



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet

«Det går ut over alt jeg gjør og skal gjøre»

Ungdommers erfaringer med mestring ved migrene

Lisa Halvorsen

Masteroppgave i helsesykepleie HEL-3964 mai 2022



Forord

Siden jeg startet planleggingen av dette masterprosjektet våren 2021, har det vært et langt løp fram til innlevering våren 2022. Like mye som en prosess med et jevnt sig mot målet, har det vært en studie i egen mestring, med opp- og nedturer. Motivasjonen har alltid vært der, men jeg hadde kanskje ikke tro på at jeg skulle tørre å gå i gang med og gjennomføre et slikt prosjekt, derfor har det hjulpet med gode støttespillere og inspirasjon på veien.

Først og fremst vil jeg si at min største motivasjon har vært å levere et arbeid med tanke på alle deltakere som har bidratt med sine erfaringer, jeg ønsker å takke dere spesielt. Uten de tankevekkende, kloke og reflekterte tankene deres, ville ikke dette prosjektet føltes like rikt og givende. Tusen takk også til Hodepine Norge, som hjalp til med rekruttering av deltakerne. Jeg vil også takke min veileder, Ellinor Beddari, som har hatt tro på prosjektet, gitt meg frihet til å prøve og feile, og bidratt med nødvendige justeringer. Jeg vil også takke jobben ved Vigør, som har gjort det mulig for meg å prioritere dette arbeidet. Til min familie og mine venner vil jeg si at jeg er uendelig takknemlig for helt nødvendig støtte, gode ord og nyttige refleksjoner som har gitt meg motivasjon til å gjennomføre. Til sist ønsker jeg å rette en takk til Aksel Tjora, for inspirerende tanker om hva forskning kan være, både med tanke på eget ambisjonsnivå, å se på forskning som et håndverk, og nytten av samarbeid gjennom forskningsprosessen. Jeg tenker at dette er nyttige innspill til fremtidig forskning.

"We have too far to go" sighed the boy

"The tree is not far," said the horse

"No"

"Then let`s aim for that."

(Charlie Mackesy, 2021)

Lisa Halvorsen

Tromsø, 6. mai 2022

Sammendrag

I denne studien undersøker jeg ungdommer med migrene og deres mestringserfaringer. Jeg har drøftet forskningsspørsmålene «Hvordan opplever ungdommene å mestre migrene og utfordringer knyttet til migrene i ulike sammenhenger?», «Hvordan opplever ungdommene støtten fra omgivelsene?» «Hvordan kan helsesykepleiere styrke ungdommers mestring knyttet til migrene?».

Ved å oppsøke ungdommers mestringserfaringer, er hensikten å bidra med kunnskap som kan gi et mer nyansert bilde og en dypere innsikt i hvordan sykdommen påvirker ungdommene på ulike måter, og som kan bidra til å utvikle tiltak for å lette sykdomsbyrden, øke trivsel og mestring for ungdom som lever med migrene. Metoden som er brukt er kvalitativ metode, og metode for datagenerering er kvalitativ rundspørring. Ungdommene har svart skriftlig på åpne spørsmål gjennom et elektronisk skjema. Som hovedfunn i undersøkelsen ble det identifisert fire overordnede tema: 1) «Det går ut over alt jeg gjør og vil gjøre», som beskriver belastninger ungdommene opplever på flere områder; 2) «Har lært å ta vare på meg selv», som beskriver ungdommers mestringserfaringer, 3) «Verdsetter støtten fra andre, men varierer hvor godt de forstår», som beskriver betydningen av sosial støtte & 4) «De skjønner ikke, de tror ikke det er så ille», hvor ungdommene forteller at de mangler forståelse og anerkjennelse for det å leve med migrene.

Funnene gir innsikt i de utfordringene ungdommer med migrene har på en rekke områder, og at dette kan ha betydning for trivsel og mestring. Mange har gode forutsetninger for å håndtere hverdagen med migrene, og bruker ulike mestringsstrategier ut fra hvor håndterbare utfordringene oppleves. Ungdommene viser mye ansvar for egen helse, men trenger fortsatt støtte. Støtte i form av forståelse og anerkjennelse kan å ha betydning for å motvirke følelse av maktesløshet og lite kontroll, og kan bidra til å styrke mestring. Undersøkelsen synliggjør samtidig et behov for å tenke helhetlig rundt ungdommer som har migrene. Siden skolen av mange oppleves utfordrende, vil det være av betydning at skolemiljøet fremmer trivsel og mestring, slik at ungdommene har gode forutsetninger for å opprettholde skoleaktivitet. Helsesykepleiere kan være en ressurs for ungdommer med migrene, fordi de er en del av nærmiljøet til ungdommene i skolen, og kan bidra med et helhetsperspektiv gjennom sin kunnskap om helsefremming og forebygging.

Abstract

In this study, I examine adolescents with migraine and their coping experiences. I have discussed the research questions "How do young people experience coping with migraine and challenges related to migraine in different contexts?", "How do young people experience the support from their surroundings?" "How can school nurses strengthen adolescents' coping with migraine?".

By seeking out young people's coping experiences, the purpose is to contribute knowledge that can provide a more nuanced picture and a deeper insight into how the disease affects young people in different ways, and which can help to develop interventions to ease the disease burden, increase well-being and coping for adolescents living with migraine.

Qualitative method is used, and qualitative survey is used to generate data. The adolescents answered open-ended questions through an electronic form. The main findings of the study includes four main themes: 1) "It affects everything I do and want to do", which describes the stresses young people experience in several areas; 2) «I have learned to take care of myself», which describes young people's coping experiences, 3) «Appreciates the support from others, but it varies how well they understand», which describes the importance of social support & 4) «They don't understand, they do not think it's that bad », where adolescents tell about the lack of understanding and recognition they experience.

The findings provide insight into the challenges adolescents experience in a number of areas, and the impact it has on well-being and coping. Many have good prerequisites for dealing with everyday life with migraine, and use different coping strategies based on how manageable the challenges are. The adolescents show a lot of responsibility for their own health, but still need support. In particular, understanding and recognition seems to be important in counteracting feelings of powerlessness and lack of control, and can help strengthen coping. The study highlights a need to think holistically about adolescents who live with migraine. School is perceived by many as challenging, and it will be important that the school environment promotes well-being and coping, so that the adolescents have good conditions for maintaining school activity. School nurses can be a resource, because they are part of the local environment in school, and can contribute with a holistic perspective through their knowledge of health-promotion and prevention.

Innholdsfortegnelse

1	Bakgrunn	1
1.1	Tema og problemstilling	2
1.2	Mål og hensikt	3
1.3	Oppgavens innhold/organisering.....	3
2	Teoretisk rammeverk.....	4
2.1	Helsefremming og forebygging.....	5
2.1.1	Mestring	6
2.1.2	Empowerment	8
2.1.3	Trivsels- og helsefremmende arbeid i skolen.....	10
3	Metode.....	13
3.1	Kvalitativ rundspørring: metode for datagenerering.....	13
3.1.1	Fordeler med kvalitativ rundspørring i dette prosjektet	14
3.1.2	Svakheter med metoden	15
3.1.3	Utforming av spørreskjema	16
3.2	Rekruttering.....	18
3.2.1	Inklusjonskriterier	19
3.3	Utvalg	20
3.4	Vurderinger underveis i innsamlingsperioden	20
3.5	Beskrivelse av datamaterialet.....	21
3.6	Tematisk analyse	22
3.6.1	Forberedelser	22
3.6.2	Innledende koding	23
3.6.3	Kodegruppering/kategorisering.....	24
3.6.4	Kritisk gjennomgang av potensielle tema	27
3.6.5	Definering og tydelig avgrensning av tema	27
3.6.6	Tekstskrivingsfase og forberedelser	28
3.7	Egen forforståelse og refleksivitet.....	29
3.8	Etiske vurderinger	30
3.8.1	Etisk godkjenning NSD og REK.....	30
3.8.2	Lagring og håndtering av forskningsdata.....	30
3.8.3	Samtykke via Nettskjema.....	31
3.8.4	Utforming av informasjon til deltakerne	31
3.8.5	Sletting av personopplysninger	32
3.8.6	Andre etiske overveielser	32
4	Resultat/funn	34

4.1	«Det går ut over alt jeg gjør og skal gjøre»	34
4.1.1	Å leve et vanlig liv er til tider vanskelig	35
4.1.2	Skyldfølelse og negative emosjoner.....	36
4.1.3	Skolen er lite migrenevennlig.....	36
4.1.4	Utfordringer sosialt.....	37
4.2	«Har lært å ta vare på meg selv»	37
4.2.1	Tar ansvar og finner løsninger.....	37
4.2.2	Gir ikke opp.....	39
4.2.3	Lære å leve med det.....	39
4.3	«Verdsetter støtten fra andre, men det varierer hvor godt de forstår»	40
4.3.1	Praktisk hjelp/støtte	40
4.3.2	Felleskap	41
4.3.3	Emosjonell støtte	42
4.3.4	Varierende hvor godt andre forstår	43
4.4	«De skjønner ikke, de tror ikke det er så ille».....	43
4.4.1	Mer enn vanlig hodepine.....	43
4.4.2	Å bli tatt seriøst	44
4.4.3	Bli snakket lite om	44
4.5	Styrker og svakheter	44
4.5.1	Hvordan egen forforståelse har preget oppgaven.....	44
4.5.2	Overvekt av negative erfaringer?	45
5	Diskusjon.....	46
5.1	Migrene kan påvirke mestring på flere områder	46
5.1.1	Press og forventninger.....	46
5.1.2	Uforutsigbarhet.....	47
5.1.3	Skyldfølelse	48
5.1.4	Utfordringer sosialt.....	49
5.2	Viser mestring gjennom ansvar, men trenger fortsatt støtte og anerkjennelse.....	50
5.2.1	Handlingsorienterte mestringsstrategier.....	51
5.2.2	Mestring gjennom ansvar	52
5.2.3	Mestring gjennom å akseptere.....	55
5.2.4	Ungdommene søker forståelse og anerkjennelse for det å leve med migrene .	57
5.3	Helsesykepleiers muligheter for å fremme mestring hos ungdommer med migrene	
	59	
5.3.1	Være en voksenperson som støtter ungdommene til å ta ansvar.....	59
5.3.2	Fange opp ungdommer som opplever lite mestring i skolesammenheng	60
5.3.3	Signalisere at dagens tjeneste er et reelt tilbud.....	61

5.3.4	Forebyggende tiltak på individ- og gruppenivå	62
5.3.5	Samarbeid med skolen om et inkluderende skolemiljø.....	63
6	Konklusjon	66
	Referanseliste	67
	Vedlegg 1 – Elektronisk skjema (skjermbilder) inkludert informasjonsskriv, samtykke og spørsmål	73
	Vedlegg 2 – Etisk godkjenning fra NSD.....	81
	Vedlegg 3 – Fremleggsvurdering REK.....	84

Tabelliste

Tabell 1 - Spørsmål i elektronisk skjema (jfr. Vedlegg 1)	16
Tabell 2 - Antall deltakere fordelt på alder	20
Tabell 3 - Fordeling av antall ord i datamaterialet	21
Tabell 4 - Tidsbruken fordelt på besvarelsene	21
Tabell 5 - Overordnede tema og underkategorier med beskrivelser	34

Figurliste

Figur 1 - Elektronisk skjema – deler av spørsmålsskjema	18
Figur 2 - Artikkel på Facebook, med lenke til Hodepine Norge sin hjemmeside og elektronisk skjema i Nettskjema	19
Figur 3 - Eksempel på hvordan jeg jobbet med kodegruppering i Word	24
Figur 4 – Oversikt (første side) over den tematiske inndelingen med tilhørende koder i Nvivo	25
Figur 5 - Eksempel på prosessen med å beskrive empiri og abstrahere - dvs. hvordan jeg prøver å knytte empiri mot teori	26
Figur 6 - Elektronisk skjema – deler av informasjonsskrivet til deltakerne	32

1 Bakgrunn

Hodepine er en vanlig plage hos barn/unge, og man regner med at cirka 8 % av barn i skolealder har migrene (Abu-Arafeh et al., 2010). Migrene og andre hodepinelidelser er beskrevet som den andre mest belastende lidelsen i aldersgruppen 10-24 år, og den femte mest belastende lidelsen i aldersgruppen i 25-49 år (GBD 2019 Diseases and Injuries Collaborators, 2020) og er en av de viktigste årsakene til invaliditet i verden hos personer under 50 år (Steiner et al., 2018). Det antydes at forekomsten globalt er på 14,4%, hvorav cirka hver 4.-5. kvinne (19%) og 10 % av menn (GBD 2016 Headache Collaborators, 2018). Den store forekomsten av migrene, både blant barn og voksne, bekrefter hodepineplager som et folkehelseproblem.

Økt medisinsk forskning på migrene de siste tiårene har resultert i større enighet om at sykdommen skyldes dysfunksjoner i spesifikke områder i hjernestammen, som endrer hvordan vi forstår sansestimuli, i tillegg til andre nevrologiske utfall (Goadsby et al., 2017). Migrene kjennetegnes av frontal hodepine (ensidig eller beggesidig), og kan ledsages av f.eks. kvalme, magesmerter, lyd- og lysskyhet (Youssef & Mack, 2019). Aura forekommer hos cirka 10-20 prosent (Youssef & Mack, 2019). Anfall ved episodisk migrene varer fra 2 til 72 timer, vanligvis mindre enn 4 timer hos barn (Youssef & Mack, 2019). Når migrene rammer barn og unge, kan det påvirke skolefungering, sosial fungering og livskvalitet (Turner et al., 2021, Philipp et al., 2019; Genizi et al., 2019; Genizi et al., 2017; Burn et al., 2013). Tilleggsplager, som for eksempel kognitive utfordringer (konsentrasjonsvansker) og fatigue, kan utgjøre en belastning, men er i forskningslitteraturen underkommunisert (Goadsby, 2017). Plagene ligger altså ofte i grenseland mellom fysisk og psykisk helse, og det er derfor viktig å tenke helhetlig rundt barn og unge med disse belastningene.

Helse skapes og opprettholdes på de arenaene hvor barn og unge oppholder seg og lever sine liv. Dette er noe av essensen i den helsefremmende tenkningen, basert på Ottawacharteret (WHO, 1986; Nutbeam, 1998). I denne oppgaven belyser jeg hvordan ungdom opplever migrene. I denne aldersgruppen er skolen en arena hvor ungdommene oppholder seg mye, men det kan være en arena som frembringer mer stress enn eksempelvis hjemme og på fritidsarenaer, gjennom blant annet krav og forventninger til elevrollen (Samdal et al., 2017). Jeg er derfor opptatt av skolehelsetjenesten og helsesykepleiers rolle i arbeid med ungdommer med migrene, fordi de med sin plassering i skolen har en unik mulighet til å komme tett på og

samarbeide med skolen om slike utfordringer. Faglige nasjonale retningslinjer for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2017) anbefaler at skolehelsetjenesten har «oversikt over elevenes helsetilstand», og at vurderinger av elevenes helse inngår som en del av det systemrettede samarbeidet mellom skolen og skolehelsetjenesten, for å sikre elevene et godt fysisk og psykososialt miljø. I opplæringsloven § 15-8 (1998) står det at skolen skal samarbeide med relevante kommunale tjenester (deriblant skolehelsetjenesten) om «vurdering og oppfølging av barn og unge med helsemessige, personlige, sosiale eller emosjonelle vansker». Det innebærer at helsesykepleiere, gjennom skolehelsetjenesten, skal ha et forebyggende fokus rettet mot elever og elevgrupper som allerede har helsemessige utfordringer, blant annet for å forebygge psykososiale vansker (Haugland, 2017).

Skolehelsetjenesten er den første helsetjenesten som barn og ungdom aktivt kan oppsøke på eget initiativ (Larsen et al., 2016), og gjennom individuelle helsesamtaler med ungdommer kan helsesykepleiere få fatt i ungdommenes erfaringer og opplevelser (Tveiten, 2020). Helsesykepleiere møter ungdommer i skolen gjennom helsesamtaler, åpen dør, undervisning i skolen og helsestasjon for ungdom (Helsedirektoratet, 2017). Yrkesgruppen har kunnskap om sykdom og helse gjennom grunnutdanningen som sykepleier, og spesialisert kunnskap om helsefremming og forebygging gjennom videreutdanning som helsesykepleier. De kan bidra til å identifisere miljømessige faktorer som bidrar til stress, og de kan samtidig identifisere de individuelle og miljømessige faktorene som fremmer fysisk, psykisk og sosial helse (Haugland, 2017). De har dermed en unik mulighet til å være en aktør som kan bidra med helhetstenkning for å fremme helsen til ungdommer med langvarige belastninger.

1.1 Tema og problemstilling

Tema for dette masterprosjektet er ungdommer med migrene og deres mestringserfaringer. Den overordnede problemstillingen er:

«Hvordan opplever ungdommene å mestre belastninger ved migrene?», og jeg har valgt å drøfte følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever ungdommene å mestre migrene og utfordringer knyttet til migrene i ulike sammenhenger?
- Hvordan opplever ungdommene støtten fra omgivelsene?
- Hvordan kan helsesykepleiere fremme ungdommers mestring knyttet til migrene?

1.2 Mål og hensikt

Målet med denne studien er å undersøke ungdoms erfaringer med migrene, for å belyse utfordringer og ressurser i hverdagen, få en forståelse for hvordan omgivelsene spiller inn på mestring, og muligens oppdage underkommuniserte og skjulte utfordringer som trenger å belyses mer. Kunnskap om ungdoms mestringserfaringer ved migrene, kan være med å utvikle helsetjenesten på dette feltet.

Migrene er en kompleks sykdom som varierer fra person til person, og ungdommenes personlige erfaringer kan gi et mer nyansert bilde og en dypere innsikt i hvordan sykdommen påvirker fungering på skolen og hjemme, selvbilde og livskvalitet, og hvilke ressurser ungdom har for å mestre utfordringer. Ved å oppsøke ungdommenes mestringserfaringer, er hensikten å bidra med kunnskap som kan være med på å utvikle tiltak for å lette sykdomsbyrden, øke trivsel og fremme mestring for ungdom som lever med migrene.

1.3 Oppgavens innhold/organisering

Jeg har valgt et kvalitativt forskningsdesign, hvor jeg har valgt rundspørring som datagenereringsmetode. Jeg viser til fremgangsmåte med metoden, rekrutteringsprosessen og hvilke vurderinger jeg har gjort underveis. For å drøfte resultatene har jeg satt sammen et teoretisk rammeverk som inkluderer ulike helsefremmende og forebyggende perspektiver. Som analysemetode har jeg brukt tematisk analyse med utgangspunkt i Braun & Clarke's (2006; 2013) metode gjennom seks steg. Jeg vil presentere hvordan jeg gikk fram i denne prosessen. Etske vurderinger vil også bli redegjort for.

2 Teoretisk rammeverk

Jeg har valgt et *teoretisk rammeverk* for denne oppgaven som jeg anvender for å analysere og drøfte empirien, sette empirien inn i en større sammenheng, og for å plassere resultatene jeg har analysert frem i et kunnskapsfelt. Overordnet har denne oppgaven et helsefremmende og forebyggende perspektiv. Det helsefremmende og forebyggende perspektivet bidrar med en nødvendig ramme for denne oppgaven, og viser forankringen til helsesykepleierfaget.

Når det gjelder helsefremmende arbeid, er det en forlengelse av den helsefremmende og forebyggende tankegangen, hvor Verdens helseorganisasjon (WHO) har vært sentral for utviklingen. Jeg vil spesifikt beskrive helsesykepleiers helsefremmende og forebyggende arbeid i skolehelsetjenesten.

Jeg anvender Aron Antonovsky (2012) og hans teori om helsefremming (salutogenese), og hans teori om mestring (opplevelse av sammenheng). Ved å se ungdommenes erfaringer i lys av denne mestringsteorien prøver jeg å tolke og forstå hvilken holdning de har til sin egen helse, hvilke ressurser og hvilken motivasjon de har for å skape eller opprettholde helse gjennom mestring.

Mestringsperspektivet til Antonovsky (2012) plasserer mestring innenfor en helsefremmende fortolkningsramme, mens mestringperspektivet til Bruce Compas og kolleger (2012; 2014; 2017) redegjør for mestring innenfor en mer forebyggende fortolkningsramme.

Ungdommenes opplevelser av mestring blir i denne oppgaven diskutert innenfor begge disse perspektivene.

Empowermentbegrepet bidrar til å forklare både hvordan individet ved egen hjelp eller med hjelp fra fagpersoner eller andre, kan identifisere ressurser for å mestre. Jeg viser til WHO (1986) og Sidsel Tveiten (2020) sine perspektiver i diskusjonen. Begrepet er sentralt for helsesykepleiere som jobber for å styrke mestring. Jeg vil dessuten benytte empowermentbegrepet når jeg diskuterer ungdommenes opplevelse av mestring i møte med omgivelsene, og beskriver hvordan anerkjennelse er en del av empowerment. Jeg vil videre i dette kapittelet utdype dette teoretiske rammeverket.

2.1 Helsefremming og forebygging

Helse kan ha ulik betydning ut fra hvem man spør og ut fra kontekst. For noen vil god helse være at man føler fysisk og psykisk velvære, for andre at man mestrer livets utfordringer, kanskje til tross for sykdom, og for noen handler det om hvilke muligheter man har for å gjøre det man ønsker og liker å gjøre (Garsjø, 2018). Helse er et dynamisk begrep, ved at ulike individer opplever helse i ulik grad, og vil for eksempel påvirkes ut fra endringer i et livsløpsperspektiv (Garsjø, 2018). En ungdom vil for eksempel ha andre forventninger til helse enn en eldre person, det samme vil gjelde for en funksjonsfrisk person kontra en person med helsemessige utfordringer. Helse er et relasjonelt og kontekstuel begrep, i den forstand at den påvirkes av samspillet mellom individ og miljø (Garsjø, 2018), og at både personlige, sosiale, kulturelle, økonomiske og politiske forhold har betydning for opplevd helse.

Helsefremming og forebygging er to komplementære begreper (Antonovsky, 2012), som jobber mot samme mål, nemlig å øke helse og livskvalitet. De to begrepene har allikevel forskjellige utgangspunkt, som er nødvendig å forstå for å skille begrepene. Å jobbe forebyggende dreier seg om å gjenkjenne risikofaktorer og skaffe til veie kunnskap om hvorfor det kan gå galt, for å kunne «gripe inn og hindre årsaker og negative prosesser i å utvikle seg» (Garsjø, 2018, s. 26). Den forebyggende tenkningen blir komplementert av den helsefremmende tenkningen, hvor fokuset ikke er på å identifisere årsaker til sykdom og negative prosesser, men å identifisere årsaker og prosesser som gjør at det går bra:

«Det handler om å identifisere de positive virksomme faktorene som fremmer helse.

Vi ønsker å styrke friskhetsfaktorer, helsebeskyttende faktorer, drivkrefter og prosesser som kan ta oss dit vi vil.» (Garsjø, 2018, s. 28)

Den helsefremmende tenkningen ble introdusert av Aaron Antonovsky (2012), som et motsvar til den patogenetiske tenkningen som tradisjonelt har vært rådende innen helse. Han ønsket å lede oppmerksomheten mot faktorer som fremmer helse, dvs. mestringsressurser som bevarer eller bedrer helsen. Fordi stressfaktorer er noe som er tilstedeværende i alles liv, er det ikke noe man kan unngå, og heller ikke noe man skal bekjempe til enhver pris (Antonovsky, 2012). Med dette perspektivet ser man på grunner til at det går godt, kontra grunner til at det går galt. I forhold til deltakelse i skole og arbeidsliv kan det for eksempel være like hensiktsmessig å se på nærværsfaktorene, alle de helsebeskyttende faktorene som bidrar til at et individ deltar, trives og mestrer, som å se på fraværsfaktorer (Garsjø, 2018).

Både et helsefremmende og et forebyggende perspektiv kan bidra til forståelse for hvilke prosesser som spiller inn for at individet håndterer utfordringer og øker helse og livskvalitet. Det er nyttig både å identifisere hvorfor det går bra og hvorfor det kan gå galt, slik tilfører begge perspektivene nyttig innsikt. En av utfordringene med det sykdomsforebyggende perspektivet er at det krever at fagpersoner har nødvendig kunnskap for å oppdage risikofaktorer og sykdomstegn (Aglen et al., 2018). Med mange typer risikofaktorer som vi omgir oss med til daglig, og mange ulike miljømessige og individuelle faktorer som spiller inn på helse og livskvalitet, er det vanskelig å peke på en eller noen få årsaksfaktor til dårlig helse. Det er et sammensatt bilde, og erfaringer tilsier at det av den grunn vil være nødvendig at det helsefremmende perspektivet har større prioritet (Aglen et al., 2018).

2.1.1 Mestring

Teorier om mestring er relatert til helsefremmende og forebyggende tenkning. Mestring dreier seg om at individet gjør anstrengelser for å tilpasse seg eller endre kilden til stress eller belastninger, eller mobiliserer ressurser som gjør at individet kan håndtere det. Mestring er i tillegg til å være responser på stress-stimuli, en viktig forutsetning for læring og utvikling (Samdal et al., 2017). Stress og belastninger som individet klarer å håndtere, vil oppleves positivt og utviklende, i form av mestringserfaringer (Samdal et al., 2017). Erfaringer med å mestre stress virker inn på personens oppfatning av situasjonen, som har betydning for hvordan personen vurderer sine muligheter for å mestre, og kalles mestringsforventning/self-efficacy (Bandura, 2004). Slike mestringserfaringer styrker selvtillit og faktisk evne til å håndtere stress. Hvis mestringsforventningene er høye, vil personen være motivert for å prøve å gjennomføre og mestre en situasjon (Bandura, 2004). Hos individet ligger et potensiale i å lære hvilke muligheter man har for å håndtere utfordringer og belastninger. Det kan f.eks. være gjennom å identifisere og mobilisere de ressursene man har for å håndtere eller endre en stressende situasjon/belastning, endre oppfatning av situasjonen, eller eventuelt oppdage potensielle fordeler ved situasjonen (Samdal et al., 2017).

Med grunnlag i den salutogene modellen jobbet Antonovsky (2012) fram det han anser som sin teori om mestring, som også er kjernen i det salutogene perspektivet, nemlig opplevelse av sammenheng (OAS). Mer enn en mestringsstrategi hevder han at OAS er en grunnholdning individer har for å jobbe mot mestring og bedre helse. Det består av kjernekomponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2012). Antonovsky forklarer mestring som bevegelser individer gjør i retning av helseenden på et kontinuum (mellom

helse og uhelse), og hvor visse komponenter er viktige for å mestre. Begripelighet er den kognitive komponenten i teorien, som handler om hvordan vi forstår belastninger og stressfaktorer vi utsettes for. Dersom vi forstår ytre og indre stimuli som strukturerte, forutsigbare og forståelige, bidrar det til å styrke vår opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012). Hvis vi forstår problemene vi står overfor, vil vi i større grad være i stand til å håndtere dem, som leder til neste komponent i teorien om OAS. Håndterbarhet viser til hvilke ressurser vi opplever å ha tilgjengelig eller har kontroll over, som kan hjelpe oss til å takle kravene som stilles (Antonovsky, 2012). En forutsetning for å oppleve en sterk grad av håndterbarhet, er at vi har en klar formening om hva disse kravene er (begripelighet). Hvis verden oppleves kaotisk og uforutsigbar, kan det være vanskelig å mobilisere ressurser for å få det bedre, framfor hvis verden oppleves velordnet og strukturert. Den tredje komponenten er meningsfullhet, som er begrepets motivasjonselement (Antonovsky, 2012). Det handler om at vi finner mening i å løse og ta fatt på oppgaver eller utfordringer. Motsatsen vil være at vi lar være å engasjere oss. Antonovsky mener at motivasjonskomponenten er aller viktigst for mestring, og hvis vi virkelig er engasjert og samtidig forstår problemet vi står overfor, vil vi også være villig til å forsøke å få tak i de ressursene vi trenger for å håndtere utfordringer (Antonovsky, 2012). Oppsummert kan man si at opplevelse av sammenheng tilsvarer et helsefremmende syn på mestring, hvor fokuset ligger på ressurser man klarer å identifisere og ta i bruk når man opplever stress.

Et annet perspektiv på mestring har Bruce Compas med kolleger (2012; 2014; 2017), som anser at ulike mestringsstrategier kan ses i sammenheng med bedre eller dårligere utfall/mestring hos barn og ungdom. De benytter følgende definisjon: «Mestring er bevisste og frivillige forsøk på å regulere seg selv og/eller miljøet som respons på stress» (Compas et al. 2012, s. 456). De viser til stresskontrollmodellen (Connor-Smith et al., 2000), for å forklare hvordan barn og ungdom mestrer og regulerer følelser som respons på stress, og skiller mellom automatiske stressresponser og mestringsreaksjoner (Compas et al., 2012). Ved automatiske (ufrivillige) stressreaksjoner, spiller blant annet individuelle trekk og temperament hos den enkelte inn (Connor-Smith et al., 2000). Mestringsreaksjoner er derimot kontrollerte, frivillige og bevisste forsøk man gjør for å håndtere eller tilpasse seg stress (Connor-Smith et al., 2000).

Compas et al. (2012; 2014; 2017) foreslår å gjøre følgende inndeling når det gjelder mestringsstrategier hos barn/ungdom: primær kontrollmestring innebærer å endre selve kilden

til stress/belastning, (inkludert problemløsning), eller endre ens emosjonelle reaksjon på den. Sekundær kontrollmestring handler om de tilpasningene individet gjør for å tilpasse seg stress/belastning, gjennom for eksempel aksept eller positiv tenkning (Compas et al. 2014). Unnvikende mestring dreier seg om å fjerne seg bort fra kilden til stress eller ens reaksjon på det, ved for eksempel unngåelse, ønsketenkning, undertrykking av følelser, fornektelse osv. (Compas et al. 2014). I barne- og ungdomsbefolkningen er primær og sekundær kontrollmestring assosiert med bedre tilpasning, og knyttet til færre eksternaliserende og internaliserende symptomer (Compas et al., 2017). Unnvikende mestring er assosiert med dårlige utfall/mestring (Compas et al., 2014), og det er funnet signifikante sammenhenger mellom unnvikende mestring og internaliserende symptomer i flere studier (Compas et al., 2017). Det antydes at når man står overfor ukontrollerbare belastninger, som ofte vil være tilfelle ved migrene og andre langvarige belastninger, vil sekundær kontrollmestring, som aksept og kognitiv restrukturering, gi bedre utfall (Turner-Cobb & Cheetham, 2016). Ved for eksempel å endre uhensiktsmessige tankemønstre, kan man endre følelsen knyttet til ulike forhold, slik at man får det bedre. Stress-kontrollmodellen har et sykdomsforebyggende perspektiv, hvor ulike mestringsstrategier kan forutsi fortrinnsvis bedre eller dårligere helseutfall.

2.1.2 Empowerment

Et sentralt begrep innenfor helsefremming er empowerment, og blir av WHO definert som «en prosess hvor folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører deres helse» (WHO, 1986; Nutbeam 1998). Begrepet ble tatt i bruk av WHO i utarbeidelsen av Ottawa-charteret i 1986. Gjennom en slik prosess får individet forståelse av sammenhengen mellom hva de ønsker å oppnå i livet og hva de selv må gjøre for å oppnå dette (Tveiten, 2020). Det kan være en individuell prosess eller en relasjonell prosess. Fravær av empowerment er ifølge Rappaport (1984) lettere å definere, hvor det kan forklares som en «reell eller innbilt maktesløshet, lært hjelpeløshet, fremmedgjøring og opplevelsen av å ikke ha kontroll over eget liv» (Rappaport, 1984, s. 3).

I helsefremmende arbeid forstås empowerment som en relasjonell prosess. Fagpersonen samhandler da med individet, slik at individet blir i stand til å mobilisere ressurser for å oppnå bedre helse. Ved å oppnå mest mulig kontroll over faktorer som har betydning for deres liv og helse utvikler individet mestringskompetanse (Tveiten, 2020). Det er gjort forsøk på å finne norske begreper som dekker det engelske begrepet. For eksempel er egenkraftmobilisering

brukt, som kan egne seg til å forklare den individuelle kapasiteten til å hente fram egne ressurser (eller ressurser i omgivelsene), og myndiggjøring, som kanskje er bedre egnet til å forklare det relasjonelle aspektet, hvor fagpersonen samhandler med individet slik at personen blir i stand til å mobilisere egne ressurser.

Tveiten (2020) viser til tre prinsipper i det helsefremmende arbeidet WHO (1986) vektlegger, som er maktfordeling, medvirkning og anerkjennelse av pasientens eller brukerens kompetanse på seg selv. Med empowermentttenkningen skjedde det en holdningsendring, fra en paternalistisk holdning hvor «fagpersonen vet best» (Tveiten, 2020), til en erkjennelse av at det også er viktig at individet er delaktig i beslutninger som gjelder deres helse. Når det gjelder samhandling mellom en fagutøver og individet, har de ulike kunnskaper som gjør seg gjeldende i ulike typer makt (Tveiten, 2020). Fagutøveren har fagkunnskaper, og individet har kunnskap om seg selv, sin situasjon og sine behov. For at prosessen skal bli mer treffsikker og møte individets behov, er det viktig at fagpersonen og individet oppnår en felles forståelse av situasjonen, og det er vesentlig at fagutøveren anerkjenner brukerens kunnskap (Tveiten, 2020). Selv om empowerment tilsier en maktoverføring fra fagekspert til bruker i form av brukermedvirkning, vil ikke denne makten være likestilt (Tveiten, 2020). Det vil alltid kunne være en ubalanse, fordi en fagperson har reell makt i form av «merkompetanse, beslutningsmyndighet og kontrollfunksjon» (Tveiten, 2020, s. 35). Tveiten (2020) hevder at paternalismen kommer til uttrykk når fagpersoner ikke bare gir hjelp med de behovene individet uttrykker, men også definerer selve behovene. Reell brukermedvirkning er det først når det skjer en samhandling som bidrar til en felles forståelse hos begge parter (Tveiten, 2020). Tveiten hevder at veiledning er et redskap for empowerment, og gjennom det kan fagpersoner bidra til at individet «blir bevisst, oppdager og styrker sin mestringskompetanse» (Tveiten, 2020, s. 66).

Anerkjennelse er ett av prinsippene for empowerment, og rommer både en normativ og en psykologisk dimensjon (Iser, 2019). Psykologisk sett hevdes det at vi som mennesker er avhengige av tilbakemeldinger fra andre for å utvikle egen identitet/selvbilde (Iser, 2019). Anerkjennelsen vi får gjennom nære relasjoner i form av kjærlighet og hengivenhet fra omsorgspersoner, er særlig viktig for tidlig utvikling (Falkum et al., 2011). I en større samfunnsmessig kontekst, har anerkjennelse også en normativ funksjon, det vil si hvordan individet opplever å bli verdsatt som menneske (Iser, 2019). Vi søker da anerkjennelse som en sosial rettighet eller status (Iser, 2019). Når vi for eksempel anerkjenner en person for å

være en troverdig person, identifiserer vi ikke bare dette trekket, men viser samtidig en positiv holdning til personen for å ha dette trekket, og behandler personen basert på den normative statusen vi gir personen (Iser, 2019). De tilbakemeldingene vi får fra omgivelsene virker inn på selvbildet, og hvis tilbakemeldingene ikke er en bekreftelse på den oppfatningen vi selv har, vil det kunne føre til et dårligere selvbilde (Iser, 2019). Anerkjennelse i veiledning innebærer ifølge Tveiten «å bli tatt imot, respektert, lyttet til, bekreftet, svart og forstått» (2013, s. 110-111). I møte med ungdommer, hvor identitetsbygging er særlig sentralt, kan det være verdt å reflektere over hvordan det å bli anerkjent kan ha stor betydning for ungdommenes selvbilde. Å være anerkjennende vil være en holdning fagpersonen møter ungdommene med, ved å være åpen og prøve å forstå deres perspektiv. Slik kan vi bygge både en respektfull og tillitsfull relasjon til den andre, og samtidig styrke den andres selvbilde.

2.1.2.1 Omgivelsenes påvirkning på empowermentprosessen

Gjennom helsefremmende arbeid er det et mål om å ikke bare styrke enkeltpersoners kapasitet for å bedre helsen, men samtidig skape gode forutsetninger i fysiske og sosiale miljøer for at enkeltindivider lykkes med sine bestrebelser for å oppnå bedre helse (WHO, 1986; Nutbeam, 1998). Strukturene og miljøene som omgir oss med kan bidra til å hemme eller fremme mestring. Det betyr at vi også må tenke empowerment i et større perspektiv, og med utgangspunkt i Urie Brofenbrenners utviklingsøkologiske modell (1974), ha et bevisst forhold til hvordan mikronivå (skole, familie, venner etc.) og makronivå (lover, normer, retningslinjer, forskrifter etc.) og andre strukturelle faktorer påvirker empowermentprosessen (Tveiten, 2020). Brofenbrenners modell (1974) over de fem ulike systemnivåene beskriver hvordan individet og ulike samfunnssystemer gjensidig påvirker hverandre. Dette kan virke inn mestring, helse og livskvalitet hos individer eller grupper i samfunnet.

2.1.3 Trivsels- og helsefremmende arbeid i skolen

Fordi skolen i større grad har blitt en sentral omsorgsgiver for barn og ungdom, stilles det også krav om at skolen skal ta vare på enkeltelevne på en mer omfattende måte enn tidligere (Samdal, 2017). Det er like viktig at elevene trives, som at de lærer det de skal lære. Trivsel og mestring er viktige forutsetninger for læring og utvikling, derfor har trivsels- og helsefremmende arbeid blitt en del av helhetstenkningen, og er en prioritert oppgave i skolen (Samdal, 2017). Betydningen av dette arbeidet vises gjennom opplæringsloven § 9a-1, hvor elevens rett til et godt psykososialt miljø fremheves. Grunnleggende for alle tiltak er at de

fremmer helse, trivsel og læring, basert på ressursene som finnes hos den enkelte, foreldre, skole og nærmiljø (Haugland, 2017).

En viktig forutsetning for det helsefremmende arbeidet er også et støttende og anerkjennende skolemiljø (WHO, 1986; Nutbeam, 1998). Arbeidet med inkluderende skolemiljø er et kontinuerlig arbeid, som krever en systematisk tilnærming, og som må forankres i ledelse, læreplaner, såvel som alle involverte i skolen (Haugland, 2017). Skolehelsetjenesten vil være en naturlig samarbeidspart til skolen i arbeidet med å fremme helse og mestring. Dette samarbeidet vises som anbefalinger i retningslinjer for skolehelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2017) og i Opplæringsloven § 15-8 (1998). Det er ulikheter i hvordan skolen og skolehelsetjenesten jobber og er organisert, og samarbeidet mellom dem er heller ikke klart definert, noe som kan gjøre samarbeidet utfordrende (Larsen et al., 2016). Kombinert med begrensede ressurser til å håndtere mange ulike utfordringer, og statlige føringer for hvilket arbeid som skal prioriteres, kan det være utfordrende for helsesykepleiere å nå alle sårbare ungdommer (Haugland, 2017). Hvis helsesykepleier er tilgjengelig og blir involvert i skolens aktiviteter, bidrar det positivt for samarbeidet (Hjälmhult et al. 2002).

Et samarbeid forutsetter at både skolen og skolehelsetjenesten har oversikt over utfordringer og ressurser i skolemiljøet (Haugland, 2017). Lærere kan identifisere elever som trenger ekstra oppfølging gjennom observasjoner og registrering, for eksempel når det gjelder fravær eller sosial fungering (Haugland, 2017). Gjennom et samarbeid mellom skolen og skolehelsetjenesten, kan man sikre at slike registreringer bli vurdert og fulgt opp (Haugland, 2017). Slik sikrer man at ungdommer med helseproblemer identifiseres tidlig, og at de som trenger det kan få mer oppfølging i skolen eller andre instanser i helsetjenesten (Haugland, 2017). I en slik kartlegging vil det være vesentlig å høre hvilke erfaringer ungdommene har med skole, venner, familie, fritid og andre forhold som kan være med å påvirke hverdagen til ungdommene (Haugland, 2017). Skolehelsetjenesten kan på denne måten bidra til å «avdekke forhold som ikke har vært kjent tidligere» (Haugland, 2017, s. 336), for eksempel lærevansker eller annet som trenger oppfølging.

Hos individer hvor man allerede har identifisert sykdom eller helsemessige utfordringer, kan tiltak ha som målsetning å hindre utvikling eller videreutvikling av psykososiale problemer i skolen, som for eksempel mobbing eller sosial ekskludering, og mulige psykiske vansker som følge av dette (Haugland, 2017). Slikt forebyggende arbeid (tertiærforebygging) skal hindre at

vanskene hos enkeltindividet øker (Haugland, 2017). Sekundærforebygging retter seg mot enkeltgrupper eller hele elevbefolkningen for å oppdage vansker tidlig og hindre at de utvikler seg (Haugland, 2017). Et eksempel kan være at man oppdager at det sosiale miljøet i en skoleklasse påvirker elevenes trivsel, hvorpå man setter inn tiltak tidlig for å bedre miljøet. Primærforebyggende arbeid er tiltak som settes inn *før* sykdom oppstår, hvor hensikten er å redusere forekomsten av sykdom på befolkningsnivå (Haugland, 2017). I en skole vil det gjelde tiltak rettet mot hele skolemiljøet eller en skoleklasse. Uansett tiltaksnivå er mestring og sosial kompetanse viktige stikkord (Haugland, 2017). Noen tiltak gjennomføres av skolen alene, mens andre ganger forutsettes det at skolehelsetjenesten involveres i et samarbeid med skolen (Samdal, 2017).

For valg av tiltak er det viktig at skolehelsetjenesten og skolen er kjent med hvilke utfordringer som finnes, og hva som er sannsynlig årsak til problemene (Haugland, 2017). Rent konkret kan skolehelsetjenesten bidra inn i arbeidet med det trivsels- og helsefremmende arbeidet med kunnskapsformidling gjennom individuell veiledning, undervisning og oppfølging av enkeltelever når det er helsemessige faktorer som gjør læring eller sosial fungering i skolen vanskelig (Haugland, 2017). Mye av det forebyggende arbeidet helsesykepleiere gjør i skolen er oppfølging av individer på sekundær- og tertiærnivå, mens tverrfaglig samarbeid med skole om helsefremmende og primærforebyggende strategier for bedre trivsel og helse i skolen ofte nedprioriteres (Haugland, 2017; Larsen et al., 2016). Dette til tross for at det har vært et ønske i den statlige veilederen for skolehelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2017) om en dreining i fokus fra forebyggende til helsefremmende arbeid (Haugland, 2017). Det er derimot ofte lite samsvar mellom målsetningene for det helsefremmende og forebyggende arbeidet i skolehelsetjenesten og hva som er ønskelig overordnet sett, og nødvendige ressurser som er satt av i mange kommuner for å gjennomføre alle oppgavene (Haugland, 2017; Larsen et al., 2016). Det kan være utfordrende å prioritere samarbeid med skolen om universelle tiltak når det ofte ikke er tid til annet enn individuelle konsultasjoner (Haugland, 2017; Larsen et al., 2016).

3 Metode

Jeg benytter kvalitativ metode for denne oppgaven. Kvalitativ metode er egnet til å forstå og fortolke skriftlige ytringer (Braun & Clarke, 2013), slik jeg gjør i denne oppgaven. Hensikten ved å bruke kvalitativ metode har vært å undersøke hvordan ungdommer mestrer migrene, gjennom deres beskrivelser. Personlige erfaringer og ytringer gir betydningsfull innsikt i hvordan det er å leve med en helseutfordring, samtidig som det kan tilføre en ekstra dimensjon, ved at det også kan evne å berøre leseren (Ellingsen & Drageset, 2008). Jeg beskriver mestring ved migrene som et erfart fenomen, basert på analyser av ungdommenes subjektive, følelsesmessige og kroppslige erfaringer, og fortolker disse erfaringene basert på egen forforståelse og teoretiske perspektiver. Slik sett er oppgaven basert på en fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapsteoretisk tradisjon. Fenomenologi undersøker ulike måter å erfare virkeligheten på, hvor «personers individuelle perspektiv, erfaringer og selvforståelse står sentralt» (Wifstad, 2019). Hermeneutikk omhandler hvordan vi skaper mening gjennom vår forforståelse (Wifstad, 2019). Samtidig konstruerer jeg kunnskap, gjennom blant annet hvordan jeg har formulert spørsmål i spørreskjemaet og bearbeidet (reduisert) det empiriske materialet. Jeg setter også ungdommenes erfaringer i sammenheng med sosiale og strukturelle samfunnsforhold, og viser betydningen av hvordan ulike faktorer og kontekster påvirker mestring av migrene hos ungdommene. Jeg er på denne måten forankret i en sosialkonstruktivistisk tradisjon, hvor kunnskap oppstår gjennom «samspill mellom individet og den fysiske omverdenen» (Ellingsen & Drageset, 2008, s. 26-27).

3.1 Kvalitativ rundspørring: metode for datagenerering

Som metode for datagenerering har jeg benyttet kvalitativ rundspørring (Tjora, 2021). Jeg fikk inspirasjon til å teste ut denne metoden etter å ha lest gjennom metodebeskrivelsene til både Braun & Clarke (2013) og Tjora (2021). De anbefaler unge forskere å teste ut ulike typer metoder, og begge foreslår kvalitativ rundspørring/qualitative survey som en egnet metode. Kjennetegn ved denne metoden er at man bruker et elektronisk (eller analogt) spørreskjema, hvor man benytter åpne spørsmål for å få rikholdige beskrivelser. Tjora beskriver det som en hybrid mellom fokusert intervju og spørreskjema (2021). Jeg vil i denne delen redegjøre for fordeler og svakheter ved denne metoden og hvordan jeg utformet spørreskjemaet.

3.1.1 Fordeler med kvalitativ rundspørring i dette prosjektet

Jeg har gjort meg noen tanker om bruken av kvalitativ rundspørring i dette prosjektet, og har identifisert noen fordeler:

- Mindre belastning på deltakerne
- Benytte teknologi til sin fordel
- Effektivt
- Mulighet for gode refleksjoner
- Mulig å kvalitetssikre og teste

3.1.1.1 Mindre belastning på deltakerne

Ved valg av metode lette jeg blant annet etter en metode som oppleves lite belastende for deltakerne. Jeg hadde forhåpninger om at det kunne være lettere å rekruttere ungdommer til å delta via et elektronisk nettskjema, i forhold til for eksempel intervju, som for de aller fleste ungdommer nok vil være en uvant setting. Jeg tenker at kvalitativ rundspørring kan oppleves mindre belastende på deltakerne, både med hensyn til anonymitet og tidsbruk, noe jeg får støtte for av Braun & Clarke (2013) og Tjora (2021). Jeg vil tro at mange vil synes det er enklere å delta når de slipper å forholde seg til en fremmed person som de ikke kjenner, som skal stille dem nærgående spørsmål. For personer med migrene kan dette være en stressfaktor som gjør at de vegrer seg for å delta.

3.1.1.2 Benytte teknologi til sin fordel

Tekstkommunikasjon på teknologiske plattformer muliggjør nye måter for å generere data til forskning (Tjora, 2021). Ved å bruke teknologiske verktøy til datagenerering der det er hensiktsmessig, kan man også nå grupper man ellers ikke ville nådd. I dette prosjektet passet det bra å benytte elektronisk nettskjema til kvalitativ rundspørring. Ungdommer er vant til å bruke teknologi, de fleste har tilgang til det og er trygge på å formidle gjennom slike kanaler. Jeg tenker samtidig at et elektronisk nettskjema er et format som likner på måter ungdommer er vant til å kommunisere.

3.1.1.3 Effektivt

Kvalitativ rundspørring er en effektiv datagenereringsmetode (Braun & Clarke, 2013; Tjora, 2021), noe jeg selv erfarte da jeg la ut lenke med spørreskjema og avsluttet innhenting etter cirka to uker. Jeg hadde dessuten en stor fordel i at jeg kunne bruke Hodepine Norge

(pasientorganisasjon) for å hjelpe meg i rekrutteringsprosessen. Jeg tok kontakt med dem tidlig i forløpet, og de var behjelpelige med å legge ut lenke på sine nettsider, på Facebook og via e-post. Jeg tror at det å samarbeide med Hodepine Norge, med mulighet for å benytte deres nettverk, bidro til en effektiv rekrutteringsprosess. Jeg tror også at denne metoden kan ha fungert spesielt godt på dette prosjektet fordi deltakerne har vært motivert på grunn av interesse for temaet og at de kanskje har sett en egen nytte i å delta. Det kan ha medvirket til at rekrutteringen gikk såpass raskt.

3.1.1.4 Mulighet for gode refleksjoner

Jeg hadde et håp om at en del av deltakerne ville skrive fyldige og reflekterte beskrivelser. Det å skrive innebærer en refleksjonsprosess, og siden deltakerne kunne bruke den tiden de selv ønsket, når og hvor det passet for dem, ville det kunne gi noen gode refleksjoner. Som forventet var det en god blanding av fyldige og noen mer sparsomme beskrivelser. Se nærmere beskrivelse av datamaterialet i «tabell 3», og under punkt 3.5. «Beskrivelse av datamaterialet».

3.1.1.5 Mulighet for å kvalitetssikre og teste

Jeg følte at det ikke var så mye som kunne gå galt med denne metoden, når skjemaet først var kvalitetssikret og testet. Som uerfaren forsker var det en trygghet at jeg kunne planlegge og teste ut ting på forhånd, og luke ut feil i forberedelsene.

3.1.2 Svakheter med metoden

Jeg var også forberedt på noen ulemper med å bruke kvalitativ rundspørring. Som sagt var det noe uforutsigbart hva man kunne få som datamateriale. Jeg hadde derfor også en tanke om at det kunne variere hvor selvstendige og selvgående deltakerne er i skriveprosessen. Av den grunn måtte jeg tenke nøye gjennom utformingen av spørreskjemaet, og det var viktig for meg at skjemaet var enkelt å forstå, slik at deltakerne hadde et godt utgangspunkt for å komme i gang med å skrive. Basert på en elektronisk nettskjemaløsning var det heller ikke mulig for meg å stille oppfølgingsspørsmål for å avklare om jeg hadde forstått informasjonen fra deltakerne på riktig måte. Løsningen ble derfor å legge inn et samtykke hvor ungdommene kunne godkjenne om de ønsket å bli kontaktet på e-post for å avklare eventuelle uklarheter i tekstene, eller hvis jeg ikke fikk nok datamateriale for analysen. Selv om jeg aldri benyttet meg av denne muligheten, gav det meg en trygghet for gjennomføringen av prosjektet å vite

at jeg kunne kontakte deltakerne hvis det skulle vise seg at datamaterialet var for sparsomt. Alle bortsett fra en deltaker samtykket til å bli kontaktet.

3.1.3 Utforming av spørreskjema

Spørreskjemaet ble utarbeidet i Nettskjema (UiO, 2010). Spørsmålene (tabell 1) ble jobbet fram med utgangspunkt i problemstillingen.

Tabell 1 - Spørsmål i elektronisk skjema (jfr. Vedlegg 1)

TEMA	SPØRSMÅL
Å leve med migrene	<ul style="list-style-type: none"> • Fortell hvor lenge du har hatt migrene og hvordan du fant ut at du hadde migrene... • Fortell hvordan du opplever at det er å leve med migrene...
Skole	<ul style="list-style-type: none"> • Fortell hvordan det er på skolen. Hvordan opplever du å ha energi og overskudd til å utføre aktiviteter på skolen, i timene og lekser hjemme? Beskriv gjerne med eksempler...
Støtte og hjelp fra andre	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan opplever du støtte og hjelp fra familie og venner? • Hvordan opplever du støtte og hjelp fra lærer, klassekamerater eller andre på skolen? • Hvordan opplever du støtte og hjelp fra helsetjenesten, for eksempel fra helsesykepleier (tidl. helsesøster) eller fastlege?
Erfaringer og tanker om fremtiden	<ul style="list-style-type: none"> • Fortell hva du har lært om migrene, er det for eksempel ting du vet i dag om det å ha migrene som du ikke visste før? • Hva synes du andre bør vite om å ha migrene? • Hva tenker du om å leve med migrene framover? • Hva vil du si er dine viktigste erfaringer når det gjelder å ha migrene? Har du kanskje noen positive erfaringer du ønsker å trekke frem?

Utgangspunktet skulle være åpne spørsmål, men siden jeg ikke hadde mulighet for oppfølgingsspørsmål, var det viktig at spørsmålene ikke kunne misforstås. Jeg valgte derfor å være litt ledende i spørsmålsformuleringen, slik at jeg fikk fram noe av det jeg tenkte var betydningsfullt i forhold til problemstillingen. Eks: «Fortell hvordan det er på skolen. Hvordan opplever du å ha energi og overskudd til å utføre aktiviteter på skolen, i timene og lekser hjemme? Beskriv gjerne med eksempler...». I dette tilfellet går jeg ganske langt i å lede deltakeren i hva jeg ønsker å få svar på. Dette var jeg klar på, men jeg tenkte samtidig at det var det nødvendig at spørsmålet ble stilt såpass spesifikt, slik at jeg ikke fikk alle mulige slags erfaringer om hvordan det er på skolen. Tilnærmingen til problemstillingen var ganske åpen

til å begynne med, og selv om temaet omhandler mestring, har jeg ikke brukt dette begrepet i spørsmålene, noe man selvfølgelig kan diskutere. Siden mestring er et fagbegrep, valgte jeg å bruke et mer muntlig språk, og jeg tilnærmet meg heller temaet gjennom å bruke ord som å leve med, erfaring, læring, tanker om fremtiden osv.

Jeg fikk en norsklærer i ungdomsskolen til å se gjennom spørsmålsformuleringene.

Opprinnelig hadde jeg ganske mange spørsmål, noen av dem var tenkt som innledende spørsmål som var enkle å svare på for deltakerne, slik at de skulle komme i gang.

Tilbakemeldingen fra ungdomsskolelæreren var at spørsmålene var gode, men de var mange og omfattende. Dessuten mente han at jeg burde presisere enda mer at ungdommene ikke trenger å svare på alle spørsmålene. Dette var gode tilbakemeldinger, og jeg jobbet derfor videre med å formidle klart og tydelig til deltakerne. Gjennom masterseminar med andre helsesykepleierstudenter og faglærere fikk jeg råd om å ta vekk spørsmål som for eksempel gikk spesifikt på symptomer ved migrene. Dette var nyttige innspill. Både samtaler med ungdomsskolelæreren og innspill fra medstudenter/lærere gjorde at jeg kuttet en god del spørsmål. I det ferdige spørsmålsskjemaet endte jeg opp med til sammen ti spørsmål (tabell 1/vedlegg 1). Jeg fikk også spørsmål om det ville være plass til særlig lange skildringer i skjemaet, og hvordan jeg skulle løse det hvis deltakerne ikke fikk skrevet så langt som de ønsket. Det er en begrensning i skjemaet på antall tegn i hvert spørsmål. For å løse dette, la jeg inn en mulighet for deltakerne til å legge ved et eget tekstdokument i ønsket format, slik at de kunne skrive fritt. Jeg tenker i ettertid at antall tegn var tilstrekkelig, siden ingen benyttet denne muligheten. Det kan tenkes at deltakerne ikke forstod hensikten med denne funksjonen. Jeg tror imidlertid ikke at det var noen ulempe at funksjonen var der.

Å leve med migrene

Fortell hvor lenge du har hatt migrene og hvordan du fant ut at du hadde migrene...

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Fortell hvordan du opplever det er å leve med migrene...

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Skole

Fortell hvordan det er på skolen. Hvordan opplever du å ha energi og overskudd til å utføre aktiviteter på skolen, i timene og lekser hjemme?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Figur 1 - Elektronisk skjema – deler av spørsmålsskjema

Selve skjemaet ble testet for funksjonalitet av meg, før jeg la ut lenken for at andre også kunne teste det, med hensyn til funksjonalitet og forståelse. Jeg fikk derfor tre personer (inkludert veileder) til å teste skjemaet. De to andre var personer med egen erfaring med migrene. Ingen hadde noen spesielle innvendinger på formuleringer i skjemaet eller på funksjonaliteten.

3.2 Rekruttering

Via kontaktperson i Hodepine Norge, fikk jeg hjelp meg med rekruttering av deltakere til prosjektet gjennom deres informasjonskanaler (hjemmeside, Facebook og e-post til medlemmer). Lenke til Nettskjema ble lagt inn på nevnte kanaler, hvor utfyllende informasjon om prosjektet var tilgjengelig (vedlegg 1).



Figur 2 - Artikkel på Facebook, med lenke til Hodepine Norge sin hjemmeside og elektronisk skjema i Nettskjema

3.2.1 Inklusjonskriterier

Som inklusjonskriterier hadde jeg ungdommer i alderen 16-20 år, med migrene. Siden skjemaet er utarbeidet på norsk måtte de kunne lese norsk. For å svare på undersøkelsen måtte de ha mobil, nettbrett eller datamaskin tilgjengelig.

Bakgrunnen for å ekskludere ungdommer under 16 år, er todelt: når de har passert 16 år er de helserettslig myndige, og har anledning til å samtykke til forskning (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4.3). Det betyr også at lovgiverne har gjort en vurdering av modenhet i forhold til alder. Jeg er opptatt av at ungdommene skal skjønne hva det vil si å delta i forskning, og den helserettslige myndighetsalderen er en pekepinn på når man kan forvente at barn/ungdom er moden nok til å ta en slik beslutning. Når jeg ber ungdommene om å dele opplevelser fra deres liv, skal de også kunne gjøre vurderinger av hva som kan deles, og hva som blir for privat. Dessuten ønsket jeg at de tenker gjennom at det de deler vil bli analysert og kanskje brukt på måter de ikke hadde sett for seg, og hva det betyr for dem. Alder kan også ha noe å si når man skal fortelle og gi rikholdige beskrivelser, fordi dette krever refleksjon.

3.3 Utvalg

Utvalget mitt bestod at 20 personer, alle jenter. Aldersmessig var det en jevn fordeling (jfr. tabell 2). Jeg har ingen opplysninger om hvor i landet de er bosatt. Opprinnelig hadde jeg en tanke om at jeg skulle ha et utvalg på mellom 5-10 personer. Basert på anbefalinger fra Braun & Clarke (2013), fant jeg imidlertid ut at når jeg skal se etter mønster i et materiale, som er mye av det jeg gjør i denne analysen, er det en fordel med flere deltakere. Ved kvalitativ rundspørring anbefaler de et antall mellom 15-30 deltakere (Braun og Clarke, 2013).

Tabell 2 - Antall deltakere fordelt på alder

16 år	5 stk
17 år	4 stk
18 år	4 stk
19 år	5 stk
20 år	2 stk

Når jeg laget det elektroniske nettskjemaet, gjorde jeg et bevisst valg om å registrere minst mulig opplysninger om deltakere.

3.4 Vurderinger underveis i innsamlingsperioden

Underveis i innsamlingsperioden så jeg over besvarelsene jeg hadde fått, og det var en god blanding mellom korte og lange besvarelser. Det er vanlig i kvalitativ metode å vurdere om datamaterialet er «mettet», for eksempel når ulike temaer i materialet begynner å gjenta seg. Det var derfor i denne perioden en vurderingssak når jeg hadde et rikt nok materiale å jobbe med. Jeg så allerede nå etter meningsmønstre og interessante tema for analysen. Jeg leste over fortløpende og gjorde vurderinger underveis i innsamlingsperioden om jeg hadde fått tilstrekkelig materiale å jobbe med som bidrar til kvaliteten på analysen. Etter en ukes tid hadde jeg fått inn en del besvarelser, og hadde allerede fått et godt utgangspunkt. I og med at jeg hadde noen lange besvarelser, og en del ganske sparsomme, så jeg at det kunne være en fordel å få lagt ut lenken på nytt, og se om det kom inn noen flere besvarelser som kunne gi et rikere materiale å jobbe med. Jeg kontaktet derfor Hodepine Norge på nytt, og de la ut lenken nok en gang. Jeg fikk ytterligere noen svar, og da det var gått noen dager og det ikke kom flere besvarelser, besluttet jeg å avslutte innsamlingen og deaktivere lenken til nettskjemaet. Hele innsamlingsperioden foregikk over en periode på cirka 14 dager.

3.5 Beskrivelse av datamaterialet

Materialet bestod i sin helhet av 12 008 ord. Materialet fordelte seg ganske jevnt (jfr. tabell 3), hvor det var et par svært rike beskrivelser, noen som var ganske sparsomme, og flesteparten av besvarelsene lå mellom 200-1000 ord.

Tabell 3 - Fordeling av antall ord i datamaterialet

Samlet antall ord hele datamaterialet	12008
Antall ord korteste besvarelse	140
Antall ord lengste besvarelse	2344
Antall besvarelser 200 ord eller mindre	4
Antall besvarelser på 200-500 ord	7
Antall besvarelser 500-1000 ord	7
Antall besvarelser over 1000 ord	2

Noen av spørsmålene som krevde en del refleksjon, som for eksempel hva de hadde lært og tanker om fremtiden, ble droppet av enkelte, mens andre gav svært fyldige besvarelser på disse spørsmålene. Bortsett fra det, var ingen spørsmål i datamaterialet som utpekte seg med hensyn til å bli besvart eller ikke. Det var noen som valgte å ikke svare på enkelte spørsmål, men det varierte hvilke spørsmål dette gjaldt. For egen del opplevde jeg at første spørsmål var det som gav minst svar på problemstillingen. Dette var også ment som et åpningsspørsmål, så jeg forventet ikke nødvendigvis å få mye relevant data knyttet til mine forskningsspørsmål gjennom dette spørsmålet. Tiden ungdommene har brukt på besvarelsene varierte en god del, fra korteste besvarelse på 9 minutt, til lengste på nesten 94 timer (jfr. tabell 4). Det at enkelte har brukt såpass lang tid kan tyde på at de har benyttet muligheten til å skrive når det har passet, og har tatt pauser underveis. Dette tyder på at for enkelte var det en fordel at det var mulig å kunne bruke tiden slik de selv ville.

Tabell 4 - Tidsbruken fordelt på besvarelsene

Tidsbruk	Antall deltakere
Under 15 min	6 stk
15-30 min.	6 stk
30 min. – 1 time	6 stk
Over 1 time:	2 stk

3.6 Tematisk analyse

Allerede i utformingen av problemstillingen var noe av analysestrategien lagt. Bestanddeler i datamaterialet som var sentrale for forskningsspørsmålene, var naturlige tema å trekke fram i analysen (Sørly, 2017, s. 100). Man kan arbeide induktivt, ved å la datamaterialet bestemme temaene, eller deduktivt, ved å dele inn tema basert på en ide man tar med inn i analysen (Sørly, 2017, s. 100). Jeg ønsket at datamaterialet skulle bestemme hvilke tema jeg trakk ut, samtidig har jeg i forberedelsene til forskningsprosjektet hatt tanker om hvilke teorier som kunne være relevante for å belyse forskningsspørsmålene og datamaterialet. I analysen kombinerer jeg derfor en induktiv og deduktiv strategi.

Som analysemetode har jeg valgt å bruke tematisk analyse, med utgangspunkt i Virginia Braun og Victoria Clarke sin tematiske analysemetode (2006; 2013). De anbefaler metoden som et utgangspunkt for uerfarne forskere (2006). Metoden er beskrevet i seks steg:

1) forberedelser, 2) innledende koding, 3) kodegruppering/utvikling av potensielle tema, 4) kritisk gjennomgang av potensielle tema, 5) definering og tydelig avgrensning av tema og 6) skriveprosess. Jeg vil nå ta dere gjennom prosessen av hvordan jeg analyserte datamaterialet, med utgangspunkt i denne analysemetoden. Jeg har ved bruk av denne analysemetoden ønsket å se etter mønster i datamaterialet, heller enn dybdeanalyse av enkeltstående historier eller hendelser. Gjennom å lete etter mønster i empirien kan man utvikle teoretiske begreper/konsepter som kan bidra til å forklare empirien (Braun & Clarke, 2013). På den måten kan empirien være overførbar til andre sammenhenger.

3.6.1 Forberedelser

Første fase handler om å gå gjennom hele datamaterialet, bli kjent med det gjennom å lese gjennom det flere ganger (Braun & Clarke, 2013). I denne fasen skulle jeg fange det som umiddelbart framtrer for meg, legge merke til begreper som går igjen i tekstene og notere de ned. Jeg prøvde å ha et åpent sinn uten å tolke altfor mye. Jeg la merke til enkelte begreper som gikk igjen, f.eks. «usynlig sykdom», «forståelse» og «skyldfølelse». Selv om dette kunne være starten på mulige tema/konsepter for analysen, var jeg usikker på om min forforståelse også medvirket til at det var dette jeg la merke til i denne fasen. Braun & Clarke (2013) anbefaler derfor at man noterer ned begreper, slik at man er bevisst på hva det er som fanger oppmerksomheten i første omgang, men at man deretter legger vekk disse notatene, slik at det

umiddelbare og vår egen forforståelse ikke blir avgjørende for hva man velger å trekke ut av empiri for en analyse.

Når jeg leste gjennom datamaterialet i forberedelsesprosessen, fjernet jeg samtidig informasjon i tekstene som kunne bidra til identifisering av deltakere. Eksempler var stedsnavn, navn på behandlere og svært detaljerte beskrivelser som kunne bidra til å gjenkjenne personer. Det førte i ett tilfelle til at jeg også reduserte meningsinnholdet i en av deltakerne sine beskrivelser, men jeg opplevde at det var nødvendig med hensyn til anonymitet.

3.6.2 Innledende koding

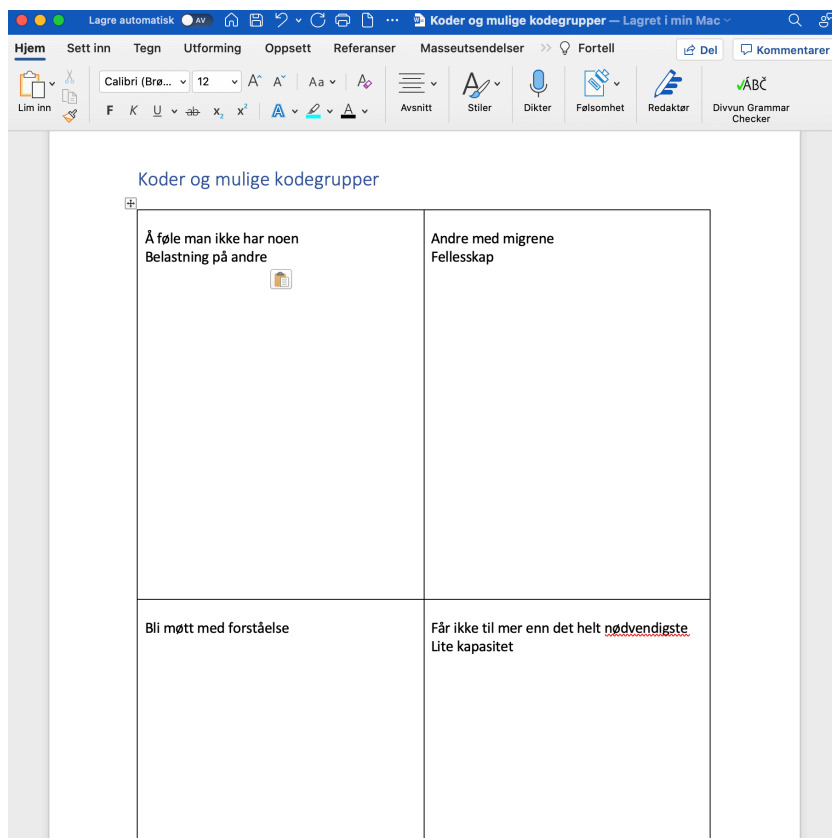
Andre fase i analyseprosessen handler om å gjøre en innledende koding. Jeg hentet inspirasjon fra Aksel Tjora og hans stegvis-deduktive induktive metode (2021), og valgte å gå for en empirinær kodingstrategi. Braun og Clarke kaller dette semantisk koding (2013). Det betyr et dypdykk i datamaterialet, hvor jeg legger vekk teorien i første omgang. Det var viktig for meg i denne fasen at jeg var nær empirien og det deltakerne beskriver, slik at jeg unngikk å legge for mange føringer for analysen i denne fasen. Tjora (2021, s. 58) mener en empiridrevet førstefase reduserer faren for en «navlebeskuende analyse». Slik unngår man at man overser betydningsfull informasjon ved å gå etter favorittfenomener eller bekreftelse på antakelser man har. Jeg gjorde en grundig kodingsprosess, og kodet store deler av materialet som var av betydning for forskningsspørsmålene, også kalt fullstendig koding (Braun & Clarke, 2013). Jeg valgte å gjøre det fordi jeg i denne fasen ikke visste hva jeg ville benytte av empiri til analysen. Å være empirinær handler også om å legge seg nært opp mot språket i tekstene når jeg laget kodene, og jeg brukte i stor grad de samme ordene som deltakerne brukte, men trakk ut ord og sammenhenger i tekstutdragene som gav mening knyttet opp mot forskningsspørsmålene.

Jeg gjorde den innledende kodingen med Nvivo, et kvalitativt databehandlings- og analyseverktøy, etter anbefaling fra Tjora (2021). Han hevder at bruk av dataprogrammer kan styrke transparensen mellom empiri og analyse (Tjora, 2021). Han mener at det styrker kvaliteten hvis man kan vise til systematikk i analyseprosessen, og bruk av dataprogrammer kan gjøre prosessen mer organisert, slik at det mulig for andre å vurdere. Etter første runde med koding hadde jeg cirka 180 koder, dette ble senere redusert til cirka 140, etter sammenslåing av koder med omtrent samme meningsinnhold. Selv om jeg ønsket å ligge tett

på språket til deltakere, ble det allikevel noen samlekoder som ikke kan kalles empirinære/semantiske, men som Braun og Clarke kaller latente (knyttet til teori), f.eks. «psykiske belastninger» og «fysiske belastninger». Det var mange forskjellige beskrivelser på dette, og siden jeg allerede visste at jeg ville legge kodene inn under disse kategoriene etter hvert, tok jeg dette valget. Dette er et eksempel på hvordan teorien også påvirket denne prosessen i noen grad. Jeg gikk flere runder med rekoding, sammenslåing av koder og bearbeiding av materialet.

3.6.3 Kodegruppering/kategorisering

I tredje fase begynte jeg å lete etter meningsmønster i materialet, og jeg måtte derfor gå gjennom alle kodene og gruppere de på en måte som gav mening i forhold til forskningsspørsmålene. På dette stadiet følte jeg at materialet var håndterbart, og jeg gjorde et valg om å flytte kodene inn i Word for å gruppere de videre der. På dette tidspunktet følte jeg ikke at Nvivo var så intuitivt å bruke, det var lettere å flytte rundt og få oversikt på kodene i Word (figur 3).



Figur 3 - Eksempel på hvordan jeg jobbet med kodegruppering i Word

Når jeg hadde gjort jobben med grupperingen basert på egenskaper ved kodene (kategorisering), gjorde jeg resten av prosessen med å navngi disse til potensielle tema i

Nvivo. Dvs. de kodene jeg hadde gruppert/kategorisert i Word, skulle nå bli potensielle tema. Kodene skiller seg fra tema (som brukes i selve analysen) ved at de ofte er bredere (Braun & Clarke, 2006). Jobben med å slå sammen koder i tema/undertema i Nvivo gjorde at jeg kunne få en temaoversikt (Figur 4). Denne temaoversikten brukte jeg særlig i starten for å få oversikt over kodene og organiseringen av dem. I ettertid har jeg imidlertid gjort flere endringer på organiseringen, hvor det har vært nødvendig.

UngdomMigrene

Codes\\Tematisk inndeling

Name	Description	Files	References
DE TROR IKKE DET ER SÅ ILLE		0	0
Bli tatt seriøst		7	9
Forventninger om å prestere		3	3
Misforståelser om migrene		3	3
Blir snakket lite om		3	4
En av de heldige som klarer meg		1	2
Ikke lat		3	3
Ingen vits i å si at du er syk hvis du ikke har fått diagnosen		1	1
Kommentarer fra andre		1	3
Mer enn vanlig hodepine		11	13
Opplevs forskjellig fra person til person		4	5
Ser ikke hvor vondt det er		3	3
Skiule smerte		2	2
Usvnlig sykdom		4	5
DET GÅR LIKSOM UT OVER ALT MAN GJØR OG SKAL GJØRE		4	6
Belastninger		0	0

Jan 24, 2022

1

Figur 4 – Oversikt (første side) over den tematiske inndelingen med tilhørende koder i Nvivo

Jeg begynte i den samme perioden å beskrive de ulike kategoriene og prøve å finne essensen av hva det handlet om, dvs. prøve å knytte empiri opp mot teori (figur 5). Jeg hadde på dette tidspunktet ikke avgjort hvilke deler fra empirien jeg ønsket å gå videre med, men dette var noen første forsøk på å prøve å abstrahere og finne begreper jeg kunne bruke videre i analysen, og teste ut hvordan det fungerte å knytte teoretiske begreper mot det empiriske innholdet. Samtidig jobbet jeg med å trekke ut sitater som jeg kunne knytte til de ulike kategoriene, og laget en sitatoversikt hvor jeg også knyttet pseudonymer til de ulike sitatene.

Koder og mulige kodegrupper

1 - Det går liksom ut over alt man gjør og skal gjøre

Lite kapasitet og andre faktorer ved migrene → gjør deltakelse vanskelig

2 – Folk tror ikke det er så ille

Variierende grad av kunnskap, åpenhet og forståelse

3 → Både faktorer ved migrene (som gjør deltakelse vanskelig) og mistolkning, lite kunnskap og forståelse fra andre **har innvirkning på det sosiale livet til de som lever med migrene**

4 - Forståelse, inkludering og fellesskap vektlegges

5 - Empiri forteller noe om:

- **Ytre positive og negative faktorer &**
- **Indre positive og negative faktorer som har betydning for mestring**

Teori om mestring (diskusjonsdel):

- Hva er stress (a: ytre påvirkning + b: fysisk eller emosjonell reaksjon på ytre påvirkning + respons på samspillet mellom a og b.
- Sense of coherence (opplevelse av sammenheng)
 - o Begripelighet – i hvilken grad man opplever at stimuli man utsettes for i det indre og ytre miljø er kognitivt forståelig, velordnet, sammenhengende, strukturert
 - o Håndterbarhet – i hvilken grad man opplever å ha tilstrekkelige ressurser til å kunne takle kravene man blir stilt overfor.
 - o Meningsfullhet – i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig, og at utfordringer er verd å bruke krefter og engasjement på.
- |

Figur 5 - Eksempel på prosessen med å beskrive empiri og abstrahere - dvs. hvordan jeg prøver å knytte empiri mot teori

3.6.3.1 Utvikling av potensielle tema

De potensielle overordnede temaene jeg hadde jobbet fram på et tidspunkt hadde følgende temanavn: 1) «Det går ut over alt jeg gjør og skal gjøre», 2) «Indre faktorer som har betydning for mestring», 3) «Ytre faktorer som har betydning for mestring», 4) «De tror ikke det er så ille». Noen var semantiske/empirinære og noen mer latente/abstrakte og knyttet til teori. Det var ikke helt lett å avgjøre hva temaene skulle hete, slik at det var opplysende nok for leserne. Jeg ønsket også at de skulle beholde det empirinære inntrykket. Det var krevende å fange essensen av hva hvert tema inneholdt og begrensningen av dem. Etter hvert lurte jeg for eksempel på om tema 3 kanskje like gjerne kunne hete «Sosial støtte» og tema 2 «Mestringserfaringer». Problemet da er disse at disse begrepene er mer *funksjoner* ved dataene enn *tema* (Braun & Clarke, 2013). Begrepet sosial støtte, som er et teoretisk begrep sier ikke noe betydningsfullt om på hvilken måte begrepet fremkommer i datamaterialet, og relatert til forskningsspørsmålet eller de andre temaene. For at det skal være et tema må det

ifølge Braun & Clarke (2013) inneholde et sentralt organiserende konsept – dvs. det skal si noe betydningsfullt om hvordan f.eks. sosial støtte eller mestringserfaringer fremkommer i datamaterialet, relatert til forskningsspørsmålene. En annen utfordring var at det var vanskelig å komme vekk fra den dominerende strukturen som spørsmålene gir til dataene, som kan være et problem ved kvalitative rundspøringer (Braun & Clarke, 2013).

3.6.4 Kritisk gjennomgang av potensielle tema

I denne fasen gikk jeg kritisk gjennom temaene jeg hadde funnet. Sentrale spørsmål i denne fasen var: Er temaene er distinkt forskjellige fra hverandre? Hvordan fungerer tema i relasjon til kodet data og materialet i sin helhet? Svarer de på forskningsspørsmålene? (Braun & Clarke, 2006). Jeg hadde identifisert fire overordnede tema, men var fortsatt usikker på organiseringen av temaene, og om de fungerte i forhold til kodet data og materialet som helhet. Jeg følte de overordnede potensielle temaene i denne fasen fungerte ganske bra: de var distinkt forskjellige fra hverandre, og de kunne relateres til forskningsspørsmålene. Det var allikevel krevende å få tak i essensen av hva hvert enkelt tema handlet om, og jeg måtte gå flere runder hvor jeg så på materialet i forhold til teori og forskningsspørsmål. Denne prosessen kunne vekke ubehag, fordi det kunne føles som om jeg ikke hadde helt kontroll. For eksempel var det en periode hvor jeg var veldig knyttet til empirien, når det jeg egentlig prøver på i denne fasen er å abstrahere og lage konsepter som skal bringe kunnskap og forståelse. Dette var krevende. Jeg måtte også ta noen valg som betydde at jeg måtte revurdere en del av det arbeidet jeg allerede hadde gjort. Begrepet «kill your darlings» fikk virkelig aktualitet, og innebar for eksempel at jeg forkastet teorier som jeg hadde jobbet med, men som hadde tatt meg i en annen retning enn det som var ønskelig, sett fra et overordnet helsefremmende perspektiv. Det måtte jeg ta konsekvensen av. Gjennom en kritisk gjennomgang av potensielle tema fikk jeg også kjenne på ubehaget av å måtte revurdere en del annet arbeid. For eksempel identifiserte jeg underkategorier som var svært like, måtte vurdere om noen underkategorier kanskje egentlig tilhørte et annet overordnet tema, eller om det skulle tas bort. Noen underkategorier kunne like gjerne ligge under det ene overordnede temaet som det andre, og noen var for like, og burde slås sammen. Det fikk meg til å stille spørsmålet om temaene mine var gode nok.

3.6.5 Definerings og tydelig avgrensning av tema

Mer enn en fysisk ryddeprosess handlet femte fase om å klare å definere klart og tydelig ved hjelp av teori hva hvert enkelt tema handlet om, og å kunne stå inne for de valgene jeg hadde

gjort. Så, hvordan kunne jeg egentlig beskrive ungdommenes mestringserfaringer på måte som gir mening sett i forhold til de teoretiske perspektivene jeg har valgt, på en tydelig måte? Jeg hadde et håp om at utvikling av temanavnene skulle gi klarhet og distinksjon. Å definere og bestemme temanavn skal bidra til å tegne opp kartet for den endelige tekstskrivingsfasen (Braun & Clarke, 2013). Jeg lette etter temanavn som kunne være enten semantiske (knyttet til empiri) eller latente (knyttet til teori). «Det går ut over alt jeg gjør og skal gjøre» er for eksempel et semantisk temanavn, som jeg også mener oppsummer konseptet på en god måte. Her skjønner lesere at temaet handler om at migrene har konsekvenser for ungdommene på flere områder i livene deres. De semantiske tematitlene gav mer liv til temaene, men krevde samtidig at jeg klarte å formidle konseptet gjennom abstraksjon på en annen måte. Arbeidet med å bestemme temanavn og utvikle konsepter var mye mer krevende enn jeg hadde sett for meg på forhånd. Mange vil nok ha forskjellige meninger om hva som er gode temanavn og konsepter (teoretiske begreper/ideer), og til slutt måtte jeg ta en beslutning og stå for den. Jeg valgte å gå for følgende semantiske temanavn: 1) «Det går ut over alt man gjør og skal gjøre», 2) «Har lært å ta vare på meg selv», 3) «Verdsetter støtten fra andre, men det varierer hvor godt de forstår» og 4) «De skjønner ikke, de tror ikke det er så ille». Selv om titlene mangler abstrahering i form av teoretiske begreper, følte jeg at dette var den beste løsningen i mitt tilfelle. Jeg ser derimot ikke bort ifra at det kunne ha sett annerledes ut, og er ydmyk for at det å utvikle konsepter og å kunne abstrahere empirien er et håndverk som krever mye jobb, erfaring, kunnskap og refleksjon.

3.6.6 Tekstskrivingsfase og forberedelser

Jeg har i sjette fase av tematisk analyse jobbet med å hente ut overbevisende utdrag fra empirien, for å gjøre en tolkning av disse. Utdragene har blitt relatert til forskningsspørsmål og teori, og denne sammenstillingen bidrar til den endelige vitenskapelige teksten av analysen.

Både i femte fase (tydelig avgrensning og definere tema) og i tidligere faser i analysen har jeg prøvd å identifisere hvilke deler av materialet jeg kunne trekke inn i en diskusjonsdel. Jeg har sett at enkelte utdrag fra datamaterialet er mer relevante og overbevisende enn andre, og har tidlig hatt en viss følelse av hvor jeg ville i analysen. Organiseringen av første tema, «Det går ut over alt man gjør og skal gjøre» var ganske klar tidlig i prosessen, med underkategorier som fungerte. Her så jeg at mye av materialet var egnet for å beskrive, mens enkelte utdrag var egnet til å komme med egne tolkninger i en diskusjonsdel. For eksempel ønsket jeg å

beskrive de belastningene ungdommene opplever som utfordrende for å mestre. I diskusjonsdelen, hvor mine egne tolkninger blir viktigere, har jeg ønsket å særlig å legge vekt på noen av de psykiske og sosiale utfordringene ungdommene forteller om. I tillegg har jeg vært opptatt av å plukke ut de utdragene som forteller noe om hvordan ungdommene viser mestring til tross for at belastningene de opplever som følge av migrene, setter begrensninger for dem. Liknende vurderinger rundt tekstskrivingsfasen har jeg gjort med de andre temaene.

3.7 Egen forforståelse og refleksivitet

Mine verdier og mine interesser reflekterer hvorfor jeg har valgt å forske på dette temaet. Jeg har et helsefremmende ståsted gjennom helsesykepleierutdanningen. Dette perspektivet føler jeg blir mer og mer integrert i måten jeg tenker på, samtidig som jeg har et stort engasjement for sårbare grupper i samfunnet, og en interesse av å forstå faktorer som kan bidra til sykdom. Jeg har også egenerfaring med migrene som barn. Det gjør at jeg har en spesiell interesse for temaet, og kan relatere til noen av de erfaringene ungdommene har med å leve med sykdommen. Det har derfor vært viktig å ikke plukke ut de erfaringene som kun bekrefter mine egne antakelser. Av den grunn har jeg blant annet valgt en empirinær kodeprosess, fordi jeg har hatt et ønske om at min forforståelse ikke skulle prege analysedelen for mye.

Refleksivitet vil si å kritisk vurdere egen praksis gjennom hele forskningsprosessen (Green & Thorogood, 2014). Jeg har prøvd å reflektere rundt de vurderingene jeg har gjort, og vært bevisst faktorer som kan påvirke data, for eksempel metodiske og teoretiske valg. Det betyr imidlertid ikke at man ikke tar valg basert på verdier. Som alle andre vitenskapelige produkter, vil dette masterprosjektet formes av mine erfaringer. Jeg er en *produsent* av data, ikke kun en som samler andres erfaringer (Green & Thorogood, 2014). Refleksivitetsbegrepet har derfor vært en påminner til meg selv om å hele tiden begrunne de valgene jeg tar, slik at de også blir tydelige for andre. Jeg har prøvd å beskrive metoden og de valgene jeg har tatt, så etterrettelig som mulig, slik at andre også kan gjøre vurderinger av dette. Jeg har skrevet logg gjennom hele prosessen, slik at jeg har hatt et godt grunnlag for å kunne gå gjennom min egen prosess på en systematisk og grundig måte.

3.8 Etiske vurderinger

3.8.1 Etisk godkjenning NSD og REK

Vedlagt ligger forskningsetisk godkjenning fra NSD (vedlegg 2) for prosjektet. Prosjektet ble vurdert til å ikke være fremleggspliktig for etisk godkjenning gjennom REK (vedlegg 3).

3.8.2 Lagring og håndtering av forskningsdata

I forskning er informert samtykke et lovlig grunnlag for å kunne behandle personopplysninger (Norsk senter for forskningsdata [NSD], u.å-a). Med personopplysninger menes både direkte identifiserbare data og indirekte identifiserbare data (Personvernforordningen [GDPR], kap 1, art. 4). Ved behandling av særlige kategorier av data (sensitive personopplysninger) må samtykket gis «uttrykkelig», dvs. på en «ekstra tydelig måte» (NSD, u.å-a). Gjennom et elektronisk skjema, kan samtykke skje på en uttrykkelig måte gjennom å trykke på en knapp/krysse av boks for å bekrefte samtykket (NSD, u.å-a).

Konfidensialitet er et grunnleggende premiss i forskning, og forskeren har et ansvar for å «hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltpersonene det forskes på» (Nasjonale forskningsetiske komiteer [NEK], 2019). Med bruk av elektronisk skjema kunne prosjektet i prinsippet utføres anonymt. Det er allikevel en fare for at deltakere deler informasjon som indirekte kan føre til at de blir gjenkjent av folk som kjenner dem. Hvis deltakerne deler sine personlige erfaringer i en helhetlig framstilling, hvor det avdekkes en sammenheng mellom person, tema og kontekst, kan det bli utfordrende å overholde kravet om fortrolighet. Denne problemstillingen kan delvis løses ved å skaffe informert samtykke, som en bekreftelse på at deltakerne har forstått hva de deltar i og at deltakelsen er frivillig. Å skaffe et frivillig informert samtykke fra deltakere «er hovedregelen ved forskning på mennesker eller på opplysninger og materiale som kan knyttes til enkeltindivider» (NEK, 2019).

På bakgrunn av disse opplysningene ble prosjektet gjennomført ved bruk av informert samtykke. Før lagring av forskningsdata måtte jeg ta stilling til hvilken type data jeg ville få inn, og hvilket sikkerhetsnivå som kreves for lagring av disse dataene (UiT, u.å.). Særlige kategorier av personopplysninger og helseopplysninger regnes som fortrolig data (UiO, 2018). Ved bruk av nettskjema for innsamling av data anbefaler UiT å benytte tjenesten «Nettskjema» (UiO, 2010) som UiT har tilgang til gjennom en avtale med Universitetet i

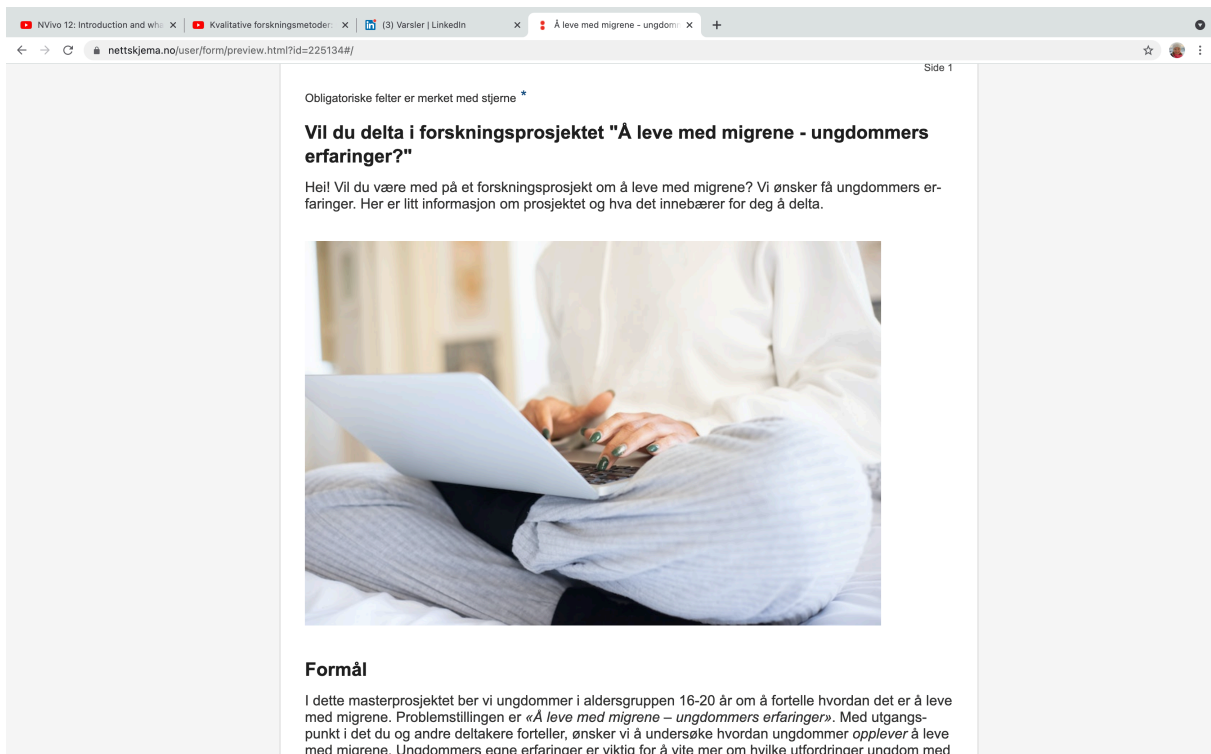
Oslo. Via Feide-pålogging (Feide, u.å.) kan man bruke Nettskjema for å utvikle, administrere og sende ut skjema (UiO, 2010). Sterk autentisering (tofaktoraутentisering) via Feide gjør at man kan samle inn persondata på en sikker måte (Feide, u.å.). Egnede lagringsplasser for å lagre data ble opprettet i henhold til UiT's reglement, og etter råd fra IT-ansvarlig ved UiT. Data fra Nettskjema ble lastet ned til egnede datalagringsområder, i Microsoft Office for Business, et datalagringsområde som også krever tofaktoraутentisering. Jeg fulgte anvisninger fra UiT om hvordan dette skulle gjøres. Data som kan identifisere personen (e-post), og anonymiserte data har blitt holdt atskilt gjennom *pseudonymisering*, (en kode), for sikker lagring (jfr. GPDR, kap 1, art. 4, 2018).

3.8.3 Samtykke via Nettskjema

Samtykke via Nettskjema er løst ved å koble sammen to skjema, hvor det første skjemaet er informasjon til deltakerne med tilhørende samtykkespørsmål, og det andre skjemaet er selve spørsmålsskjemaet. Ved å hake av på samtykkespørsmålet om de ønsket å delta, ble de sendt videre til spørsmålsskjemaet. Et av kravene til et samtykkeskjema er at det må ha en klar identifikasjon av respondenten, da det skal være mulig å finne vedkommende (for eksempel hvis noen ønsker å trekke seg) (NSD, u.å.-a). E-postadresse fungerte i mitt tilfelle som identifikasjon. Det ble opplyst om i informasjonsskrivet at deltakerne kunne trekke samtykket i ettertid hvis de ønsket det, ved å henvende seg til prosjektansvarlig (forsker) direkte. Kontaktinformasjon ble opplyst om i skjemaet. Siden samtykkene er en integrert del av selve skjemaløsningen, finnes det ikke et fysisk dokument på dette.

3.8.4 Utforming av informasjon til deltakerne

Informert samtykke er som tidligere nevnt en grunnregel i forskning. I begrepet informert ligger en føring om at man skal gi tilstrekkelig informasjon om prosjektet og hvordan det tenkes utført. Jeg utarbeidet et informasjonsskriv til deltakerne med utgangspunkt i malen «Eksempel på informasjonsskriv til sårbare grupper» (NSD, u.å.-b). Jeg tok utgangspunkt i punktene og formuleringene i dette skrivet, men tilpasset språket noe, slik at det passet til mitt prosjekt og var tilpasset ungdommer. Jeg hentet også inn bilder og illustrasjoner som jeg mente var egnede for å beskrive de ulike punktene i informasjonsskrivet.



Figur 6 - Elektronisk skjema – deler av informasjonsskrivet til deltakerne

3.8.5 Sletting av personopplysninger

Etter personvernforordningen, kap 3, art 17 (2018), skal personopplysninger slettes når de ikke lenger er nødvendige for formålet som de ble samlet inn eller behandlet for. Det vil i praksis si når du ikke lenger behandler personopplysninger, altså når forskningen er avsluttet, analysene er ferdig, og resultatet er publisert.

3.8.6 Andre etiske overveielser

Forskning skal gjøres med en etisk bevissthet, og man må gjøre vurderinger av nytte opp imot belastninger ungdommene kan ha ved å delta. For ungdommer som har slitt en stund med migrene kan det være positivt å bli spurt om hva de mener og tenker om sykdommen, og det kan gi dem en opplevelse av anerkjennelse og av å bli tatt på alvor. Det kan også oppleves meningsfullt for dem å kunne bidra, hvis det kan øke forståelsen for det å leve med migrene. Jeg tenker at det å reflektere gjennom å skrive kan gjøre at man oppdager mening ved hendelser, noe som i seg selv kan bidra til at deltakerne øker sin selvforståelse. I tillegg kan mitt bidrag med analyse av deres erfaringer gjøre at deltakerne ser sine egne erfaringer i et nytt lys (Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag [NEM], 2009.)

Det var ønskelig å signalisere til deltakerne at jeg ønsket å bevare deres anonymitet. Det viktigste for meg var deres erfaringer, ikke annen personlig informasjon. Jeg forventet dessuten at materialet var for lite til å kunne se på eventuelle sammenhenger gjennom demografisk informasjon. Jeg ba derfor kun om kjønn, alder og e-postadresse til deltakerne. E-post trengte jeg for å kunne kontakte dem ved behov, og som identifikasjon hvis noen for eksempel ønsket å trekke seg. Alder ba jeg om fordi ett av inklusjonskriteriene for å delta, var at de var mellom 16-20 år. Det kunne samtidig være interessant å se hvordan besvarelsene fordelte seg aldersmessig. Jeg lurte derfor på om jeg trengte å verifisere deres alder (for eksempel med fødselsdato eller personnummer). Dette opplevdes som et dilemma, fordi jeg ønsket ikke å samle inn mer informasjon om deltakerne enn nødvendig. Etter rådføring med personer ved UiT, fikk jeg en forståelse av at e-postadresse ville være tilstrekkelig, og at jeg ikke trengte å verifisere deres alder, men at dette ble basert på tillit mellom meg som forsker og deltakeren. Jeg mente at et slikt tillitsbasert forhold var en god løsning: Jeg bevarer deres integritet ved å ikke samle inn personopplysninger jeg strengt tatt ikke trenger, samtidig som jeg har mulighet til å be om samtykke fra deltakerne, og kontakte deltakerne ved behov.

For å bevare forskningsdeltakernes integritet krever det at jeg som forsker har en etisk bevissthet og en sensitivitet i forhold til empirien. Det er viktig å ha respekt for deltakernes bidrag: det som en gang var deltakerens beskrivelser stykkes opp og granskes av meg, som tilfører min erfaring og forståelse. Framstillingen skal gjøres respektfullt og ikke sette deltakerne i et dårlig lys. Krenkelser kan blant annet oppstå hvis deltakeren opplever at forskeren tolker informasjon på en måte som deltakeren ikke føler stemmer overens med egen selvforståelse, og føler seg misforstått (NEM, 2009). Det er mange sannheter i en fortelling, og forskerens fremstilling er bare en av flere mulige tolkninger (Sørly, 2017). Gjennom presentasjonen har jeg derfor prøvd å tydeliggjøre for leserne hva som er mitt perspektiv og hva som er deltakernes forståelse. Jeg har også prøvd å unngå å tolke ensidig og kategorisk, noe som kan oppleves stigmatiserende (NEM, 2009).

4 Resultat/funn

Analysen av datamaterialet bidro til å identifisere fire overordnede tema: 1) «Det går ut over alt jeg gjør og skal gjøre», 2) «Har lært å ta vare på meg selv», 3) «Verdsetter støtten fra andre, men det varierer hvor godt de forstår» og 3) «De skjønner ikke, de tror ikke det er så ille», med tilhørende undertema (jmf. tabell 5). Jeg vil i denne delen redegjøre for disse temaene.

Tabell 5 - Overordnede tema og underkategorier med beskrivelser

	Tema	Beskrivelse
1	«Det går ut over alt jeg gjør og skal gjøre»	Belastninger ved migrene påvirker mestring på flere arenaer
a	Å leve et vanlig liv er til tider vanskelig	
b	Skyldfølelse og negative emosjoner	
c	Skolen oppleves lite migrenevennlig	
d	Utfordringer sosialt	
2	«Har lært å ta vare på meg selv»	Ungdommer viser ulike former for mestring og viser mestring gjennom å ta ansvar for sin egen helse
a	Tar ansvar og finner løsninger	
b	Gir ikke opp	
c	Lære å leve med det	
3	«Verdsetter støtten fra andre, men det varierer hvor godt de forstår»	Sosial støtte er betydningsfullt for mestring, men ungdommene ønsker mer forståelse
a	Praktisk hjelp/støtte	
b	Fellesskap	
c	Emosjonell støtte	
d	Variierende hvor godt andre forstår	
4	«De skjønner ikke, de tror ikke det er så ille»	Ungdommene opplever at de mangler forståelse og anerkjennelse for å leve med migrene
a	Mer enn vanlig hodepine	
b	Å bli tatt seriøst	
c	Åpenhet	

4.1 «Det går ut over alt jeg gjør og skal gjøre»

Tema 1, «Det går ut over alt jeg gjør og skal gjøre» viser til at migrene kan påvirke mestring på flere områder i ungdommenes liv. Ungdommene i denne undersøkelsen gir uttrykk for at de opplever migrene som belastende, og en av informantene beskriver:

«[D]et har så mye større innvirkning på livet enn bare at man er syk en dag innimellom, det går liksom ut over alt man gjør og skal gjøre, og det gjør fremtiden både på kort og lang sikt veldig uforutsigbar.» (Amalie)

Mange av deltakerne beskriver hvordan migrene påvirker fungering og deltakelse på skolen, fritiden og når det gjelder det sosiale. Noen opplever belastninger i større grad enn andre. Det handler om smerter og ubehag ved migreneanfall, utmattelse og kognitive symptomer, å måtte passe på trigger osv. Summen av belastninger ungdommene opplever, har betydning for opplevd stress/mestring, som igjen har betydning for hvordan ungdommene opplever sin egen helse og livskvalitet.

4.1.1 Å leve et vanlig liv er til tider vanskelig

Flere av deltakerne beskriver migrene som en inngripen i tilværelsen. Det handler ikke bare om å ha anfall en og annen gang, for det å ha migrene påvirker i stor grad hverdagen til deltakerne. Ungdommene beskriver ulike fysiske belastninger knyttet til migrene, og denne deltakeren forteller om hvordan den fysiske helsen påvirker den psykiske helsen:

«Jeg har fått veldig god erfaring på hvor stor innvirkning fysisk smerte har på psykisk helse, og hvor stor innvirkning det har på hvor utslitt man blir generelt. Selv på de dagene jeg ikke har det så ille, kan jeg være helt utslitt, men dette er veldig varierende, som igjen er veldig slitsomt.» (Amalie)

De fleste av deltakerne skriver at de har måttet ta grep for å minske stress/belastninger i hverdagen. Mange har derfor kuttet ut eller kuttet ned på trening, jobb og andre fritidsaktiviteter, enten fordi de ikke har kapasitet til så mye utover skole eller skolearbeid, eller fordi de har opplevd at aktivitetene trigger migrene. Flere ungdommer beskriver at det er spesielt tøft å måtte avlyse sosiale aktiviteter og avtaler med venner på grunn av migrene. *Uforutsigbarhet og lite kontroll* på hverdagen er fremtredende hos mange av informantene.

Noen beskriver det som at det er migrenen som styrer hverdagen:

«Jeg tror min viktigste erfaring med migrene er at jeg ikke kan styre den. Den kommer når den kommer og da må du ta den der og da.» (Maria)

Ungdommene forteller at uforutsigbarheten som kommer med migrene, kan gjøre det vanskelig å planlegge aktiviteter, fordi det er knyttet usikkerhet til når man kan få et anfall, og om de har kapasitet til å delta. Enkelte deltakere presser seg selv for å opprettholde normalitet i forhold til trening, skole osv., for eksempel nevner flere av deltakerne at lekser må gjøres i helgen eller på tidspunkter når de er opplagte og har overskudd, og noen trener selv om de har smerter. Andre igjen er opptatt av å ikke presse seg så mye, fordi de har opplevd at det kan

trigge migrene.

4.1.2 Skyldfølelse og negative emosjoner

Noen av ungdommene rapporterer om ensomhet og negative emosjoner knyttet til det å leve med migrene. En av deltakerne skriver:

«Jeg kan føle meg ganske ensom og det påfører meg veldig mye stress. Jeg har egentlig aldri opplevd noe positivt med migrene.» (Sigrid)

Skyldfølelse er et av temaene som blir nevnt av deltakere, en av dem uttrykte det slik:

«[D]et er mange ganger jeg ligger med skyldfølelse fordi jeg ikke klarer å dra på skolen eller henge med venner.» (Sigrid)

I datamaterialet blir skyldfølelse nevnt i forbindelse med at ungdommene ikke klarer å levere på skolearbeid, at de har mye fravær og manglende deltakelse i skolesammenheng, og når de må avlyse planlagte aktiviteter. En jente beskriver fysiske reaksjoner hun kjenner på når føler på skyldfølelse i forbindelse med skolearbeid:

«Tanken på leksene og andre ting jeg ønsker å gjøre gir meg en vond magesfølelse, og jeg er ofte kvalm og føler skyld.» (Celine)

4.1.3 Skolen er lite migrenevennlig

Skolen kan i seg selv oppleves som en lite migrenevennlig arena for flere av deltakerne, fordi mange av triggerfaktorene befinner seg der. Krav og press om å prestere/levere eller delta i skolesammenheng nevnes spesifikt som stressfaktorer som kan være med på å trigge migrene:

«Det stresser meg veldig mye når de snakker om fravær fordi det er ingenting jeg kan gjøre.» (Sigrid)

Flere av informantene oppgir at de ofte har migreaneanfall etter skoletid, eller at de må hente seg inn etter en lang skoledag. Mange av informantene oppgir også at de ofte har liten kapasitet til å følge opp skolearbeid.

«Det er nada energi eller overskudd å ta fra, så skole, oppgaver, lekser osv. er helt umulig.» (Vilde)

Noen av deltakerne har funnet måter å løse dette på, som å ta mye pauser, gjøre lekser i helger eller på andre tidspunkt man har overskudd, eller ved å be om tilrettelegging (utsatt frister etc.). Noen opplever at de må gjøre andre vurderinger og prioriteringer, og opplever begrensninger knyttet til det å leve med migrene.

4.1.4 utfordringer sosialt

Ungdommene beskriver hvordan manglende deltakelse i aktiviteter og fravær fra skolen betyr at de også går glipp av mye sosialt, noe som kan bidra til at man kan falle ut av det sosiale fellesskapet. Enkelte har opplevd ekskludering i skolesammenheng. En av ungdommene beskriver hvordan *irritabilitet og endringer i humør og atferd*, kan påvirke sosiale sammenhenger:

«Ofte etter et migreaneanfall er jeg ganske irritabel og sliten, og det er ganske leit, fordi da framstår jeg bare som sur.» (Leah)

Irritabilitet og endringer i humør beskrives også av andre deltakere. Noen identifiserer også hvordan deres atferd påvirker relasjon til lærere, klassekamerater eller andre, for eksempel blir det beskrevet at noen opplever at andre tenker at de er late, eller at de bruker migrene som en unnskyldning for å ikke delta på aktiviteter. En deltaker beskriver hvordan hun opplever at læreren misforstår ved å tenke at hun kjeder seg i timene hans:

«[...] jeg har opplevd at en lærer misforsto min konsentrasjon og smerte som at jeg kjedet meg i timene hans, og at jeg ikke levde opp til forventningene han hadde av meg faglig, [selv om] jeg er veldig interessert i faget, og jobber så godt jeg kan.» (Amalie)

Felles for disse erfaringene er at ungdommene har en opplevelse av at egne endringer i atferd/temperament skyldes migrene, og de ser selv sammenhengen mellom hvordan disse endringene i væremåte kan påvirke relasjoner de har til andre.

4.2 «Har lært å ta vare på meg selv»

Tema nr. 2 «Har lært å ta vare på meg selv», viser til det ansvaret ungdommene tar for sin egen helse, og beskriver den individuelle kapasiteten ungdommene har for å håndtere utfordringer/belastninger. De prøver å finne løsninger som fungerer og gjør ulike tilpasninger eller endringer i forhold til ulike stressbelastninger. Undertemaene viser både hvordan ungdommene bruker handlingsorienterte mestringsstrategier, og hvordan ungdommene gjør forsøk på å tilpasse seg de belastningene de opplever, for eksempel gjennom å endre sine egne forventninger til prestasjon eller til hva det vil si å ha det bra, håndtere smerter osv.

4.2.1 Tar ansvar og finner løsninger

Noen av informantene opplever at til tross for belastninger, klarer de å *balansere hverdagen* ved å prioritere mellom aktiviteter og minske stressnivået ved å sørge for nok hvile.

En deltaker har lagt seg til en vane med at hun kommer seg gjennom skolearbeid ved å planlegge og være effektiv når hun har overskudd til det, en annen opplever at livet som student gjør hverdagen er lettere, fordi hun har mulighet til å legge opp dagene selv:

«Det var mer stress da jeg fremdeles gikk på videregående, fordi det var vanskelig å tilrettelegge, men nå som jeg studerer har jeg mye større mulighet til å legge opp dagene mine selv.» (Natalie)

Det å tilpasse aktivitetene og balansere hverdagen beskrives av ungdommene som viktig for å unngå migrene og klare å håndtere migrenen hvis den kommer, og for å klare å følge opp skolen. Noen har for eksempel skiftet treningsaktivitet, andre har mye pauser og tid til hvile underveis, og passer på at det ikke blir for mye aktiviteter.

En av deltakerne forteller at hun har en strategi for å unngå sosialt stress på grunn av at hun kanskje må avlyse aktiviteter, ved å forberede de andre i forkant:

«Jeg forklarer alle jeg har en avtale med at jeg har migrene og at det kan hende jeg må avlyse i siste liten.» (Maria)

I motsetning til de som opplever skyldfølelse i forbindelse med å avlyse aktiviteter, har denne jenta funnet en løsning som muligens fungerer som en buffer mot nettopp dette.

Ungdommene viser at de tar ansvar og noen forteller at de også kjenner på ansvaret for sin egen helse. Denne jenta forteller at det kan oppleves positivt å ta ansvar, at hun har klart å håndtere det, og føler at hun har klart seg bra:

«Jeg har lært meg å ta vare på meg selv fra en veldig ung alder, og ta ansvar for meg selv og min hverdag. [Jeg er] veldig stolt over at jeg klarer å ordne meg selv og at jeg føler et ansvar for meg selv og syken min.» (Marte)

En annen deltaker innrømmer samtidig at mye ansvar også kan oppleves tyngende:

«[Jeg tenker på] hvor lang tid ting har tatt til nå, og hvor mye jobb jeg selv må gjøre for å få den hjelpen og støtten jeg trenger, spesielt fra skolen, og jeg føler meg litt maktesløs med tanke på at jeg må gjøre alt om igjen når jeg begynner på et universitet og så skal ut i jobb.» (Amalie)

Noen nevner at de hadde liten eller ingen kunnskap om migrene før de selv fikk det, mens andre nevner for eksempel familiemedlemmer som en viktig kilde til kunnskap om migrene.

En av deltakerne forteller også at det å oppsøke kunnskap er en måte for henne å håndtere sykdommen på. Flere av deltakerne beskriver hvordan de tar vare på seg selv og sin helse ved å lytte til kroppen. Mange har erfart sammenhenger mellom triggere og migreaneanfall, og har

lært å kjenne etter symptomer, slik at de forhåpentligvis kan unngå anfall, enten ved å unngå triggere eller ta medisiner som hjelper. Det å klare å gjenkjenne symptomene tidsnok, vektlegges av enkelte, andre trekker fram betydningen av nok hvile.

4.2.2 Gir ikke opp

Mange av deltakerne skriver om håp for fremtiden: håp om bedre behandling, mer overskudd slik at hverdagen kan normaliseres, og håp om å bli frisk. Andre har erfart positive endringer, og tenker at det skal ordne seg. En deltaker beskriver for eksempel hvordan hun opplever at migrenen ikke preger henne i like stor grad som tidligere:

«Jeg opplever det like mye som tidligere, men det går ikke like mye ut over psyken som det gjorde før. Det har blitt en del av hverdagen.» (Marte)

Noen uttrykker bekymring, men håper samtidig det skal ordne seg med skole og jobb. Noen uttrykker derimot usikkerhet i forhold til fremtiden:

«Jeg klarer faktisk ikke og se så mye framtid da jeg ikke har fått fullført skolen og er veldig redd for at det samme skjer på nytt igjen.» (Anna)

En deltaker velger derimot heller å fokusere på oppgaver her og nå:

«Jeg tar en dag om gangen og gir ikke opp, og fokuserer først og fremst på å fullføre videregående.» (Sara)

4.2.3 Lære å leve med det

Flere av ungdommene beskriver at de kan ha det tøft med mye smerter, men at de allikevel å klarer å håndtere det. For eksempel forteller en av deltakerne hvordan hun bruker pusteteknikker og meditasjon:

«Jeg har definitivt fått et nytt syn på smerte og hvordan man skal håndtere smerte, ved å puste og drømme seg litt bort når det står på som verst.» (Natalie)

En av deltakerne forteller at hennes motivasjon for å dra på skolen er å møte venner:

«Det [gir] en mestringsfølelse å kunne klare å dra på skolen å møte venner. Overskudd og energi finner jeg i motivasjon og ikke særlig i kroppen. (Josefine)

Hun skriver at hun samtidig prøver å få lærerne til å forstå at hun gjør sitt beste med de forutsetningene hun har, og at det viktigste tross alt er at hun deltar:

«[Jeg] jobber hardt samtidig med migrene, [og prøver] å få lærere til å forstå at det viktigste er egentlig bare å møte opp» (Josefine)

Noen av deltakerne forteller at de til en viss grad klarer å akseptere å leve med sykdommen,

og innser at det nok er det de må gjøre for å mestre hverdagen, når annet ikke hjelper. En av deltakerne forteller at selv om hun opplever det like mye som før, lar hun det ikke påvirke henne i like stor grad psykisk som tidligere, og at hun nå derfor lever bedre med sykdommen:

«Jeg opplever det like mye som tidligere, men det går ikke like mye ut over psyken som det gjorde før. Det har blitt en del av hverdagen.» (Marte)

En annen deltaker forteller noe av det samme, og forteller at det er greit å ikke ha det bra hele tiden:

«Når det kommer til psykisk påvirkning har jeg lært mye om at man ikke kan være på topp hele tiden, man må bare godta at man har svingninger og at det er helt greit å ikke ha det bra hele tiden.» (Natalie)

En av informantene forteller at hun innser at det å være frisk ikke er en selvfølge, og uttrykker takknemlighet for de dagene hvor hun er frisk, og kan gjøre det hun vil:

«Har lært at jeg må være veldig takknemlig for de dagene som er friske, og hvor jeg kan gjøre hva jeg vil uten at noen symptomer hindrer meg fra det.» (Agnes)

4.3 «Verdsetter støtten fra andre, men det varierer hvor godt de forstår»

Tema 3 handler om at ungdommen opplever at sosial støtte fra omgivelsene er viktig, og funn i datamaterialet tyder på at det også er betydningsfullt for å oppleve mestring. Med utgangspunkt i Uchino sin teori om sosial støtte (2004) har jeg identifisert tre typer sosial støtte som ungdommene vektlegger, og som kan ha ulik betydning ut ifra situasjon, og i hvilken grad ungdommene opplever å mestre ulike belastninger. *Emosjonell støtte* i form av omsorg og hensyn er verdsatt av ungdommene på alle arenaer, både når det gjelder familie, venner, skole og behandlingsapparat. I tillegg framhever ungdommene betydningen av forståelse som en del av den emosjonelle støtten de opplever at de ofte mangler. *Fellesskap*, spesielt det fellesskapet de opplever i gjensidige vennskap, og fellesskap med andre med migrene (eller liknende sykdommer) fremheves også av ungdommene. *Praktisk hjelp/støtte* er særlig viktig knyttet til behandling og tilrettelegging i skolesammenheng, og oppleves nyttig for å lette belastninger under anfall.

4.3.1 Praktisk hjelp/støtte

Når det gjelder *praktisk hjelp og støtte* er dette sosial støtte som er spesielt knyttet til diagnostikk/behandling (fastlege, nevrolog), tilrettelegging i skolesammenheng

(fastlege/skole/lærer) og den konkrete hjelpen ungdommene kan ha behov for, for eksempel under et migreaneanfall. Når det gjelder behandling dreier det seg om å prøve ut medisiner, finne gode løsninger i hverdagen og at fastlege/nevrolog følger opp på en god måte. Optimal behandling ved migrene kan være utfordrende å få til, og noen av deltakerne beskriver at både det å få stilt riktig diagnose og få adekvat behandling er en *tidkrevende prosess*:

«[Jeg synes] at prosessen med medisintprøving er tidkrevende, og ventetiden føles håpløs og uutholdelig når man er ungdom som prøver å gå gjennom vgs. med daglige migreaneanfall.» (Sara)

Det at behandling ikke har effekt, eller at de må prøve ut diverse behandlinger som ikke har effekt, eller som de opplever bivirkninger av, kan oppleves vanskelig. I de tilfellene ungdommene ikke føler de har fått tilstrekkelig praktisk hjelp fra helsetjenesten, dreier det seg for eksempel om at de opplever at det har tatt lang tid å få diagnosen, og at det har vært liten interesse for å følge opp eller finne behandling som fungerer. Flere har imidlertid erfaring med at nevrolog og fastlege har vært svært hjelpsomme og støttende, selv om de ikke alltid lykkes med å tilby adekvat behandling. I skolesammenheng dreier praktisk hjelp/støtte seg om at lærere/skole hjelper med å finne løsninger som kan gjøre det lettere i skolehverdagen, f.eks. å redusere støy i klasserommet, navigere i systemet, eller gi tilrettelegging i form av utsettelse på prøver o.l. Noen opplever at det har fungert godt, og at de har fått god hjelp fra lærere, mens andre opplever mer motstand, og opplever at de må kjempe mer. Praktisk hjelp nevnes også som betydningsfullt under anfall og i dårlige perioder. Det kan for eksempel dreie seg om at familie og venner sørger for at vedkommende får i seg mat og får nok hvile.

4.3.2 Fellesskap

Fellesskap viser til vennsksrelasjoner og til det fellesskapet ungdommene opplever med andre med migrene. Flere av deltakerne har personer i nær familie som har erfaringer med migrene, og som viser mye medfølelse og forståelse og deler av sine erfaringer. Det å dele erfaringer med venner med migrene (eller liknende sykdommer), oppleves også som en god støtte. En av deltakerne har knyttet kontakter med andre med migrene gjennom sosiale medier og på internett:

«[...] det fellesskapet som finnes på sosiale medier er uvurderlig, jeg har lært så mye av dem og føler meg mindre alene.» (Victoria)

Felles for ungdommer med disse erfaringene er at de føler de blir *forstått* og *kjenner seg mindre alene* med sine erfaringer. Når det gjelder vennskap generelt nevner flere av ungdommene at det er viktig at venner fortsetter å invitere med på aktiviteter, til tross for at

de ikke alltid kan bli med, i tillegg kan vennskap gi overskudd og påfyll:

«Med [vennene] føler jeg at jeg får energi og påfyll, og de tror også på meg uten så mye forklaring. Fra dem er heller kommentarene «det er sykt hva jeg har fått til» med tanke på hva jeg har slitt med, istedenfor at de stiller spørsmål ved symptomene.»

(Victoria)

Funnene tyder på at vennskap er viktig for å opprettholde normalitet gjennom deltakelse og for å være inkludert i et fellesskap. Ungdommene oppsøker fellesskap med andre med migrene eller liknende erfaringer for å bli forstått, dele av og få bekreftet sine egne erfaringer av å leve med migrene.

4.3.3 Emosjonell støtte

Funn fra datamaterialet tyder på at flere av deltakerne opplever og verdsetter hvordan familie, venner, fastlege, lærer osv. *gir emosjonell støtte gjennom å vise omsorg, hensyn og støtte.*

«Både familien og vennene mine er støttende, de prøver å forstå så mye som de kan, og noen av vennene mine har også migrene. De vil jo at jeg skal få det bedre, så de prøver å støtte meg så mye som de kan.» (Sigrid)

Enkelte ungdommer trekker fram hvordan venner ofte viser omsorg og hensyn gjennom handlinger, ved for eksempel å foreslå eller å tilpasse aktiviteter som de kan være med på. *Å ha noen å prate med* er noe som flere av deltakerne trekker fram som en god støtte når ting oppleves vanskelig. Både lærer, fastlege og helsesykepleier blir nevnt som gode samtalepartnere i datamaterialet. En av deltakerne etterspør et konkret tilbud for de som sliter med migrene:

«[Det] å ligge inne hele tiden, ikke klare å gjøre noen ting og ikke føle man har noen, det ødelegger psyken totalt. De som har migrene burde fått tilbud om å få prate om hva som surrer oppi hodet, og motivasjon til å fortsette når alt består av sort rom med hodet som banker.» (Josefine)

Det at andre åpner opp for samtale etterspørres av noen av deltakerne. Det nevnes samtidig at andre gjerne må spørre hva som er i veien, heller enn å anta noe, eller trekke seg unna. Ikke alle har imidlertid det samme behovet for å snakke, men er mer opptatt av at sykdommen ikke skal ta for mye plass i sosiale sammenhenger.

4.3.4 Varierende hvor godt andre forstår

Utfordringer ved migrene er gjerne ikke så kjent blant folk flest, og mange av deltakerne forteller at selv om de opplever emosjonell støtte fra omgivelsene, kan det *varierte hvor godt de forstår*:

«[G]enerelt når det kommer til andre folk, om det er familie eller venner, så opplever jeg at hvis de ikke har migrene, så klarer de ikke helt å forstå hvordan det egentlig er å ha det. Og at de derfor ikke forstår helt, og ikke tar det så alvorlig.» (Ada)

Liten forståelse hos andre er noe som går igjen i datamaterialet, og leder til neste tema «De skjønner ikke, de tror ikke det er så ille».

4.4 «De skjønner ikke, de tror ikke det er så ille»

Temaet baserer seg på utsagn fra ulike deltakere som opplever at folk i omgivelsene ikke har forståelse for hva det vil si å leve med migrene. Funn i datamaterialet tyder på at ungdommene er opptatt av å bli forstått og tatt på alvor.

4.4.1 Mer enn vanlig hodepine

Mange av deltakerne er opptatt av at andre skal forstå kompleksiteten av sykdommen, og noen opplever at sykdommen kan bli bagatellisert, ved at migrene ofte beskrives og fortolkes som vanlig hodepine. Dette samsvarer ikke med de erfaringene de selv har med å leve med migrene, fordi det gir ikke et fullstendig bilde av de belastningene som ofte følger med diagnosen:

«Jeg synes folk bør vite at migrene kan være så utrolig mye forskjellig, fordi veldig mange forbinder det bare med sterk hodepine nå og da.» (Agnes)

En av deltakerne opplever at andre stiller spørsmålstegn ved tilrettelegging, siden hun får gode karakterer og klarer seg bra, og reflekterer samtidig rundt det å ha en usynlig sykdom i et samfunnsperspektiv:

«[Jeg] har følt en del på [...] at folk godtar meg for den jeg er fordi jeg [har klart meg bra]. [...] jeg passer gjerne mer inn i samfunnets ideal enn noen som blir hardere rammet enn meg av usynlig sykdom.» (Victoria)

Hun forteller imidlertid at hun opplever en helt annen støtte fra de nærmeste vennene:

«Med [vennene] føler jeg at jeg får energi og påfyll, og de tror også på meg uten så mye forklaring. Fra dem er heller kommentarene «det er sykt hva jeg har fått til mtp. hva jeg har slitt med», istedenfor at de stiller spørsmål ved symptomene.» (Victoria)

4.4.2 Å bli tatt seriøst

Enkelte av ungdommenes fremhever et *ønske om å bli trodd på*, særlig i møtet med behandlingsapparatet. Noen er heldige og har behandlere som tar ungdommene seriøst, mens andre opplever at de ikke blir møtt med samme forståelse. Det å oppleve at leger ikke tror på en eller er villige til å hjelpe eller følge opp, kan oppleves urettferdig. Funn i materialet tyder på at ungdommer med migrene ikke alltid blir tatt hensyn i skolesammenheng, og at de opplever press og forventninger om å prestere i skolesammenheng. Krav og forventninger om å innfri på i forhold til lekser, skolearbeid, gruppearbeid o.l. kan bidra til mer stress, det samme gjelder press angående fravær.

4.4.3 Blir snakket lite om

For noen av deltakerne er det ikke alltid naturlig å dele sine erfaringer med andre, enten fordi de ikke vil bli forbundet med å være syk, eller fordi de har dårlige erfaringer med å snakke med andre om det, og har opplevd å ikke ha blitt forstått. Å skjule smerte blir nevnt som en strategi for å unngå negative reaksjoner. Andre opplever at det er en utfordring at migrene *snakkes lite om*:

«Opplever det som vondt og ensomt. Det blir snakket så lite om at jeg føler jeg er den eneste på min alder, og ingen forstår hvordan det er. Det er veldig tungt, da det er mange som ikke skjønner hva det går ut på og derfor ikke viser hensyn og forståelse.»
(Celine)

Ungdommene opplever at det er utfordrende at andre ikke forstår og anerkjenner deres opplevelse av å leve med migrene.

4.5 Styrker og svakheter

4.5.1 Hvordan egen forforståelse har preget oppgaven

Å jobbe med empirien kjentes på en måte trygt, fordi dette var ungdommenes perspektiver. Det ble mer utfordrende når jeg skulle løfte blikket fra empirien og trekke ut ting til en analyse, for da ble min rolle som forsker tydeligere. Det følte samtidig overveldende med et stort materiale, og på et tidspunkt måtte jeg ta stilling til hva som skulle med og hva som måtte kuttes bort. Mange av utdragene opplevdes viktige, men det måtte heller ikke bli for mye. Selv om min forforståelse er nødvendig i analysearbeidet, var jeg oppmerksom på at deler av materialet nok talte mer til meg enn andre deler. Jeg ønsket blant annet å vise

totaliteten av belastninger som ungdommene forteller om, men skjønte at det kunne bli litt overveldende å presentere dette. Jeg måtte passe på at det ikke ble en overvekt av negative erfaringer.

4.5.2 Overvekt av negative erfaringer?

Ved å spørre etter ungdommers erfaringer med migrene, innså jeg samtidig at jeg nok ville få en del negative erfaringer. For å unngå at analysen skulle få en overvekt av negative erfaringer, har jeg funnet det nødvendig å nyansere dette bildet noe, for å få frem alle de ressursene jeg ser at ungdommene viser. Jeg ønsker at det skal være en balansert framstilling. Jeg har derfor vært bevisst på å få fram et troverdig bilde av ungdommenes opplevelser, samtidig som at de skal kjenne igjen sine egne beskrivelser og erfaringer. Jeg er også åpen for at det kunne ha sett annerledes ut hvis jeg hadde stilt spørsmålene på en annen måte.

5 Diskusjon

Jeg har delt inn diskusjonsdelen i tre deler, som følger opp forskningsspørsmålene (s. 2, kap. 1.1). I første del av diskusjonen drøfter jeg hvordan ungdommenes belastninger påvirker mestring på flere områder, men har særlig lagt vekt på skolen som arena. I tillegg har jeg sett på spesifikke beskrivelser i materialet som ungdommene opplever påvirker mestring, som uforutsigbarhet, skyldfølelse og sosiale forhold. I andre del av diskusjonen ser jeg på ungdommenes individuelle mestringsressurser og knytter det opp mot den støtten de har i omgivelsene eller opplever at de mangler. I fjerde del av diskusjonen trekker jeg ut noen diskusjonspunkter fra de første delene av diskusjonen, og setter det i sammenheng med det helsefremmende og forebyggende arbeidet helsesykepleier gjør gjennom skolehelsetjenesten. Diskusjonen vil gå ut på helsesykepleiers muligheter for å fremme mestring til personer med migrene.

5.1 Migrene kan påvirke mestring på flere områder

Slik jeg tolker det ungdommene beskriver, opplever mange at det er en sammenheng mellom de symptomene de opplever som migrenespesifikke, for eksempel smerter, kognitive utfordringer og utmattelse, og hvordan dette påvirker deltakelse og mestring i skolesammenheng. Jeg tolker det også som at skolen er viktig for dem og at de har ønsker om å gjøre det bra i skolesammenheng, men at de opplever at migrene setter begrensninger, både på grunn av høyt fravær og på grunn av mindre kapasitet i hverdagen. Basert på at skolen er en plass hvor ungdommer oppholder seg store deler av dagen, er dette også en viktig arena for å oppleve mestring (Samdal et al., 2017). For å oppleve mestring og utvikling knyttet til skolen, er det derfor viktig at de så langt det er mulig deltar i de akademiske og sosiale aktivitetene som foregår. Å oppleve å mestre faglige oppgaver i skolen, gir erfaringer med å mestre, som gir tro på at man kan mestre andre oppgaver, og øker faktisk evne til å mestre (Bandura, 2004). Hvis ungdommene har mye fravær knyttet til migrene kan dette hemme ungdommenes utvikling, og føre til dårligere mestringserfaringer. Skolen er en viktig arena for ungdommer fordi det gir muligheter for å mestre, og det å lykkes i skolesammenheng kan gi mestringserfaringer som bygger selvtillit og muligheter for flere mestringsopplevelser.

5.1.1 Press og forventninger

Funn fra datamaterialet peker imidlertid mot at skolen for mange oppleves som en arena som også frembringer stress og press, og at dette påvirker dem negativt. Det får meg til å tenke på

grunner til ungdommenes fravær, og om det også foreligger et reelt eller innbilt press om å prestere, og at også ungdommenes forventninger til egen prestasjon, og frykt for å mislykkes bidrar til ytterligere fravær. Det antas at ungdommer i dagens samfunn opplever økt press sammenliknet med tidligere, og at dette henger sammen med endringer i en historisk kontekst, som er med på å påvirke våre holdninger og prioriteringer (Samdal et al., 2017). Hvordan samfunnsstrukturer virker inn på individet er tanker ledet ut fra Brofenbrenners utviklingsøkologiske modell (1974). Et eksempel er hvordan samfunnet har endret vårt syn på utdanning, til å i dag være en av de viktigste faktorene for å lykkes (Samdal et al., 2017). Økt fokus på prestasjon, individets økte valgmuligheter og muligheter for selvrealisering er viktig i så måte, og påvirker opplevelsen av stress og mestring (Samdal et al., 2017). Man kan derfor undre seg over om det ikke bare er migrene i seg selv, men også slike faktorer som spiller inn på ungdommenes opplevelser av mestring. Hvis utdanning og akademiske prestasjoner blir en såpass viktig faktor for å lykkes og skape en framtid for seg selv, kan man også tenke seg at det er lett å føle på lite mestring i skolesammenheng. Ungdommer med dårlige mestringserfaringer, kan oppleve at de kanskje ikke har de samme forutsetningene som andre til å prestere; at de *tror* at de ikke har de samme mulighetene for å lykkes. Bandura (2004) hevder at det å ha mestringstro, har stor betydning for faktisk mestring. Hvis ungdommene ikke har tro på at de mestrer, vil de også kanskje i større grad kunne gi opp før de i hele tatt har prøvd. Derfor ligger det et potensiale i å styrke ungdommenes mestringserfaringer gjennom å styrke deres forventninger til å mestre. Det å skille mellom belastninger knyttet til migrene og stress på grunn av forventninger til å prestere kan muligens nyansere bildet noe når det gjelder ungdommers mestringsopplevelser knyttet til migrene i skolesammenheng. Forskning viser at migrenesyntomene trigges og forsterkes av stress fra omgivelsene (Helvig & Minick, 2013), og press og forventninger i skolesammenheng vil derfor kunne være en viktig negativ faktor å være oppmerksom på.

5.1.2 Uforutsigbarhet

Uforutsigbarheten som ungdommene opplever, kan gjøre det vanskelig å mobilisere de nødvendige ressursene for å håndtere ulike utfordringer. Antonovsky (2012) hevder at når vi forstår indre og ytre stimuli som vi utsettes for (begripelighet), er det lettere å mobilisere de ressursene som trengs for å takle situasjonen. Opplevelsen av kontroll er ifølge han en av en viktig faktor for mestring, og forklares som håndterbarhet, dvs. opplevelsen av å ha ressurser tilgjengelig og som man har kontroll over, som kan hjelpe individet til å mestre.

Opplevelsen av uforutsigbarhet og mangel på kontroll som ungdommene kan oppleve,

skyldes at ikke alle aspekter ved migrene er mulig å kontrollere, for eksempel dårlig effekt av medisiner. Compas og kolleger (2012; 2014; 2017) forstår mestring som frivillige og bevisste forsøk på å håndtere stress, og refererer til noe som er under kontroll. Følelsen av uforutsigbarhet og lite kontroll kan slik tolkes som at ungdommer som opplever dette har lavere forventninger om å mestre. Når ungdom med migrene erfarer dette, vil det være nyttig å kjenne til hensiktsmessige mestringsstrategier som kan hjelpe ungdommene. Compas og kolleger (2012; 2014; 2017) antyder for eksempel at ved tilfeller av lite kontrollerbare stressorer, som kan være tilfelle ved for eksempel migrene, vil sekundær kontrollmestring gjennom aksept o.l. være hensiktsmessig for å oppleve mestring. Ungdommenes opplevelse av uforutsigbarhet og mangel på kontroll ved migrene i denne undersøkelsen bekreftes av andre kvalitative studier (Walter, 2017; Helvig & Minick, 2013).

5.1.3 Skyldfølelse

Skyldfølelse er en av flere negative emosjoner ungdommene nevner i forbindelse med migrene. De oppgir for eksempel det å måtte avlyse avtaler, som en grunn til at de ofte opplever denne følelsen. Jeg tenker at grunnen til at flere nevner denne følelsen spesifikt i datamaterialet, er at de har erfaring med at denne følelsen påvirker dem på en negativ måte. For eksempel beskriver Celine at følelsen gir henne vondt i magen og hun blir kvalm. Det er en følelse som hun beskriver å vekke et fysisk ubehag i henne. Skyldfølelse er grunnfølelse vi har, og som er viktig for moraldanningen (Tetzchner, 2012). Det kan sammenliknes med et indre styrt kompass, hvor handlinger vi gjør er basert på en internalisering av samfunnets normer, som er viktig for samhandlingen med andre (Tetzchner, 2012). Skyldfølelsen ungdommene uttrykker, tyder på at de er redde for hvilke konsekvenser det vil ha i relasjon til andre at de må avlyse, for eksempel at det kan gjøre at andre blir skuffet, og tenker at de ikke er til å stole på. Det at noen uttrykker at de er redde for å måtte avlyse på grunn av dette, kan kanskje tyde på at det har blitt et mønster i hvordan de tenker, og at det å kjenne på skyldfølelse har blitt naturlig for dem. Enkelte kan utvikle en indre standard hvor de tar ansvar for forhold de ikke er ansvarlig for, noe som kan føre til dårligere sosial tilpasning og lavt selvbilde (Tetzchner, 2012). Når følelser påvirker selvbilde og sosial tilpasning kan det dreie seg om internaliserende psykiske plager (Tetzchner, 2012; Aarø et al., 2017). Det kan være viktig å ta tak i slike plager før de utvikler seg til reell psykisk sykdom, som depresjon e.l. (Aarø et al., 2017). Skyldfølelse knyttet til migrene er bekreftet i flere andre studier, for eksempel i en nyere kvalitativ intervjustudie på voksne med migrene (Estave et al. 2021), hvor det antas å påvirke den emosjonelle helsen til informantene negativt.

Å være oppmerksom på at det kan finnes slike sammenhenger, som kan påvirke den psykiske helsen til ungdommer, er viktig i et forebyggende perspektiv. Samtidig tenker jeg på det Antonovsky (2012) sier om at vi stadig blir utsatt for ulike utfordringer i hverdagen som vi må håndtere, og at det er en del av det å bygge mestring. Slik kan vi også tenke om følelsene våre, at de følelsene vi opplever som ubehagelige, ikke kan unngås, men må stadig håndteres. Og ved å håndtere følelsene blir vi også bedre på å takle dem. For eksempel handler det om å forstå hva alle de ulike følelsene vi opplever i hverdagen er uttrykk for. Hvordan vi forstår følelsene, kan ha noe å si for hvordan vi klarer å håndtere dem (Antonovsky, 2012). Selv om skyldfølelsen vekker ubehag, har den en funksjon, og kan (i passende mengder) være nyttig for å tilpasse oss i sosiale settinger. I tilfeller hvor skyldfølelsen er overdreven, er den derimot ikke så nyttig (Tetzchner, 2012). For ungdommer som allerede har helseutfordringer, ligger det et potensiale i å få kunnskap om hvilken funksjon følelser har, og hvordan de kan håndtere følelser som oppleves ubehagelige. Samtidig er det nyttig for alle ungdommer å vite hvordan man håndterer følelser, for å øke trivsel og helse, i en helsefremmende kontekst.

5.1.4 Utfordringer sosialt

Funn fra datamaterialet tyder på at migrene kan påvirke det sosiale samspillet. Fravær blir nevnt av deltakerne som grunn til at de mistet mye av det sosiale i skolesammenheng, slik at det ble vanskelig å skape relasjoner til andre i klassen. Irritabilitet blir også nevnt som en faktor som påvirker det sosiale, og jeg tolker det slik at deltakerne opplever at deres humør og atferd er en faktor som kan bidra til å skape misforståelser, og som påvirker sosiale relasjoner på en negativ måte. Irritabilitet blir innen psykologien beskrevet som et temperamentstrekk som kjennetegnes ved at man har lav toleranse for stress (Tetzchner, 2012). Økt irritabilitet er også identifisert ved migrene i tidligere forskning (Uçar et al. 2020; Estave et al., 2021; Lebedeva et al., 2017). Jeg tolker det også slik at irritabilitet kan forstås som en automatisert (ufrivillig) stressrespons, i situasjoner hvor barn og ungdommer opplever økt stress (Compas et al., 2012; 2014; 2017). Ungdommene i denne undersøkelsen som opplever irritabilitet i sosiale sammenhenger vil derfor også kunne kjenne på lite mestring. De er imidlertid oppmerksomme på at dette skjer, og bevissthet om slike forhold kan øke mestringsfølelsen, slik Antonovsky hevder (2012). En slik bevissthet om hva som er problemet, er en viktig forutsetning for å mestre, og er det som Antonovsky (2012) hevder er begripelighet, den kognitive faktoren som er av betydning for for å mestre. De forstår situasjonen, ved at de har en bevissthet om hva som kan påvirke kommunikasjonen, og de har derfor forutsetninger for å håndtere situasjonen. Funnene kan kanskje tyde på ungdommene ikke alltid vet hvordan de

skal håndtere slike situasjoner, og kan trenge hjelp til å identifisere ressurser for å håndtere dette, for eksempel gjennom kunnskap om følelser og følelsesregulering. Gjennom å forstå hva følelsene er uttrykk for, hvordan de kan påvirke i sosiale sammenhenger og hvordan man kan håndtere dem, har ungdommene bedre forutsetninger for å oppleve mestring.

Noen av ungdommene har også erfaringer med at deres atferd knyttes til det jeg oppfatter som «dårlige holdninger», for eksempel at noen tenker at de er late fordi de ikke deltar, eller at migrene brukes som en unnskyldning. Amalie forteller hvordan en lærer misforstod hennes konsentrasjon som kjedsomhet. Disse opplevelsene tolker jeg som at noen av deltakerne kanskje opplever stigma knyttet til migrene (Parikh & Young, 2019). Slike erfaringer med å ikke bli forstått, kan føre til at tilliten til andre kan bli svekket, og kan gjøre at vedkommende tolker tilsvarende situasjoner i en negativ retning. Mulige opplevelser av stigma kan handle om at ungdommene opplever lite forståelse og anerkjennelse fra omgivelsene, noe som jeg vil komme tilbake til i den videre diskusjonen.

Noe av utfordringen med de eksemplene jeg har diskutert overfor, er at jeg befinner meg i et «forebyggende landskap», og til identifisering av potensielle risikofaktorer, som kan påvirke helsen til ungdommene ytterligere. Jeg har drøftet at det kan være en fare for å overvurdere betydningen av noen enkeltfaktorer, for eksempel at irritabilitet eller skyldfølelse kan påvirke ungdommene psykisk eller sosialt, med fare for å tillegge noen behov som i realiteten ikke er der. Ved å ta inn perspektiver fra Brofenbrenner (1974), Antonovsky (2012) og Bandura (2004), har jeg vist at det ikke nødvendigvis er en eller noen få faktorer som spiller inn på helse og mestring, men det kan være et komplekst samspill av faktorer. Det helsefremmende og forebyggende perspektivet bidrar i så måte med en helhetstenkning.

5.2 Viser mestring gjennom ansvar, men trenger fortsatt støtte og anerkjennelse

Ungdommene i denne undersøkelsen viser mestring på ulike måter. Noe jeg vil i denne delen, er å redegjøre for og diskutere de handlingsorienterte mestringsstrategiene ungdommene viser. I tillegg vil jeg redegjøre for og diskutere hvordan ungdommene viser mestring gjennom å akseptere, når de handlingsorienterte mestringsstrategiene kanskje ikke er mulig eller like hensiktsmessige. Jeg vil også drøfte hvordan ungdommene viser mestring gjennom

at de tar ansvar for sin egen helse, og at det særlig i denne prosessen er betydningsfullt med støtte fra andre.

5.2.1 Handlingsorienterte mestringsstrategier

I forhold til deltakelse i skole og på fritiden forteller flere av ungdommene hvordan de balanserer aktiviteter og prioriterer de viktigste tingene. Dette kan beskrives som en handlingsorientert måte å mestre hverdagen med migrene på. De benytter det Compas og kolleger (2012; 2014; 2017), vil kalle primær kontrollmestring. Det å tilpasse aktivitetene og balansere hverdagen beskrives av ungdommene som viktig for å unngå migrene og klare å håndtere migrenen hvis den kommer, og for å klare å følge opp skolen på sin måte. Noen har for eksempel skiftet treningsaktivitet, gjør lekser og skolearbeid på andre tidspunkt, tar mye pauser og gir seg tid til hvile underveis. De passer på at det ikke blir for mye aktiviteter i hverdagen.

I materialet ble det beskrevet hvordan skyldfølelse (f.eks. for å måtte avlyse) kunne være en faktor som skapte mer stress hos deltakerne. I den forbindelse forteller Maria hvordan hun forbereder andre på at det kan være at hun kanskje må avlyse aktiviteter. Dette tolker jeg også som en handlingsorientert måte å mestre på, ved å være i forkant av å løse eventuelle ubehag som kan oppstå ved å måtte avlyse. Hun er kanskje redd for hvilke konsekvenser det kan ha for relasjonen til andre at hun kanskje må avlyse, og prøver å unngå skyldfølelse i etterkant ved å forberede andre på dette. Slik viser hun hvordan hun har funnet en løsning som tar bort skyldfølelsen, og at det å være åpen om dette muligens fungerer som en buffer mot sosialt stress ved å måtte avlyse. Press i forhold til skole og skolearbeid er også nevnt som faktor som kan skape mer stress. Natalie som har begynt å studere, opplever at dette gir henne større muligheter til å tilpasse hverdagen slik hun ønsker, og slik det passer for henne. Jeg tolker det som at omgivelsene gir henne muligheter for å kunne være fleksibel, og bidrar til at hun kan delta med sine forutsetninger. Slik kan omgivelsene også være en faktor som bidrar til å fremme mestring.

Flere av ungdommene beskriver at de har fått tilrettelegging som har hjulpet dem i skolesammenheng, som har fungert godt, for eksempel fritak for lekser, ekstra tid på prøver, utvidete frister for innleveringer, tilgang til hvilerom eller å få lov til å gå hjem ved anfall. Det viser at ungdommene har identifisert ressurser i omgivelsene i form av tilrettelegging og støtte, som har hjulpet dem til å mestre. Disse ungdommene viser mestring gjennom at de

prøver å gjøre noe med situasjonen, de vet hva de har behov for og de evner å identifisere ressurser som har betydning for at de skal mestre. De har dermed motivasjon til å endre situasjonen og gjør en innsats for å endre situasjonen, eller det Antonovsky (2012) kaller *meningsfullhet*. De vet hva som er utfordringene for å mestre, for eksempel mindre kapasitet i hverdagen til å gjøre lekser etc., dvs. *begripelighet*. De opplever samtidig utfordringene som *håndterbare* fordi de har kontroll på de ressursene de trenger for å mestre, ved at de har tilgang til (og evner å forhandle om) ressurser som er betydningsfulle for dem. Jeg tenker samtidig at eksemplene viser miljøer som fremmer mestring, ved at de støtter ungdommene og anerkjenner deres behov. I lys av Antonovskys (2012) teori om opplevelse av sammenheng, tolker jeg det slik at de har gode forutsetninger for å oppleve mestring.

Alternativet til rene handlingsorienterte strategier ved primær kontrollmestring, kan være å endre ens egen emosjonelle reaksjon knyttet til de utfordringene de opplever (Compas et al., 2012; 2014; 2017). Marte forteller for eksempel hvordan hun opplever belastningene ved migrene like mye som før, men at det ikke lenger preger henne like mye psykisk. Jeg forstår dette som at hun klarer å håndtere de negative følelsene knyttet til migrene bedre nå enn hun har gjort før, og at hun derfor også opplever bedre mestring og livskvalitet, til tross for at sykdommen fortsatt preger henne. Det at hun har endret sin egen emosjonelle reaksjon på hendelser knyttet til migrene, kan dreie seg om at hun har ressurser tilgjengelig for å håndtere de vanskelige følelsene som før gjorde at hun hadde det dårlig.

5.2.2 Mestring gjennom ansvar

De foregående eksemplene viser, gjennom handlingsorienterte strategier, at ungdommene tar mye ansvar for seg selv og sin helse. I ungdomstiden er det forventet at ungdommene gradvis tar ansvar mer for sin helse, og at det er en del av utviklingen til å bli mer selvstendig (Samdal et al., 2017). Marte forteller at hun har positive erfaringer med å klare seg selv, hun føler hun har klart å ta ansvar for seg selv, og hun opplever å mestre, noe hun viser gjennom at hun forteller at hun er stolt over hva hun har fått til. Jeg tolker det også som at hun har opparbeidet seg mestringserfaringer, som gjør at hun har tro på at hun klarer å få ting til. Det å ha mestringserfaringer fra tidligere gjør at troen på at man klarer å håndtere nye utfordringer øker (Bandura, 2004). Hun uttrykker stolthet og tro på at hun klarer å håndtere, og det tolker jeg som at det at hun klarer å håndtere utfordringer, også påvirker hennes selvbilde og motivasjon for å mestre.

Det å ta mer ansvar kan oppleves som positivt og skape mestring hvis man føler man klarer å håndtere det. En annen deltaker, Amalie, innrømmer samtidig at mye ansvar også kan oppleves tyngende. Hun sier hun kan kjenne på maktesløshet med tanke på at hun kanskje må gjøre alt arbeidet på nytt igjen, (f.eks. jobbe for å få tilrettelegging i skolen el.l.), i forhold til fremtidige studier eller jobb. Jeg tolker det også som at hun har opplevd mye motstand i omgivelsene, og at det kanskje ikke har vært så lett å få anerkjennelse for sine behov eller for å få til den tilretteleggingen eller støtten hun har ment at hun har trengt. Disse eksemplene viser at ungdommene klarer å håndtere livet med migrene og finne løsninger som fungerer, men at det samtidig kan være sårbart å skulle ta ansvar for seg selv, særlig hvis man opplever å ikke ha kontroll på de ressursene man føler man trenger. Det kan være kort vei mellom følelsen av å håndtere og oppleve mestring, til å kjenne på maktesløshet hvis man støter på mye motstand.

Empowerment (på individnivå) handler om hvordan man kan få kontroll over beslutninger som påvirker helse og livskvalitet (WHO, 1986; Nutbeam, 1998). Maktesløshet er derimot det motsatte av empowerment (Rappaport, 1984), og det denne jenta kanskje beskriver er hvordan manglende støtte og anerkjennelse fra andre kan gjøre at man får en avmaktsfølelse, og det kan oppleves som at hun har lite kontroll. Jenta har en klar formening om sine behov, men må kjempe for ressurser for å komme dit hun ønsker. I og med at det virker som hun har jobbet for å skaffe ressurser hun trenger for å håndtere hverdagen med migrene, viser hun motivasjon for å endre på situasjonen. Hvis vi tar utgangspunkt i Antonovsky (2012) og hans mestringsteori så viser hun både *begripelighet* (forståelse) og *meningsfullhet* (motivasjon), som er viktige komponenter for opplevelse av sammenheng. Jeg tolker det imidlertid som at hun å ikke har kontroll på ressursene hun føler hun trenger for å håndtere skolehverdagen. Den følelsen av maktesløshet som hun beskriver, kan være en opplevelse av lite makt og kontroll over de ressursene som hun føler hun har behov for, muligens fordi dette er tilrettelegging, hjelp eller støtte som hun ikke har kontroll over eller styrer selv. Kanskje har hun ikke blitt møtt på en anerkjennende måte heller, og har kjent på en slags umyndiggjøring i møte med skolen, og at det hadde opplevdes annerledes hvis omgivelsene viste litt mer støtte og anerkjennelse for den innsatsen hun selv gjør for å endre på situasjonen. Jeg tenker at dette er eksempel på hvordan omgivelsene kan virke hemmende og ikke fremmende på mestring. Det kan også være at det er ulike verdier eller holdninger som utspiller seg mellom ungdommen og skole/lærer. På den annen side kan det være at det ikke mangler på forståelse eller anerkjennelse fra skolen sin side, men at det heller er ressursituasjonen, hensyn til andre

elever eller andre forhold gjør det utfordrende å få til tilrettelegging. Når det er sagt så viser denne jenta mestringskompetanse til tross for at hun av og til kan kjenne på en følelse av avmakt i forhold til skolen. Å kjenne på motstand i ulike sammenhenger er som Antonovsky (2012) sier, ikke noe man nødvendigvis trenger å problematisere eller skal jobbe for å unngå. Å møte motstand og mestre den, kan derimot gjøre at man utvikler mestringserfaringer, som gjør at man er bedre rustet til å takle motstand senere (Antonovsky, 2012). For ungdommer kan dette også tjene som et eksempel på en selvstendigjøringsprosess, hvor man gradvis tar mer ansvar for seg selv og sin egen helse (Samdal et al., 2017). Å problematisere slike ting kan kanskje bidra til at man gjør en utfordring om til et problem som ikke trenger å være det. Dessuten kan man tenke seg at hvis ungdommen overlater til skolen eller andre å finne løsninger for dem, kan det både hemme en naturlig utvikling av mestring og selvstendighet, og føre til løsninger som ikke er tilpasset deres behov.

Enkelte av deltakerne beskriver at de har fått tilrettelegging, men at det ikke har fungert optimalt. For eksempel skriver Josefine at hun hadde blitt lovd tilrettelegging, men at det ikke har blitt fulgt opp. Hun sier at hun ikke er typen som tør å si fra hvis hun trenger å gå ut av timen el.l. Jeg tenker også her at dette er et eksempel på mangel av kontroll på de ressursene hun trenger. Hun sier samtidig at hun ikke tør å gi uttrykk for sine behov, og det begrenser samtidig hennes muligheter til å få kontroll. Hun opplever at hennes behov ikke har blitt tatt på alvor, og at hun derfor kjenner på en avmakt på grunn av det. Å bli anerkjent for sin opplevelse og kunne ha medbestemmelse når det gjelder egen helse er viktige prinsipper for empowerment (Tveiten, 2020), som bidrar til at individet kan mobilisere egne krefter for å mestre. Selv om tilretteleggingstiltak har blitt diskutert, har det ikke blitt fulgt opp. Årsaken kan for eksempel ligge i at skolesystemet ikke er tilrettelagt for å følge opp slike saker, eller det kan være individuelle årsaker til at ting ikke har fungert. Dette viser at ungdommer fortsatt trenger voksenpersoner som kan bidra med støtte og veiledning når de støter på utfordringer, og at veien til å kunne ta ansvar for sin egen helse ikke betyr at ungdommene plutselig skal håndtere alt på egen hånd, men at de fortsatt trenger voksne som forstår, og som kan støtte og hjelpe til der det trengs (Samdal et al., 2017). Det kan for eksempel være å støtte ungdommen til å klare å uttrykke sine behov på en tydelig måte, slik denne jenta opplever at hun har utfordringer med. Kanskje er det bare en liten justering som skal til for at hun skal få tilgang til den tilretteleggingen hun føler hun har behov for, uten å ta bort mestringserfaringen det kan ha for jenta om hun faktisk klarer å uttrykke sine behov på en tydelig måte overfor skolen.

5.2.3 Mestring gjennom å akseptere

Når man ikke kan ha kontroll på en sykdom (slik tilfellet ofte er med migrene), handler mestring også om å lære å leve med belastninger knyttet til sykdommen. Ifølge Compas og kolleger (2012; 2014; 2017), handler sekundær kontrollmestring om hvordan individet gjør tilpasninger til situasjonen, gjennom for eksempel å akseptere situasjonen slik den er. I datamaterialet har jeg funnet eksempler på hvordan ungdommene viser det jeg tolker som sekundær kontrollmestring.

Josefine forteller at hun prøver å få lærerne til å forstå at det viktigste egentlig er å møte opp på skolen. Jeg tolker det som at hun aksepterer at det er vanskelig å prestere optimalt på skolen, fordi kroppen setter begrensninger, og at hennes motivasjon for å dra på skolen er å delta og møte venner. Hun prøver samtidig å få lærerne til å forstå at hun gjør sitt beste med de forutsetningene hun har, og at det viktigste tross alt er at hun deltar. Det kan virke som at denne jenta ønsker å få vekk fokuset fra å prestere i skolesammenheng, og hennes motivasjon for å være på skolen, er å delta og møte venner. Hun beskriver hvordan hun har flyttet sitt fokus fra et ytre krav om å prestere til en indre motivasjon (Ryan & Deci, 2000), som handler om å opprettholde sosiale relasjoner og være en del av fellesskapet. Å flytte fokus slik denne jenta beskriver, kan være et eksempel på sekundær kontrollmestring (Compas et al., 2012; 2014; 2017).

Å være oppmerksom på faktorer som fremmer mestring og helse er kjernen i Antonovsky (2012) sin teori. Å senke forventningene til eget bidrag i skolesammenheng kan kanskje gjøre at flere klarer å delta, og at fraværet i skolen går ned. Man ser med andre ord på nærværsfaktorene (grunner til at man deltar) framfor fraværsfaktorene (grunner til at man ikke deltar) (Garsjø, 2018). Utfordringen vil kanskje være at noen kan utnytte en slik holdning, og velger heller ikke å legge inn tilstrekkelig innsats, fordi de tenker at det ikke nytter, eller at det er enklere å la være. Det vil kanskje tilsvare det Bandura (2012) kaller lav mestringstro, hvor individet er redd for å mislykkes, har liten tro på å mestre og derfor kan ha lett for å gi opp.

Noen av ungdommene har sett at de har fått det bedre og er positiv med tanke på fremtida. Noen uttrykker bekymring, men prøver samtidig å tenke positivt, og har et håp om at det skal ordne seg med skole og jobb. Det skinner kanskje gjennom i enkelte av utsagnene at

uforutsigbarhet spiller inn på mestringsfølelsen, men at de prøver å tenke positivt til tross for at de ikke opplever å ha helt kontroll. Hvis verden oppleves kaotisk kan det være vanskelig å mobilisere de ressursene som kreves for å få det bedre (Antonovsky, 2012). Da kan sekundær kontrollmestring være hensiktsmessig (Compas et al., 2012; 2014; 2017). En sekundær mestringsstrategi kan innebære at personen justerer sine håp, forventninger eller andre aspekter knyttet til rådende forhold, og brukes gjerne når stressfaktorer ikke kan motvirkes direkte. Å tenke positivt, justere sine mål eller å endre tankemønster knyttet til en belastning er en del av dette.

Sara sier hun tar en dag av gangen og fokuserer på å gjøre ferdig videregående. Jeg tolker det slik at hun klarer å holde vanskelige følelser på avstand, ved å konsentrere seg om oppgaver her og nå, og ta en dag av gangen. Ved å mestre de konkrete oppgavene hun har foran seg, får hun mestringserfaringer, samtidig som hun holder bekymringer på avstand. Å mestre utfordringer styrker individets mestringskompetanse: ved å bygge erfaring på å mestre får man også tro på at man håndterer andre oppgaver (Bandura, 2004). En løsningsorientert form for mestring er i følge Compas og kolleger (2012; 2014; 2017), egnet når det er konkrete oppgaver som skal gjøres. Fordelen er at det samtidig bygger mestringsstro (Bandura, 2004). Sara benytter både en handlingsorientert måte å mestre på, hun får unna konkrete oppgaver, og hun har justert sine forventninger, ved å senke målene til å gjelde de konkrete oppgavene. Det virker som at det å mestre oppgaver bygger mestring, som også bidrar til å holde bekymringer på avstand.

Natalie beskriver hvordan hun har justert sine forventninger, når hun forteller at det er greit å ikke ha det bra hele tiden. Hun godtar at livet har svingninger, og sier samtidig at hun ikke lar følelsene definere hvordan hun har det. Hun har skjønnet at de negative følelsene er med på å påvirke hvordan hun har det, og klarer å håndtere de ved å justere sine forventninger for hva det vil si å ha det bra. Hvis vi ta utgangspunkt i Antonovsky (2012) sin mestringssteori (OAS) igjen, viser hun forståelse for hva som er utfordringen for å ha det bra (begripelighet), hun er motivert for å gjøre en endring (meningsfullhet), og hun har identifisert at hun må endre eget tankemønster for å få det bedre (håndterbarhet). Tilsvarene forteller Agnes hvordan hun innser at det ikke er en selvfølge å være frisk, og velger å være takknemlig for de dagene hun faktisk klarer å delta og gjøre de tingene hun ønsker å gjøre. Dette forteller at de har funnet måter å tenke på som gjør at de håndterer hverdagen til tross for belastninger.

Mestringkompetanse handler om å bli bevisst på hvilke ressurser som kan bidra til bedre mestring (Tveiten, 2020). Ungdommene overfor viser mestringskompetanse i form av at de er bevisst på tankemønstre som bidrar til at de har det bedre med seg selv. Oppsummert kan man si at mangfoldet av belastninger som ungdommene forteller om kan kreve forskjellige typer mestring. For eksempel kan etterslep av lekser/skolearbeid løses best gjennom aktiv problemløsning (primær kontrollmestring), mens aksept og endring i tankemønstre (sekundær kontrollmestring) kan være bedre egnet til å håndtere negative tanker, smerter og andre fysiske symptomer som ikke lar seg behandle.

5.2.4 Ungdommene søker forståelse og anerkjennelse for det å leve med migrene

Anerkjennelse handler om å bli bekreftet av andre, og styrker selvbilde og identitet (Iser, 2019). I tillegg handler det om å bli verdsatt i en sosial sammenheng (Iser, 2019). Funn tyder på at omgivelsene kan ha en viktig støttefunksjon ved å vise forståelse og bekrefte ungdommenes opplevelser, og at det kan være med på å styrke deres selvbilde og opplevelsen av å mestre.

Flere ungdommer uttrykker at det er utfordrende at migrene ikke blir forstått med den kompleksiteten de opplever at det innebærer å leve med sykdommen. De føler at sykdommen blir bagatellisert, for eksempel ved at det beskrives eller fortolkes som vanlig hodepine. Flere beskriver det som en usynlig sykdom, hvor andre folk ikke ser og ikke forstår de belastningene de lever med. Victoria forteller hvordan det i skolesammenheng stilles spørsmål til hvorfor hun trenger tilrettelegging, hun som klarer seg så bra. Hun sier hun glir mer inn i samfunnets ideal enn en som er hardere rammet enn henne, og sier samtidig noe om stigma knyttet til migrene og liknende sykdommer (Parikh & Young, 2019). Siden hun ser frisk ut, opplever hun ikke den samme forståelsen og anerkjennelsen blant andre. Hun opplever imidlertid en annen forståelse fra de nærmeste vennene sine. De kommer med oppløftende kommentarer som ikke stiller spørsmål til symptomene, men fremhever heller hva hun faktisk har fått til. Anerkjennelsen vi får fra andre virker som bekreftelse på vårt eget selvbilde og er viktig for å utvikle selvbildet (Iser, 2019). I tillegg virker anerkjennelse som en sosial verdsetting i form av status (Iser, 2019). I mestringsammenheng er anerkjennelse en bekreftelse på individets opplevelse, som kan bidra til at individet oppnår en felles forståelse

med andre om hva behovene deres er og hvordan de skal oppnå disse (Tveiten, 2020). Hvis det bildet andre har ikke samsvarer med individets opplevelse, vil det kunne påvirke selvbildet negativt (Iser, 2019).

Det å bli trodd på og tatt seriøst fremheves som viktig, særlig i møte med behandlingsapparatet. Det er et viktig prinsipp at pasienten er delaktig i beslutninger som berører deres helse, det vil si at de har medbestemmelse (Tveiten, 2020). Noen av ungdommene har kjent på det motsatte, for eksempel at behandlere ikke er villige til å hjelpe eller følge opp. I møte med fagpersoner kan det oppstå motsetninger i forhold til hva ungdommene opplever som sine behov, og det fagpersonene mener er riktig behandling eller oppfølging. Empowerment kan forstås som en relasjonell prosess hvor fagperson bidrar til at individet oppnår kontroll over faktorer som har betydning for deres helse (Tveiten, 2020). Både fagpersonens kompetanse og individets kompetanse på seg selv er viktig når det skal tas en beslutning (Tveiten, 2020). Behandlingsapparatet har ofte ikke det totale bildet av ungdommenes utfordringer og behov, derfor er det viktig at ungdommenes opplevelser kommer fram. Når det er fagpersonen som har kontroll over ressursene, og merkompetansen og beslutningsmyndigheten ligger hos dem, kan det likevel oppleves som at makten ligger hos fagpersonen. Når det i tillegg er fagpersonen som definerer behovene, vil paternalismen (umyndiggjøring) komme til uttrykk, ifølge Tveiten (2020). Individet vil kunne kjenne på avmaktfølelse når deres opplevelser eller behov ikke blir hørt eller tatt på alvor. Å ikke bli anerkjent for sine behov kan sammenliknes som en mangel på kontroll over de ressursene individet opplever at de trenger. Individet opplever altså det motsatte av empowerment.

Det at ungdommene ikke opplever alltid at de blir tatt seriøst, kan ha sammenheng med flere faktorer som behandlere enten har kontroll på eller ikke. For eksempel er det faktorer på samfunnsnivå, som kan begrense mulighetene for medbestemmelse for ungdommene. Makroarenaene er faktorer i samfunnet som ofte er abstrakte (som for eksempel politiske vedtak), som kan påvirke individets muligheter (Samdal et al., 2017). Statlige føringer for behandlingspraksis kan sette begrensninger for individets tilgang til behandling, og har derfor også betydning for opplevelse av kontroll (over ressurser) og opplevd mestring, noe en av ungdommene også poengterer: Sara opplever at det er tidkrevende og håpløst å måtte gå gjennom prosessen med å prøve ut en rekke medisiner. Dette og andre utfordringer kan gjøre at mulighetene for medbestemmelse er utfordrende å få til. Selv om empowermentprosessen innebærer at individet skal ha medbestemmelse og skal bli anerkjent for sine behov, skal også

fagpersonens kompetanse anerkjennes (Tveiten, 2020). For eksempel kan ungdommen ha en overdreven tro på at det er kun en type medikament som hjelper, mens legen har kunnskap og erfaring som tilsier noe annet.

5.3 Helsesykepleiers muligheter for å fremme mestring hos ungdommer med migrene

I de tidligere delene av diskusjonen har jeg drøftet hvilke belastninger ungdommene forteller om, hvilke mestringsstrategier de viser, og hvilken støtte de opplever at de trenger. I denne delen trekker jeg inn hvilke muligheter helsesykepleiertjenesten har for å fremme mestring hos ungdommene, basert på funnene og den foregående drøftingsdelen.

5.3.1 Være en voksenperson som støtter ungdommene til å ta ansvar

I funnene identifiserte jeg ulike former for støtte som ungdommene beskrev, og knyttet det opp mot Uchino (2004) sin teori om sosial støtte. Den *praktiske hjelpen og støtten* oppleves betydningsfull når ungdommene skal løse konkrete ting i hverdagen for ungdommene. Det kan være i form av for eksempel tilrettelegging i skolesammenheng, som å redusere støy, navigere i systemet for å finne ut hvilke muligheter de har for tilrettelegging, utsettelse på prøver o.l. Noen opplever at de får den støtten og hjelpen de trenger, andre møter derimot mye motstand, og blir ikke møtt på sine behov. En av jentene fortalte for eksempel at tilretteleggingen ikke hadde blitt fulgt opp, og at det nå var vanskelig å uttrykke sine behov. Dette er et eksempel på en situasjon hvor omgivelsene virker hemmende på mestring. Tveiten (2012) hevder at når individet blir satt i en avmaktssituasjon og opplever å ikke bli anerkjent, kan personen få vanskeligheter med å uttrykke egne behov godt nok, og ønsker eller tror kanskje heller ikke at man kan ta ansvar. Ungdommer som opplever dette, kan trenge at en voksenperson støtter de i prosessen med å ta ansvar og mestre. Foreldre og lærere er naturlige støttespillere i nærmiljøet, men helsesykepleiere som jobber tett på ungdommene i skolen, har også mulighet til å være en god støtte for ungdommene. Det vil i såfall være basert på at ungdommene selv identifiserer utfordringer og frivillig oppsøker helsetjenesten.

Gjennom empowermentbasert veiledning kan helsesykepleier samarbeide med ungdommene, og gjøre dem bevisst på hva som kan øke mestring og livskvalitet (Tveiten, 2020). Det handler om at individet skal forstå hva utfordringen dreier seg om og hvilke behov de har, dvs. *bevissthet* (Antonovsky, 2012). Det handler om å identifisere hvilke ressurser de trenger

for å oppnå sine behov og få kontroll over disse, dvs. *håndterbarhet* (Antonovsky, 2102), og det handler om hvilken motivasjon til individet har for å skape en endring, dvs. *meningsfullhet* (Antonovsky, 2012). Leah hadde for eksempel identifisert problemer med irritabilitet og endringer i atferd og hvordan det påvirket de sosiale relasjonene. Kanskje kunne helsesykepleier veiledet jenta i å identifisere egne ressurser, f.eks. hvordan hun kan være i forkant og unngå at slike situasjoner oppstår, forberede andre på at det kan skje, regulere sin egen atferd, skjerme seg selv el.l. Gjennom veiledning kan fagpersonen bevisstgjøre individet om hvilke ressurser som kan bidra til at jenta oppnår ønsket mål om bedre mestring. Det å kjenne til ulike hensiktsmessige mestringsstrategier kan være derfor være nyttig, enten det dreier seg om handlingsbaserte strategier eller å endre ens egne følelser knyttet til en situasjon.

5.3.2 Fange opp ungdommer som opplever lite mestring i skolesammenheng

I de aller fleste tilfellene viser funnene til at ungdommene har gode forutsetninger for å mestre, de viser at de benytter hensiktsmessige handlingsstrategier, og mange opplever at de får mye støtte fra omgivelsene. I noen tilfeller er allikevel ikke de individuelle mestringsressursene tilstrekkelige eller adekvate. Når ungdommene opplever store belastninger og mangler erfaringer med å mestre, kan de ty til uhensiktsmessige mestringsstrategier, kanskje fordi de ikke ser andre alternativer. Mange forteller om mye fravær i skolesammenheng, noen forteller at de ikke har klart å gjennomføre skolen, og har droppet ut. Når skolen oppleves og beskrives som lite migrenevennlig, er det naturlig at ungdommene også beskytter seg mot det som er vanskelig. Dette kan tolkes som unnvikende mestring (Compas et al., 2012; 2014; 2017), hvor ungdommene trekker seg vekk fra faktorer i miljøet som er problematiske og skaper stress. En viktig oppgave for skolen i samarbeid med skolehelsetjenesten er å bidra til at ungdommer kan delta og opprettholde skoleaktivitet (Samdal, 2017). Skolen er en viktig arena for både læring, sosialisering og for å bygge mestringserfaring. I tilfellene overfor kan det tyde på at skolen ikke har lyktes i å skape gode forutsetninger for at elevene skal oppleve trivsel og mestring, slik at de opprettholder sin skoleaktivitet. Mye fravær er et signal om at det er noe ungdommen ikke opplever å mestre, og det vil være naturlig at skolehelsetjenesten kobles inn (Haugland, 2017). Helsesykepleiere kan bidra ved å kartlegge og vurdere ungdommenes situasjon, både hjemme, på skolen og på fritiden, og vurdere om det skal settes inn tiltak, og eventuelt om ungdommene skal henvises

for videre oppfølging (Haugland, 2017). Det forutsetter imidlertid at det allerede er etablert et samarbeid mellom skole og skolehelsetjenesten, hvor man rutinemessig fanger opp elever med høyt fravær (Haugland, 2017). Erfaringer tilsier derimot at helsesykepleiere ikke alltid inkluderes i skolens arbeid med å fremme helse og trivsel hos elevene (Larsen et al., 2016).

Funnene forteller at de som ikke har klart å fullføre skolen, opplever uforutsigbarhet, og er bekymret for fremtiden. Når situasjonen oppleves kaotisk eller utenfor ens kontroll, og det er lite hjelp å få, kan man kjenne på maktesløshet og lite mestring. Forutsetningen for å klare å håndtere en situasjon, er ifølge Antonovsky (2012) at man har en forståelse av hvilke ressurser som kreves for at man skal få det bedre. Erfaringsmessig er migrene en sykdom som er knyttet til opplevelse av lite kontroll (Walter, 2017; Helvig & Minick, 2013), og ungdommene kan ha nytte av kunnskap om alternative mestringsstrategier. Å ikke ha fullført skolen oppleves av ungdommene som at utsiktene om å studere og få seg jobb i fremtiden reduseres, og det kan skape mye usikkerhet og opplevelse av håpløshet og maktesløshet. Jeg opplever allikevel at de som sier at de ikke har fullført skolen har et håp om at de skal klare å gjennomføre, og at de finner mening i å fullføre. Det viser at de har den viktigste forutsetningen for å mestre, som ifølge Antonovsky (2012) er meningsfullhet, motivasjonskomponenten i opplevelse av sammenheng. For ungdommene er det viktig å klare å fullføre skolen, slik at de har gode forutsetninger for videre studier og jobb. Det er nærliggende å spørre om forventninger til å prestere i skolen har fått mye plass, og bidrar til å skape økt press og stress for ungdommene (Samdal et al., 2017). En helsefremmende strategi vil være å hjelpe ungdommene til å f.eks. identifisere de faktorene i omgivelsene som kan opprettholde og styrke motivasjon til å delta. Indre styrt motivasjon (Ryan & Deci, 2000) handler for eksempel om gleden av å lære framfor en ytre drevet motivasjon for å prestere eller fremstå som vellykket.

5.3.3 Signalisere at dagens tjeneste er et reelt tilbud

Skolehelsetjenesten har et potensiale til å være et tilbud som jenta i eksempelet overfor etterspør. Gjennom en «åpen dør»-funksjon er skolehelsetjenesten et frivillig lavterskeltilbud som alle ungdommer kan benytte seg av (Helsedirektoratet, 2017). Ved at det er valgfritt og tilgjengelig for alle ungdommer, unngår man også stigmatisering. Skolehelsetjenesten har gjennom dette tilbudet mulighet til å nå alle ungdommer som trenger det. Så kan man spørre seg om dette tilbudet blir brukt av alle ungdommer som trenger det. Selv om funn i mitt datamateriale viser at enkelte ungdommer har vært hos helsesykepleier til blant annet samtale,

framstår det allikevel ikke som at helsesykepleier blir brukt i så stor grad man kunne forvente, ut fra de belastningene ungdommene sier de har. Det kan være flere grunner til det. En faktor som kan ha betydning er hvor mye tilgjengelig tid helsesykepleier har til individuelle konsultasjoner (Haugland, 2017). Det hjelper for eksempel lite at det er et tilbud, hvis ungdommene møter en stengt dør. Tid og kapasitet er erfaringsmessig en av de faktorene som spiller inn på helsesykepleiers tilgjengelighet (Larsen et al., 2016). Ungdommer som kanskje har fått signaler om at helsesykepleier er mye opptatt, kan muligens også tenke at deres problemer ikke er alvorlige nok til at de velger å oppsøke hjelp. Fordi migrene er så sterkt knyttet opp mot behandling, vil kanskje noen også tenke at helsesykepleier ikke er rett person å henvende seg til. Funn fra undersøkelsen viser at behandling ofte ikke er tilstrekkelig, noe som også peker mot at løsninger må skapes i skolen, hvor ungdommene opplever de største utfordringene. Dette støttes også av WHO (1986) som sier at helse fremmes i de arenaene hvor mennesket oppholder seg. Det kan derfor være viktig at tjenesten signaliserer at den er et reelt tilbud for de som har helseutfordringer, for å finne løsninger og hjelpe ungdommene til å identifisere egne ressurser eller ressurser i omgivelsene på et tidlig tidspunkt, slik at de greier å opprettholde skoleaktivitet.

5.3.4 Forebyggende tiltak på individ- og gruppenivå

Selv om mange av ungdommene viser motivasjon i mange tilfeller, opplever jeg at motivasjonen kan være skjør hos de som beskriver at belastningene ved migrene påvirker mye av hverdagen. Josefine forteller at følelsen av ensomhet og manglende deltakelse påvirker henne, og at hun skulle ønske at hun hadde noen å prate med om disse tingene. Hun etterlyser derfor et konkret tilbud til ungdommer med migrene. Det betyr et forebyggende tilbud rettet mot en gruppe som allerede sliter med helseutfordringer (ungdommer med migrene), dvs. forebyggende tiltak på tertiærnivå (Haugland, 2017). Tiltak rettet mot en gruppe som allerede har helseutfordringer, kan ha som formål å hindre eller redusere psykiske eller sosiale belastninger (Haugland, 2017). Dette krever nødvendig kunnskap om risikofaktorer som kan påvirke helsen til ungdommene i negativ retning (Aglén et al., 2018). Der hvor det ikke finnes eksisterende veldokumenterte tiltakspakker, må dette utvikles basert på kunnskap om 1) individuelle faktorer, 2) sosiale/miljømessige faktorer og 3) fysiske og økonomiske faktorer (Samdal, 2017). Ungdommer med migrene er en heterogen gruppe, og innenfor denne gruppen vil også behovene være forskjellige. Utfordringen med forebyggende tiltak er at man også begynner å definere behovene til denne gruppen, noe Tveiten (2020) vil hevde er det motsatte av empowerment. Ved å definere behov, står man i fare for å tillegge noen behov de

strengt tatt ikke har. Videre kan det bidra til å sykeliggjøre en gruppe ytterligere, noe som også kan oppleves stigmatiserende for de det gjelder. Det er derfor viktig at slike tiltak er basert på de reelle behovene ungdommene opplever at de har.

Noen av ungdommene opplever lite forståelse i omgivelsene og at migrene *snakkes lite om*, og de kan av den grunn få en følelse av at de er den eneste på sin alder som opplever dette. Funn i undersøkelsen tyder på at ungdommer opplever at støtte i form av *felleskap med andre*, har stor betydning for deres velvære og mestring. Fellesskapsstøtte (Uchino, 2004) får man gjennom for eksempel vennskap og felles aktiviteter med andre, og gir individet en opplevelse av tilhørighet, som kan styrke følelsen av aksept hos andre. Særlig viktig for ungdommene er den forståelsen og anerkjennelsen ungdommene opplever fra likesinnede og andre som har liknende erfaringer som dem. For eksempel sier Victoria at hun har lært mye gjennom det fellesskapet hun har med andre ungdommer med migrene via sosiale medier, og at dette fellesskapet gjør at hun føler seg mindre alene. Å tilby ungdommene et gruppebasert mestringstilbud kan gjøre det mulig for ungdommer med migrene å dele erfaringer som kan gjøre at de føler seg mindre alene. Ved å lære av og dele erfaringer med andre kan ungdommene styrke opplevelsen av sammenheng (OAS) (jmf. Antonovsky, 2012). Styrket OAS gjør at forutsetningen for å mestre blir bedre, som gjør at ungdommene kan oppnå bedre helse og livskvalitet (Egge & Kvarme, 2017). Det positive med å tilby et slikt tilbud er at flere kan nås, og det kan spare tid for helsesykepleier (Egge & Kvarme, 2017). Erfaringsgrunnlaget med bruk fra slike gruppebaserte tilbud er imidlertid sparsomt, og det trengs mer forskning på effekten av slike tiltak (Egge & Kvarme, 2017).

5.3.5 Samarbeid med skolen om et inkluderende skolemiljø

Det er en fare for at vi retter oppmerksomheten kun mot egenskaper ved det enkelte individ, men glemmer de sosiale, kulturelle, fysiske og samfunnsmessige kontekstene. Brofenbrenner sin utviklingsøkologiske modell (1974) kan minne oss på hvordan ulike samfunnssystemer og miljøfaktorer er med på å påvirke oss. For eksempel kan det psykososiale miljøet i en skoleklasse ha mye å si for den enkeltes trivsel og mestring (Samdal, 2017). Et klassemiljø preget av lite forståelse og støtte fra medelever og lærer kan gjøre at elevene mistrives.

Noen faktorer kan være mindre synlige, og kan i større grad bli tatt for gitt, for eksempel kulturelle normer som ubevisst forteller at en type atferd er mer verdsatt en annen type atferd, (for eksempel det å være fornøyd fremfor å *se sur ut*) Noen av ungdommene beskriver

hvordan andre mistolker deres atferd og tillegger dem dårlige holdninger (for eksempel at andre tenker at de er late), som gjør at det sosiale samspillet kan oppleves utfordrende. Å bli anerkjent som individ, er en viktig forutsetning for selvfølelsen (Iser, 2019), men når det som oppfattes som passende sosial atferd oppleves trangt, vil det være vanskelig å oppleve anerkjennelse. Et godt psykososialt miljø er en rettighet for elever i skolen, gjennom opplæringsloven § 9a-2. Det betyr at skolen skal tilby et trygt og inkluderende miljø for alle elever (Opplæringsloven § 9a-4). For å inkludere alle elever inn i sosiale og faglige fellesskap, må det også skapes en kultur som fremmer inkludering og respekt for at alle har ulike forutsetninger. Det er skolens ansvar å bygge et trygt og inkluderende miljø, slik at forutsetningene for læring og utvikling er til stede (Samdal, 2017). Dette er et kontinuerlig arbeid, som krever en systematisk tilnærming og må forankres i alle ledd (Haugland, 2017).

Helsesykepleiere i skolen kan supplere skolen og være en ressurs i det trivsels- og helsefremmende arbeidet, ved å bidra inn med veiledning/undervisning rettet mot skolen eller mot individ/gruppe (Haugland, 2017). Det finnes allerede tiltakspakker med undervisningsopplegg som brukes i det helsefremmende og forebyggende arbeidet (Samdal, 2017), som kan brukes som utgangspunkt for undervisning. Forutsetninger for det helsefremmende og forebyggende arbeidet er at lærere og helsesykepleiere har lokal og spesifikk kunnskap om hvilke ressurser og utfordringer som finnes på den enkelte skole (Haugland, 2017). Det gjør blant annet at de har mulighet til å tilpasse slike undervisningsopplegg, slik at det blir relevant i forhold til hvilke problemstillinger som finnes. Man kan for eksempel tenke seg at helsesykepleier kan benytte en undervisning for å øke forståelse rundt utfordringer man ser knyttet til det sosiale miljøet. Hvis man allerede har oppdaget utfordringer med skolemiljøer i en skoleklasse, vil dette dreie seg om tiltak på sekundærforebyggende nivå (Haugland, 2017). Ved å benytte eksempler som elevene kan kjenne seg igjen i, kan man bevisstgjøre elevene og bidra til å de gjenkjenner tilsvarende situasjoner, noe som kan skape bedre forutsetninger for at de gjør gode valg. Å bevisstgjøre ungdommer på sammenhenger som har betydning for mestring, er en del av det å bygge empowerment og mestringskompetanse (Tveiten, 2020). Det kan bidra til at ungdommer blir i stand til å hente frem nødvendige ressurser for å håndtere utfordringer de opplever. Ved at ungdommene finner egne ressurser til å løse situasjoner, eller skaffer hjelp til å finne løsninger på tidlig tidspunkt, kan man hindre at problemer ikke utvikler seg.

Oppsummert vil jeg hevde at helsesykepleiere kan være en ressurs for ungdommer med

migrene, fordi de har kunnskap og oversikt på helse, forebyggende og helsefremmende arbeid, og de kan slik bidra med et helhetsperspektiv, som kan bidra til å forstå og finne løsninger som er tilpasset den enkelte ungdommen. Det betyr imidlertid at skolehelsetjenesten må involveres i spørsmål knyttet ungdommenes helse, og at de må ha mulighet til å kunne prioritere mellom ulike typer tiltak som kan være hensiktsmessige.

6 Konklusjon

Funnene gir innsikt i de utfordringene ungdommer med migrene har på en rekke områder, og at dette kan ha betydning for psykisk og sosial helse, og trivsel og mestring. Funnene viser også at mange har gode forutsetninger for å håndtere hverdagen med migrene, og bruker ulike mestringsstrategier ut fra hvor håndterbare utfordringene oppleves. Mange av ungdommene opplever imidlertid at de mangler støtte i form av forståelse og anerkjennelse, og kan kjenne på avmakt og lite mestring. Slik støtte kan være viktig i ungdommenes bestrebelser med å ta ansvar og oppleve mestring. Undersøkelsen synliggjør samtidig et behov for at man tenker helhetlig rundt ungdommer som har migrene, og at man ikke baserer seg på at migrenebehandling alene bidrar til at ungdommer oppnår god helse. Siden skolen av mange oppleves utfordrende, vil det være av betydning at skolemiljøet fremmer trivsel og mestring, slik at ungdommene har gode forutsetninger for å opprettholde skoleaktivitet.

Helsesykepleiere kan være en ressurs for ungdommer med migrene, fordi de er en del av nærmiljøet til ungdommene i skolen, de har kunnskap og oversikt på helse, forebyggende og helsefremmende arbeid, og kan slik bidra med et helhetsperspektiv. Helsesykepleier kan bidra til å styrke mestring gjennom å støtte den enkelte og anerkjenne den enkeltes behov, og veilede ungdommene til å finne ressurser i seg selv og i omgivelsene. De kan også gjøre vurderinger rundt ungdommenes helhetlige situasjon, og eventuelt identifisere behov for videre oppfølging. Det betyr imidlertid at skolehelsetjenesten må involveres i spørsmål knyttet ungdommenes helse, gjennom blant annet systematisk samarbeid med skolen.

Når det gjelder videre forskning, vil det være hensiktsmessig å også få med gutters perspektiv. Jeg vil også foreslå at det forskes videre på hvilke tiltak som hjelpe ungdommer til å mestre, for eksempel ved å undersøke effekten av gruppebaserte mestrings tiltak.

Referanseliste

- Abu-Arafeh, I., Razak, S., Sivaraman, B. & Graham, C. (2010). Prevalence of headache and migraine in children and adolescents: a systematic review of population-based studies. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(12), 1088-1097.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03793.x>
- Aglen, B.S., Olufsen, V. & Espnes G.-A. (2018). Helsefremming og sykdomsforebygging er ikke to sider av samme sak. *Sykepleien*, 106(70809). 10.4220/Sykepleiens.2018.70809
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. (A. Sjøbu, Overs.). Gyldendal akademisk. (Opprinnelig utgitt 1987).
- Bandura, A. (2004). Health Promotion by Social Cognitive Means. *Health Education & Behavior*. 31(2), 143-164. <https://doi.org/10.1177/1090198104263660>
- Burn, D., Markham, R., Lipscombe, S. & Abu-Arafeh, I. (2013). Me and my migraine: impact survey for children and young people. *The Journal of Headache and Pain*, 14(31).
<https://doi.org/10.1186/1129-2377-14-S1-P31>
- Braun, V. & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. SAGE Publications Ltd.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brofenbrenner, U. (1974). Developmental Research, Public Policy, and the Ecology of Childhood. *Child Development*, 45(1), 1-5. <https://doi.org/10.2307/1127743>
- Connor-Smith, J.K., Compas, B.E., Wadsworth, M.E., Thomsen, A.H. and Heidi Saltzman. (2000). Responses to Stress in Adolescence: Measurement of Coping and Involuntary Stress Responses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(6), 976-992.
<https://doi.org/10.1037/0022-006X.68.6.976>
- Compas, B. E., Jaser, S.S, Bettis, A.H., Watson, K.H., Gruhn, M.A., Dunbar, J.P., Williams, E. & Thigpen, J.C. (2017). Coping, emotion regulation, and psychopathology in childhood and adolescence: A meta-analysis and narrative review. *Psychological bulletin*, 143(9), 939-991. 10.1037/bul0000110
- Compas, B.E., Jaser, S.S., Jennifer P. Dunbar, J.P., Kelly H. Watson, K.H., Bettis, A.H., Gruhn, M.A. & Williams, E.K. (2014). Coping and Emotion Regulation from Childhood to Early Adulthood: Points of Convergence and Divergence. *Aust J Psychol*. 66(2), 71-81. 10.1111/ajpy.12043

- Compas, B.E., Jaser, S.S., Dunn, M.J. & Rodriguez, E.M. (2012), Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annu. Rev. Clin. Psychol.*, 8, 455-480.
10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108
- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM). (2009). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*.
<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/publikasjoner/veiledning-kvalitative-forskningsprosjekt-medisin-og-helsefag/>
- Egge, H., & Kvarme, L.G. (2016). Muligheter og utfordringer ved gruppe som metode i skolehelsetjenesten. I: E.R. Gjevjon & K. Glavin (Red.), *Sykepleie i kommunehelsetjenesten*, (s. 138-162). Fagbokforlaget.
- Ellingsen, S. & Drageset, S. (2008). Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning: en introduksjon og oversikt. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*. 10(3), 23-39.
- Estave, P.M., Beeghly, S., Anderson, R., Margol, C., Shakir, M., George, G., Berger, A., O'Connell, N., Burch, R., Haas, N., Powers, S.W., Seng, E., Buse, D.C., Lipton, R.B. & Wells R.E. (2021). Learning the full impact of migraine through patient voices: A qualitative study. *The Journal of Head and Face Pain*, 61(7), 1004-1020.
<https://doi.org/10.1111/head.14151>
- Falkum, E., Hytten, K. & Olavesen, B. (2011). Anerkjennelsens psykologi. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 48(11), 1080-1085.
<https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2011/11/anerkjennelsens-psykologi>
- Feide. (u.å.). *Sterk autentisering*. <https://www.feide.no/sterk-autentisering>
- Garsjø, O. (2018). *Forebyggende og helsefremmende arbeid: fra individ- til systemorientert tenkning og praksis*. Gyldendal forlag.
- Genizi, J., Halevy, A., Schertz, M., Osman, K., Assaf, N., Segal, I., Srugo, I., Kessel, A. & Engel-Yeger, B. (2019). Sensory Processing Difficulties Correlate With Disease Severity and Quality of Life Among Children With Migraine. *Frontiers in neurology*, 10(448). <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00448>
- Genizi, J., Guidetti, V. & Arruda, M.A. (2017). Primary Headaches and School Performance: Is There a Connection? *Current Pain Headache Reports*, 21(31).
<https://doi.org/10.1007/s11916-017-0633-9>
- GBD 2016 Headache Collaborators. (2018). Global, regional, and national burden of migraine and tension-type headache, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of

- Disease Study 2016. *The Lancet*, 17(11), 954-976. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30322-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30322-3)
- GBD 2019 Diseases and Injuries Collaborators. (2020). Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*, 396, 1204-1222. <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2820%2930925-9>
- Goadsby, P.J., Holland, P.R., Martins-Oliveira, M., Hoffman, J., Schankin C. & Akerman S. (2017). Pathophysiology of Migraine: a Disorder of Sensory Processing. *Physiological Reviews*, 97(2), 553-622. <https://doi.org/10.1152/physrev.00034.2015>
- Green, J. & Thorogood, N. (2014). *Qualitative Methods for Health Research* (3.utg). SAGE publications.
- Haugland, S. (2017). Skolehelsetjenesten: en unik posisjon. I: L.E. Aarø, O. Samdal & B. Wold (Red.), *Ungdom, livsstil og helsefremmende arbeid* (4. utg.), (s. 329-342). Gyldendal Akademiske.
- Helvig, A.W. & Minick, P. (2013). Adolescents and Headaches: Maintaining Control. *Pediatric Nursing*, 39(1,) 19-25. <https://search-proquest-com.mime.uit.no/docview/1317918922/fulltextPDF/790D6CD5E1D94002PQ/1?accountid=17260>
- Helsedirektoratet. (2017). *Faglige nasjonale retningslinjer for helsestasjons- og skolehelsetjenesten*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsestasjons-og-skolehelsetjenesten>
- Hjälmhult, E., Wold, B. & Samdal, O. (2002). Skolehelsetjenesten og helsefremmende arbeid: Samarbeid mellom helsesøstre og lærere ved de norske skolene i «Europeisk nettverk av Helsefremmende skoler». *Vård i Norden*, 22(63), 42-46. 10.1177/010740830202200108
- Iser, M. (2019). *Recognition*. (2019, 25. april). Stanford Encyclopedia of Philosophy/Summer 2019 Edition. <https://plato.stanford.edu/archives/sum2019/entries/recognition/>
- Lebedeva, E.R., Kobzeva, N.R., Gilev, D.V. Kislyak, N.V. Olesen, J. Cephalalgia, 37(13), 1264-1271. 10.1177/0333102416678389
- Larsen, M.H., Christiansen, B. & Kvarme, L.G. (2016). Helsesøstres utfordringer for å fremme elevenes psykiske helse. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 12(2). <https://doi.org/10.7557/14.4042>
- Nasjonale forskningsetiske komiteer. (2019, 10. februar). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>

- Norsk senter for forskningsdata. (u.å.-a). *Samtykke og andre behandlingsgrunnlag*.
<https://www.nsd.no/personverntjenester/oppslagsverk-for-personvern-i-forskning/samtykke-og-andre-behandlingsgrunnlag/>
- Norsk senter for forskningsdata. (u.å.-b). *Informasjon til deltakere*.
<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/sjekkliste-for-informasjon-til-deltakerne/>
- Nutbeam, D. (1998). Health Promotion Glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349–364. <https://doi.org/10.1093/heapro/13.4.349>
- Opplæringslova. (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa. LOV-1998-07-17-61. <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>
- Parikh, S.K. & Young, W.B. (2019). Migraine: Stigma in Society. *Current Pain and Headache Reports*, 23(8). <https://doi-org.mime.uit.no/10.1007/s11916-019-0743-7>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. LOV-1999-07-02-63. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Personvernforordningen. (2018). Europaparlamentets- og rådsforordning (EU). <https://gdpr-info.eu>. Tilgjengelig fra: Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven) <https://lovdata.no/lov/2018-06-15-38>
- Philipp, J., Zeiler, M., Wöber, C., Wagner, G., Karwautz, A.F.K., Steiner, T., Wöber-Bingöl, C. (2019). Prevalence and burden of headache in children and adolescents in Austria – a nationwide study in a representative sample of pupils aged 10–18 years. *The Journal of Headache and Pain*, 20(101). <https://doi.org/10.1186/s10194-019-1050-8>
- Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: Introduction to the issue. I: J. Rappaport & R. Hess (Red.), *Studies in Empowerment: Steps Toward Understanding and Action*. (s. 1-7.) <https://doi.org/10.4324/9781315804385>
- Ryan, R.M. & Deci, E.L. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78. 10.1037/0003-066X.55.1.68
- Samdal, O., Trivselsfremmende arbeid i skolen. (2017). I: L.E. Aarø, O. Samdal & B. Wold (Red.), *Ungdom, livsstil og helsefremmende arbeid* (4. utg.), (s. 345-369). Gyldendal Akademiske.
- Samdal, O., Wold, B., Harris, A. & Torsheim, T. (2017). *Stress og mestring*. (IS-2655). Helsedirektoratet. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/_attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-

[43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestri
ng.pdf](https://doi.org/10.1186/s10194-018-0846-2)

- Steiner, T.J., Stovner, L.J. Vos, T. Jensen, R. & Katsaravara, Z. (2018). Migraine is first cause of disability in under 50s: will health politicians now take notice? *The Journal of Headache and Pain*, 19(17). <https://doi.org/10.1186/s10194-018-0846-2>
- Sørly, R. (2017) Narrativ analyse og innhold. I: R. Sørly & B.H. Blix (Red.), *Fortelling og forskning: Narrativ teori og metode i tverrfaglig perspektiv*. Orkana Akademisk
- Tetzchner, S. (2012). *Utviklingspsykologi* (2. utg.). Gyldendal.
- Tjora, A. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal.
- Turner, S.B., Szperka, C.L., Hershey, A.D., Law, E.F., Palermo, T.M., Groenewald, C.B. (2021). Association of Headache With School Functioning Among Children and Adolescents in the United States. *JAMA pediatrics*, 175(5), 522-524, 10.1001/jamapediatrics.2020.5680
- Turner-Cobb, J.M. & Cheetham, T.J. (2016). *Psychosocial Factors That Influence Children with Immune-Related Health Conditions*. I: C. DeMichelis & M. Ferrari, *Child and Adolescent Resilience Within Medical Contexts: Integrating Research and Practice*. Springer International Publishing Switzerland. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-32223-0>
- Tveiten, S., (2020). *Helsepedagogikk: Helsekompetanse og brukervedvirkning*. (2. utg). Fagbokforlaget.
- Tveiten, S., (2013). *Veiledning: mer enn ord* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Uçar, H.L., Tekin, U. & Tekin, E. (2020) Irritability and its relationships with psychological symptoms in adolescents with migraine: a case-control study. *Neurological Sciences*, 41, 2461–2470. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04331-7>
- Uchino, B., (2004). *Social Support and Physical Health: Understanding the Health Consequences of Relationships*. Yale University Press. <https://ebookcentral-proquest-com.mime.uit.no/lib/tromsoub-ebooks/reader.action?docID=3420016&ppg=184>
- UiO Universitetet i Oslo. (2018) (2022, 30. mars). Klassifisering av data og informasjon. <https://www.uio.no/tjenester/it/sikkerhet/lsis/tillegg/lagring/infoklasser.html#toc4>
- UiO Universitetet i Oslo. (2010). (2021, 22. mars). *Hva er nettskjema*. <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/mer-om/>
- UiT Norges Arktiske Universitetet. (u.å.) *Informasjonssikkerhet og personvern ved UiT*. https://uit.no/om/informasjonnssikkerhet#innhold_675089


- Walter, S.M. (2017). The Experience of Adolescents Living With Headache. *Holistic Nursing Practice*, 31(5), 280-289. 10.1097/HNP.0000000000000224
- Wifstad, Å. (2019). Vitenskapsteori. *Sykepleien Forskning*, 14(78763).
10.4220/Sykepleienf.2019.78763
- World Health Organisation. (1986). Ottawa Charter for Health Promotion: First International Conference on Health Promotion Ottawa, 21. november, 1986.
<https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference>
- Youssef, P.E. & Mack, K.J. (2019). Episodic and chronic migraine in children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(1), 34-41. [https://doi-org.mime.uit.no/10.1111/dmcn.14338](https://doi.org.mime.uit.no/10.1111/dmcn.14338)
- Aarø, L.E, Samdal, O. & Wold, B. (2017). Psykisk helse blant ungdom. I: L.E. Aarø, O. Samdal & B. Wold (Red.), *Ungdom, livsstil og helsefremmende arbeid* (4. utg.), (s. 82-101). Gyldendal Akademiske.

Vedlegg 1 – Elektronisk skjema (skjermbilder) inkludert informasjonsskriv, samtykke og spørsmål

Obligatoriske felter er merket med stjerne *

Vil du delta i forskningsprosjektet "Å leve med migrene - ungdommers erfaringer?"

Hei! Vil du være med på et forskningsprosjekt om å leve med migrene? Vi ønsker få ungdommers erfaringer. Her er litt informasjon om prosjektet og hva det innebærer for deg å delta.



Formål

I dette masterprosjektet ber vi ungdommer i aldersgruppen 16-20 år om å fortelle hvordan det er å leve med migrene. Problemstillingen er «Å leve med migrene – ungdommers erfaringer». Med utgangspunkt i det du og andre deltakere forteller, ønsker vi å undersøke hvordan ungdommer opplever å leve med migrene. Ungdommers egne erfaringer er viktig for å vite mer om hvilke utfordringer ungdom med

Elektronisk skjema 1 - informasjon til deltakere

Formål

I dette masterprosjektet ber vi ungdommer i aldersgruppen 16-20 år om å fortelle hvordan det er å leve med migrene. Problemstillingen er «Å leve med migrene – ungdommers erfaringer». Med utgangspunkt i det du og andre deltakere forteller, ønsker vi å undersøke hvordan ungdommer opplever å leve med migrene. Ungdommers egne erfaringer er viktig for å vite mer om hvilke utfordringer ungdom med denne sykdommen har, og hva som kan være til hjelp/støtte.


Vi vil for eksempel stille deg spørsmål som:

- Fortell hvordan du opplever det er å leve med migrene...
- Hvordan opplever du støtte og hjelp fra familie og venner?
- Hvordan opplever du støtte og hjelp fra lærer, klassekamerater og andre på skolen?
- Hvordan opplever du støtte og hjelp fra helsejensenten, for eksempel fra helsesykepleier (tidl. helsesøster) eller fastlege?
- Hva synes du andre bør vite om å ha migrene?

Prosjektet er et masterprosjekt i helsesykepleie, som vil foregå i tidsrommet høst 2021/vår 2022. Opplysningene i denne undersøkelsen vil bli brukt til dette formålet. Erfaringer fra prosjektet vil i ettertid kunne bli brukt i undervisning.

Hvem leder forskningsprosjektet?

Forskeren heter Lisa Halvorsen, og studerer master i helsesykepleie ved Universitetet i Tromsø.



Veileder (prosjektansvarlig) er Ellinor Beddari, og er ansatt på Master i Helsesykepleie, ved UiT.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Norges Arktiske Universitet i Tromsø (UiT) er ansvarlig for prosjektet. Hodepine Norge hjelper til med å rekruttere deltakere til prosjektet.

Elektronisk skjema 2 - informasjon til deltakere

NVivo 12: Introduction and wh... x | Kvalitative forskningsmetoder... x | (3) Vårster | LinkedIn x | Å leve med migrere - ungdom... x +


nettskjema.no/user/form/preview.html?id=225134#

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker å invitere deltakere mellom 16 og 20 år, som har migrere. Vi har valgt å spørre personer om å delta gjennom e-post (for medlemmer i Hodepine Norge), Facebook, Instagram og Hodepine Norge sine nettsider. Vi trenger cirka 5-10 deltakere, alt etter hvor omfattende svar vi får.

Hva betyr det for deg å delta?

Hvis du har lyst til å delta må du samtykke til at det er greit at vi behandler dine personopplysninger.




Personopplysninger er for eksempel epost-adresse. Hvis du ønsker å delta på forskningsprosjektet må du svare JA på at du ønsker å delta. Vi spør også om det er greit om vi eventuelt kontakter deg hvis det er noe mer vi ønsker å spørre deg om, for eksempel for å være sikker på at du har forstått det du skriver på rett måte. Du velger selv om du ønsker å klikke av for dette. Du kan uansett delta i undersøkelsen.

Vi har satt opp noen spørsmål, men du velger selv hvilke spørsmål du ønsker å svare på. Du kan også velge å legge ved en egen tekstfil, hvis du heller ønsker det. Det viktigste er at du forteller om det som er relevant og viktig for akkurat deg. Du velger selv hvor mye du vil skrive og hvor lang tid du ønsker å bruke.

Det du skriver blir registrert elektronisk, og lagres på et sikkert sted.

Det er frivillig å delta

Hvis du vil delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Det betyr at det er lov å ombestemme seg, og det er helt i orden. All informasjon om deg vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du først sier «ja», og senere velger å trekke deg.



Elektronisk skjema 3 - informasjon til deltakere


NVivo 12: Introduction and wh... x | Kvalitative forskningsmetoder... x | (3) Vårster | LinkedIn x | Å leve med migrere - ungdom... x +

nettskjema.no/user/form/preview.html?id=225134#

Det er frivillig å delta

Hvis du vil delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Det betyr at det er lov å ombestemme seg, og det er helt i orden. All informasjon om deg vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du først sier «ja», og senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger



For å ivareta ditt personvern:


- bruker vi bare opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet.
- deler vi ikke din informasjon med andre. Det er bare forsker (Lisa Halvorsen) og veileder (Ellinor Beddari) som har tilgang til informasjonen.
- passer vi på at ingen kan få tak i informasjonen som vi samler om deg.
- lagrer vi all informasjon på en sikker datamaskin.
- passer vi på at ingen kan kjenne deg igjen når vi skriver forskningsartikler. Vi vil for eksempel finne opp et annet navn når vi skriver om deg.
- følger vi loven om personvern.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Vi er ferdig med forskningsprosjektet juni 2022. Da vil all informasjon om deg bli slettet.

Dine rettigheter

Hvis det kommer frem opplysninger om deg i det som vi skriver, eller har i dokumentene våre, har du rett til å få se hvilken informasjon om deg som vi samler inn. Du kan også be om at informasjonen slettes slik at den ikke finnes lenger. Dersom det er noen opplysninger som er feil kan du si ifra og be forskeren (Lisa Halvorsen) rette dem. Du kan også spørre om å få en kopi av få informasjonen av oss. Du



Elektronisk skjema 4 - informasjon til deltakere

nettskjema.no/user/form/preview.html?id=225134#

Dine rettigheter

Hvis det kommer frem opplysninger om deg i det som vi skriver, eller har i dokumentene våre, har du rett til å få se hvilken informasjon om deg som vi samler inn. Du kan også be om at informasjonen slettes slik at den ikke finnes lenger. Dersom det er noen opplysninger som er feil kan du si ifra og be forskeren (Lisa Halvorsen) rette dem. Du kan også spørre om å få en kopi av få informasjonen av oss. Du kan også klage til Datatilsynet dersom du synes at vi har behandlet opplysningene om deg på en ufor-siktig måte eller på en måte som ikke er riktig.


Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. Du gir samtykke når du sier det er greit å delta ved å klikke/svare ja på dette, før du svarer på selve undersøkelsen/spørsmålsskjemaet.

Norsk senter for forskningsdata (NSD) har sagt at det er greit at vi gjør dette forskningsprosjektet. Hvis du lurar på hvorfor NSD har bestemt dette, kan du ta kontakt med

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost: personvern@nsd.no, eller på telefon: 55 58 21 17.

Hvor kan jeg finne ut mer?



Hvis du har spørsmål om studien, kan du ta kontakt med:


- Lisa Halvorsen på epost: lha008@uit.no eller på telefon: 98633492
- Ellinor Beddari på epost: ellinor.beddari@uit.no eller på telefon: 77660668
- Vårt personvernombud Joakim Bakkevold på epost: personvernombud@uit.no eller på telefon: 776 46 322 og 976 915 78.

Med vennlig hilsen

Elektronisk skjema 5 - informasjon til deltakere

nettskjema.no/user/form/preview.html?id=225134#

Hvor kan jeg finne ut mer?



Hvis du har spørsmål om studien, kan du ta kontakt med:

- Lisa Halvorsen på epost: lha008@uit.no eller på telefon: 98633492
- Ellinor Beddari på epost: ellinor.beddari@uit.no eller på telefon: 77660668
- Vårt personvernombud Joakim Bakkevold på epost: personvernombud@uit.no eller på telefon: 776 46 322 og 976 915 78.

Med vennlig hilsen

Ellinor Beddari
Prosjektansvarlig (veileder)

Lisa Halvorsen
Forsker (masterstudent)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*A leve med migræne – ungdommers erfaringer*», og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet. *

Ja

Nei

Elektronisk skjema 6 - informasjon til deltakere

nettskjema.no/user/form/preview.html?id=225134#

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Å leve med migrene – ungdommers erfaringer», og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet. *

Ja

Nei

Sideskift

Side 2

Obligatoriske felter er merket med stjerne *

i Dette elementet vises kun dersom alternativet «Nei» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Takk for interessen! Hvis du senere ønsker å delta, kan du klikke på lenken på nytt.

Hva er din e-postadresse? *

i Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Elektronisk skjema 7 – samtykkeerklæring

nettskjema.no/user/form/preview.html?id=225134#

Kjønn *

i Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Velg ...

Alder *

i Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Velg ...

Sideskift

Side 3

Obligatoriske felter er merket med stjerne *

Om spørsmålsskjemaet

i Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Vi har satt opp noen spørsmål som skal hjelpe deg i gang med å fortelle. Du velger selv hvilke spørsmål du ønsker å svare på. Du kan også velge legge ved en egen tekstfil (PDF, word-fil etc.), hvis du heller ønsker det. Det viktigste er at du forteller om det som er relevant og viktig for akkurat deg! Du velger selv hvor mye du vil skrive og hvor lang tid du ønsker å bruke.

Skriv det du mener er dine viktigste erfaringer med å ha migrene, vær så åpen som mulig om de erfaringene du har. Skriv ut fra egne personlige erfaringer hva du selv har opplevd. Det å leve med en kr...

Elektronisk skjema 8 - personopplysninger (se også forrige skjema)

Om spørsmålsskjemaet

1 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Vi har satt opp noen spørsmål som skal hjelpe deg i gang med å fortelle. Du velger selv hvilke spørsmål du ønsker å svare på. Du kan også velge legge ved en egen tekstfil (PDF, word-fil etc.), hvis du heller ønsker det. Det viktigste er at du forteller om det som er relevant og viktig for akkurat deg! Du velger selv hvor mye du vil skrive og hvor lang tid du ønsker å bruke.

Skriv det du mener er dine viktigste erfaringer med å ha migrene, vær så åpen som mulig om de erfaringene du har. Skriv ut fra egne personlige erfaringer, hva du selv har opplevd. Det å leve med en kronisk sykdom kan ha ulike utfordringer, men tenk også gjennom om du har noen positive erfaringer som kan trekkes fram.

Ikke tenk på rettskriving, grammatikk eller korrekt språk når du skriver, men ta gjerne et overblikk for å se om du har klart å få frem det du ønsker å fortelle.

Å leve med migrene

Fortell hvor lenge du har hatt migrene og hvordan du fant ut at du hadde migrene...

1 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Fortell hvordan du opplever det er å leve med migrene...

1 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Elektronisk skjema 9 - spørsmålsskjema

Å leve med migrene

Fortell hvor lenge du har hatt migrene og hvordan du fant ut at du hadde migrene...

1 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Fortell hvordan du opplever det er å leve med migrene...

1 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Skole

Fortell hvordan det er på skolen. Hvordan opplever du å ha energi og overskudd til å utføre aktiviteter på skolen, i timene og lekser hjemme?

1 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Elektronisk skjema 10 - spørsmålsskjema

NVivo 12: Introduction and w... x | Kvalitative forskningsmetoder: x | (3) Vårster | LinkedIn x | Å leve med migrene - ungdom... x +

nettskjema.no/user/form/preview.html?id=225134#

Skole

Fortell hvordan det er på skolen. Hvordan opplever du å ha energi og overskudd til å utføre aktiviteter på skolen, i timene og lekser hjemme?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til projektet er avsluttet.»

Beskriv gjerne med eksempler...

Fritid og sosialt

Fortell hvordan det er på fritiden. Hvordan opplever du å ha energi og overskudd til å være med venner, holde på med fritidsaktiviteter og være med familie?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til projektet er avsluttet.»

Har du måttet avlyse ting? Er det aktiviteter du har sluttet med fordi det trigger anfall? osv... Beskriv gjerne med eksempler...

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles

Elektronisk skjema 11 - spørsmålsskjema

NVivo 12: Introduction and w... x | Kvalitative forskningsmetoder: x | (3) Vårster | LinkedIn x | Å leve med migrene - ungdom... x +

nettskjema.no/user/form/preview.html?id=225134#

Støtte og hjelp fra andre

Hvordan opplever du støtte og hjelp fra familie og venner?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til projektet er avsluttet.»

Hvordan opplever du støtte og hjelp fra lærer, klassekamerater eller andre på skolen?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til projektet er avsluttet.»

Hvordan opplever du støtte og hjelp fra helsetjenesten, for eksempel fra helsesykepleier (tidl. helsesøster) eller fastlege?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til projektet er avsluttet.»

Elektronisk skjema 12 - spørsmålsskjema

NVivo 12: Introduction and w... x | Kvalitative forskningsmetoder: x | (3) Vårster | LinkedIn x | Å leve med migrene - ungdom... x +

nettskjema.no/user/form/preview.html?id=225134#

Erfaringer og tanker om fremtiden

Fortell hva du har lært om migrene, er det for eksempel ting du vet i dag om det å ha migrene som du ikke visste før?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Hva synes du andre bør vite om å ha migrene?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Hva tenker du om å leve med migrene framover?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Elektronisk skjema 13 - spørsmålsskjema

NVivo 12: Introduction and w... x | Kvalitative forskningsmetoder: x | (3) Vårster | LinkedIn x | Å leve med migrene - ungdom... x +

nettskjema.no/user/form/preview.html?id=225134#

Hva vil du si er dine viktigste erfaringer når det gjelder å ha migrene?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

(Det kan dreie seg både fysiske smerter/ubehag og følelsesmessig/psykisk påvirkning. Har du kanskje noen positive erfaringer du ønsker å trekke frem?)

Hvordan kan du legge inn en egen tekstfil (PDF, word-fil el.l.) hvis du ønsker det

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Du kan velge å svare på spørsmålene overfor i en egen tekstfil, eller føye til noe hvis det er noe du føler som mangler, eller trenger å utdypes mer.

Maks 30 MB

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Les gjerne gjennom svarene dine en gang til for å se om du har fått fram det du ønsker å fortelle.

Jeg godtar å bli kontaktet på e-post *

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Elektronisk skjema 14 - spørsmålsskjema

nettskjema.no/user/form/preview.html?id=225134#

frem til prosjektet er avsluttet.»

Du kan velge å svare på spørsmålene overfor i en egen tekstfil, eller føye til noe hvis det er noe du føler som mangler, eller trenger å utdypes mer.

Maks 30 MB

i Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Les gjerne gjennom svarene dine en gang til for å se om du har fått fram det du ønsker å fortelle.

Jeg godtar å bli kontaktet på e-post *


i Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet, og at opplysninger om meg behandles frem til prosjektet er avsluttet.»

Det kan være vi kontakter deg i tilfelle vi har flere spørsmål til teksten din, eller ønsker å forsikre oss om at vi har forstått alt riktig.

Ja

Nei

Se nylige endringer i Nettskjema

 Vilkår
[Personvern og vilkår for bruk](#)
Nettskjema bruker informasjonskapsler
[Tilgjengelighetserklæring](#) Kontaktinformasjon
[Kontaktveileder Nettskjema](#) Ansvarlig for denne tjenesten
Webbeskytteren - USITT

Elektronisk skjema 15 - samtykkespørsmål – godkjenning om å bli kontaktet på e-post

Vedlegg 2 – Etisk godkjenning fra NSD

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

26.04.2022, 09:34



Vurdering

Referansenummer

639490

Prosjektittel

«Å leve med migrene – ungdommers erfaringer»

Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Ellinor Beddari, ellinor.beddari@uit.no, tlf: 90078293

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Lisa Halvorsen, lisahalvorsen@gmail.com, tlf: 98633492

Prosjektperiode

06.09.2021 - 31.05.2022

Vurdering (2)

25.10.2021 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 22.10.2021.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 25.10.2021. Behandlingen kan fortsette.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD 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).

Nettskjema og microsoft er databehandlere i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller

kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

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

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Kontaktperson hos NSD: Markus Celiussen

Lykke til videre med prosjektet!

27.08.2021 - 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 den 27.08.2021 med vedlegg. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger samt særlige kategorier av personopplysninger om Helse frem til 31.05.2022.

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

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD 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

NSD 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

NSD 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).

Nettskjema og TSD er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

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 NSD 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/fulle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Kontaktperson hos NSD: Markus Celiussen

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 3 – Fremleggsvurdering REK

26.04.2022, 09:31



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK nord	Susanne Ramstad	77660388	13.10.2021	349243

Lisa Merethe Halvorsen

Fremleggingsvurdering: Å leve med migrene - ungdommers erfaringer

Søknadsnummer: 349243

Forskningsansvarlig institusjon: UiT Norges arktiske universitet

Prosjektet vurderes som ikke fremleggingspliktig

Søkers beskrivelse

Faglige nasjonale retningslinjer for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2017) sier i en sterk anbefaling at skolehelsetjenesten bør «ha oversikt over elevenes helsetilstand», og at det bør utgjøre en del av det systemrettede samarbeidet mellom skolen og skolehelsetjenesten for å sikre elevene et godt fysisk og psykososialt miljø. Opplæringslova § 15-8 (1998) sier at skolen skal samarbeide med relevante kommunale tjenester (deriblant skolehelsetjenesten) om «vurdering og oppfølging av barn og unge med helsemessige, personlige, sosiale eller emosjonelle vansker». Dette innebærer at helsesykepleier skal ha en oversikt over hvilke utfordringer elever i skolen har, også når det gjelder somatiske sykdommer. Migrene rammer mange barn og unge, og er en potensielt invalidiserende lidelse, som kan påvirke skolefungering, sosial fungering og livskvalitet. Tilleggsplager som for eksempel kognitive utfordringer, kan utgjøre en stor belastning. Dette er plager som ofte ligger i grenseland mellom fysisk og psykisk helse, derfor er det viktig å tenke helhetlig rundt disse elevene. Helsesykepleiere som møter disse barna/ungdommene i skolen kan være en viktig støttespiller, ved å kartlegge og identifisere utfordringer denne gruppen har. Er skolemiljøet helsefremmende eller bidrar det til å forsterke plagene? Er tiltakene rundt barnet/ungdommen tilstrekkelig og adekvate? Hvordan opplever barnet å bli forstått og møtt?

Ungdata-undersøkelsen 2019 (Bakken, 2019) rapporterer om at 29 % på ungdomstrinnet og 33 % på videregående rapporterer om ofte/daglig hodepine, og at forbruket av smertestillende blant norske 15-16-åringer er høyt, og øker. Slike «trender» i ungdomsbefolkningen lokalt og nasjonalt bør være et incentiv for at helsesykepleiere skaffer informasjon om helsetilstanden til denne gruppen, ikke minst gjennom egen erfaring fra de det gjelder.

Problemstillingen for dette prosjektet er:

«Å leve med migrene – ungdommers erfaringer», med utdypende forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever ungdommene det er å leve med migrene i en skolehverdag?*
- Hvilken opplevelse har ungdommene av å mestre hverdagen med migrene?*
- Hvordan opplever de støtten fra omgivelsene hjemme, fra helsetjenesten (inkludert skolehelsetjenesten) og på skolen?*

REK nord

Besøksadresse: MH-2, 12. etasje, UIT Norges arktiske universitet, Tromsø

Telefon: 77 64 61 40 | E-post: rek-nord@asp.uit.noWeb: <https://rekportalen.no>

Ungdommenes personlige erfaringer kan gi et mer helhetlig bilde og en dypere innsikt i hvordan sykdommen påvirker fungering i skolesammenheng, selvbilde og livskvalitet, og hvilken opplevelse de har av å mestre hverdagen med migrene. Ved å forstå ungdommens erfaringer og muligens oppdage underkommuniserte og skjulte utfordringer, kan man øke egen og andres bevissthet og engasjement, noe som kan bidra til å endre hvordan man velger å jobbe med denne gruppen i framtiden. Med større oversikt over utfordringer elevene opplever, vil man kunne vurdere hvor man eventuelt må sette inn tiltak for å lette sykdomsbyrden og øke trivsel og mestring og for den enkelte.

Metoden som er tenkt brukt, er kvalitativ metode, med narrativt design. Data innhentes via Nettskjema, hvor ungdommene besvarer et skjema med åpne spørsmål.

Deltakere rekrutteres gjennom Hodepine Norge (pasientforening) sine kanaler: e-post, hjemmeside, Facebook og Instagram, med lenke til samtykkeskjema og Nettskjema. Estimert antall deltakere: 5-10 personer, for å få en dybdeforståelse av materialet og beholde kvaliteten på analysen.

Vi viser til forespørsel om fremleggingsplikt for ovennevnte forskningsprosjekt mottatt 22.09.2021. Forespørselen er behandlet av sekretariatet i REK nord på delegert fullmakt fra komiteen, med hjemmel i forskningsetikkforskriften § 7, første ledd, tredje punktum.

REKs vurdering

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om «medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger», jf. helseforskningsloven § 2. «Medisinsk og helsefaglig forskning» er i § 4 a), definert som «virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom». Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

Her er formålet å kartlegge og identifisere hvilken opplevelse ungdommene har av å mestre hverdagen med migrene. Man beskriver at man ønsker dypere «*innsikt i hvordan sykdommen påvirker fungering i skolesammenheng, selvbilde og livskvalitet, og hvilken opplevelse de har av å mestre hverdagen med migrene.*»

Formålet virker å være hvordan sykdommen påvirker opplevelsen av fungering i samfunnet.

Konklusjon

Etter beskrivelsen av prosjektet fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke framleggelsespliktig, jf. helseforskningsloven § 2.

Vi gjør oppmerksom på at ovennevnte ikke er et vedtak men en vurdering og konklusjon som må anses som veiledende jf. forvaltningsloven § 11.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll

sekretariatsleder

Kopi til:
UiT Norges arktiske universitet

