

Ungdom med barneleddgikts hverdagslivserfaringer: Forhandlinger om deltakelse og normalitet

Av Line Myrdal Styczen og Tone Dahl-Michelsen



Line Myrdal Styczen har mastergrad i Health Sciences og arbeider som spesialergoterapeut ved Seksjon for ortopedisk rehabilitering, Ortopedisk klinikk, Oslo Universitetssykehus HF.
E-post: linmyrd@ous-hf.no



Tone Dahl-Michelsen, er førsteamanuensis ved Institutt for fysioterapi, Høgskolen i Oslo og Akershus.

UNGDOM MED BARNELEDDGIKTS HVERDAGSLIVSERFARINGER: FORHANDLINGER OM DELTAKELSE OG NORMALITET

Abstract

Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) is one of the most common chronic illnesses in childhood. Typical symptoms are swelling, pain, and stiffness in joints, which can result in challenges in completing daily activities and participating in everyday life. The aim of this article is to provide knowledge regarding how adolescents with JIA experience their own daily life. Eight adolescents, aged 12-16, with JIA participated in this qualitative study. The data collection was conducted using in-depth interviews inspired by life mode interviews. The study design is explorative and the concepts of participation and normality form a focal point in the analyses. We find that home, school, leisure pursuits, clinic appointments, and rehabilitation in a warm climate appear to be important arenas in the adolescents' everyday lives. The results demonstrate that generally their everyday experiences concern negotiations of participation and normality in relation to themselves and their peers, such as friends, schoolmates and other adolescents with JIA, and in relation to the environments. The adolescents' negotiations of participation involve both experiences of being emancipated and constrained. Indeed, the results unfold how participation intersect with norms of normality within the different arenas of everyday life among the adolescents with JIA.

Keywords: JIA, participation, normality, everyday life, adolescents

Manuset ble innsendt 29.04.2017 og godkjent 15.11.2017.

Det eksisterer ingen uenigheter mellom forfatterne vedrørende rettighetene til denne artikkelen.

Introduksjon

I barndommen er barneleddgikt (Juvenil Idiopatisk Artritt (JIA)) en av de vanligste kroniske sykdommene (Petty, Laxer & Wedderburn, 2016). Hevelse, smerte og redusert bevegelighet i ledd er klassiske symptomer på barneleddgikt. Den medisinske behandlingen kan være kompleks og inkluderer tett oppfølging (Petty et al., 2004; Ravelli & Martini, 2007). Utviklingen i behandlingstilbudet har ført til bedret prognose for barn og unge med barneleddgikt (Ostring & Singh-Grewal, 2013; Petty, 2016). Men på tross av at omkring 40 prosent er uten medisiner og i remisjon 8–10 år etter sykdomsdebut, finnes det fortsatt ingen kur og sykdommen reduserer barn og unge med barneleddgikts muligheter i hverdagslivet (Kuchta & Davidson, 2016; Ravelli & Martini, 2007).

Tidligere forskning viser at barn og unge med barneleddgikt kan ha et ustabilisert hverdagsliv med svingninger i sykdommen fra dag til dag og over tid, og uforutsigbarheten påvirker deres hverdagsliv (Cartwright, Fraser, Edmunds, Wilkinson & Jacobs, 2014; Livemore, Elftheriou & Wedderburn, 2016; Tong, Jones, Craig, Singh-Grewal, 2012). Smerte er en annen sykdomskonsekvens som i kombinasjon med høye krav til prestasjon på arenaer som skole og fritid kan gjøre det utfordrende å delta på lik linje med friske jevnaldrende (Guell, 2007; Race et al., 2016; Tong et al., 2012). Hverdagslivet til barn og unge med barneleddgikt er preget av færre sosiale og fysiske fritidsaktiviteter sammenlignet med friske jevnaldrende (Cavallo, April, Grandpierre, Majnemer & Feldman, 2014; Hackett, 2003). Studier viser at barn og unge med barneleddgikt blant annet presser seg for å være deltakende i hverdagslivspraksiser, og heller vil akseptere opplevelsen av økt smerte i ettertid av aktivitetene for ikke å skille seg ut (Cartwright et al., 2014; Guell, 2007; Race et al., 2016).

At barn og unge med barneleddgikt ikke ønsker å bli stemplet som syke, funksjonshemmede eller ulike friske jevnaldrende er et poeng som trekkes fram i flere tidligere studier som utforsker barn og unge med barneleddgikts hverdagsliv (Cartwright et al., 2014; Livemore et al., 2016; Tong et al., 2012). Kravet om å være konform fremstår slik sett som et viktig aspekt ved hverdagslivet for barn og unge med barneleddgikt. Tidligere forskning på ungdomsfeltet generelt peker også på at det er viktigere enn noen gang ikke å skille seg ut eller bli oppfattet som for ulik de andre (Hegna, Ødegård & Strandbu, 2013).

Samlet sett viser den tidligere forskningen at

barn og unge med barneleddgikt strever med å tilpasse seg krav og forventninger i hverdagslivet, og at deres muligheter for deltakelse begrenses av sykdommen (Cartwright et al., 2014; Cavallo et al., 2014; Hackett, 2003; Livemore et al., 2016; Race et al., 2016; Tong et al., 2012). I forskningsfeltet etterspørres det mer kunnskap om barn og unge med barneleddgikts egne erfaringer med deltakelse knyttet til eget hverdagsliv (Cavallo et al., 2014). I den tidligere forskningen på feltet er pasientenes erfaringer med normalitet i liten grad tematisert, og denne studien er et bidrag til dette «kunnskapshullet».

I vår studie undersøker vi ungdom med barneleddgikts *hverdagslivserfaringer*. Vi tar utgangspunkt i *hverdagsliv* som det livet vi lever og erfarer hver dag, der interaksjon og deltakelse skjer gjennom aktivitet med andre mennesker og på sosiale arenaer (Gullestad, 1989). Vi knytter dermed *deltakelse* som begrep til menneskers handlinger i hverdagslivet, og erfaringer handler om den enkeltes muligheter for å samhandle med mennesker og omgivelsene (Bendiksen, Madsen & Tjørnov, 2003). Når det gjelder forståelse av *normalitet*, tar vi utgangspunkt i at normalitet knytter an til norm, og slik sett sier begrepet noe om hva som oppfattes som akseptabel væremåte innenfor bestemte kontekster (Grue, 2016). Vår forståelse innbefatter også at det normale er sosialt konstruert og inngår i maktprosesser der det som defineres, som normalt ikke er gitt av naturen, men formes i et normativt (samfunns-) landskap (Solvang, 2006). At normalitet betraktes som sosialt konstruert, og ikke som gitt, innebærer at normalitet forhandles og knyttes sammen med erfaringer som deltakerne gjør i sitt eget hverdagsliv. På bakgrunn av dette undersøker vi i denne artikkelen følgende problemstilling: *Hvordan erfarer og forhandler ungdom med barneleddgikt deltakelse og normalitet i hverdagslivet?*

Metode

I denne studien bruker vi kvalitativ metode til å utforske betydning og mening av handlinger, med intensjon om å fange kompleksiteten, variasjonen og dybden knyttet til ungdom med barneleddgikts hverdagsliv (Kvale & Brinkmann, 2009; Justesen & Mik-Meyer, 2012). Det empiriske materialet bygger på kvalitative intervjuer inspirert av formen livsformsintervju. Det innebærer at intervjuene tar utgangspunkt i løpende tid som organiserende struktur for ungdommenes hverdagslivspraksiser (Haavind, 1987).

INKLUSJON, REKRUTTERING OG INTERVJU

Denne studien er et delprosjekt innenfor forskningsprosjektet «Fysisk form ved barneleddgikt», som undersøker fysisk form og fysisk aktivitet hos barn med JIA sammenliknet med friske barn (Risum, 2014). Ungdommene i vår studie har JIA, er født mellom 2000 og 2004, og har fått diagnosen etter år 2000. Det er <seks måneder siden diagnosen ble satt.

Når det gjelder rekruttering, ble det sendt ut 30 informasjonsskriv til foresatte og ungdommer i henhold til ovennevnte kriterier. Brevene gikk ut til 7 gutter og 23 jenter og inneholdt et samtykkeskjema for ungdommen og et for foresatte. Etter mottatt samtykke kontaktet førsteforfatter foresatte per telefon, og det ble avtalt tid og sted for intervju med aktuelle informanter. Det var tolv positive svar, og åtte intervjuer ble gjennomført. Datainnsamlingen ble på dette tidspunktet avsluttet, fordi mønsteret i intervjuene begynte å repeteres, og datamaterialet ble vurdert til å være mettet (Kvale & Brinkmann, 2009).

Fire av intervjuene ble samkjørt med at deltakeren var til kontroll på sykehuset. De fire andre ble gjennomført i deltakerens hjem. Ungdommene var delaktige i avgjørelsen om hvorvidt deres forelder skulle være til stede under intervjuet. Ved to av åtte intervjuer var forelder til stede. Båndopptaker ble benyttet ved alle intervjuene, og lydopptakene ble transkribert kort tid etter intervjuene. Alt sensitivt materiale er oppbevart i henhold til retningslinjer for oppbevaring av personidentifiserende materiale. All informasjon er behandlet uten direkte gjenkjenning av opplysninger, og deltakerne er gitt pseudonymer. Studien er godkjent av Regional Etisk Komite. Førsteforfatter har gjort alle intervjuene.

ANALYSETILNÆRMING

Studiens analytiske tilnærming tar utgangspunkt i et eksplorativt design og kombinerer induktiv og deduktiv tilnærming (Patton, 2002). I den induktive (første) analysefasen analyserte vi fram tema i rådataene (Braun & Clarke, 2006). I den andre fasen utformet vi empirinære kategorier – det vil si førsteordensbegreper som lå nært opp til deltakernes egne begreper og forståelser (Van Maanen, 1979). I den tredje fasen utviklet vi analysene utover det helt empirinære nivået gjennom bruk av teoretiske begreper og konsepter – det vil si andreordensbegreper (Van Maanen, 1979). Følgende forsknings-spørsmål var retningsgivende for analysen: 1) Hvilke arenaer og erfaringer er betydningsfulle i ungdom-

Deltager	Alder (år)	*Grad av deltagelse i hverdagslivet
Jørgen	16	Høy
Marie	12	Lav
Eva	13	Middels
Guro	15	Høy
Marit	15	Høy
Olivia	15	Høy
Tonje	12	Høy
Kaja	13	Høy

Tabell 1.

*Basert på ungdommenes egne beskrivelser av deltakelsesnivå i hverdagen.

mene med barneleddgikts hverdagsliv? 2) Hvordan erfares og forhandles deltagelse og normalitet på de ulike arenaene i ungdommenes hverdagsliv? Analyseprosessen er illustrert i figur 1.

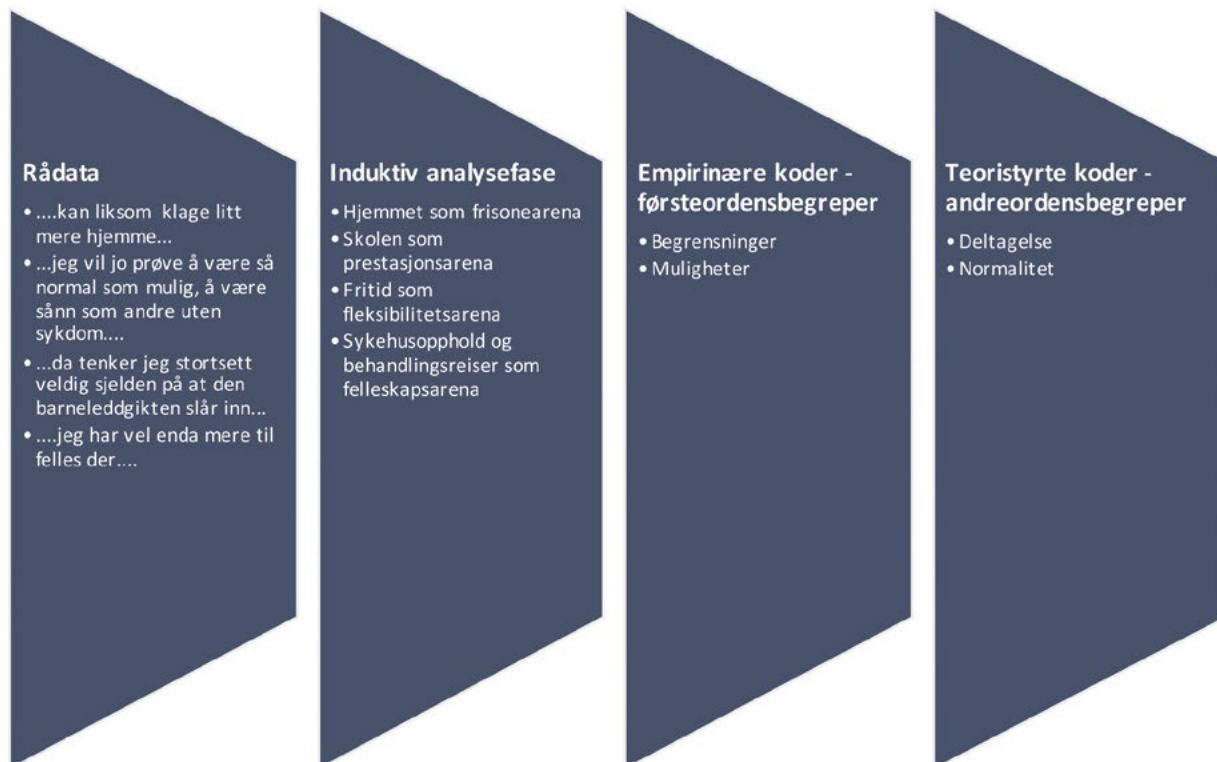
Resultat

Resultatene våre viser at ungdommens hverdagslivserfaringer knyttes opp mot fire arenaer: hjem, skole, fritid, sykehusopphold og behandlingsreiser. Ungdommenes erfaringer med begrensninger og muligheter i hverdagslivet er knyttet til forhandlinger om deltagelse og normalitet. Ungdommene forhandler både i relasjon til seg selv, til venner og klassekamerater, andre ungdommer med barneleddgikt og omgivelsene. Erfaringene og forhandlingene varierer mellom de aktuelle arenaene i ungdommenes hverdagsliv.

HJEMMET SOM FRISONEARENA

Hjemmet fremstår som en «frisone» og som et sted ungdommen kan trekke seg tilbake når de begrenses i form av å være slitne og/eller har for mye smerter til å delta på skolen eller i fritidsaktiviteter. I intervjuene kommer dette særlig til uttrykk når ungdommene snakker om hva de anser som akseptert (normal) væremåte på skolen versus hjemme. En av ungdommene uttrykker det slik:

Jeg kan liksom klage litt mere hjemme da, hvis jeg har vondt eller er veldig sliten ... Hvis jeg har infeksjon i kneet og blir mye sliten, så kan jeg bli litt sånn «jeg er sliten og har veldig vondt» ... Det er fordi det er familie, da ... Men på skolen er det litt mer ... på skolen generelt vil man jo fremstå som positiv og bra, da (Guro, 15 år).



Figur 1 viser analyseprosessen.

Erfaringer med begrensninger i form av smerte og slitenhet inngår i Guros forhandlinger om hva som er normalt for henne hjemme, versus hva hun ser som normalt i skolesituasjonen. Hjemmet erfares som en «frisone» hvor mulighetene er mer fremtredende enn begrensningene, noe som innebærer at hun kan delta uten press om å prestere. Dette til forskjell fra skolen, hvor Guro oppfatter at det er viktig å fremstå som «positiv og bra». Guros erfaringer skaper her en grense mellom hva som er normalt på skolen og hjemme.

Selv om hjemmet i hovedsak fremstod som en «frisone», kan ungdommene også erfare begrensninger innad på denne arenaen. Dette kommer spesielt til uttrykk når de snakker om egen deltakelse i hverdagslivsaktiviteter som eksempelvis morgenstell:

Innimellom så blir jeg litt sur, siden jeg må ha hjelp, da blir jeg litt sint og skuffet over meg selv fordi jeg ikke klarer alt sammen [kle på seg, lage frokost] alene (Eva, 13 år).

Evas erfaring viser her hvordan det å være selvhjulpent er det hun ser som det normale, noe som kan dreie seg om at det å klare dette uten hjelp er noe hun mestrer i mindre sykdomsaktive perioder.

Normen hun legger til grunn for at det normale er å klare morgenstellet selv, kan også forstås i lys av at de andre som bor i hjemmet, ikke har begrensninger her, og dermed erfarer Eva seg annerledes når hun ikke innfrir den normen.

SKOLEN SOM PRESTASJONSARENA

Skolen er en arena hvor ungdommene er opptatt av at de vil være som andre ungdommer. Det å være til stede sammen med de andre er viktig, og det å delta på lik linje med de andre i klassen fremstår som særlig betydningsfullt. På skolen utspiller ungdommenes forhandlinger om normalitet seg i et spenn mellom kravene som stilles for å innfri normene for normalitet, og de individuelle forutsetningene til ungdommene. En av ungdommene beskriver det slik:

... Jeg vil jo prøve å være så normal som mulig, å være sånn som andre uten sykdom ... å ikke bli forstyrret av sykdom og at den ikke er så veldig synlig ... og være med på alt det alle andre er med på, og å gjøre det samme som dem (Marit, 15 år).

Marits erfaringer viser hvordan hun oppfatter det å være normal som å være som de andre som ikke har barneleddgikt, og det å kunne gjøre det samme som

dem er på denne måten et poeng i Marits oppfattelse av normalitet.

Kroppsøvingfaget fremstår som det området på skolearenaen hvor det blir mest fremtredende at begrensningene for deltakelse kan ligge i omgivelsene. I kroppsøving presser ungdommene egne grenser for å følge «standard undervisning», og på den måten toner de ned sine begrensninger og sin annerledeshet. En av ungdommene uttrykker det slik når hun snakker om en periode hvor hun ikke uten videre kunne delta som de andre i klassen:

Jeg kunne fortsatt være med på alt, bare at det gjorde litt vondt ... Jeg er litt sånn som har gym selv om det gjør litt vondt, da. Jeg liker ikke å sitte å se på. Hvis jeg ser på, så har jeg veldig vondt (Guro, 15 år).

Det å ha gym selv om hun har smerter, utgjør her normen for normalitet for Guro. Dersom hun ser på i gymtimene, så har hun «veldig vondt», som hun selv sier det. Det å «fortsatt være med på alt» blir viktig for Guros forståelse av normalitet i denne konteksten. Sagt på en annen måte viser eksempelet hvordan det å tone ned egne begrensninger og ikke synliggjøre annerledeshet, men derimot fokusere på «mulighetene», her forstått som det å være så lik de andre og det «normale» som mulig, er noe som pålegges det enkelte individ.

At kroppsøvingfaget utøves på en måte som medfører at begrensninger blir særlig synlig, innebærer at hva som faller innenfor grensene for normalitet, blir smalt. I intervjuene fremgår det at underviserne i kroppsøvingfaget prøver å inkludere ungdommene ved at de enten kan være til stede i timen og «se på», eller de kan ha alternative opplegg. En av ungdommene uttrykker det slik:

... hvis det gjør vondt, får jeg bare noen andre øvelser å gjøre ... Det er helt greit, det, innimellom så liker jeg å være litt alene, så det går bra ... altså, jeg er jo i samme rom som dem, jeg kan bare konsentrere meg om mine egne ting (Eva, 13 år).

Sitatet illustrer hvordan Eva forhandler det å gjøre egne øvelser som normalt for henne, og slik sett blir også det å være annerledes enn de andre normalt i denne situasjonen. Et poeng er at nærhet til de andre er en sentral faktor i Evas forhandling om normalitet og deltakelse. Vi kan si at hun begrenses av normalitetsforståelsen i kroppsøving, samtidig som hun verdsetter muligheten til å være i samme lokale som de andre elevene.

FRITID SOM FLEKSIBILITETSARENA

Når det gjelder fritidsaktiviteter, regulerer ungdommene sin deltakelse i aktivitet ut ifra hva de selv anser som oppnåelig og realistisk å delta i. Det vil si at de stort sett deltar i aktiviteter der de erfarer en mulighet for å delta på samme nivå som de andre. Intervjuene viser at ungdommene har erfaringer med fritidsaktiviteter der forholdet mellom aktivitetens krav og ungdommenes forutsetninger har skapt utfordringer for deres deltakelse. Hos noen av ungdommene ser det ut til å være en sammenheng mellom egen opplevelse av sykdomsaktivitet og opplevelse av normalitet. Mindre grad av sykdomsaktivitet er assosiert med likhet med de andre og det ungdommene ser som normalt, mens mer aktive sykdomsperioder er forbundet med begrensninger og annerledeshet. En av ungdommene forteller:

I går så var jeg på noen motbakkeintervaller, det var løping, og løping har jeg alltid pleid å slite litt med, men nå hadde jeg fint følge med en opp bakkene og da følte jeg meg veldig pigg, og da tenker jeg stort sett veldig sjelden på at den barneleddgikten slår inn. Og det er en veldig fin følelse (Jørgen, 16 år).

Sitatet illustrer hvordan Jørgen erfarer det å kunne følge en av de andre opp bakkene som noe som gjør at han «følte seg pigg». Det indikerer at gjennom å kunne gjøre det samme som de andre på måter hvor han ikke skiller seg ut og erfarer at han begrenses, forhandler Jørgen seg innenfor normene for normalitet i denne fritidsaktiviteten. Forhandlingene skjer gjennom å fokusere på at han har de samme mulighetene som de som ikke har barneleddgikt, noe han beskriver som en fin følelse.

Deltakelse med aktivitetslikepersoner på fritiden handlet også om deltakelse i særskilte svømmegrupper for barn og ungdom med barneleddgikt. I svømmegruppen erfarer ungdommene å delta på lik linje med de andre i gruppen, og på denne arenaen fremstår deres begrensninger som aksepterte og dermed normale. En av ungdommene uttrykker det slik:

... Før så gikk jeg jo på fotball, men det klarer jeg ikke lenger, for det gjør så vondt ... jeg går på en sånn svømmegruppe med andre leddgiktsbarn, så vi gjør øvelser og har det gøy (Eva, 13 år).

Svømmegruppen viser seg som en kontekst hvor normene for normalitet er forskjellige fra normene på fotball og på skolen. Å delta i svømmegruppen

fremstår som betydningsfullt både gjennom erfaringer med tilhørighet til gruppen og ved at opplegget tilpasses forutsetningene til deltakerne. Med andre ord er dette en mer fleksibel arena hvor muligheter kommer i fokus mer enn begrensinger.

Selv om ungdommene erfarer fritidsarenaen som fleksibel, viser det seg samtidig at dersom rammene for aktivitetene blir for faste, medfører det at ungdommene enten må stå over, avslutte aktiviteten, eller få den tilpasset. Tilpasningen bærer preg av at de identifiserer seg med andre ungdommer som ikke kan delta på grunn av for eksempel skader. En av ungdommene forteller:

... hvis det er mye hard løping, så må jeg stå over det ... Det er kjipt, det er veldig kjipt, det er det. Men jeg får bare leve med det ... det er noen ganger noen er skada på treninger, andre skader, så da er det noen ganger jeg gjør øvelser med noen. Men som regel alene, men det er som regel rett i nærheten av der de andre holder på, da (Marit, 15 år).

Marits erfaringer med begrensinger i forhold til deltakelse forhandles gjennom å fokusere på at andre også kan erfare at deres muligheter for deltakelse begrenses. Samtidig forhandler Marit hva som er gjeldende normalitet, ved å vektlegge muligheten for deltakelse gjennom en tilstedeværelse i nærværet av de andre, noe som har tydelige fellestrekk med forhandlingene i kroppsøvingstimene.

SYKEHUSOPPHOLD OG BEHANDLINGSREISER SOM FELLESKAPSARENA

Det sentrale ved ungdommenes erfaringer når det gjelder sykehusopphold og behandlingsreiser, er at det er arenaer hvor ungdom de «vanligvis» omgås med, ikke deltar. Et vesentlig funn her er at det er andre med barneleddgikt som inngår i gruppen, som de definerer normene for normalitet ut ifra. Det innebærer at det de opplever som annerledeshet på andre arenaer, fremstår som det normale her. For noen av ungdommene har den medisinske oppfølgingen stor plass, og da utgjør sykehuset en viktig del av hverdagslivet. En av ungdommene sier det slik:

Det er helt greit, egentlig ... Jeg plages ikke av det. Det gjør jeg ikke ... det har jo alltid vært sånn. Så for meg så er det helt normalt (Olivia, 15 år).

Sitatet viser hvordan det som er annerledes samtidig er det som er normalt.

I tillegg til at behandlingsreiser er en arena hvor skolekamerater og venner uten barneleddgikt ikke deltar, er det en arena hvor ungdommene i mindre grad erfarer seg begrenset av sykdomskonsekvenser som smerte, slitenhet og stress sett opp mot for eksempel skolen. Et sentralt poeng er at de på denne arenaen «passer inn» og erfarer et felleskap. Det vil si at ungdommene erfarer en tilhørighet til gruppen de er sammen med, og sykdomsforståelse fremstår som noe vesentlig og inngår i normen for normalitet. En av ungdommene forteller:

... Jeg har vel enda mer til felles der ... Men jeg vil si at det er mange som er like, og noen som er litt dårligere ... Ja, i hvert fall sånn leddgiktsmessig, da ... så tar vi godt vare på hverandre, og hvis det er noen som sitter i rullestol eller noe sånt, så er det ikke noe problem å måtte trille, eller kunne ta en tur sammen, treningsturer eller noe sånt, det er veldig fint, det (Jørgen, 16 år).

Sitatet illustrerer hvordan normalitet etableres gjennom referanse til leddgikt og skaper et felleskap blant ungdommene. Selv om referanserammen er leddgikt, synliggjøres det hvordan det også er et mangfold innad i gruppen, hvor noen eksempelvis benytter rullestol, mens andre deltar gjennom å trille rullestolen. På denne måten etableres en norm for normalitet på behandlingsreisen som rommer mangfold, og som tilbyr variasjon av måter å delta på.

Diskusjon

Resultatene peker på ungdommenes hverdagslivserfaringer med deltakelse og normalitet som dynamiske og kontinuerlige forhandlingsprosesser. Samlet sett vises det hvordan ungdommens forhandlinger beveger seg i et spenn mellom begrensinger og muligheter på de ulike arenaene i ungdommenes hverdagsliv. Alle arenaene involver både begrensinger og muligheter. Resultatene viser at ungdommene erfarer at hjemmet, sykehusopphold og behandlingsreiser representerer arenaer hvor normene for normalitet er relativt vide. At behandlingsreiser utgjør en betydningsfull felleskapsarena for de aktuelle ungdommene er viktig kunnskap for ergoterapeuter som arbeider med denne pasientgruppen. I tillegg til effektene av behandlingsopplegg og positive erfaringer med varmt klima kan denne fellesskapsarenaen være viktig for ungdommenes identitetsutvikling. Behovet for opplevelsen av tilhørighet til en gruppe og fellesskapet dette bringer med seg for barn og

unge med barneleddgikt, underbygges av tidligere funn (Kyngås, 2004).

Fritidsarenaen og skolen representerer en motsats til de andre arenaene på den måten at normene er smalere her. Fritidsarenaen representerer en mellomposisjon hvor den har noen fellestrekk med skolearenaen, men samtidig er en fleksibel arena fordi fritidsaktivitetene rommer valgmuligheter. De idrettslige fritidsaktivitetene ser ut til å ha mye til felles med kroppsøvingens arenaen, og normalitetsnormene er tilsvarende smale. Svømmegruppen og lignende tilrettelagte aktiviteter utgjør her et sentralt alternativ. Det er viktig at ergoterapeuter er oppmerksom på slike tilbud og bidrar med sin kompetanse for å tilrettelegge for denne type aktiviteter. Aktiviteter som selvorganisert sykling og bading med venner er også fritidsaktiviteter som ergoterapeuter kan være med å oppmuntre til og derigjennom støtte betydningen av.

Forskning om inkludering i skolen viser generelt at skolen er mer inkluderende i dag enn tidligere (Wendelborg & Paulsen, 2014). Skolen representerer likevel den arenaen hvor normene for normalitet er smallest, og særlig gjelder dette i kroppsøvingfaget, hvor det praktiseres en mindre inkluderende normalitetsforståelse. I intervjuene toner ungdommene her ned erfaringene sine med ikke å innfri normen for normalitet. Analysene viser hvordan ungdommene forhandler med seg selv og omgivelsene for å unngå ekskludering, noe som samsvarer med funn fra studier om deltakelse for barn med funksjonshemming (Asbjørnslett, 2015; Svendby, 2013). Svendbys studie viser at barn og unge med fysiske funksjonshemminger (sjeldne diagnoser) opplever at de ikke passer inn i gymtimene. Hun argumenterer for at det er selve kroppsøvingfaget og pedagogikken som må endre seg – i motsetning til at ungene skal tilpasse seg et lite inkluderende system (Svendby, 2013). Asbjørnsletts studie (2015) peker på at barna i stor grad påvirkes av normer og forventinger til normalitet i skole og hverdagsliv, og at de både tilpasser seg og utfordrer de aktuelle normene. Et poeng i hennes studie er at barna veldig gjerne vil være mest mulig som de andre barna. De ønsker derfor å gjøre det samme som de andre, men når det ikke går – noe som gjerne er tilfelle i kroppsøvingstimene – ønsker de å være til stede der hvor de andre barna er. Dette samsvarer med funnene i vår studie. Tidligere studier på barn med JIA vektlegger også betydningen av muligheten for observasjon av de andre barna som et «avbrekk» når begrensningene

for deltakelse i lek og fritidsaktivitet blir for store (Hackett, 2003).

Ungdommene i studien møter flest utfordringer med mestring i kroppsøvingstimene. På tilsvarende måte som i Asbjørnsletts (2015) og Svendbys studie (2013) må ungdommene i vår studie gjøre andre øvelser enn de andre elevene når oppgavene blir for vanskelige for dem å gjennomføre. At det er elevene som må tilpasse seg systemet, og ikke omvendt, indikerer en for snever forståelse av tilpasset opplæring (Svendby, 2013). Kroppsøvingfaget har et faglig innhold som utfordrer inkluderingsprosesser på andre måter enn det andre skolefag gjør. Derfor kreves både en positiv innstilling og holdning samt praktisk kunnskap om det å arbeide med barn og unge med funksjonsnedsettelse (Rugseth, 2015). At kroppsøvingfaget utøves gjennom å fremme og reprodusere bestemte idealer og verdier, er tett knyttet opp til tatt for gitte normer og idealer om hvordan kropper skal se ut og bevege seg, samt hvilke aktiviteter som ses som betydningsfulle (Rugseth, 2015). Det er viktig at oppleggene i kroppsøvingfaget organiseres og løses på måter som gjør at de elevene som har utfordringer, i større grad kan delta sammen med de andre (Asbjørnslett, 2015; Rugseth, 2015; Svendby, 2013). Gjennom en mer inkluderende tilnæringsmetode skapes en videre forståelse av normalitet i kroppsøvingfaget. For å få til dette er det behov for kunnskap og veiledning om hvordan det kan gjøres. Et alternativ er å fokusere på ungdommenes ressurser og muligheter i stedet for begrensninger. Tidligere forskning viser at et løsningsorientert samarbeid med ungdom med barneleddgikt er nyttig (Sällfors, Fasth & Hallberg, 2002), og vi argumenterer for at dette funnet med fordel også kan brukes i kroppsøvingfaget. Det er i den sammenheng viktig at ergoterapeuter bidrar med sin kunnskap og aktivitet på dette området. Sammen med kroppsøvingslærere og fysioterapeuter kan ergoterapeuter bidra til å fremme en mer inkluderende arena for kroppsøving.

I medisinsk forstand defineres barneleddgikt som sykdom og ses som unormalt (Boorse, 1977). I den offentlige debatten om sorteringssamfunnet pekes det imidlertid på at det ikke finnes unormale mennesker – bare forskjellige mennesker (Selbekk, 2017). Sagt på en annen måte er vi alle normale/unnormale avhengig av kontekst og situasjon. Et poeng er at ungdommene som deltok i vår studie ikke var «synlig» funksjonshemmet, men de var preget av svingningene mellom aktive og mindre aktive syk-

domsperioder. Det betyr konkret at ungdommene i mindre sykdomsaktive perioder erfarer å være like de andre elevene i klassen, mens de i sykdomsaktive perioder erfarer at de ikke mestrer det samme som de andre. At de beveger seg mellom disse to kategoriene, bidrar muligens til at de utvikler en særegen kompetanse på å forhandle normalitet, som gjør at de på mange måter mestrer hverdagen sin på en god måte. Dette kan forstås som en motsats til tidligere funn, der svingningene i sykdomsaktivitet fremgår som mer begrensende enn vår studie viser. Det er også et poeng at ungdommene selv posisjonerer seg i forhold til «de andre» som en ensartet gruppe. Vi finner det interessant at de ikke nyanserer og graderer de forskjellighetene som trolig finnes i klassene hvor de er elever. Vi tolker det som at ungdommenes fortolkning av seg selv er preget av en normalitetsdiskurs, og at den fremtredende plassen som denne normalitetsdiskursen ser ut til å ha, bør vies oppmerksomhet fra både klinikere og forskere som arbeider med barn og unge med JIA. Det er viktig at ergoterapeuter bruker sin kunnskap til å veilede ungdommene med å nansere normalitet, og at de veileder ungdommene i å forholde seg til egen individuell sykdomsvariasjon.

Metodekritikk

Validering er en prosess som skjer underveis i hele forskningsprosjektet for å gjøre studien konsistent, transparent og gyldig (Kvale & Brinkmann, 2009). Når det gjelder resultatenes overførbarhet til andre situasjoner, vil det i forhold til analytisk generalisering være et poeng å vurdere hvor like eller ulike kontekstene er (Kvale & Brinkmann, 2009). Dersom resultatene skal overføres til andre kontekster (i eksempelvis andre land), er det et poeng å ta høyde for hvor like/ulike hverdagslivet og oppvekstvilkårene er. I denne studien var alle deltakerne etnisk norske med middelklassebakgrunn. Det er også et poeng at de fleste av ungdommene er aktive (se tabell 1). Dette kan bety at det er de ungdommene med barneleddgikt som opplever at de fungerer godt i hverdagen, som har takket ja til å delta i studien, og at utvalget slikt sett er skjevt, noe det må tas hensyn til i vurderingen av hvem studien er gyldig for.

Konklusjon

Tidligere forskning om barn og unge med barneleddgikt har vist at de erfarer hverdagslivet sitt som utfordrende. Vår studie bekrefter, men nanserer også dette bildet. Hjemmet, sykehusopphold og

behandlingsreiser er arenaer med relativt vide normalitetsgrenser. Fritidsarenaen er i en mellomposisjon med relativt fleksible normalitetsgrenser, mens skolearenaen, og da særlig kroppsøving, er en arena hvor ungdommene erfarer at normalitetsgrensene er ganske smale. Gjennom forhandlinger om deltakelse og normalitet beveger ungdommene i denne studien normalitetsgrensene. De igangsetter slik sett en mer mangfoldig forståelse av normalitet, en utvidelse av grensene for hva som ses som det normale. Samlet sett viser resultatene at ungdommene på mange måter mestrer hverdagslivet sitt på en god måte. Ergoterapeuter bør være særskilt oppmerksomme på de utfordringer som denne pasientgruppen eventuelt møter på skolen, og særlig i kroppsøving. Vi argumenterer for at ergoterapeuter kan bidra med sin kompetanse og samarbeide med kroppsøvingslærere for å få til undervisningsopplegg som er inkluderende. Ungdommene som deltok i denne studien, viser hvordan de som en gruppe pasienter med barneleddgikt på sin måte både utfordrer normalitetsoppfatningene og tilpasser seg de krav og forventninger hverdagslivet setter.

Kilder

- Asbjørnslett, M. (2015). «*Ordinary kids*»: everyday life experiences of children with disabilities. Doctoral dissertation. Norges idrettshøgskole, Oslo.
- Bendixen, H.J., Madsen, A.J., Tjørnov, J. (2003). Ergoterapeutiske begreper og begrepsmodeller med aktivitet og deltagelse i fokus. I T. Borg, U. Runge, J. Tjørnov (red.), *Basisbog i ergoterapi, aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. (s. 132- 163). København: Munksgaard Danmark.
- Boorse, C. (1977). Health as a theoretical concept. *Philosophy of Science*, 44, 542-573
- Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Cartwright, T., Fraser, E., Edmunds, N., Wilkinson, N., Jacobs, K (2014). Journeys of adjustment: the experiences of adolescents living with juvenile idiopathic arthritis. *Child: Care, Health & Development*, 41(5), 734-743.
- Cavallo, S., April, K.T., Grandpierre, V., Majnemer, A., Feldman, D.E. (2014). Leisure in Children and Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis: A Systematic Review. *PLOS ONE*, 9(10), 1-10.
- Grue, L. (2016). *Normalitet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Guell, C. (2007). Painful Childhood: Children Living With Juvenile Arthritis. *Qualitative Health Research*, 17(7), 884-892.
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv: På sporet av det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haavind, H. (1987). *Liten og stor: mødres omsorg og barns utviklingsmuligheter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hackett, J. (2003). Perceptions of Play and Leisure in Junior

- Aged Children with Juvenile Idiopathic Arthritis: What are the Implications for Occupational Therapy? *British Journal of Occupational Therapy*, 66(7), 303-365.
- Hegna, K., Ødegård, G., Strandbu, Å. (2013). En «sykt seriøs» ungdomsgenerasjon? *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 50, 374-377.
- Justesen, L., Mik-Meyer, N. (2012). *Qualitative Research Methods in Organisation Studies*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Kuchta, G., Davidson, I. (2016). Occupational and Physical Therapy for Children with Rheumatic Diseases. I R.E. Petty, M.R. Laxer, C.B. Lindsley (Red.), *Textbook of Pediatric Rheumatology*. (s. 176- 187.e3). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Kvale, S., Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. (2.utg.) Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Kyngäs, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective. *Nursing and Health Sciences* 6, 287-293.
- Livemore, P., Elftheriou, D., Wedderburn, L.R. (2016). The lived experience of juvenile idiopathic arthritis in young people receiving etanercept. *Pediatric Rheumatology*, 14(21), 1-6.
- Ostring, G.T., Singh-Grewal, D. (2013). Juvenile idiopathic arthritis in the new world of biologics. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 49, E405-E412.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Petty, R.E. (2016). Pediatric Rheumatology: The Study of Rheumatic Diseases in Childhood and Adolescence. I R.E. Petty, M.R. Laxer, C.B. Lindsley (Red.), *Textbook of Pediatric Rheumatology*. (s. 1- 4.e1). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Petty, R.E., Laxer, M.R., Wedderburn, L.R. (2016). Juvenile idiopathic arthritis. I R.E. Petty, M.R. Laxer, C.B. Lindsley (Red.), *Textbook of Pediatric Rheumatology*. (s. 188- 204. e6). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Petty, R.E., Southwood, T.R., Manners, P., Baum, J., Glass, D.N., Goldenberg, J., He, X. (2004) International League of Associations for Rheumatology Classification of Juvenile Idiopathic Arthritis: Second Revision, Edmonton, 2001. *The Journal of Rheumatology*. 31(2), 390-392.
- Race, D.L., Sims-Gould, J., Tucker, L.B., Duffy, C.M., Feldman, D.E., Gibbon, M., Houghton, K.M., Stinson, J.N., Stringer, E., Tse M.L.S., McKay A.H. (2016). «It might hurt, but you have to push through the pain»: Perspectives on physical activity from children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. *Journal of Child Health Care* 20(4), 428-436.
- Ravelli, A., Martini, A. (2007). Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet*, 369(3). 767-78.
- Risum, K. (2014). Fysisk form ved barneleddgikt. Fysisk form og fysisk aktivitet hos barn med juvenil idiopatisk artritt (JIA) sammenliknet med friske barn. Upublisert manuskript. Protokoll. Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. Oslo.
- Rugseth, G. (2015). Et kroppsøvingsfag -mangfoldige kropp. I: I. Førland, G. Rugseth, (Red.), *Inkluderende kroppsøving*. (s. 79 -95). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Sällfors, C., Fasth, A., Hallberg, L.R-M. (2002). Oscillating between hope and despair – a qualitative study. *Child: Care, Health & Development* 25(6), 495-505.
- Selbekk, M.E. (2017). - De av oss som er annerledes, må få lov til å være det. Hentet 8. oktober 2017, fra <https://www.menneskevered.no/2017/09/18/annerledes-ma-fa-lov-a-va-ere/>
- Solvang, P. (2006). Problematisering, utdefinering eller omfavelse? Om normaliteten. I T. Hylland Eriksen, J-K. Breivik (Red.), *Normalitet*. (s. 167-185). Oslo: Universitetsforlaget.
- Svendby, E. B. (2013). «Jeg kan og jeg vil, men jeg passer visst ikke inn»: En narrativ studie om barn og unges erfaringer med kroppsøvingsfaget når de har en sjelden diagnose (fysisk funksjonshemming). Doctoral Dissertation. Norges idrettshøyskole, Oslo.
- Tong, A., Jones, J., Craig, J.C., Singh-Grewal, D. (2012). Children's Experiences of Living With Juvenile Idiopathic Arthritis: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Arthritis Care & Research* 69(9), 1392-1404.
- Van Maanen, J. (1979). The fact of fiction in Organizational Ethnography. I J. Van Maanen (Red.), *Qualitative methodology*. (s. 37-55). Sage Publications.
- Wendelborg, C., Paulsen, V. (2014). Inkludering i skolen – inkludering på fritida? I: J. Tøssebro, C. Wendelbrog (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overgang*. (s. 80-104). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Annonse

Congress conference AS