene er det tydelig at det er *demand*-perspektivet som gir størst handlingsrom i møte med denne gruppen. Arbeidsplassen som arena legger klare begrensninger for de som rammes av IBS og IBD, samtidig som det er nettopp her mulighetene er størst for å identifisere og iverksette gode løsninger og strategier - blant annet gjennom tilrettelegging eller tilpasninger på arbeidsplassen. Til tross for at det er *demand*-perspektivet som gir størst handlingsrom, bidrar både *supply*- og *support*-perspektivet med viktige innspill. Samtlige informanter uttrykker at det å arbeide er noe de ønsker, men at det er sykdommen som gjør det vanskelig for dem. Med dette kan man si at *supply*-perspektivet gir oss et bilde av denne gruppens evner og ressurser. *Support*-perspektivet handler om støtteapparatets rolle, og funnene viser at NAVs rolle i inkluderingen fremstår udefinert, og hvilken rolle NAV skal ha i dette inkluderingsarbeidet vil være et sentralt spørsmål videre i diskusjonen.

Det man kan trekke frem som hovedfunnene sett ut fra "*Shifting perspectives*"-modellen er at personer som rammes av disse sykdommene veksler mellom gode og dårlige perioder - det som omtales som friskhet eller sykdom i forgrunnen. I perioder hvor friskhet er i forgrunnen fremstår kildene som mer utadrettet, hvor de ser muligheter og bygger støttende miljøer rundt seg. I perioder med sykdom i forgrunnen er det i større grad behov for støtte, tilrettelegging og forståelse, hvor den enkelte har mindre kapasitet til å ta ansvar og tilrettelegge selv. Mye tyder på at gode perioder vil være bedre egnet for å bidra til økt kunnskap hos arbeidsgiver og NAV angående tilrettelegging eller andre støtteordninger. Videre vil det ligge til rette for at man kan bygge ulike støtteordninger på arbeidsplassen som er tilpasset sykdommen. Noe som imidlertid kan være en fare i de gode periodene er at den syke underkommuniserer utfordringene som sykdommen medfører, fordi vedkommende ser muligheter fremfor begrensninger. Det kan få konsekvenser i form av at den enkelte tilrettelegger selv, uten å inkludere omgivelsene.

6.1. Arbeidsgivers rolle i inkluderingen

Det kommer frem at det er *demand*-perspektivet som tilbyr størst handlingsrom hos denne gruppen. Arbeidsgiver vil derfor ha en sentral rolle i inkluderingsarbeidet. Kjernen i det informantene opplever som utfordrende på arbeidsplassen er relatert til arbeidsgivers kunnskap om sykdomsbildet. Det er heller ikke alle som har vært åpen med arbeidsgiver om sin situasjon, og dette fører til et mer komplekst utgangspunkt for inkludering. En referer til en arbeidsgiver som responderte med: *“Ja, det skjønner jeg godt”* til henne når hun fortalte at hun hadde dårlig samvittighet for sykdomsrelatert fravær. Dette kan være forårsaket av mangel på kunnskap og erfaring for å håndtere denne type situasjoner. Åpenhet og forståelse var et gjennomgående tema hos flere av dem, som uavhengig av hverandre delte erfaringer om hvordan de opplevde jobbintervjusituasjonen. Det fremstår som noe som har stor innvirkning på hvorvidt de får til å initiere en dialog med arbeidsgiver knyttet til sykdommen. Dersom sykdommen ikke kommer frem i intervjusituasjonen eller ved at personen åpenbart er i såpass dårlig form at de selv må ta initiativ til å fortelle arbeidsgiver om dette, virker det noe tilfeldig hvordan arbeidshverdagen blir, og hvorvidt de får tilstrekkelig tilrettelegging. Det kan være mange faktorer som påvirker dette, og ofte er det knyttet til type jobb, arbeidsfordeling og andre tilretteleggingsbehov.

Det kan være mange faktorer som påvirker arbeidsgivers beslutning om ansettelse av personer med nedsatt funksjonsevne, men det handler om den enkeltes holdning og erfaring (Støren-Váczy, 2019, s.100). Det vil si at de arbeidsgiverne som har erfaring og kunnskap om å ansette personer med nedsatt funksjonsevne i større grad ansetter flere og fremmer et positivt syn på inkludering. Det trekkes frem at større bedrifter kan ha en fordel ved at de ofte har flere ulike stillinger tilgjengelig, flere ansatte som kan bidra og større økonomiske ressurser, selv om det ikke finnes et entydig svar (ibid). Dette samsvarer med de som har opplevd utfordrende ansettelsesforhold – en av dem arbeider i en større butikkjede, og en annen innenfor en mindre arena som følger opp ungdommer. De representerer hele spekteret – både store og små bedrifter. En annen årsak til at arbeidsgivere nøler med å ansette personer med nedsatt funksjonsevne er gjerne knyttet til bekymringer for ekstra kostnader, og det å skulle stå alene med ansvaret for vedkommende (Frøyland & Kvåle, 2014, s. 104). Disse utfordringene gjenspeiler mye av det informantene beskriver om sitt forhold til og erfaringer med sin arbeidsgiver – både med tanke på åpenhet og forståelse, samt økonomisk press og sykdomsskam. Videre vil jeg gå nærmere inn på de funnene som er gjort i forhold til muligheter for konkrete tilretteleggingstiltak på arbeidsplassen.

6.1.1. Muligheter for tilrettelegging på arbeidsplassen

Det vil være avgjørende at man har kunnskap om hvordan tilrettelegging kan foregå både på et generelt nivå, men også hvordan dette kan tilpasses individuelle behov. For å belyse dette vil det være nødvendig å konkretisere hvilke utfordringer det dreier seg om. Det er i hovedsak fire punkter jeg vil diskutere som er avgjørende for å sikre tilstrekkelig tilrettelegging for denne gruppen.

Først og fremst er det et godt utgangspunkt å ha de fysiske aspektene på plass, hvor god og enkel tilgang på toalett er viktig. Det er også hensiktsmessig å ha tilgang til et sted hvor det er mulig å sette eller legge seg ned ved behov, noe som kan være nødvendig ved typiske symptomer som fatigue og magesmerter. En beskriver dette som noe hun har mulighet til på sin arbeidsplass: *“Det er såpass fritt. Sånn i forhold til at man kan gå på toalettet eller legge seg ned litt”*. Når det mest grunnleggende som fysiske utforminger i arbeidslokalene er på plass vil fleksibilitet være sentralt. Informantene har gitt uttrykk for at dette har mye å si i deres arbeidshverdag. Denne fleksibiliteten kommer til uttrykk i form av hjemmekontor og det å ha mulighet for å tilpasse arbeidstiden i forhold til dagsform og symptomtrykk. Dersom det er lar seg gjøre å ta kortere pauser underveis i arbeidsdagen uten at dette påvirker arbeidet i for stor grad vil det være nyttig.

Dette fører oss videre til neste punkt som handler om arbeids- og ansvarsfordeling. Det som går på arbeidsfordeling handler om hvordan man fordeler arbeidet seg i mellom. Dette er noe en av dem forteller om, hvor hun opplevde at kollegaene ikke ga henne arbeidsoppgaver fordi de ikke regnet med henne når hun var på jobb. Det førte til at kollegaene gjorde praktiske oppgaver som for eksempel matlaging eller rydding, og at hun snakket med ungdommene på klubben. Hvordan arbeidsoppgavene fordeles kan med andre ord spille en viktig rolle i forhold til muligheter for å tilrettelegge. Flere av dem understreker at det er en trygghet å ha kollegaer rundt seg som kan bistå dem i arbeidssituasjonen. En annen forteller at hun jobber i team, og ikke har så mye ansvar. Det samme gjelder for en av dem som har kollegaer som kan være alene en stund dersom hun må gå på toalettet. Det er nettopp slike begrensninger som skaper problemer for en tredje informant som har en jobb som fører til at hun blir stående alene med mye ansvar uten at hun kan få tilstrekkelig avbrekk eller bistand fra kollegaer.

Det er tydelig at det er mange fordeler ved å være en del av et kollegafellesskap, og det å jobbe i team – som også kan forstås som en form for arbeidsfordeling. Det oppleves som en trygghet å ha noen i ryggen som kan hjelpe til dersom man må ta en pause eller gå på toalettet, og kanskje spesielt dersom denne personen har forståelse for sykdomsbildet som en av dem eksemplifiserer: *“Da spurte jeg ofte de samme personene som forsto seg på sykdomsbildet og meg da. Da gikk det egentlig greit”*.

Dette henger sammen med det siste punktet som omhandler åpenhet og forståelse fra arbeidsgiver og kollegaer. Når man snakker om åpenhet rundt sykdommen handler det ikke nødvendigvis om full åpenhet med alle kollegaer på arbeidsplassen. For noen kan det være nok at man har noen få som man føler seg trygg på som kan være en støtte i arbeidshverdagen. En forklarer hvordan tilretteleggingen kan foregå under samtaler hvor man arbeider to kollegaer sammen: *“Og hvis jeg da plutselig må på do så kan jeg si fra `du, jeg kommer om litt` sånn at hun allerede forstår det, ikke sant. Og da tar hun seg av samtalen på en måte”*. Spesielt når man jobber i team vil det være hensiktsmessig for begge parter hvis man kan avklare litt rundt situasjonen i forkant.

6.1.2. Indirekte diskriminering

Hvis man ser bort fra det som går på fysiske utforminger og begrensninger på arbeidsplassen, er det mye av tilretteleggingen som på en eller annen måte er relatert til sosial støtte og kollegasamarbeid. Selv om det har vist seg at ingen av informantene i denne studien har blitt utsatt for direkte stigmatisering eller utestenging på grunn av sykdommen peker funnene jeg har gjort at det pågår en form for indirekte eller skjult diskriminering. Det betyr ikke nødvendigvis at kollegaene til disse har et aktivt ønske om å ekskludere. Det kan tvert i mot handle om mangel på kunnskap, og dermed også forståelse. Som en konsekvens kan dette få følger for disse personene. For eksempel forteller en av dem at hun ble sett på som en som *“sluntret unna”* når hun gikk på toalettet: *“De trodde rett og slett at jeg stakk av fra arbeidsoppgavene, så da ble jeg liksom sett litt ned på”*. Eksempelet illustrerer hvordan manglende kunnskap og forståelse kan føre til misforståelser. En mulig løsning for å unngå slike misforståelser er åpenhet med kollegaer og arbeidsgiver, som kan bidra til å fremme sosial støtte og inkludering. Fokus på åpenhet vil gi gode forutsetninger for tilrettelegging, for eksempel ved at man kan fordele arbeidsoppgaver og gjøre det mer fleksibelt.

Til tross for at flertallet beskriver at de trives godt i det sosiale fellesskapet på arbeidsplassen, har de i liten grad vært åpne om sine utfordringer. Det som kan være en utfordring vil være å finne en god balansegang mellom tilrettelegging og åpenhet. Åpenhet vil være med på å synliggjøre sykdommen, og det kan føre til stigmatisering. For de som rammes av disse sykdommene vil både den sosiale støtten og tilrettelegging på arbeidsplassen være betydningsfull. Det ideelle vil være å finne løsninger som fremmer åpenhet, og samtidig gir rom for tilrettelegging. Dette er noe den enkelte bør vurdere i hvert enkelt tilfelle i dialog med arbeidsgiver og støtteapparat. En løsning kan være å åpne seg opp til de personene som vedkommende føler seg trygg på, og hvor det er hensiktsmessig i forhold til arbeidsfordeling og øvrig tilrettelegging.

6.2. NAVs rolle i inkluderingen

Det jeg skal diskutere videre er hvilken rolle NAV skal ha i forhold til denne gruppen. I analysen sett ut fra *support*-perspektivet kommer det frem at forståelse og anerkjennelse er faktorer som bidrar til å skape gode forutsetninger for å sette veilederen i en posisjon som fremmer inkludering. Det vil si at det er et samsvar mellom hvordan sykdommen oppleves for den enkelte og hvordan veilederen forstår den. Helt konkret vil det handle om hvorvidt veilederen er i stand til å forstå hva sykdommen innebærer, og kunne ta høyde for de ulike aspektene ved den. Noen kan umiddelbart være av den oppfatning av at dette dreier seg problemer som utelukkende er lokalisert til fordøyelseskanalen. De som har en slik oppfatning vil ikke være i stand til å se helheten av den enkeltes situasjon, og heller ikke de individuelle forskjellene som gjerne kjennetegner sykdommen og forløpet.

En etterlyser mer stabilitet og det å finne gode langsiktige løsninger, og påpeker det hun opplever som høyt arbeidspress og fokus på at man raskt skal ut i jobb. Dette vil være egnet i møte med mange ulike grupper, og effektivitet har en rekke fordeler ved at man sparer fellesskapet for både penger og ressurser. Det kan diskuteres hvorvidt dette fokuset bør vektlegges i like stor grad når man skal bistå personer med tarmsykdommer. Det er viktig å anerkjenne at dette er sykdommer som varer livet ut. Det å få vedkommende raskt ut i arbeid vil ikke nødvendigvis gi de resultatene man ønsker, dersom man ikke tar hensyn til utfordringene sykdommene medfører – gjennom for eksempel tilrettelegging på arbeidsplassen.

Utfordringen med dette er at det ikke finnes tid eller kapasitet til at alle veiledere i NAV skal besitte denne kunnskapen i møte med disse menneskene. De uttrykker at det å føle seg sett og forstått er essensielt, og man kan oppnå mye ved å sette av tid, og være i stand til å lytte til det som blir sagt. Innenfor det sosialfaglige feltet omtales dette som anerkjennelse, som handler om å få en forståelse om hva som er betydningsfullt for den enkelte (Chudasama, 2017, s. 122). En løsning på et mer overordnet nivå kan være økt fokus på kroniske sykdommer innenfor utdanningene i det sosialfaglige feltet. Hvor dette fokuset bør være på det som kan si noe om hvordan slike sykdommer arter seg, uten at man trenger å gå så detaljert inn på enkeltsykdommer. Når det er sagt er det ikke nødvendigvis slik at den enkelte veileder behøver så mye forkunnskap om spesifikke sykdommer for å kunne vise forståelse. Det vil imidlertid ikke være en god løsning å overidentifisere seg med brukeren ved å gjøre brukerens utfordringer til sine egne, men heller å forsøke å anvende forståelsen i den hjelpen man skal yte (Chudasama, 2017, s.122).

Et annet aspekt i denne diskusjonen er på hvilken måte informantene opplever at informasjon kommuniseres til dem, og at det som formidles er rettet mot deres utfordringer. Dette vil danne et godt utgangspunkt for å vurdere hva som fungerer, og hva som kan utbedres. Kildene har blitt spurt om hvordan de opplever informasjonen de har fått fra NAV. Det fremstår slik at den enkelte selv må ta et visst ansvar for å etterspørre informasjon. En erfarte at den informasjonen hun fikk var av mer generell karakter og ikke et svar på det hun etterspurte. I dialog med veilederen sin fornemmet en annen at vedkommende responderte bedre dersom hun forklarte IBS-plagene ut fra psykisk helse – da IBS-plagene gjerne sees i sammenheng med for eksempel angst. Man må også være bevisst på at man i møte med NAV har en tendens til å underkommunisere utfordringene ved sykdommen fordi man fokuserer på mulighetene, og ikke begrensningene slik som det kommer frem i friskhetsperspektivet til "*Shifting perspectives*"-modellen. Det vil også handle om hvor åpen man er om sykdommen, og hvor mye ressurser man har. For eksempel er det en som opplever at hun blir bedre behandlet fordi hun er ressurssterk og motivert.

Flere av dem forteller at de får informasjon gjennom egne nettverk eller hos ulike grupper og foreninger. Det å innhente informasjon knyttet til sin helsesituasjon hos andre kilder er et fint supplement, men informasjonen isolert sett vil ikke være nyttig dersom det ikke finnes noen egnede støtteordninger som kan gjøre en reell forskjell i deres arbeidshverdag. Informasjonsutvekslingen mellom informantene og veilederne de har vært i kontakt med i

NAV viser klare mangler. Dette argumenterer for at det ikke foreligger konkrete oppfølgingstilbud eller støtteordninger som er tilpasset denne gruppens utfordringer.

NAVs rolle vil dermed være å bistå den enkelte parallelt med utadrettet arbeid mot arbeidsplassene. Det vil være naturlig at både arbeidstaker, arbeidsgiver og NAV tar del i dette, og får til et samarbeid som kan legge til rette for å finne gode løsninger. Det vil være hensiktsmessig at dette foregår i perioder hvor vedkommende er i en god periode. Det er gjerne er i disse periodene hvor friskhet er i forgrunnen at den enkelte har kapasitet til å formidle sykdommens påvirkning, og dermed også er i stand til å skape omgivelsene rundt seg (Paterson, 2001, s. 24). Det kan tenkes at det innledningsvis er behov for en periode med tettere oppfølging i en fase hvor man kartlegger og avklarer tilretteleggingsbehov. Siden dette er personer som er i stand til å arbeide selvstendig, vil bistandsbehovet være størst i oppstartsfasen.

Bistanden kan for eksempel omfatte økonomisk supplering, økonomisk støtte for å tilpasse fysiske utforminger på arbeidsplassen og iverksetting av konkrete tiltak for å fremme sosial støtte på arbeidsplassen. Det kan også innebære kartlegging av hvordan man kan øke fleksibilitet gjennom ansvars- og oppgavefordeling – som for eksempel det å jobbe i team. Samt hvordan man kan legge til rette for fleksible løsninger i forhold til hjemmekontor og arbeidstid. I sammenheng med en slik kartlegging bør det gjøres en individuell vurdering i forhold til hvor mye den enkelte ønsker å dele om sin helsesituasjon. Det vil være behov for at arbeidsgiver får tilstrekkelig informasjon for å kunne bistå i tilretteleggingsarbeidet, samtidig må det respekteres at det er den enkelte som har det siste ordet (Støren-Váczy, 2019, s.103). Det vil uansett være nyttig å avklare roller og forventninger knyttet til dette, for å forsikre seg om at den enkelte er komfortabel med situasjonen, og for å unngå at sykdommen synliggjøres på en sånn måte at det kan føre til stigmatisering.

6.2.1. Forståelse av arbeidsevnen

Arbeidsinkludering av denne gruppen innebærer at man finner gode løsninger for å håndtere både gode og dårlige perioder. At dette er noe som må ta hensyn til er noe som kommer tydelig frem i ”*Shifting perspectives*”-modellen. Modellen representerer et paradoks hos de som rammes, og tilbyr en forståelsesramme som åpner for diskusjon av en rekke dilemmaer knyttet til balansen mellom det friske og syke. Ut fra de funnene jeg har gjort gjennom disse intervjuene er det mye som tyder på at personer med tarmsykdommer klientifiseres i møte

med NAV ettersom et slikt sykdomsforløp - som både er langsiktig og uforutsigbart - ikke passer inn i rammene til NAV som velferdsinstitusjon. Denne klientifiseringsprosessen representerer et annet paradoks som oppstår i møte med NAV hvor man på den ene siden forsøker å se hvert enkelt individ som unikt, samtidig som klientens situasjon skal samsvare med standardiserte kategorier innenfor NAVs rammer. Summen av disse paradoksene - både med de syke og friske aspektene, det unike ved hvert enkelt individ, og standardisert bistand danner et komplekst bilde.

Et av mine forskningsspørsmål er rettet mot hvordan man kan ivareta både de friske og syke aspektene ved disse sykdommene. De som jeg har intervjuet i denne studien kan beskrives som de med moderat sykdomspåvirkning, i den grad at de er friske nok til å kunne delta i arbeidslivet. Samtidig er de periodevis syke nok til at det skaper betydelige utfordringer for dem i sin arbeidshverdag. I møte med NAV faller de gjennom ved at de i gode perioder kan oppleve at de er for friske til at de trenger bistand, eller underkommuniserer dette, og i sykdomsperioder kommer i kontakt med NAV i forbindelse med for eksempel sykmeldinger eller AAP. Noen av dem har gjennomgått en arbeidsevnevurdering i denne sammenhengen.

De to informantene jeg har intervjuet som har vært gjennom en slik vurdering beskriver i ulik grad hvordan dette ble en dårlig opplevelse for dem. Den ene følte seg presset av NAV for å komme seg raskt ut i jobb, og var en periode under utprøving av arbeidsevnen, noe som opplevdes som nedverdiggende. Den andre forteller at hun ikke følte seg sett, og forteller om en redsel for å bli avvist av den grunn at hun fremstår normal eller frisk. Det kan tenkes at det ikke passet å foreta en slik kartlegging av arbeidsevnen på den måten det ble gjort på. For den enkelte kan det oppleves som en form for klientifisering. En mulighet er å foreta en kartlegging av personer med tarmsykdommer som har gjennomgått arbeidsevnevurderinger, og basert på dette finne alternative måter å forstå og vurdere arbeidsevnen deres på.

Kunnskapen kan bidra til å utfordre hvordan man kan kartlegge arbeidsevnen, og understreke at det omfatter mer enn bare evner og ressurser hos enkeltindividet. Spørsmålet *”hvor mange prosent er du syk?”* var det en som fikk i kontakt med NAV. Dette spørsmålet tydeliggjør utfordringene i forhold til hvordan NAV forstår arbeidsevnen. Kanskje kan begrepet utvides til arbeidskapasitet og ikke utelukkende rette seg mot arbeidsevne, ettersom evnen ikke nødvendigvis reduseres i sykdomsperioder. Dette stemmer overens med deres utsagn, for eksempel en som beskriver fordelene med hjemmekontor. Hun forteller at fleksibiliteten ved å

kunne jobbe hjemmefra gjør at hun kan gjøre en mye bedre jobb, og påpeker: ”... *for da går det ikke utover min fysiske form, for som oftest fungerer det psykiske*”. Det vil si at til tross for at det er fysiske utfordringer i forhold til det å skulle reise til jobb, og være fysisk til stede i arbeidsmiljøet ikke legger begrensninger på den jobben hun faktisk gjør hjemmefra. Man kan med dette si at de fysiske forholdene rundt vedkommende legger premissene for hvordan den enkelte er i stand til å utføre arbeidsoppgavene på en tilstrekkelig måte.

Uavhengig av hvorvidt det har ført til omskolering eller karriereskifte uttrykker informantene i større eller mindre grad at sykdommen har betydning for yrkesvalget. Dette kommer spesielt tydelig frem hos den yngste informanten som snart må ta et avgjørende framtidig valg i forbindelse med høyere utdanning. En bevisstgjøring rundt disse dilemmaene vil være nyttig for lærere, karriereveiledere eller andre som skal gi råd og veiledning. Det å reflektere omkring ulike sider ved aktuelle yrker bør vektlegges før man tar et endelig valg. Det som trekkers frem som ideelle jobber er til en viss grad “stasjonære”, som innebærer høy grad av fleksibilitet i form av arbeidstid og arbeidssted. Dette kjennetegnes ofte som typiske kontorjobber, og hvor man gjerne kan styre hverdagen selv. For eksempel som en beskriver i forhold til det å ha hjemmekontor: “*Da kan jeg på en måte planlegge såpass mye møter og avtaler på en dag som jeg vet at jeg orker. Så lenge jeg bare får gjort alt jeg skal*”. En annen setter også ord på dette på en måte som er veldig beskrivende i forhold til hvordan dette påvirker henne ulikt fysisk og psykisk: “*Det er greit å ha den fleksibiliteten med det å kunne jobbe hjemmefra. Da tror jeg at jeg kan gjøre en mye bedre jobb, for da går det ikke utover min fysiske form, for som oftest fungerer det psykiske*”. Dette sier også noe om at det ikke er arbeidsevnen sykdommen påvirker i første omgang, og at det ikke nødvendigvis er de store omveltningene som skal til for at disse personene kan mestre arbeidshverdagen. For eksempel ved bruk av hjemmekontor som dette eksempelet illustrerer.

7.0. KONKLUSJON OG AVSLUTTENDE REFLEKSJON

I denne studien var formålet å undersøke hvordan man kan tilrettelegge for at personer med fordøyelsessykdommer kan stå i ordinært arbeid. Arbeidsdeltakelse innebærer at gruppen skal kunne fungere optimalt i arbeidslivet uten at de på eget initiativ må tilrettelegge for seg selv eller gjøre andre vesentlige tiltak for å mestre arbeidshverdagen. I denne sammenhengen har mine forskningsspørsmål vært aktuelle. Her har jeg sett på hvordan man kan tilrettelegge for arbeidsdeltakelse, og samtidig ivareta både de friske og syke aspektene ved sykdommen. Samt hvordan man kan forstå arbeidsevnen til denne gruppen ut fra de tre overordnede arbeidsinkluderingsperspektivene. Mangel på tilstrekkelig kunnskap hos arbeidsgiver og i støtteapparatet kan bidra til at personer med slike sykdommer, som i all hovedsak er ressurssterke og myndige, kan bli del av marginaliserings- og klientifiseringsprosesser. Økt kunnskap og oppmerksomhet om sykdommen og hvordan den kan tilrettelegges for, vil kunne bidra til myndiggjøring av denne gruppen.

Funnene som er gjort i denne studien viser at personer med tarmsykdommer opplever utfordringer som legger begrensninger eller reduserer kapasiteten til å gjennomføre arbeidsoppgavene. Det er flere aspekter som ligger til grunn for disse utfordringene, men kjernen handler om manglende kunnskap og forståelse av sykdomsbildet hos både arbeidsgivere og NAV. Videre handler det om manglende fleksibilitet, arbeids- og ansvarsfordeling mellom kollegaer, samt at arbeidslokalene oppfyller kravene til fysiske utforminger – som vil bestå av tilgang til toalett og eventuelt egnet oppholdsrom til å ta pauser underveis i arbeidshverdagen ved behov. For å sikre god inkludering vil det derfor være avgjørende at det iverksettes tiltak som kan bidra til å løse disse utfordringene på arbeidsplassen og i samarbeid med NAV. Når det gjelder hvordan man kan gå frem for å løse disse utfordringene vil det være hensiktsmessig å starte med IA-bedrifter, siden denne avtalen omfatter en stor andel av bedriftene. Her kan man involvere både verneombud og tillitsvalgte, slik at man oppnår bevisstgjøring innad i hele organisasjonen. Bedriftene har også bedriftshelsetjeneste som kan bistå arbeidsgiver og arbeidstakere med å følge opp arbeidsmiljøet i virksomheten.

Avslutningsvis har jeg noen refleksjoner knyttet til funnene som denne studien har bidratt med. Noe jeg har fundert en del på er hvorfor det er slik at informantene jeg har intervjuet beskriver en hverdag som i perioder er preget av høyt symptomtrykk, samt en arbeidshverdag

med uttalte utfordringer. Samtidig som det ikke fremstår som at dette har ført til særlig kontakt med NAV. Umiddelbart tenkte jeg at dette kunne handle om tre ting. Det første er at flere av disse er såpass unge, og at de av den grunn ikke hadde hatt behov for kontakt med NAV enda, ettersom de ikke har kommet i gang med arbeidslivet. Den andre grunnen er at det er tabubelagte sykdommer, og at det av den grunn var utfordrende å finne informanter – uavhengig om vedkommende hadde kontakt med NAV eller ikke, men at det forsterket bildet av at få har kontakt med NAV. Den tredje grunnen er at det kan være vanskelig å få kontakt med de sykeste. Sett ut sykdomsperspektivet fra *Shifting perspectives*-modellen vil personer som er inne i dårlige perioder hvor sykdommen er i forgrunnen ofte ikke ha kapasitet til å se forbi dette. Kort fortalt er de gjerne såpass syke at de ikke er i stand til å dele sine erfaringer gjennom for eksempel deltakelse i intervjuer.

I arbeidet med denne oppgaven har jeg innsett at det er et mer nyansert bilde, hvor det handler om mer enn bare individene i seg selv. Årsakene til at disse menneskene har begrenset kontakt med NAV kan handle om at arbeid og helse gjerne representerer to ulike retninger innad i NAV. Arbeidsinkludering vil ofte rette seg mot mennesker som av ulike årsaker står langt fra arbeidslivet, og som ofte har klare og tidvis omfattende utfordringer. Helserelaterte ytelser er gjerne rettet mot de som har en betydelig og gjerne langvarig sykdomsbyrde. Ut fra de funnene jeg har gjort opplever jeg at disse informantene ikke umiddelbart passer inn i noen av disse kategoriene. Det fremstår paradoksalt siden utfordringene de har knyttes til både arbeid og helse. Oppsummert kan man si at det innenfor arbeidsinkludering mangler tilbud for de som befinner seg i midtsjiktet – det vil si de som er syke, men som samtidig ikke er så syke at de ikke er i stand til å arbeide. Innenfor helse er det kanskje først og fremst arbeidsavklaringspenger (AAP) som er mest aktuelt, men for noen vil dette enten være for omfattende eller ikke være egnet for de utfordringene som de har. Summen av alt dette peker på at de eksisterende ordningene som finnes ikke tilbyr god nok oppfølging av personer med tarmsykdommer.

Veien videre vil handle om å iverksette gode tiltak og løsninger for de som rammes av fordøyelsessykdommer. Det vil være behov for å gjøre en kartlegging på et mer overordnet nivå i forhold til de som er tiltenkt slike støtteordninger. Dette for å sikre at bistanden som gis samsvarer med det disse menneskene har behov for, slik at man i større grad har mulighet til å definere rammene for oppfølgingen. Det kan diskuteres hvorvidt funnene kan generaliseres, ettersom utvalget i denne studien er relativt lite. Til tross for at utvalget er noe begrenset, kan

funnene i denne studien tilby innsikt i hva slags behov denne gruppen har i forhold til tilrettelegging og arbeidsdeltakelse.

Litteraturliste

- Brage, S. Hernes, T. (2014) "*Medisin, helse og NAV*" i "*Arbeidsinkludering om det nye politikk og praksisfeltet i velferds-Norge*". Gyldendal Norsk Forlag. 1. utgave, 3. opplag.
- Bladh, E. (2005) "*Tarmen - din hälsa*". Helhethshälsa. 3. opplag.
- Chudasama, K. (2017) "*Brukermedvirkning og sosialt arbeid i NAV*". Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2019) "*Metode og oppgaveskriving*". Gyldendal Norsk Forlag AS. 6. utgave, 4. opplag.
- Eide, S, B. Oltedal, S. (2015) "*Verdiens betydning for vår forståelse og vår handling*" i "*Sosialt arbeid – en grunnbok*". Universitetsforlaget.
- Fjerstad, E. (2010) "*Frisk og kronisk syk - et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*". Gyldendal Norsk Forlag. 1. utgave, 1. opplag.
- Follesø, R. (2005) "*Kritisk teori i sosialt arbeid*" i "*Kritisk sosialt arbeid: å analysere i lys av teori og erfaringer*". Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Frank, K. Hanssen, K, T. (2013) "*Du ser så godt ut - kronisk sykdom bak fasaden*". Gyldendal Norsk forlag. 1. utgave, 1. opplag.
- Frøyland, K. (2020a) "*Arbeidsinkludering av utsett ungdom - i lys av Supported Employment og kapabilitetstilnærminga*". 1. utgave, 1. opplag. Fagbokforlaget.
- Frøyland, K. (2020b, 9. oktober) "*Arbeidsinkludering av utsett ungdom - kva slags utfordring er det?*" Tidsskrift for velferdsforskning. Hentet fra: <https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-03-03>

- Frøyland, K. (2019) "*Arbeidsinkluderingskompetanse basert på Supported Employment*" i "*Arbeidsinkludering i sosialt arbeid*". 1.utgave. Fagbokforlaget.
- Frøyland, K. Kvåle, L, S. (2014) "*Utvikling av naturlig bistand på arbeidsplassen*" i "*Inkluderingskompetanse - ordinært arbeid som mål og middel*". 1.utgave, 2.opplag. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Gjengedal, E. Hanestad, B, R. (red) (2007) "*Å leve med kronisk sykdom - en varig kursendring*" Cappelen Akademisk Forlag. 2. utgave.
- Glemmestad, H. Kleppe, L, S. (2019) "*Arbeidsinkludering i sosialt arbeid*" i "*Arbeidsinkludering i sosialt arbeid*". 1.utgave. Fagbokforlaget.
- Glemmestad, H. Kleppe, L, S. Frøyland, K. (2019) "*En sosialfaglig tilnærming til arbeidsinkludering*" i "*Arbeidsinkludering i sosialt arbeid*". 1.utgave. Fagbokforlaget.
- Grimstad, T. Norheim, K, B. (2016, 8. november) "*Utmattelse ved inflammatorisk tarmsykdom*". Tidsskriftet - Den Norske Legeforening. Hentet fra:<https://tidsskriftet.no/2016/11/oversiktsartikkel/utmattelse-ved-inflammatorisk-tarmsykdom>
- Gubrium, E. Hansen, H, C. (2019) "*Klientifisering og generaliserte forestillinger om arbeidsaktiveringsløp*" i "*Sosialt arbeid og sosialpolitikk i samhandling - et svar på velferdsstatens utfordringer*". Fagbokforlaget. 1. utgave, 1.opplag.
- Hagaseth, I, T. (2019) "*Arbeid og utenforskap*" i "*Arbeidsinkludering i sosialt arbeid*". 1.utgave. Fagbokforlaget.
- Halvorsen, R. Hvinden, B. Schøyen, M, A. (2019) "*Hva skal til for å få flere unge funksjonshemmede i arbeid - et systemperspektiv?*" i "*Sosialt arbeid og sosialpolitikk i samhandling - et svar på velferdsstatens utfordringer*". Fagbokforlaget. 1. utgave, 1.opplag.

- Hernes, T. (2014) *“Forebygging, tidlig intervensjon og den norske IA-modellen”* i *“Arbeidsinkludering - om det nye politikk og praksisfeltet i velferds-Norge”*. Gyldendal Norsk Forlag. 1.utgave, 3.opplag.
- Hernes, T. (2014) *“Et bakteppe”* i *“Arbeidsinkludering - om det nye politikk og praksisfeltet i velferds-Norge”*. Gyldendal Norsk Forlag. 1.utgave, 3.opplag.
- Holme, I, M. Solvang, B, K. (2004) *“Metodevalg og metodebruk”* Tano Aschehoug, 4.opplag.
- Indremedisineren (2016, 10. august) *“Inflammatorisk tarmsykdom - diagnostikk - og behandling”*. Norsk indremedisinsk forening.
<https://indremedisineren.no/2016/08/inflammatorisk-tarmsykdom-diagnostikk-og-behandling/> Norsk indremedisinsk forening/ Den norske legeförening
- Jacobsen, D, I. (2015) *“Hvordan gjennomføre undersøkelser – innføring i samfunnsvitenskapelig metode”*. Cappelen Damm. 3.utgave.
- Johannessen, L, E, F. Rafoss, T, W. Rasmussen, E, B. (2018) *“Hvordan bruke teori? - nyttige verktøy i kvalitativ analyse”*. 1.utgave. 5. opplag. Universitetsforlaget.
- Kvale, S. Brinkmann, S. (2012) *“Det kvalitative forskningsintervju”*. Gyldendal akademisk. 2 utgave.
- Kane, A. Köhler-Olsen, J. (2019) *“Lovgivning av betydning for arbeid og arbeidsinkludering”* i *“Arbeidsinkludering i sosialt arbeid”*. 1.utgave. Fagbokforlaget.
- Malterud, K. (2018) *“Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag”*. Universitetsforlaget. 4.utgave, 2. opplag.
- Mage-tarmforbundet (u.å.) *“Diagnoser”*. Hentet 21.03.22 fra:
<https://magetarm.no/Magesmerter/Magesmerter>

- Mage-tarmforbundet (2018, 21.november) “Økende interesse for fatigue ved inflammatorisk tarmsykdom” Hentet fra <https://magetarm.no/undersider/nyhetsartikkel/oekende-interesse-for-fatigue-ved-inflammatorisk-tarmsykdom?M=NewsV2&PID=19>
- Moriarty, Dr, K, J. (2007) “Forstå irritabel tarm” i serien “Familielegen”. Exlibriz. 1. opplag.
- Mortensen, I. (2011) “NAV-rapport 2011” Pasientundersøkelse. Hentet 22.03.22 fra: <https://magetarm.no/levemedisykdom/sporreundersokelser>
- NAV (2021) “Omverdensanalyse 2021 - Utvikling, trender og konsekvenser frem mot 2035”. Hentet fra <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/kunnskap/analyser-fra-nav/nav-rapportserie/nav-rapporter/omverdensanalyse-2021>
- Ose, S, O. (2016) “Sykefravær, HMS og inkludering”. 2.utgave. Gyldendal Norsk Forlag.
- Paterson, B. (2001) “The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness” i “Journal of Nursing Scholarship Indianapolis”. Hentet fra <https://www.proquest.com/docview/236329964?pq-origsite=gscholar&fromopenview=true>
- Roy, R. (2004) “Chronic pain, loss and suffering - a clinical perspective”. University of Toronto Press.
- Schafft, A. Spjelkavik, Ø. (2014) “Arbeidsgivers erfaringer med inkludering” i “Inkluderingskompetanse - ordinært arbeid som mål og middel”. 1.utgave, 2.opplag. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Solem, M-B. (2017) ”Styrkebaserte perspektiver” i ”Sosialt arbeid: en situert praksis”. Hansen, R. Solem, M-B. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Solem, M-B. Nybø, E. (2017) ”Overordnede sosial- og velferdspolitiske rammer” i ”Sosialt arbeid – en situert praksis” Oslo: Gyldendal Akademisk.

Solstad, A. (2018) *“Kort om NAV”*. Universitetsforlaget.

Solvang, P. (2009) *“Det poststrukturalistiske perspektiv i handikapforskning”* i *“Sociologiska perspektiv på funksjonshinder och handikapp”*. Berth Danermark (red.).
Studentlitteratur.

Støren-Váczy, B. (2019) *“Arbeidsgivere og samfunnsansvar”* i *“Arbeidsinkludering i sosialt arbeid”*. 1.utgave. Fagbokforlaget.

Thagaard, T. (2013) *“Systematikk og innlevelse – en innføring i kvalitativ metode”*. 4.utgave.
Fagbokforlaget.

Thomassen, M. (2020) *“Hermeneutikk som refleksjon og livsfortolkning”* i *“Vitenskapsteori for sosial- og helsefag”*. Gyldendal Norsk Forlag AS. 1.utgave. 1. opplag.

Tjora, A. (2018) *“Viten skapt - kvalitativ analyse og teoriutvikling”*. 1.utgave, 2. opplag.
Cappelen Damm Akademisk.

Tøssebro, J. (2021) *“Hva er funksjonshemming?”*. 2.utgave. Universitetsforlaget.

Van der Wel, K, A. Hermansen, Å. Dahl, E. Lødemel, I. Løyland, I. (2019) *“Fra marginalisering til arbeidsinkludering”* i *“Sosialt arbeid og sosialpolitikk i samhandling - et svar på velferdsstatens utfordringer”*. Fagbokforlaget. 1. utgave, 1.opplag.

Wadel, C. (1984) *“Det skjulte arbeid: en argumentasjon for et utvidet arbeidsbegrep”*.
Universitetsforlaget.

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

5/9/22, 4:13 PM

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



Vurdering

Referansenummer

257923

Prosjekttittel

Masteroppgave i sosialfag 2022

Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet – storbyuniversitetet / Fakultet for samfunnsvitenskap / Institutt for sosialfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Kjetil Frøyland, kjetil.froyland@oslomet.no, tlf: 90630657

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Tonje Grimstad, tonjeegrimstad@gmail.com, tlf: 90273933

Prosjektperiode

01.10.2021 - 01.06.2022

Vurdering (1)

19.01.2022 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 19.01.2022 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og Personverntjenester. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger, særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger frem til 01.06.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/619df7b6-928d-462c-ae3-517ebb59d1b2>

1/2

uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 12, 2).

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet.

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Vi vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til Personverntjenester ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:
<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos oss: Sturla Herfindal

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vil du delta i forskningsprosjektet

“Unge tarmsyke og deres møte med arbeidslivet og NAV”

En kvalitativ studie

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å øke kunnskap og kompetanse om arbeidsinkludering blant personer med IBS og IBD. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med prosjektet er å få økt kunnskap og kompetanse rundt arbeidsinkludering av ungdom og unge voksne med usynlige sykdommer i arbeidslivet. Jeg skal i den forbindelse intervju ungdom og unge voksne med IBS eller IBD. Det jeg ønsker å finne ut av er hvordan denne gruppen opplever arbeidslivet og eventuell oppfølging fra NAV, og hvordan denne hjelpen kan bidra til økt arbeidsinkludering. Arbeidsinkludering handler om å kunne delta i det ordinære arbeidslivet også når man har feks. helseutfordringer, funksjonsnedsettelse eller andre faktorer i livet som gjør at det kan være vanskelig å delta i arbeidslivet. Det er viktig å få frem at forskningen min tar sikte på å kunne være nyttig også for andre usynlige sykdommer, og ikke bare for de med fordøyelsessykdommer isolert sett. Bakgrunnen for dette prosjektet er min masteroppgave i sosialfag ved OsloMet som skal ferdigstilles våren 2022.

Den overordnede problemstillingen er: *“Hvordan kan man legge til rette for at personer med fordøyelsessykdommer - som typisk har et svingende sykdomsforløp - får bedre tilpasset oppfølging? Og hvordan kan denne kunnskapen bidra til økt arbeidsinkludering av gruppen?”*. Det vil være behov for å operasjonalisere denne slik at man gjennom forskningsspørsmål vil bidra til å kunne besvare problemstillingen på en tilfredsstillende måte. Slike spørsmål vil omhandle tilrettelegging på arbeidsplassen, kontakt med NAV, arbeidsavklaring, arbeidsevne, stigmatisering og andre relevante spørsmål knyttet til arbeidsinkludering. Kort fortalt vil det dreie seg om hvordan sykdommen påvirker deg i det daglige og på

arbeidsplassen og hvordan du blir fulgt opp av NAV. Dersom du ikke har vært i kontakt med NAV, så går det også fint. Fokuset vil da være på dine erfaringer på arbeidsplassen.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

OsloMet, fakultet for samfunnsvitenskap er ansvarlig for prosjektet. Landsforening mot fordøyelsessykdommer (LMF) har bidratt i fasen med rekruttering av informanter, men har ikke ansvar for noe i forhold til prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta i denne studien fordi du er ungdom eller ung voksen med IBS eller IBD. Enten ved at du selv har tatt kontakt med meg da LMF publiserte om studien i sosiale medier, eller ved at jeg har blitt tipset av andre om å ta kontakt med deg i forbindelse med studien. Det er ca. 7-10 personer som vil få denne invitasjonen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Studien baserer seg på kvalitativ metode, og jeg vil benytte en semi-strukturert intervjuform. Det vil si at jeg på forhånd har laget noen hovedspørsmål, men at disse ikke nødvendigvis tas i den rekkefølgen jeg har lagt opp til. Jeg vil gjøre lydopptak av intervjuene. Opplysningene er utelukkende fra lydopptak, og det skal ikke samles inn data om deg fra andre kilder. Intervjuet vil nok sannsynligvis vare i ca. 30 min +/-, men det kan variere ut fra hvor mye man har å dele om de ulike temaene. Lydopptakene vil transkriberes etter intervjuet, og lydfilene slettes ved prosjektslutt.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er veileder Kjetil Frøyland og student Tonje Grimstad som vil ha tilgang på informasjonen om deg. Det vil ikke være mulig å identifisere eller spore opplysninger tilbake til deg. All informasjon vil anonymiseres.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er *1.juni 2022*. Ved prosjektslutt vil koblingsnøkkelen slettes, personidentifiserbare opplysninger fjernes, omskrives eller grovkategoriseres og lydopptak slettes.

-

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide

Problemstilling: *“Hvordan kan man legge til rette for at personer med fordøyelsessykdommer - som typisk har et svingende sykdomsforløp - får bedre tilpasset oppfølging? Og hvordan kan denne kunnskapen til å bidra til økt arbeidsinkludering av gruppen?”.*

Intervjuform: Semistrukturert intervju

Starte med å informere om prosjektet, taushetsplikt, og behandling av informasjonen etc.

Åpningsspørsmål:

Kort introduksjon til sykdomshistorie og arbeidslivstilknytning:

- Har du en jobb i dag?
- Hva slags type jobb har du, og hva er typiske arbeidsoppgaver på en vanlig dag?
- Hvor lenge har du vært i arbeid?
- Har du tatt høyere utdanning - i såfall hvordan opplevde du studiehverdagen sammenlignet med arbeidshverdagen? (Symptomforverring, stress, fleksibilitet osv.)
- Beskriv sykdommen og hvordan den påvirker deg i det daglige (Energivå, konsentrasjon osv.)
- Hvor lenge har du hatt sykdommen?

Nøkkelspørsmål:

TEMA: ARBEIDSPLASSEN

- Hvordan påvirker sykdommen arbeidet ditt og arbeidshverdagen? Beskriv gjerne en vanlig arbeidsdag fra du kommer på jobb og til arbeidsdagen er over.
 - Hvordan merker du sykdommen når du er på jobb?
 - Hva slags hensyn eller tilpasninger trenger du å gjøre?
 - Når på dagen skjer dette?
 - Hvordan løser du det?
 - Hva tenker og føler du?
- Hva har du fortalt arbeidsgiver og kollegaer om sykdommen?
- Hva opplever du som mest **utfordrende** i jobbsammenheng relatert til sykdommen?
- Hva slags reaksjoner (om noen) har du fått fra kolleger?

- Opplever du noen form for **stigmatisering** eller **utestengning** på arbeidsplassen - både i arbeidshverdagen og i sosiale sammenhenger?
- Har du behov for **tilrettelegging**?
 - Hva slags tilretteleggingsbehov har du i så fall?
 - Hva slags tilrettelegging har du fått og hvordan ble dette til?

TEMA: NAV

- Har du hatt kontakt med NAV?
 - Hva slags kontakt har du hatt med NAV? (Digitalt, oppsøkt NAV-kontor, egen saksbehandler)
- Hva slags type bistand har du fått av NAV - og hvor lenge varte oppfølgingen? (Sykmelding, AAP osv.) Fortell:
 - På hvilken måte har sykdommen din blitt tema for denne oppfølgingen?
 - Hva har dere snakket om? Hva ikke?
 - Følte du at dine plager ble tatt på alvor?
- Har du hatt en **arbeidsevneevaluering**?
 - Ble sykdommen din tatt opp i denne sammenhengen? På hvilken måte?
 - Hva synes du var bra med måten det ble tatt opp på? Hva ikke?
- I hvilken grad opplevde du at NAV ga tilstrekkelig **informasjon** som var tilpasset deg/din situasjon?
 - Hva fikk du informasjon om? Hva fikk du ikke informasjon om?
- Hva vil du trekke frem som var positivt/negativt under oppfølgingstiden hos NAV?

Oppsummering:

- Har du noen spørsmål?
- Er det noe mer du ønsker å legge til som ikke har blitt snakket om hittil, og som er viktig å få med?
- Kjenner du andre i samme situasjon som deg, som kunne være aktuelle for et intervju?
- Kan jeg få lov å kontakte deg igjen dersom det skulle være mer jeg lurer på?