

Magnus Hegrem

"Men jeg fikk jo aldri den undervisningen som de andre fikk"

En kvalitativ intervjustudie av to elever med høyt skolefravær grunnet gjentatte sykehusopphold i løpet av barneskolen

Masteroppgave i Spesialpedagogikk

Veileder: Kåre Hauge

Mai 2023

Magnus Hegrem

"Men jeg fikk jo aldri den undervisningen som de andre fikk"

En kvalitativ intervjustudie av to elever med høyt skolefravær grunnet gjentatte sykehusopphold i løpet av barneskolen

Masteroppgave i Spesialpedagogikk
Veileder: Kåre Hauge
Mai 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for lærerutdanning



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Denne studien handler om elever som lever med sykdom som gjør at de har et høyt skolefravær og deres opplevelse av tilhørighet til og oppfølging fra skolen. Hensikten har vært å få fram et elevperspektiv på situasjoner vi hører veldig lite om. I tillegg diskuterer jeg hvordan skolene kan legge til rette for, og sikre tilhørighet for elever som er mye på sykehus.

Studiens problemstilling er «Hvordan opplever elever med høyt fravær knyttet til sykdomsbehandling sin tilhørighet til- og oppfølging fra skolen?». Studiens data har blitt innhentet ved bruk av kvalitative dybdeintervju, med en fenomenologisk tilnærming. Informantene i studien er elever som selv lever med sykdommer som har påført dem høyt skolefravær gjennom barneskolen. Det er deres egne opplevelser og synspunkter som presenteres i studien. Disse kan bidra til å gi alle som arbeider med elever i lignende situasjoner, innsikt i hvordan man kan jobbe for en god skolehverdag til tross for de nødvendige fraværsperiodene.

Funnene i denne studien ses i lys av lover og styringsdokumenter som gjelder for norsk skole. Sentralt for det er verdier og prinsipper som ligger i overordnet del av læreplanen (Kunnskapsdepartementet, 2017), FNs barnekonvensjon (Barne- og familiedepartementet, 2003) og Opplæringsloven (1998). I tillegg presenteres blant annet Baumeister og Leary (1995) sitt perspektiv på tilhørighet, Bandura (1999; 2006) sin teori om «human agency» og perspektiver på anerkjennelse. Disse benyttes for å diskutere studiens sentrale funn og gi en dypere forståelse for elevenes skildringer.

Av studiens sentrale funn er det tydelig at elevene opplever manglende oppfølging og forståelse for deres situasjon. Faglig opplever elevene at de havner bakpå, uten at det blir forsøkt gjort noe med. Videre viser de til situasjoner der de ikke opplever anerkjennelse for hvordan situasjonen er og at deres egen stemme ikke blir lyttet til.

Formålet med studien er å gi lærere, spesialpedagoger, skoleledere og andre som kan være med å påvirke hverdagen til disse elevene, et innblikk i hvordan skolehverdagen kan oppleves for elever som lever med sykdommer som gir høyt fravær. Et ønske for studien er at den skaper interesse som bidrar til at rettighetene til elever i denne type situasjoner.

Abstract

This is a study about pupils living with illnesses that causes a large amount of school absence and their experiences of belongingness to and follow-up from school. The purpose has been to bring forward a pupil's perspective on situations we rarely hear about. In addition, I discuss how schools can facilitate and ensure belongingness for students who spend significant time in hospital.

The study's main question is "How do pupils with high absenteeism related to illness-treatment experience their belongingness to and follow-up from school?". Data of the study has been obtained using qualitative in-depth interviews, with a phenomenological approach. The informants in this study are pupils who themselves live with illnesses that have caused them to be absent from school throughout primary school. It is their own experiences and views that are presented in the study. These can help to give everyone who works with pupils in similar situations, insight in how to work for a good everyday school life despite the necessary periods of absence.

The findings in this study are seen in the light of laws and governing documents that apply to Norwegian schools. Central to that are values and principles that are in the overall part of the curriculum (Kunnskapsdepartementet, 2017), UNs child convention (Barne- og familiedepartementet, 2003) and Opplæringsloven (1998). In addition, Baumeister and Leary's (1995) perspective on belongingness, Bandura's (1999; 2006) theory of human agency, and perspectives on recognition are presented, among other. These are used to discuss the central findings and give a deeper understanding of the pupils' descriptions.

Central findings of the study show a clear experience of lacking follow-up and understanding of their situations. Academically, the students feel that they end up behind, without any attempt to do something about it are being made. Furthermore, they refer to situations where they do not experience recognition for what their situation is like and that their own voice is not listened to.

The purpose of the study is to give teachers, special education teachers, school leaders and other who can help influence the everyday school life of these pupils, an insight into how school life can be experienced for students who live with illnesses that cause high absenteeism. A wish for the study is that it creates interest that contributes to securing the rights of pupils in these kinds of situations.

Forord

Når jeg nå sitter og skriver de siste ordene som skal leveres sitter jeg med en følelse av å være lettet. Fem år på lærerutdanningen, og fire år med andre studier på NTNU før det, skal endelig føre til at jeg kan gå ut i et yrke jeg innså sent at jeg virkelig trives med. Det er også en lettelse å levere en masteroppgave innenfor et utfordrende tema, og føle at jeg har gjort det jeg kan for å belyse noe som virkelig engasjerer meg. For å lykkes med det er det flere helter jeg har lyst til å takke.

Denne studien hadde aldri blitt fullført på ønsket måte uten de to modige informantene som åpnet seg om sine erfaringer og historier. Tusen takk for at dere stilte opp. Jeg vil også rette en stor takk til de organisasjonene som engasjerte seg, kom med innspill og videreformidlet informasjon om studien til sine medlemmer.

Jeg må også takke alle jeg har forhørt meg med om oppgavens tematikk. Både de som har vært positive og oppmuntrende, men også de som har vært skeptiske og tvunget meg til å reflektere over hvordan og hvorfor jeg ønsket å få det til. Det har vært mange gode samtaler.

En annen helt bak denne studien er min veileder Kåre Hauge. Han tente ny motivasjon og tro på prosjektet under vår første samtale. Han har bidratt med gode tilbakemeldinger og god veiledning som har hjulpet meg i riktig retning. I tillegg fortjener han en ekstra takk for at han tok på seg en ekstra veilederoppgave, da jeg ikke fikk kontakt med veilederen jeg opprinnelig ble tildelt. Tusen takk for all hjelp, og for de givende samtalene vi har hatt.

Til slutt vil jeg takke den snille og forståelsesfulle kjæresten min, som har holdt ut med meg gjennom en prosess fylt med frustrasjon, sinne, glede, nerver og frustrasjon igjen.

Trondheim, 25. mai 2023

Magnus Hegrem

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	I
ABSTRACT	II
FORORD	III
1.0 INNLEDNING	1
1.1 PROBLEMSTILLING OG FORSKNINGSSPØRSMÅL	2
1.2 TIDLIGERE FORSKNING	2
1.3 AVGRENSNING OG OPPBYGGING	3
2.0 BEGREPSAVKLARING OG LOVVERK	4
2.1 TILHØRIGHET TIL SKOLEN	4
2.2 EN SKOLE FOR ALLE	4
3.0 TEORETISK PERSPEKTIV	6
3.1 TILHØRIGHET – ET GRUNNLEGGENDE BEHOV	6
3.2 INKLUDERING	7
3.2.1 <i>Inkluderingsbegrepets tre dimensjoner</i>	7
3.3 SELVVERD OG MESTRINGSFORVENTNING	7
3.4 AGENT I EGET LIV OG ANERKJENNELSE	8
4.0 METODE	10
4.1 FRA ØNSKE TIL GJENNOMFØRING	10
4.2 KVALITATIV METODE	11
4.2.1 <i>Fenomenologisk tilnærming</i>	11
4.2.2 <i>Intervju som datainnsamling</i>	11
4.3 UTVALG	12
4.4 FORFORSTÅELSE OG FORSKERROLLE	14
4.4.1 <i>Intervjuerens kvalifikasjoner</i>	14
4.5 INTERVJUGUIDE	15
4.6 <i>Gjennomføring av intervju</i>	15
4.7 BEHANDLING AV DATA	16
4.7.1 <i>Transkripsjon</i>	16
4.7.2 <i>Analyseprosess</i>	16
4.8 STUDIENS TROVERDIGHET	17
4.8.1 <i>Reliabilitet</i>	17
4.8.2 <i>Validitet</i>	18
4.8.3 <i>Generalisering</i>	19
4.9 ETISKE BETRAKTNINGER	19
4.9.1 <i>Etiske betraktninger ved metoden for innhenting av informanter</i>	20
5.0 FUNN OG ANALYSE	21
5.1 FAGLIG OPPFØLGING	21
5.1.1 <i>«Men jeg fikk jo aldri den undervisningen som de andre fikk»</i>	21
5.2 ANERKJENNELSE OG TILLIT	23
5.2.1 <i>«Det er greit at man er syk av og til, men ingen kan være syk så ofte»</i>	23
5.3 BRIKKE I ET SYSTEM ELLER AGENT I EGET LIV?	25
5.3.1 <i>«Det ble på en måte bare bestemt av læreren»</i>	25
6.0 DISKUSJON	27
6.1 FAGLIG OPPFØLGING OG FAGLIG TILHØRIGHET	27
6.2 BETYDNING AV ANERKJENNELSE OG TILLIT	29

6.3 BRIKKE I ET SYSTEM.....	30
7.0 OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE KOMMENTARER	33
8.0 LITTERATUR.....	35
9.0 VEDLEGG	38
VEDLEGG 1: INFORMASJONSSKRIV OG SAMTYKKEERKLÆRING	38
VEDLEGG 2: INTERVJUGUIDE	41
VEDLEGG 3: GODKJENNING FRA NSD	43

1.0 Innledning

I denne masteroppgaven har jeg hatt et ønske om å undersøke hvordan elever som, av medisinske årsaker, er mye borte fra skolen opplever sin tilhørighet til, og oppfølging fra skolen. Det er altså snakk om en fraværstype som påvirkes direkte av elevens helsemessige tilstand. Fraværsmengden kan isolert sett ikke påvirkes av verken skolen, foresatte eller eleven selv, men alle involverte kan likevel gjøre grep som påvirker elevens skolegang. Det kan være kroniske lidelser som medfører en mer eller mindre regelmessig mengde skolefravær, og det kan være mer akutte hendelser som forårsaker fraværet. Oppgavens tematikk er noe som har engasjert meg lenge da jeg selv var mye inn og ut av sykehus, og på grunn av det hadde et høyt, men ujevnt fordelt antall fraværst dager. Jeg har selv barneleddgikt og hadde gjennom barneskolen en betydelig mengde fravær knyttet til innleggelse på sykehus. På grunn av eget bo-sted medførte dette at jeg også måtte reise for å få behandling. Erfaringene med det var svært varierende med ulike lærere. Noen lærere var flinke på å tilpasse en arbeidsplan som var overkommelig å få til, mens andre ikke gjorde noe. Likevel opplevde jeg ved begge de ulike måtene å gjøre det på at det medfulgte et krav om at jeg måtte gjøre alt jeg fikk beskjed om. De gangene jeg ikke fikk gjort alt, av ulike årsaker, opplevdes det som et nederlag å komme tilbake til skolen. Det opplevdes slik til tross for at min far som var med meg er lærer selv og kunne prioritere hva jeg skulle fokusere på for at de faglige hullene skulle bli minst mulig. Negative opplevelser med tilbakemeldinger på at alt ikke var gjort, gjorde at jeg flere ganger forsøkte å finne på grunner til å være borte fra skolen en ekstra dag. På skolen opplevde jeg også varierende grad av tilpasning der noen lærere var veldig opptatte av å snakke med meg om hvordan jeg kunne få til å delta, mens andre ikke snakket med meg om det. Et resultat av at noen ikke snakket med meg ble en regel, som kom fra et godt sted, men som jeg opplevde ubehagelig. I en periode var det slik at i de friminuttene jeg var på fotballbanen, så fikk ikke de eldre elevene på barneskolen lov til å være med. En regel som skulle beskytte meg mot, noe. I stedet for ble jeg grunnen til at andre ikke fikk spille fotball, så jeg valgte heller å holde meg unna selv. Det jeg i ettertid har sett på som den viktigste opplevelsen er de lærerne som forsto at sykdommen min ikke hadde en statisk påvirkning på meg. De anerkjente at jeg noen dager kunne spille fotball i gymsal, mens jeg andre dager ikke klarte å løpe orientering. Andre lærere viste større grad av mistenkelighet rundt min opplevelse av dagsform.

Interessen og motivasjonen for å skrive om dette temaet ble også større da jeg oppdaget, mens jeg funderte på tema fant ut at det eksisterer svært lite forskning som går konkret på dette temaet. I tillegg har det heller ikke blitt nevnt i løpet av fem år på lærerstudiet. Når jeg har forhørt meg om temaet ville være mulig å skrive om, har det vært delte reaksjoner, fra skepsis til positiv interesse og nysgjerrighet. Skepsisen har gått på om det hører inn under spesialpedagogikkens felt. Det vil jeg argumentere for at det gjør, selv om dette er noe alle lærere, spesialpedagoger eller ikke, i ulik grad vil måtte forholde seg til gjennom et langt yrkesliv. Hensikten med å gjennomføre denne studien er å undersøke mer om hvilke opplevelser elever som lever i en slik kontekst har og hvordan skolen kan arbeide for å opprettholde tilhørighet og faglig oppfølging for elevene. At jeg selv opplevde en tydelig variasjon fra lærer til lærer gjør og at det vil være positivt om flere kan finne interesse i temaet og gjennomføre mer forskning. For min egen del er det også et ønske å benytte funnene i studien til å selv kunne være

bevisst på hvordan jeg selv kan finne løsninger og være en positiv faktor når jeg får elever med lignende utfordringer.

I Norge diagnostiseres det hvert år blant annet ca 150 barn under 15 år med kreft (Helsedirektoratet, 2015a) og det oppdages ifølge Norsk elektronisk Legehåndbok barneleddgikt hos omtrent det samme antallet barn hvert år (Norsk elektronisk legehåndbok, 2022). Det har lenge vært en internasjonal trend at denne elevgruppen blir større, og det ble gjennom en litteraturstudie publisert i 2012 pekt på at behovene blant elever med slike komplekse livssituasjoner ikke møtes på en tilfredsstillende måte (Robinson & Summer, 2012). Disse elevene opplever, i ulik grad, en uforutsigbar hverdag. Dette kan innebære at skolens faglige- og sosiale arena med ujevne mellomrom byttes ut med innleggelse på sykehus i lengre eller kortere perioder, flere ganger. Vi vet at uforutsigbarhet og utfordringer med helsen kan skape frykt og engstelse hos både barnet selv, og familien (Sæther, 2018). Et stort fravær, på grunn av helsemessige utfordringer kan skape ytterligere uforutsigbarhet og andre emosjonelle påvirkninger. Når elever opplever slike situasjoner og perioder så vil ikke skolen, naturlig nok, være et fokusområde for verken barn eller familie. Da må skolen og lærere sørge for at eleven ikke faller av.

Disse elevene har to arenaer, eller mikrosystemer som har gjensidig påvirkning på hverandre (Bronfenbrenner & Ceci, 1994). På samme måte som foresatte ikke er med elevene i klasserommet, som et mikrosystem, er ikke læreren med eleven til behandling, som et annet mikrosystem i elevens liv. Derfor har jeg i denne studien et ønske om å få fram elevperspektivet framfor lærer- og foreldreperspektivet.

1.1 Problemstilling og forskningsspørsmål

For meg er det viktig å undersøke elevenes egne erfaringer med å oppleve en helsesituasjon som i stor grad påvirker oppmøtet på skolen. Derfor har jeg valgt en problemstilling som gir meg mulighet til å undersøke elevenes subjektive opplevelser og tanker.

Hvordan opplever elever med høyt fravær knyttet til sykdomsbehandling sin tilhørighet til- og oppfølging fra skolen?

Dette er en sammensatt problemstilling, og det er derfor nyttig å benytte noen supplerende forskningsspørsmål som jeg ser på som sentrale for å undersøke elevperspektivet.

- 1) *Hvilken faglig oppfølging opplever elevene mens de er borte fra skolen?*
- 2) *Hvordan opplever elevene seg selv og sin rolle på skolen? (inkludering)*
- 3) *Hvilke opplevelser har elevene med å komme tilbake til skolen etter fraværperioder?*

1.2 Tidligere forskning

Det har blitt gjennomført lite forskning på denne tematikken, spesifikt. Om man ser på hvordan barn håndterer det å ha, eller å få en sykdom, har det blitt gjort funn som indikerer en utsatt risiko for psykososiale vansker (Gorin & McAuliffe, 2008, referert i Robinson & Summer, 2012, s 200). Dette kan forklares med at disse barna blir utsatt for overganger/endringer i livet og hverdagen som naturligvis er vanskelige å forholde seg til. I tillegg vet vi at disse barna kan ha det vanskelig med seg selv på grunn av opplevelsen av å være «annerledes» enn de andre barna (Sæther, 2018).

En studie fra England av Asprey og Nash (2006) viser til to modeller for tilrettelegging for funksjonshemming i skolen. En medisinsk modell (medical model of disability) som fokuserer på hvilke behov hvert enkelt individ har, og en sosial modell (social model of disability). Sistnevnte legger vekt på strukturelle og kulturelle verdier som skolen skal ha, og handle ut fra, for å imøtekomme alle barns behov. I England har den sosiale modellen vunnet fram i styringsdokumenter (Asprey & Nash, 2006) og kan minne mye om den norske modellen som styres av, blant annet, verdier som at skolen skal være åpen og tilgjengelig for alle (Befring, 1994; Imsen, 2014; Kunnskapsdepartementet, 2017; Ogden, 2004;). Likevel går Asprey og Nash langt i å, gjennom deres funn, mene at engelsk skole følger verken den medisinske eller sosiale modellen og at elevenes behov ikke blir møtt på en god måte. En årsak til det, er manglende kunnskap og forståelse for diagnosen til den enkelte elev (Asprey & Nash, 2006). Både lærere, foreldre og barnet selv har pekt på viktigheten av å ha denne kunnskapen (Asprey & Nash, 2006; Gorin & McAuliffe, 2008; Rózsagegyi, 2008; St Leger & Campbell, 2008, referert i Robinson & Summer, 2012, s.199). En annen studie, av Barry & Yuill (2008, referert i Robinson & Summer, 2012, s 204) peker på at den sosiale modellen har overtatt for den medisinske i vestlige land. Begge modellene har sine begrensninger og den medisinske medførte stigmatisering og ekskludering av personer med funksjonshemninger. Den sosiale modellen skulle sørge for aksept og inkludering av alle, men har ikke tilstrekkelig rom for individuelle behov. «Children with life-limiting illness are falling through the gap» (Robinson & Summer, 2012, s 204).

I tillegg har det, ved norske universitet blitt skrevet en håndfull masteroppgaver tidligere om denne elevgruppen. Felles for disse er at de har et voksenperspektiv hvor de har intervjuet voksnes opplevelser, enten lærere eller foreldre. Personer som lever med, eller får alvorlige eller kroniske sykdommer i løpet av livet mister muligheten til å kontrollere sitt eget liv i like stor grad som friske mennesker. Disse begrensningene ligger for eksempel i fysiske muligheter til å gjøre det en ønsker. Det kan også bunne ut i hvor man fysisk befinner seg og de begrensningene en opplever på sin egen påvirkningskraft ved en sykehusinnleggelse (Sæther, 2018).

1.3 Avgrensning og oppbygging

I denne studien har det primære ønsket vært å intervju elever med fravær på grunn av innleggelser på sykehus som går på barneskolen nå. Dette ble utvidet til å også inkludere personer opp til 18 år som hadde fravær på barneskolen på grunn av innleggelser på sykehus. Disse ble invitert gjennom ulike pasientorganisasjoner, slik at invitasjonene kun gikk ut til personer som har eller har hatt sykdom som behandles på sykehus. Utgangspunktet for ønsket om å intervju elevene selv er å undersøke hvordan de opplever situasjonen selv. Det er også kun de som kan svare på forskningsspørsmålene og problemstillingen i studien.

Studiens oppbygging vil bestå av en redegjørelse for noen sentrale begreper, samt lovverk og styringsdokumenter. Deretter vil studiens teoretiske perspektiv og metodologiske tilnærming presenteres. Studiens funn vil presenteres i kapittel fem og følges av diskusjon og avsluttende kommentar.

2.0 Begrepsavklaring og lovverk

Innledningsvis vil jeg presentere noen sentrale begreper for oppgaven, samt lover og styringsdokumenter som gjelder for opplæring i Norge. Dette innebærer blant annet tilhørighet, inkludering, Opplæringsloven, FNs barnekonvensjon og generell del av læreplanen.

Når vi snakker om en gruppe mennesker som lever med sykdom gjøres det et poeng av hvordan vi omtaler dem. Begreper som «å ha», «lever med», «får» foretrekkes framfor begreper som «hen er syk» eller «å være syk», som kan oppfattes som at sykdommen er en del av personens egenskaper og kjennetegn (Sæther, 2018). Jeg velger i denne studien å benytte «å leve med».

2.1 Tilhørighet til skolen

Tilhørighet og opplevelse av å høre til, eller mangel på opplevelse av det kan antas å ha en stor eksistensiell påvirkning for elever (Arnesen, 2020; Baumeister & Leary, 1995). Tilhørighet kan kort forklares som det å ha en følelse av å høre til, passe inn eller ha en forbindelse av positiv art til andre mennesker. Studien tar utgangspunkt i perspektivet til Baumeister & Leary (1995), som beskriver tilhørighet som et grunnleggende menneskelig behov. Om tilhørighet står det i overordnet del av læreplanen «Hver elev har en historie med seg, og de har håp og ambisjoner for fremtiden. Når barn og unge møter respekt og anerkjennelse i opplæringen, bidrar dette til en opplevelse av tilhørighet» (Kunnskapsdepartementet, 2017). Tilhørighet og dets innhold beskrives nærmere i oppgavens teorikapittel.

2.2 En skole for alle

Opplæringsloven gir *alle* elever rett på et inkluderende skolemiljø og tilpasset opplæring (Opplæringslova, 1998) og i læreplanens overordnede del heter det at «Skolen må gi alle elever likeverdige muligheter til læring og utvikling uavhengig av deres forutsetninger» (Kunnskapsdepartementet, 2017). Tanken om inkludering er sentral for ideen om *en skole for alle* og trekkes ofte fram når det er snakk om at elever med ulike behov skal få en likeverdig opplæring. Målet med denne politikken er at alle elever skal kunne inkluderes i en felles, offentlig nærskole uavhengig av behov for tilpasninger (Befring, 1994; Ogden, 2004). En inkluderende skole, med tilpasset opplæring er grunnprinsipper ved den norske enhetsskolen (Thygesen, Briseid, Tveit, Cameron & Bobo, 2011) og disse prinsippene skal sørge for at skolen er åpen for alle elevgrupper (Imsen, 2014).

Denne retten til inkludering stadfestes også av FNs barnekonvensjon fra 1989, ratifisert av Norge i 1991 (Barne- og familiedepartementet, 2003). Konvensjonen skal beskytte alle barn mot alle former for diskriminering og gir barn rett til å ytre sine meninger i alle saker som angår dem selv. For barn med nedsatt funksjonsevne er denne retten også spesifisert gjennom konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2006). Dette innebærer, slik det også står i overordnet del av læreplanen om elevmedvirkning og medbestemmelse, at barn har rett til å ytre sine meninger i alle saker som angår en selv. Disse ytringene skal tillegges en skjønnsmessig vekt, basert på barnets på alder og modenhet når bestemmelser tas (Barne- og familiedepartementet, 2003; Kunnskapsdepartementet, 2017).

I veilederen *Barn og unge med habiliteringsbehov* fra Helsedirektoratet (2015b), som handler om samarbeid mellom utdanningssektoren og helse- og omsorgssektoren henvises det til flere av de ovennevnte dokumentene. I tillegg omtaler den blant annet

likeverdighetsprinsippet og inkludering som sentrale prinsipper (Helsedirektoratet 2015b). Om likeverdighetsprinsippet står det på side 10: «Prinsippet om likeverd må forstås slik at tilbudet er likeverdig når barn og unge med funksjonsnedsettelse eller kroniske sykdommer har lik sjanse til realisering av mål, som andre barn og unge». En del av det som står om inkludering er det samme som i de ovennevnte dokumentene. I tillegg til det utheves også at inkluderende opplæring krever at skolen aktivt tar hensyn til elevens forutsetninger og behov (Helsedirektoratet, 2015b). Veilederen minner også om, slik det også står i opplæringsloven §5-1, at elever som ikke har tilfredsstillende utbytte av ordinær tilpasset opplæring har rett på spesialundervisning (Helsedirektoratet, 2015b).

3.0 Teoretisk perspektiv

I dette kapitlet følger en presentasjon av de teoretiske perspektivene som berøres av denne oppgaven. Oppgavens teoretiske fundament vil omfavne perspektiv på tilhørighet, som er det jeg søker svar på hvordan elevene opplever, samt inkludering, fordi det er en rettighet for alle elever. I tillegg kommer Bandura (1999; 2006) sine perspektiver på «human agency» til sin rett i denne studien på grunn av de begrensningene Sæther (2018) viser til at sykdom kan påføre den som er rammet av sykdom. Informantenes svar har også tydeliggjort behovet for å inkludere teori om mestringsforventning, og anerkjennelse.

3.1 Tilhørighet – et grunnleggende behov

I artikkelen *The Need to Belong: Desire for Interpersonal Attachments as a Fundamental Human Motivation* av Baumeister og Leary (1995) beskrives tilhørighet som et iboende ønske og behov hos mennesker. De beskriver tilhørighet som å ha langvarige mellommenneskelige relasjoner med en følelse av positiv betydning og å passe inn. Dette behovet gjør at vi målrettet søker å tilegne oss atferd og å mestre evner som vi tror kan føre til en følelse av å passe inn (Baumeister & Leary, 1995). Følelse av tilhørighet, eller mangel på det, virker å ha sterk effekt på både emosjonelle mønstre, kognitiv utvikling og helse. Videre viser de til at mangel på følelse av tilhørighet kan knyttes til negative konsekvenser for emosjonsmønstre, tilpasningsevne og selvvverd (Baumeister & Leary, 1995). Med denne forståelsen som utgangspunkt kan man forstå delen om *Prinsipper for skolens praksis* i læreplanens overordnede del som et sett med kriterier for å kunne legge til rette for en god skolehverdag for alle. Der står det presisert at skolen skal utvikle et læringsmiljø som fremmer trivsel og tilhørighet hos alle (Kunnskapsdepartementet, 2017). Dette prinsippet kan også forstås ut fra et perspektiv som sier at vår evne til å utvikle vennskap og relasjoner som varer, påvirkes av hvilke erfaringer vi har med å føle tilhørighet (Cotterell, 2007, referert i Coleman, 2011, s. 177). I tillegg kan våre minner om å føle på ekskludering fra noen vi ønsker å ha tilhørighet til føre til et preg av angst i det vi på nytt forsøker å etablere sosiale bånd (Bowlby, 1973; Tambor & Leary, 1993; Craighead, Kimball & Rehak, 1979, referert i Baumeister & Leary, 1995, s 506).

I Baumeister og Leary (1995) sine konklusjoner viser de til at mange av de sterkeste emosjonene kan knyttes til tilhørighet. I tillegg tegner funnene deres en generell konklusjon om at å bli akseptert, inkludert og oppleve seg som velkommen leder til flere positive emosjoner som glede, oppstemthet, tilfredshet og ro.

Denne gleden, eller summen av disse positive emosjonene har sterk korrelasjon med å ha sterke sosiale bånd (Argyle, 1987; Freedman, 1978; Myers, 1992, referert i Baumeister & Leary, 1995, s. 506). Disse sosiale båndene styrkes gjennom delte følelser og gjensidig forståelse (Moreland, 1987, referert i Baumeister & Leary, 1995, s. 506). I tillegg har det blitt gjort funn som viser at mangel på sterke sosiale bånd og mangel på følelse av å bli akseptert og inkludert kan ha sterkt negative konsekvenser for ens egen psykiske helse. «In fact, social exclusion may well be the most common and important cause of anxiety» (Baumeister & Tice, 1990, referert i Baumeister & Leary, 1995, s. 506). Angst og generell indre uro virker å være en naturlig konsekvens av å oppleve seg som atskilt fra andre (Baumeister & Leary, 1995).

3.2 Inkludering

Inkluderingsbegrepet kan knyttes til et slags vilkår for å kunne oppnå følelsen av tilhørighet og deltakelse i samfunnet (Ainscow, 2002; Clark, Dyson, Millward & Robinson, 1999, referert i Jortveit, 2018, s. 261). I et inkluderende læringsmiljø vil dette vilkåret for følelse av tilhørighet tilfalle naturlig, og ingen vil betegnes som «den inkluderte». Til forskjell fra en mer praktisk og målbar forståelse der utgangspunktet er at noen først må være utenfor fellesskapet, for så å bli inkludert (Jørn Østvik, figur i Statped, 2022). Inkludering omfavner både tilhørighet og deltakelse i et fellesskap (Bjørnsrud, 2012, referert i Buli-Holmberg, 2017, s. 95) og kan forstås i lys av de tre ulike dimensjonene ved inkluderingsbegrepet (Nilsen, 2017, referert i Statped, 2022).

3.2.1 Inkluderingsbegrepets tre dimensjoner

Inkludering i opplæring kan forklares gjennom tre dimensjoner, den fysiske, sosiale og faglige dimensjonen. Disse dimensjonene har igjen en objektiv og en subjektiv side (Nilsen, 2017, i Statped, 2022).

Den fysiske dimensjonen handler om hvordan det fysiske læringsmiljøet er organisert og peker på viktigheten av å ha fysisk tilgang til læringsmiljøet. Videre vil den sosiale dimensjonen peke på at miljøet må være inkluderende, med en tilhørende betydning av at alle må ha en reell mulighet til å oppleve tilhørighet til fellesskapet. På samme måte som kravet i den sosiale dimensjonen er at alle har en reell mulighet til å delta, må det faglige tilbudet i skolen være tilpasset slik at hver enkelt har et utbytte av det (Nilsen, 2017, referert i Statped, 2022).

Den objektive siden handler om hvordan skolen og den ansatte vurderer inkluderingsevnen som læringsmiljøet har, målt i de tre nevnte dimensjonene. På den andre siden har vi den subjektive siden av inkludering, som handler om hvordan hver enkelt elev opplever seg inkludert i læringsmiljøet. Skolen er altså avhengig av å legge til rette for stor grad av elevmedvirkning. Dette begrunnes med at selv om skolen objektivt tilrettelegger for et inkluderende læringsmiljø, så behøver ikke eleven å oppleve det slik (Nilsen, 2017, referert i Statped, 2022).

3.3 Selvverd og mestringsforventning

Barn, som alle mennesker, har et grunnleggende behov for å verdsette seg selv og å ha et positivt bilde av seg selv, som en forutsetning for å ha det godt med seg selv (Kaplan, 1980, referert i Skaalvik & Skaalvik, 2015, s. 85). Et godt selvverd betyr i korte trekk å godta seg selv som en er, men det er ikke en motsetning til å ha et ønske om å forbedre seg selv (Skaalvik & Skaalvik, 2015). Skaalvik og Skaalvik (2013) definerer selvoppfatning som alt vi selv gjør eller har med tanke på oppfatninger, vurderinger, forventninger og tro om oss selv. Dette er elementer ved selvverdet som kan variere mellom ulike arenaer og situasjoner, og betegnes som spesifikk selvoppfatning (Skaalvik & Skaalvik, 2013). Disse spesifikke selvoppfatningene vi har av oss selv påvirker den generelle vurderingen vi gjør om oss selv. Det er den generelle vurderingen vi gjør av oss selv som defineres som vårt selvverd (Skaalvik & Skaalvik, 2013). Til tross for at alle barn har utviklet en selvoppfatning og selvverd allerede før barneskolealder er ikke selvverdet eller selvoppfatningen noe statisk som ikke kan påvirkes (Burns, 1982).

Spesifikk selvoppfatning påvirkes av tidligere erfaringer og grad av opplevd mestring med spesifikke fag, oppgaver eller situasjoner (Imsen, 2014; Skaalvik & Skaalvik, 2015). Det gjør at den spesifikke selvoppfatningen påvirker hvordan vi forventer å mestre

lignende situasjoner ved neste anledning og gjør grunnlaget for vår *mestringsforventning* (Skaalvik & Skaalvik, 2015). Mestringsforventning er en oversettelse av Banduras begrep om «self-efficacy» og benyttes av Skaalvik & Skaalvik (2015). Det handler om hvordan dine egne erfaringer med noe påvirker forventningen og motivasjonen din for å prøve noe lignende igjen. Teorien baserer seg på at det svaret du får når du stiller deg selv spørsmålet «Vil jeg klare denne oppgaven?» påvirker motivasjonen din for å forsøke (Skaalvik & Skaalvik, 2015). Det hevdes også at mestringsforventningen økes av konkrete og kortsiktige mål (Schunk & Mullen, 2012, referert i Skaalvik & Skaalvik, 2015, s. 29).

3.4 Agent i eget liv og anerkjennelse

Albert Bandura forklarer "human agency", oversatt av Skaalvik og Skaalvik (2013) til "agent i eget liv", på følgende måte: «To be an agent is to influence intentionally one's functioning and life circumstances» (Bandura, 2006, s. 164). I det ligger det en gjensidig avhengighet og påvirkningskraft mellom indre personlige faktorer, atferd og miljø (Bandura, 2006). Som agent i eget liv skal en altså handle intensjonelt, med en overbevisning om at ens egen handling har innflytelse over sin egen hverdag og liv. Det vil si at en er verken underkastet eller tilskuer over sine handlinger, men benytter seg selv for å handle på en måte som søker å påvirke livet i en retning som gir mening og tilfredsstillelse (Bandura, 2006). Bandura (2006) viser til tre former for agency, individuell, proxy og kollektiv, som alle er nødvendige for at en skal være agent i sin egen hverdag. Den individuelle formen handler om ens egen evne til direkte innflytelse over sine egne handlinger og miljø, mens proxy omhandler ens innflytelse over andres agering. Kollektiv form for agency er når flere, kollektivt samarbeider mot det samme (Bandura, 2006).

En sentral mekanisme i ens egen evne til, eller vilje til å forsøke å være agent i eget liv er mestringsforventning (Bandura, 2006; Skaalvik & Skaalvik, 2015). Betydningen av mestringsforventning for menneskers agens begrunnes med at mennesker som ikke tror at den ønskede effekten av en handling kan oppnås, vil ha mindre insentiver til å forsøke (Bandura, 1999). Blant behovene for å føle at ens egne handlinger vil ha ønsket effekt finner vi *anerkjennelse*, som er grunnleggende for å oppleve seg som en likeverdig deltaker i miljøet (Honneth, 2008). Anerkjennelse kan forstås som en av de eksterne faktorene (miljø) Bandura (1999; 2006) peker på som viktig for utvikling og funksjon gjennom «human agency».

Schibbye (2009) peker på teorien til den tyske filosofen Hegel (1770-1831) om at mennesker er gjensidig avhengig av hverandre for å oppnå utvikling. Honneth (2008) peker også på at menneskets evne til å fungere i et sosialt fellesskap er avhengig av anerkjennelse. Begrepet anerkjennelse blir definert som å framstå med en aksepterende, empatisk og bekreftende holdning i møte med andre mennesker (Schibbye, 2009). Definisjonen kan brukes til å se på hvordan lærere kan møte eleven på ved å ta elevens perspektiver på situasjonen slik at eleven føler seg møtt med aksept, respekt og å bli godtatt som en er (Jordet, 2020). For barn, og barn i sårbare posisjoner handler dette om å bli møtt med forståelse for opplevelser, følelser og utfordringer (Schibbye & Løvlie, 2017). Nysgjerrighet er en sentral faktor som kreves for å lykkes med å møte elever med forståelse for deres opplevelser og skape en følelse av anerkjennelse hos elevene (Ulleberg, 2018).

Mangel på anerkjennelse kan oppfattes som at den andre personen ikke forstår og ikke har tillit til deg (Honneth, 2008). Honneth (2008) viser også til at motsvaret på

anerkjennelse kan oppleves som krenkende for individers positive selvverd. For den enkelte som opplever mangel på anerkjennelse og tillit kan det altså ha negative konsekvenser for ens eget selvverd, mestringsforventning, utvikling og tillit til andre (Bandura, 1999; Honneth, 2008; Skaalvik & Skaalvik, 2015). Behovet for anerkjennelse og tillit er spesielt viktig for elever som skiller seg ut fra majoriteten (Honneth, 2008; Schibbye & Løvlie, 2017).

4.0 Metode

I denne delen vil jeg redegjøre for den metodiske tilnærmingen og begrunne valgene som er tatt for å finne svar på oppgavens problemstilling. Med dette håper jeg å tydeliggjøre på en transparent måte hvorfor jeg har tatt de valgene jeg har. Først vil jeg beskrive hvordan jeg kom fram til en løsning som lot meg gjennomføre prosjekt innenfor denne tematikken. I tillegg vil jeg beskrive hvilke tilpasninger jeg måtte gjøre underveis, også etter at jeg trodde jeg hadde en løsning som ville fungere. Studien har en fenomenologisk tilnærming, og det vil bli presentert hvorfor og hva det er. Hoveddelen av dette metodekapittelet vil handle om selve gjennomføringen og betraktninger rundt den og etiske problemstillinger ved studien.

4.1 Fra ønske til gjennomføring

Med min egen bakgrunn og egne refleksjoner rundt noen av opplevelsene med den, har jeg i løpet av lærerstudiet lagt merke til at denne type problemstilling ikke nevnes. Gjennom praksis og ved vikar-oppdrag har jeg også nevnt tanker om dette. Det har tilsynelatende fått lærere til å tenke, og bite seg merke i at de ikke kjenner til noen retningslinjer eller felles praksis for hvordan en skal forholde seg når elever opplever slike livssituasjoner. Samtidig med dette har jeg også søkt etter, og spurt etter forskning på området. I arbeidet med å søke etter tidligere forskning har jeg benyttet oria.no og valgt å inkludere treff utenfor NTNUs database. Søk etter «kronisk sykdom i grunnskolen» ga ett treff. «Elever på sykehus» ga femten treff, men kun fem innenfor et pedagogisk emne. Det ble også forsøkt flere varianter av lignende søk som ga flere treff innenfor et helsefaglig område. Engelskspråklig tilpasning av de samme søkene ga langt flere treff, men også der en stor overvekt av helsefaglige artikler som handlet om ulike sykdommer. Det at resultatet etter det har vært magert, i norsk skoles kontekst har styrket mitt ønske om å skrive noe om dette. På den andre siden har det gjort meg usikker på gjennomførbarheten at noen har ytret bekymring for nettopp det. Likevel har lysten blitt opprettholdt, også fordi de lærerne jeg har snakket med har ytret en sterk interesse for, og håp for at jeg klarer å gjennomføre.

Den største bekymringen handlet, og handler for så vidt fortsatt, om dette er noe som kan skrives om i en masteroppgave i spesialpedagogikk. Noen ytret at det ikke var knyttet sterkt nok til spesialpedagogikk, mens noen oppmuntret til det og uttrykte interesse og nysgjerrighet på temaet. Da jeg, til tross for disse bekymringene bestemte meg for å gi det et forsøk begynte tankeprosessen rundt hvordan jeg kunne lage en begrenset problemstilling og hvilke metoder som kunne være aktuelle. Tanken om elevperspektiv førte til at jeg raskt kom inn på tanken om å gjøre en fenomenologisk undersøkelse. Dette medførte noe som føltes som en uendelig lang rekke med utkast til problemstillinger. I utgangspunktet var tankene knyttet til kroniske sykdommer, men det ville også ekskludert elever som ikke har fått en diagnose eller forklaring på hvorfor de behøver behandling. Problemstillingen måtte også kunne vise til noe konkret som kan drøftes opp mot noe faglig litteratur, samtidig som jeg også ville undersøke hvordan de opplever eller opplevde oppfølgingen fra skolen. Til slutt falt valget

Hvordan opplever elever med høyt fravær knyttet til sykdomsbehandling sin tilhørighet til- og oppfølging fra skolen?

Gjennom den problemstillingen kan jeg undersøke hvordan elevenes opplevelser påvirker ulike elementer som påvirker opplevelse av tilhørighet. Samtidig kan jeg drøfte hvordan

de opplever oppfølgingen fra skolen med utgangspunkt i opplæringsloven, styringsdokumenter og veiledere.

Med en fenomenologisk inngang til prosjektet der målet er å finne fram til den subjektive opplevelsen (Creswell, 1998, referert i Postholm, 2005, s. 159) ble intervju raskt bestemt som ønsket metode for datainnsamling. I tankeprosessen rundt hvordan informanter skulle rekrutteres kom også ideen om å ta kontakt med ulike helseorganisasjoner med medlemmer som passer inn i ønsket utvalg. I tillegg har jeg kontaktet noen av landets sykehuskoler om det kunne være aktuelt for dem å informere elever om studien. Flere av disse har valgt å hjelpe til med å informere om prosjektet. Det at de stilte seg positive til å bidra har vært essensielt for å kunne gjennomføre prosjektet som ønsket.

4.2 Kvalitativ metode

En skiller hovedsakelig mellom kvalitative og kvantitative studier, der en kvantitativ studie brukes for å innhente informasjon fra et stort sett med data. En kvalitativ studie går dypere inn i materien og samles inn fra et mindre antall informanter (Kvale & Brinkmann, 2015). Denne studien er ute etter personers erfaringer, tolkninger og opplevelser knyttet til en kontekst som ikke alle kjenner til. Det skaper et behov for å undersøke mer fra hver enkelt informant og da er en kvalitativ metode å foretrekke (Tjora, 2021). I tillegg kommer kvalitative metoders fleksibilitet til nytte når studien skal undersøke et tema der det er vanskelig å være forberedt på hva informantene vil svare og det kan bli nødvendig med tilpasninger underveis. (Johannessen, Christoffersen & Tufte, 2016). En slik inngang til studien kjennetegner også en fenomenologisk tilnærming (Johannessen, et al, 2016).

4.2.1 Fenomenologisk tilnærming

Det er noen ulike fremgangsmåter med fenomenologiske undersøkelser, men utgangspunktet for alle fremgangsmåtene er det samme; å finne informantenes subjektive opplevelse av et fenomen (Creswell, 1998, referert i Postholm, 2005, s. 159). I en fenomenologisk undersøkelse er det ingen objektive erfaringer fordi alle mennesker har et tolkningsmønster, også forskeren (Johannessen, et al, 2016). I fenomenologien ligger det en antakelse om at virkeligheten er sånn som folk oppfatter at den er (Kvale & Brinkmann, 2015).

At jeg som forsker også har et tolkningsmønster gjør fenomenologiske studier til en fortolkende forskningsmetode (Thagaard, 2018) og betyr også at dersom en annen forsker utfører den samme studien, med de samme deltakerne, ikke nødvendigvis vil få de samme resultatene (Thagaard, 2018). Det stiller krav til at forskeren må kunne være klar over både sin egen forforståelse av fenomenet, i tillegg til sitt eget tolkningsmønster (Christoffersen & Johannessen, 2012; Johannessen et al, 2016). Forskeren må kunne ha et bevisst forhold til dette fordi det påvirker hvilke funn som kommer fra undersøkelsen (Johannessen et al, 2016) og det er en viktig forutsetning for å være åpen for deltakernes erfaringer (Thagaard, 2018). At jeg selv var mye inn og ut av sykehus i løpet av grunnskolen og har de erfaringene jeg har, er noe som jeg må være bevisst på gjennom hele arbeidsprosessen med denne studien.

4.2.2 Intervju som datainnsamling

Som metode for datainnsamling har jeg valgt semistrukturert dybdeintervju. I fenomenologien ligger det som nevnt en antakelse om at virkeligheten er slik som folk oppfatter den (Kvale & Brinkmann, 2015). Da er et semistrukturert intervju en

hensiktsmessig metode for å tilegne seg kunnskap om informantenes erfaringer med seg selv og sin situasjon (Thagaard, 2018). Med tematikkens natur er det også en antakelse om at jeg ikke kan få fram en objektiv sannhet, men heller søke en forståelse for informantenes erfaringer og forståelse (Kleven & Hjordemaal, 2018). Det semistrukturerte dybdeintervjuets fleksibilitet er også en styrke med tanke på studiens hensikt om å få fram informantenes erfaringer og forståelse. Semistrukturerte intervju har ikke en bestemt rekkefølge eller en låst framgangsplan, noe som gir forskeren mer fleksibilitet og flere muligheter knyttet til oppfølgingsspørsmål og tilpasning ut fra hvordan samtalen går. Intervjuguiden inneholder spørsmål og temaer jeg som forsker ønsker å få besvart og forklart, men rekkefølgen spiller ingen rolle (Postholm & Jacobsen, 2018).

Med det som utgangspunkt har jeg laget en fleksibel intervjuguide som i utgangspunktet inneholder noen overordnede temaer jeg ønsket å få informasjon om. Se vedlegg 2 for intervjuguiden. Den ble laget i forkant og med noen forberedte spørsmål innenfor de ulike temaene jeg ønsket å snakke om. I tillegg var det lagt inn noen oppfølgingsspørsmål som passet til å undersøke dypere etter de første svarene. Rekkefølgen var underordnet, spørsmålene, og oppfølgingsspørsmål ble tilpasset ut fra hvordan intervjuene utviklet seg og hva informantene ga uttrykk for at var viktige for dem (Larsen, 2017; Thagaard, 2018). Intervjuguiden åpner for mer plass til det informantene selv opplever som viktig, også utover det jeg hadde sett for meg i forkant av intervjuene (Kleven & Hjordemaal, 2018). Dette er i tråd med en fenomenologisk tilnærming som søker å få fram deltakernes egne perspektiver (Kvale & Brinkmann, 2015).

Et slikt intervju krever at det stilles åpne spørsmål slik at informanten selv får mulighet til å velge hvilke elementer av tematikken hen ønsker å gå i dybden på. Å stille åpne spørsmål åpner også for muligheten til digresjoner eller sidespor som forskeren ikke har sett for seg på forhånd (Tjora, 2021). I et fenomenologisk vitenskapsperspektiv vil det være en styrke, fordi det kan gi tilgang til informasjon forskeren ikke hadde tenkt på som relevant. Om dette skjer, skal forskeren være åpen for informantens tanker fordi de kan vise seg som nyttige, til tross for at det ikke nødvendigvis var det en hadde sett for seg (Thagaard, 2018).

Et annet mål med å stille åpne spørsmål er å skape et fritt rom hvor informanten kan bruke tid på å forklare, og reflektere underveis i svarene sine om et tema som kan være personlig og vanskelig (Tjora, 2021). På den måten kan jeg oppnå å kunne se verden fra informantenes ståsted. Gjennom et trygt og fritt rom kan jeg komme fram til hva informanten vet, synes, tenker og ønsker om verden slik den oppleves for vedkommende. I tillegg vil åpne spørsmål øke muligheten til at intervjuet blir en samtale, og ikke et spørsmål-svar-klima som kan minne litt om et avhør.

Behovet for denne fleksibiliteten blir også tydeliggjort av at alle har ulike historier og erfaringer ved seg. For informantene kan det også oppleves tryggere og på den måten kan reflektere mer over egne erfaringer (Tjora, 2021) Det stiller krav til at jeg som forsker klarer å plukke opp og følge opp svar underveis i intervjuet, samtidig som jeg klarer å skape en god og trygg samtale (Larsen, 2017; Kvale & Brinkmann, 2015).

4.3 Utvalg

Til studien kunne jeg fått tak i informanter jeg kjenner fra før av, men jeg ønsket å undersøke opplevelser av nyere tid. I tillegg ville det påvirket studien unødvendig i

sammenheng med at store deler av historien deres ville vært kjent for meg på forhånd. Derfor valgte jeg å søke informanter gjennom ulike organisasjoner som informerte om studien og sendte ut informasjonsskriv og samtykkeskjema (vedlegg 1).

Dette er elever i sårbare situasjoner og det har vært stor spenning for min del om jeg kom til å få tak i noen fordi det er forbundet både skam og usikkerhet med det å leve med en sykdom (Sæther, 2018). I tillegg vet jeg av egen erfaring at det kan stjele en del energi, som kanskje gjør at en ikke orker å delta på mer.

I utvalget ble det i utgangspunktet søkt etter informanter i alderen 6-13 med minimum 20 dager fravær siste 12 måneder, som kunne gi et her-og-nå-bilde på hvordan opplevelsen av skolehverdagen er. I perioden dette ble forsøkt kom det noe respons i form av noen foresatte som ønsket å spørre litt mer om studien. I tillegg kom det noen tilbakemeldinger på at deres barn gjerne deltok, men falt utenfor på enten alder eller fraværgrensen. Men det førte ikke til at noen valgte å delta. Fraværskravet ble satt med utgangspunkt i min egen fraværshistorie og på den måten bommet jeg kanskje litt.

Da jeg bestemte meg for å utvide til at ungdommer som kunne svare om opplevelsene i retroperspektiv kunne delta måtte jeg endre på fraværgrensen. Fraværet måtte være fra barneskolen og ikke siste 12 måneder, som det var ved første utsendelse. Derfor ble utvalgsriteriene utvidet til å omfavne informanter i alderen 6-18 år som har *erfaring* med fravær i forbindelse med at de har vært inn og ut av sykehus flere ganger. Ved et så vagt krav til hvilket omfang av fravær dette åpnet for var det en, i ettertid, ubegrunnet bekymring med tanke på om de som tok kontakt kom til å ha nok erfaringer med temaet. Det at studien endte med informanter godt innenfor målgruppen kan de organisasjonene jeg fikk hjelp av takkes for.

Tilpasningene gjorde at jeg etter kort tid ble kontaktet av flere interesserte som ville høre mer. Både kandidater som tok kontakt på vegne av seg selv, og foresatte som tok kontakt på vegne av sine barn. Alle som viste interesse, ble forsøkt rekruttert til å delta og det endte med to deltakere. Kvale og Brinkmann (2015) skriver at færre deltakere kan bidra til at hvert intervju kan behandles grundigere. Med bakgrunn i det kan jeg, selv om jeg var åpen for flere informanter, si meg fornøyd med responsen til tross for at ikke alle som tok kontakt valgte å delta.

Utvalgsriteriene som sto i den siste versjonen av invitasjonene som ble sendt ut, resulterte intervju av to personer. Begge har hatt betydelig fravær knyttet til sykdomsbehandling gjennom barneskolen. På en annen side kan man si at de på mange måter også lever i ulike kontekster. En er 18 år og svarer om sine opplevelser i et retroperspektiv. Denne personen var syk lenge før det ble stilt en diagnose og har i stor grad kun opplevd akutt behov for behandling på sykehus. Den andre er 10 år, har hatt sin diagnose siden barnehagen og har i hovedsak opplevd at innleggelse på sykehus har vært planlagt i forkant.

Med få deltakere anbefales det at informantene har erfaringer fra samme kontekst (Postholm & Jacobsen, 2018), og til tross for sine ulikheter har begge to erfaring med den samme konteksten som er aktuell for denne studien. Det er snakk om deltakere av ulike kjønn, men av hensyn til anonymitet vil begge bli betegnet med fiktive navn «Kjetil» og «Markus».

4.4 Forforståelse og forskerrolle

Fenomenologien er en fortolkende tradisjon i vitenskapsteorien. (Thagaard, 2018). Det betyr at den forståelsen vi forsøker å skape fra informantenes opplevelser ikke tolkes uten påvirkning fra forskerens egen forforståelse av temaet. At det ikke gjøres uavhengig av min forforståelse betyr også at jeg selv må være bevisst på at jeg har hatt mine egne opplevelser med denne type skolefravær. Jeg som forsker er altså det viktigste forskningsinstrumentet i kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette fordi forskningskvaliteten og funn påvirkes av mine kunnskaper, holdninger, interesser, erfaringer og synspunkter (Moen & Karlsdottir, 2011). På den ene siden vil kunnskapen jeg selv har være en styrke i forbindelse med å formulere gode spørsmål, dra inn god litteratur og tilrettelegge for gode intervjusituasjoner (Kvale & Brinkmann, 2015). Likevel kan kunnskapen, hvis jeg ikke er bevisst mine egne holdninger til kunnskapen kunne forhindre at jeg tar inn over meg og reflekterer over nye perspektiver (Tjora, 2021). Forskingen vil bli påvirket av meg og jeg vil bli påvirket av forskningen i prosessen, men selv om jeg er bevisst på det, vil det likevel være noen begrensninger ved kvalitativ metode. Begrensningene ligger i at vi mennesker vil kunne overse muligheter, gjøre feil eller ha for sterke forventninger til hvilken informasjon vi får (Nilssen, 2012).

I dette forskningsprosjektet er det helt sentralt at jeg klarer å være bevisst min egen forforståelse. Dette fordi jeg undersøker hvordan elever opplever lignende skolehverdag som jeg selv hadde med sykehusinnleggelse og skolefravær. I tillegg må jeg være bevisst på hva som er mine egne synspunkter og refleksjoner rundt de opplevelsene jeg har fra å leve med den type skolefravær. Det vil ha betydning, sammen med det jeg har lest meg til i forbindelse med innhenting av teori og diskusjon med andre, for hvordan jeg tolker empirien (Christoffersen & Johannessen, 2012). I den sammenheng har jeg forsøkt å være oppmerksom på dette underveis og har da prøvd å lage et skille mellom hva som er empiri og hva som er mine tolkninger. På den måten kan leseren av studien ha mulighet til å vurdere tolkningenes gyldighet.

4.4.1 Intervjuerens kvalifikasjoner

Å være en god intervjuer betyr at en er ekspert på intervjutemaet og på menneskelig interaksjon (Kvale & Brinkmann, 2015). En ekspert er «*en særlig sakkyndig person, fagperson, spesialist*» (Språkrådet & Universitetet i Bergen, u.å.). Derfor jeg har vanskeligheter med å kunne kalle meg selv ekspert på både temaet og menneskelig interaksjon. Likevel har jeg erfaring med å leve med konteksten som undersøkes i studien og kan argumentere for at jeg, i en fenomenologisk tradisjon har nok kunnskap om emnet til å kunne undersøke det mer på en god måte. I tillegg har jeg etter beste evne prøvd å følge retningslinjer som å opprettholde balanse mellom å være kritisk og styrende, men også vennlig, følsom og åpen (Kvale & Brinkmann, 2015). I tillegg styres jeg av min egen etikk, fornuft og kritisk tenkning som påvirker hvordan jeg framstår i intervjusituasjonen.

I tillegg trekkes det å være en *erindrende* intervjuer fram som en viktig kvalifikasjon (Kvale & Brinkmann, 2015). I det ligger det et ønske vi har for alle samtaler vi deltar i, at den vi samtaler med lytter og får med seg det som blir sagt. Derfor ble informantene på forhånd informert om at jeg kanskje kom til å notere noen stikkord for meg selv. For å lette arbeidet med å finne tilbake til punkter jeg fant interessant underveis, og for å poengtere ut elementer jeg ønsket å spørre mer om. I en fenomenologisk tilnærming til intervju er det også essensielt at jeg som intervjuer viser evne til å la informanten få mest mulig taletid. Samtidig skal jeg være en aktiv lytter som fanger opp hvordan

informanten responderer, både muntlig og hvordan det går med hen (Johannessen, et al, 2016)

4.5 Intervjuguide

Jeg startet arbeidet med intervjuguide i begynnelsen av januar for å klargjøre til søknad om godkjenning til prosjektet ved Norsk senter for dataforskning (NSD). Med tanke på studiens tematikk var jeg veldig tydelig på at jeg ikke ville detalj-styre intervjuet for mye. I stedet for lagde jeg en oversikt over hvilke temaer jeg ville innom for å kunne svare på problemstillingen min. Innenfor hvert tema lagde jeg noen åpne spørsmål som ga meg fleksibilitet til å gå videre på svarene jeg fikk (Thagaard, 2018).

I forkant av intervjuene valgte jeg å kontakte en av mine nære venner som har erfaring med lignende kontekst som denne studien handler om. Det gjorde jeg for å gjennomføre et uformelt pilotintervju, både for å sjekke at spørsmålene var gode, men også for å øve på å intervju. Intervjuferdigheter fås best gjennom intervju praksis (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette ga meg mulighet til å teste intervjuguiden, og få tilbakemelding fra en som kan sette seg inn i konteksten.

Intervjuene ble, etter brifingen, startet med korte, generelle spørsmål om informantens bakgrunn. Dette ble gjort både som en form for oppvarming og trygghetskapende sekvens, samt at jeg som intervjuer kunne plukke opp noen punkter og knytte videre spørsmål til. Deretter ønsket jeg å høre mer om deres erfaringer og opplevelser, samt synspunkter og refleksjoner om disse. For å få til dette benyttet jeg åpne spørsmål som ga informantene mulighet til å svare fritt ut fra deres egne opplevelser. Det er en måte å styrke intervjuene på fordi åpne spørsmål gjerne gir mer utfyllende og ærlige svar om temaet (Thagaard, 2018). Eksempler på formuleringer jeg benyttet er «kan du fortelle litt om ...?», «Hvordan opplevde du ...?» og «hva tenker du når ...?» (Vedlegg 2). I intervjuguiden har jeg også lagt inn aktuelle oppfølgingsspørsmål med utgangspunkt i hvilke type svar jeg så for meg.

4.6 Gjennomføring av intervju

Informantene fikk selv velge tid og sted for gjennomføring av intervju. Det har vært viktig for meg å legge til rette så godt jeg kan for at informantene skal kunne oppleve det som trygt å åpne opp om sine erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2015). Derfor ble alle som tok kontakt gitt mulighet til å velge sted og så langt det var mulig, tidspunkt for gjennomføring. Informanter som ikke bor i Trondheim og omegn fikk også høre om muligheten til at jeg selv kunne reise til deres hjemby, dersom de ikke ønsket å gjennomføre digitalt intervju. På samme måte fikk også de interesserte, som bor i Trondheim og omegn at det var mulig å gjennomføre digitalt intervju dersom de foretrakk det. Begge intervjuene ble foretatt digitalt etter deltakernes ønske.

Siden det ikke ble noe fysisk møte, måtte deltakerne signere på samtykkeskjema på forhånd (vedlegg 1). Dette ble gjort ved at deltakerne fikk tilsendt et samtykkeskjema som de kunne signere digitalt og returnere til meg. Jeg startet begge intervjuene med en kort *brifing* (Kvale & Brinkmann, 2015) gjennom å fortelle litt om meg selv, hvorfor jeg er interessert i dette temaet og hva jeg ønsker å oppnå med det. Det ble også presisert for dem at det var deres personlige erfaringer jeg ønsket å høre om. Informantene ble også påminnet sin rettighet til å trekke samtykkene sine og få slettet dataene om dem når som helst. Informantene hadde gitt skriftlig samtykke på lydopptak, men lydopptak ble ikke startet før *brifingen* var over og de ga nytt samtykke muntlig til at det ble foretatt lydopptak. Dette ga meg mulighet til å være mer oppmerksom og til stede i

samtalene. I tillegg kunne jeg være sikker på at jeg fikk med meg alt som ble sagt, og hvordan det ble sagt (Tjora, 2021; Kvale & Brinkmann, 2015).

Erfaringene til informantene er det viktige i denne studien og derfor var ikke kategoriene fastsatt på forhånd. Det gjorde det både ønskelig og nødvendig å føre en samtale gjennom åpne spørsmål som ga informantene rom til å sette ord på de erfaringene som føles viktigst for dem (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2018). Med en åpen innfallsvinkel på hvilke opplevelser som blir trukket fram av informantene ble det også viktig for meg som forsker å stille oppfølgingsspørsmål for å unngå misforståelser (Moen & Karlsdottir, 2011).

Begge intervjuene varte omtrent like lenge, cirka 40 minutter. På grunn av at det passet informantene best slik hadde jeg tolv dager mellom intervjuene. Jeg fikk da mulighet til å transkribere ferdig det første intervjuet og hadde da også tid til å gjøre nye tilpasninger på intervjuguiden. Likevel endte jeg med å la intervjuguiden stå uforandret. Med tanke på informantenes aldersforskjell gjorde jeg tilpasninger på hvordan jeg selv stilte spørsmålene. I invitasjonen var det åpning for at foresatte kunne være til stede under intervjuet, det valgte informanten på 10 år og ikke benytte seg av. En foresatt hjalp til med å starte teams-samtalen, vi gikk gjennom brifingen og så forlot den foresatte rommet.

4.7 Behandling av data

4.7.1 Transkripsjon

Det ble benyttet Microsoft Teams og lydopptakene fra intervjuene ble umiddelbart lagret på Nice-1, som er et sikkert lagringsverktøy eid av NTNU.

Det er informantenes opplevelser som er sentrale i denne studien. Derfor har jeg transkribert intervjuene ordrett, med alt innhold, også småord og pauser. Transkripsjonen har av etisk og personvern-hensyn blitt transkribert på bokmål, med unntak av slang-uttrykk. Har også valgt å legge ved kommentarer på tonefall, men har vært bevisst på at for eksempel ironi kan gå tapt i transkripsjon (Kvale & Brinkmann, 2018). Som nevnt i forrige kapittel ble intervjuene transkribert fortløpende mellom intervjuene. Dette ble gjort for å kunne gjøre refleksjon rundt eventuelle endringer jeg selv måtte gjøre, samt fordi det er gunstig å gjøre det mens intervjuene er ferskt i minne. Lydopptakene ble hørt flere ganger for å sikre at alt var gjengitt korrekt, før lydopptakene ble slettet i henhold til avtale med informantene om at opptak ble slettet i det transkripsjon var ferdig.

Dataene består av til sammen 88 minutter med lydopptak og resulterte i 20 sider med skriftlig intervjudata.

4.7.2 Analyseprosess

Analyseprosessen ble påbegynt allerede i prosjektets forberedende fase da min forforståelse både aktivt, og ubevisst ga noen tanker og forventninger til hvilken informasjon jeg kom til å få. Denne prosessen gikk kontinuerlig, også underveis i intervjuene som førte til at jeg også noterte ned interessante tanker og perspektiver. Funnene ble diskutert med min veileder, som også har tvunget fram refleksjon hos meg selv omkring mine egne fortolkninger og forventninger. Deretter startet arbeidet med å bearbeide transkripsjonene og strukturere funnene i en form av kategorier. På den måten

hjalp det meg å se sammenhenger og mønstre som gikk igjen hos de ulike informantene (Postholm & Jacobsen, 2018).

Gjennom en tematiske analyse av transkripsjonene kom jeg fram til noen forslag til kategorier som jeg senere diskuterte med min veileder. I den diskusjonen kom vi fram til tre kategorier vi mente kunne benyttes til å besvare studiens problemstilling. (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018), men også at de representerte noen interessante funn. Kategoriseringen innebærer at jeg har brutt datamaterialet ned i mindre enheter. De ulike enhetene er knyttet til et eller flere nøkkelementer (Kvale & Brinkmann, 2015; Nilssen, 2012) og er en av kjerneaktivitetene ved kvalitative studier (Nilssen, 2012). Kategoriene ga meg en bedre mulighet til å sammenligne ulike deler av intervjuene (Thagaard, 2018) og på den måten kunne jeg fremheve de dataene som var best egnet til å besvare problemstillingen. De ulike kategoriene, *faglig oppfølging, anerkjennelse & tillit og brikke i et system eller agent i eget liv* ble så benyttet til å lese dataene flere ganger og markere ut konkrete punkter som kunne passe til de ulike kategoriene. Kategorisering er et nyttig verktøy for å kunne sette deler av datamaterialet sammen til en større helhet (Johannessen, et al, 2018). I denne prosessen var det viktig å være bevisst på hva jeg faktisk har søkt svar på i denne studien og de ulike kategoriene hjalp meg å holde oversikt over nettopp det (Johannessen, et al, 2018). Hver kategori må være bred nok, men ikke for bred, slik at det som blir med i analysen kan benyttes til i studien (Johannessen, et al, 2018).

Funnene i studien blir presentert i kapittel fem, med støtte i sitater fra informantene. I samme kapittel vil jeg også skrive noe om mine egne tolkninger, basert på min for forståelse og den forståelsen jeg fikk av informantenes situasjon. Funnene analyseres med utgangspunkt i studiens teoretiske fundament, samt lovverk og styringsdokumenter gjeldende for skolen.

4.8 Studiens troverdighet

Studiens kvalitet og troverdighet påvirkes av innhold og formål (Kvale & Brinkmann, 2015). Innholdet i denne kvalitative, fenomenologiske studien er informantenes subjektive opplevelse rundt fraværet de har fra skolen i forbindelse med sykdomsbehandling. Formålet med studien er å vise deres opplevelser og skape forståelse hos leseren, lærere og forhåpentligvis skoleledelse, for hvordan elever kan oppleve denne problematikken (Thagaard, 2018).

I tillegg påvirkes kvaliteten av hvor godt forskeren klarer å gjøre rede for valgene som har blitt tatt gjennom prosessen, samt hvor stor grad av transparens studien viser. Transparens i studien gir leserne muligheten til å selv vurdere kvaliteten på studien ut fra hvor godt valgene og gjennomføringen oppleves for leseren (Thagaard, 2018). Videre vil jeg, for å sikre transparens og kvalitet i studien kommentere studiens *reliabilitet* (pålitelighet), *validitet* (gyldighet) og *generaliserbarhet* (overføringsverdi) (Thagaard, 2018).

4.8.1 Reliabilitet

Studiens reliabilitet (pålitelighet) handler om at andre forskere med utgangspunkt i den samme metodiske tilnærmingen vil kunne gjennomføre studien med samme resultat. I og med at studiens tema er litt utenom det vanlige har det vært viktig for meg å redegjøre nøye og transparent for de ulike metodevalgene som har blitt tatt. Dette har blitt gjort etter beste evne gjennom beskrivelser av arbeidsprosessen, fra forarbeid til gjennomføring, inkludert de spørsmålstejnene som var til stede i forarbeidet. Gjennom

disse beskrivelsene kan leseren selv vurdere hvor sterk studiens reliabilitet er (Johannessen, et al, 2018). Den åpenheten jeg ønsker å vise har tvunget meg til å reflektere over og beskrive refleksjonene bak valgene som er tatt. Jeg kjente ingen av informantene fra før av og første gang vi kommuniserte muntlig sammen var under gjennomføringen av intervjuene. For informanten som tok kontakt gjennom sine foresatte var intervjuet første gang vi kommuniserte i det heletatt. Utgangspunktet for forsker-deltaker relasjoner er at den er asymmetrisk (Tjora, 2021). Derfor valgte jeg å innlede med å fortelle litt om meg selv og min historie, som er sentral for motivasjonen bak studiens tema. På den måten kunne jeg posisjonere (Tjora, 2021) meg på en måte som kunne skape mer likevekt mellom meg og deltaker, samt trygge deltakeren til å gi mer fyldige svar (Tjora, 2021). Det at jeg fortalte litt om min historie, har også økt behovet for at jeg unngår ledende spørsmål i studien. Jeg ønsker ikke at verken min historie, den asymmetriske relasjonen eller spørsmålene skulle påvirke svarene jeg fikk. Fordi jeg selv er tett på studiens tematikk har jeg valgt å formidle datamaterialet på en beskrivende måte, med sitater som støtte. Dette er et forsøk på å forhindre at mine tolkninger og forforståelse skal få påvirke for mye.

4.8.2 Validitet

Med validitet menes gyldigheten av de tolkningene som gjøres gjennom forskningsprosessen og om de svarene studien gir svarer på det man prøver å undersøke (Thagaard, 2018; Tjora, 2021). Enhver studie kan påvirkes av ulike feilkilder (Kvale & Brinkmann, 2015). En av denne studiens mulige feilkilder kan være min egen forforståelse, derfor har jeg forsøkt å være transparent om min forforståelse og opplevelse av lignende kontekst som det studien undersøker. Dette har jeg gjort fordi det ikke er mulig med en helt nøytral tolkning i en fenomenologisk tradisjon. Derfor har jeg også vært nøye på min egen subjektivitet i arbeidet slik at leseren er bevisst på den. Det er et viktig element at jeg ikke skjuler informasjon som kan påvirke resultatet. Av samme grunn er funnene i oppgaven underbygget med teori, relevante lovverk og styringsdokumenter for å styrke studiens validitet.

For å finne informanter har jeg søkt hjelp gjennom landsdekkende organisasjoner. Og selv om jeg var tydelig på muligheten til at jeg kunne reise dit de var for å gjennomføre intervju fysisk ønsket begge informantene å gjennomføre digitalt. Intervju som gjennomføres digitalt kan være en både en utfordring og en styrke. Utfordringen kan ligge i at det å gjennomføre digitalt begrenser muligheten til å bygge en like trygg intervjusituasjon som man kan få til ved et fysisk møte. På den andre siden kan det bidra til at det oppleves som mindre farlig fordi informanten kan avslutte en Teams-samtale når som helst, uten forvarsel. Det gir dem en enkel exit, som ikke krever at de må fortelle eller føle at de må forklare hvorfor, selv om den muligheten også ville vært til stede ved et fysisk møte.

Selv om det ikke var plan A, så ble dette en studie som både omfatter en informant som svarer ut fra et her-og-nå-perspektiv og en informant som svarer med et retro-perspektiv. Det gjør at jeg hele tiden må ha et bevisst forhold til hvilket perspektiv de svarer ut fra. Både alderen og perspektivet påvirker svarene. For informanten som svarer i retroperspektiv kan det tenkes at hen kunne svart annerledes dersom hen fortsatt gikk på barneskolen. Likevel mener jeg at dette kan gi studien et fortrinn i sammenheng med at det kanskje kunne vært mulig å peke på noen endringer i måten de opplever og opplevde å bli møtt på gjennom skolegangen. Jeg fikk inntrykk av at begge informantene

likevel gav ganske like beskrivelser av deres opplevelser av fravær i forbindelse med sykdomsbehandling.

8.4.3 Generalisering

Generalisering handler om studiens overføringsverdi til andre kontekster eller fenomener enn det som er undersøkt (Tjora, 2021). I pedagogikken er det ofte en begrensning med tanke på å kunne lage generelle antakelser/konklusjoner på tvers av kontekster (Kleven & Hjordemaal, 2018). For denne studien er det viktig å presisere at det er en fenomenologisk undersøkelse av et veldig begrenset antall deltakere. I tillegg vil elever som opplever behov for sykdomsbehandling som medfører fravær oppleve ulikt behov for sykdomsbehandling, i tillegg til ulik påvirkning av sykdom. Dette er ikke en homogen elevgruppe. Disse elementene, samt det lave antallet deltakere, gjør at studien ikke er generaliserbar. Uavhengig av om studien kan generaliseres eller ikke, kan den bidra til økt forståelse for det konteksten som undersøkes (Kvale & Brinkmann, 2015). Å komme fram til en generaliserbar konklusjon for hvilke opplevelser alle elever har rundt dette er ikke målet, og for kvalitative studier er ikke det uvanlig (Tjora, 2021). Men det kan forhåpentligvis være verdifullt med tanke på videre arbeid i skolen.

4.9 Etske betraktninger

Denne studien, som de fleste andre forskningsprosjekter, har inneholdt en lengre rekke med etiske dilemmaer (Kvale & Brinkmann, 2015). Alt fra om jeg vil utsette informantene for å snakke om et sårt tema (Sæther, 2018), til hvordan finne informanter og refleksjoner rundt det å intervju barn. Etikk i forskningen handler om å ta hensyn til og ta vare på deltakerne (Tjora, 2021) og det er et krav om at forskning følger etiske og juridiske retningslinjer (Personopplysningsloven, 2018, artikkel 6.). For denne studiens tematikk og informantenes situasjoner, som kan oppleves som sårbare og utfordrende å snakke om har det vært viktig å være bevisst på hvordan jeg formulerer spørsmål. I tillegg har det vært viktig å ta hensyn til hvordan jeg omtaler dem, jamfør Sæther (2018) om å ikke betegne sykdommen som en personlig egenskap. I tillegg har jeg vært bevisst på å vurdere når det passet å be om mer utdypende svar og når det var best å gå videre.

For å sikre at data lagres sikkert har jeg benyttet NTNUs Nice-1 løsning som er et sikkert lagringsområde som kun jeg har hatt tilgang til, gjennom to-faktor-pålogging. Det har ikke blitt lagret navn, kontaktopplysninger eller lignende. Lydopptak har blitt slettet fra Nice-1 umiddelbart etter at transkriberingen var gjennomført.

Prosjektet ble godkjent av NSD etter at jeg måtte gjøre en tilpasning, som handlet om å tydeliggjøre at deltakere over 16 år kunne gi samtykke selv. Godkjenningen ble gitt i februar 2023 (Vedlegg 3). De vurderingene som ble foretatt av NSD har etter beste evne blitt fulgt gjennom hele prosessen og skal sikre god forskningsetikk og anonymitet og trygghet for deltakere. Med det innebærer det at deltakerne har fått et informasjonsskriv med samtykkeskjema på i forkant, som vi gikk gjennom sammen før intervjuene startet. Samtykkeskjemaene måtte signeres i forkant, siden vi gjennomførte digitale intervju. Før oppstart av intervjuene hentet jeg også inn muntlig samtykke. Informasjonsskrivet ble gått gjennom med deltakerne for å sikre informert samtykke (Kvale & Brinkmann, 2015) og er formulert som et etisk krav i samfunnsforskning av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2021).

Søknaden til NSD ble godkjent på grunnlag av det jeg oppga i søknaden, der jeg la til grunn at alt av rådata (lydopptak) skulle slettes etter at transkriberingen var over.

Transkripsjonene inneholder ingen personopplysninger, men disse vil også slettes etter endt studie, senest 15.08.2023.

4.9.1 Etske betraktninger ved metoden for innhenting av informanter

At jeg valgte å kontakte ulike organisasjoner og sykehuskoler var den mest praktiske metoden å få informasjon ut til aktuelle informanter. I tillegg var er det også den mest etisk korrekte og lovlige framgangsmåten i form av at lærere, skoler og sykehus ikke kan utlevere taushetsbelagte opplysninger om enkeltpersoner som jeg da kunne tatt kontakt med direkte og uten forvarsel. Med den valgte framgangsmåten fikk organisasjonene og sykehuskolene selv vurdere om studien var noe de ville informere om, og det ble opp til informantene selv å kontakte meg. Dette uten at de behøvde å informere noen om sin deltakelse.

Av de organisasjonene jeg kontaktet fikk jeg både ja og nei, men også noen som unnlot å svare på min henvendelse. Det fikk meg til å tenke over om jeg skal navngi organisasjonene jeg tok kontakt med eller ikke. Dersom alle hadde sagt ja til å bidra kunne jeg navngitt alle som ble kontaktet uten at det ville kunne koble informantene til en organisasjon. Det gjorde at jeg tenkte på å ikke navngi noen av organisasjonene. Samtidig mener at jeg de som har valgt å bidra burde få anerkjennelse for sin medvirkning, men jeg ønsker heller ikke at mitt valg skal gå utover omdømmet til de som av ulike årsaker ikke har ønsket å bidra med informasjon om studien. Dette er organisasjoner som gjør mye arbeid for sine medlemmer og er aktive bidragsytere til både pasientrettigheter, forskning og medlemsaktiviteter. Samtidig er det viktig at informantene ikke kan knyttes til en bestemt organisasjon. Derfor har jeg sensurert de ulike diagnosene informantene nevner at de har, samt organisasjonene de nevner at de har fått hjelp fra eller deltatt på arrangementer med. Med sistnevnte refleksjon har jeg falt ned på at jeg dessverre ikke navngir organisasjonene som har hjulpet med studien.

5.0 Funn og analyse

Studiens analyse og funn fra datamaterialet vil bli presentert i denne delen. Dette vil brukes til å diskutere problemstillingen «Hvordan opplever elever med høyt fravær knyttet til sykdomsbehandling sin tilhørighet til- og oppfølging fra skolen?» og forskningsspørsmålene:

- 1) *Hvilken faglig oppfølging opplever elevene mens de er borte fra skolen?*
- 2) *Hvordan opplever elevene seg selv og sin rolle på skolen?*
- 3) *Hvilke opplevelser har elevene med å komme tilbake til skolen etter fraværperioder?*

Funnene kommer fra datamateriale samlet inn gjennom dybdeintervju med to deltakere. Analysen har, som nevnt i metodekapittelet, endt med tre kategorier. Den første kategorien har jeg kalt *Faglig oppfølging*. Kategorien handler om informantenes opplevelse av hvordan de blir og ble fulgt opp faglig. *Annerkjennelse og tillit* er den andre kategorien jeg har kommet fram til. Denne handler om elevenes opplevelse av anerkjennelse for sin situasjon, og hvilken grad av tillit de opplever eller har opplevd fra lærere og medelever. Den siste kategorien har jeg kalt *en brikke i et system eller agent i eget liv?* Studiens siste kategori handler om hvordan elevene selv opplever sine egne medvirkningsmuligheter i deres egen hverdag.

Med utgangspunkt i en fenomenologisk tradisjon vil funnene bli lagt fram på en beskrivende måte, med et ønske om å forstå konteksten gjennom deltakernes synspunkt og opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2015). Å legge fram funn på en beskrivende måte kan være et behjelpelig grep for å stille seg i deltakernes synsvinkel (Spradley, 1979, referert i Kvale & Brinkmann, 2015, s. 34). På den måten blir det forsøkt å unngå at min forforståelse, holdninger og synspunkter påvirker hvordan dataene blir lagt fram.

5.1 Faglig oppfølging

Begge deltakerne har, etter sin egen vurdering, vært mye borte fra skolen fordi de har trengt behandling på sykehus. Markus har tilnærmet utelukkende hatt planlagte innleggelse, mens den Kjetils historikk er nær sagt helt motsatt. Til tross for disse ulikhetene forteller begge om ganske like opplevelser med den faglige oppfølgingen i forbindelse med sykdomsbehandling.

5.1.1 «Men jeg fikk jo aldri den undervisningen som de andre fikk»

Et av studiens forskningsspørsmål handler om elevenes opplevelse av faglig oppfølging. Kjetil snakker for seg i et retroperspektiv, og sitatet i tittelen er fra svaret Kjetil ga på spørsmål om faglig oppfølging. Han opplevde at alt som skjedde på skolen mens han ikke var der, ble opp til han selv og foresatte å jobbe med for å lære. Videre peker han på at den manglende faglige oppfølgingen gjorde tilbakekomsten til skolen ubehagelig fordi det ble vanskeligere å henge med i timene, gjennom hele den påfølgende uken.

Kjetil: «det var veldig vanskelig å henge med, for uansett om, eller, for klassen og undervisninga måtte jo på en måte gå videre uansett om jeg var der eller ikke, eller om jeg bare var i dårlig form og ikke klarte å følge med. Og selv om jeg hang veldig bra med. stort sett hvert fall, mens jeg var på skolen hver dag, men så plutselig var borte en uke fordi jeg fikk ny betennelse så var det aldri noen som forsikra seg om eller sørge for at jeg lærte det de andre gjorde på skolen mens jeg var borte.»

Kjetil: «Men jeg fikk jo aldri den undervisningen som de andre fikk, eller hjelpen som de andre fikk med tanke på å få forklaring av oppgaver eller lekser som skulle leveres. Så det var jo ingen andre som lærte det til meg, eller mamma og pappa hjalp jo, men det ble på en måte bare ekstra hjemme fordi jeg ville ta igjen det jeg mista.»

Kjetil: «Ved de innleggelsene jeg har hatt, så er alltid noen dager bedre enn andre, og kanskje jeg hadde litt overskudd til å gjøre noe, men da ante jeg ikke hva jeg skulle gjøre. Dialogen med skolen var som sagt stort sett at jeg ble ønsket god bedring»

Han gjentar flere ganger, og i flere former at han opplevde manglende faglig oppfølging, i tillegg til at gjennom dialogen med skolen så fikk han eller foresatte heller ikke vite hva resten av klassen skulle gjøre. Dette tolker jeg som at Kjetil ikke opplevde å få den faglige oppfølgingen som han ønsket og følte behov for å få. I tillegg peker han på at dialogen mellom skole og hjem, etter det han selv vet om, stort sett gikk ut på at skolen ønsket god bedring. I dialogen manglet det altså informasjon om hva eller hvilke emner elevene på skolen skulle jobbe med. Den manglende opplevelsen av å henge med faglig førte også til at Kjetil opplevde ubehag ved tanken på å komme tilbake til skolen.

Kjetil: «Det var jo ikke gøy, for jeg visste jo at nå kom det noen dager med [...] at jeg ikke kom til å ane hva de andre og lærerne snakket om».

Kjetil: «jo jeg ville jo tilbake på skolen for å være som alle andre. [...] Selvfølgelig hvis jeg var borte veldig lenge så følte jeg meg veldig isolert. Så det var litt ekkelt, men jeg ville jo møte vennene mine igjen.»

Det ubehaget Kjetil opplevde i forbindelse med tilbakekomsten til skolen tolker jeg som en direkte konsekvens av den manglende opplevelsen av faglig oppfølging. Ubegrepet handler tilsynelatende ikke om det sosiale som en dominerende årsak. Til tross for at han kunne føle seg isolert ved lange fraværsperioder, så ga han uttrykk for at sosiale relasjoner ble opprettholdt gjennom sosiale medier.

Også Markus, som går på barneskolen nå, ga uttrykk for at han opplever lignende situasjoner som Kjetil. Markus har, med noen få unntak, kun planlagte sykehusinnleggelse som han må reise til. Og selv om skolen da får beskjed i forkant så gir han et inntrykk av at heller ikke han opplever stor grad av faglig oppfølging.

Markus: «Jeg har ukeplanen som alle andre og vet jo hva jeg skal gjøre, men jeg klarer aldri å gjøre alt på sykehuset. [...] og selv om jeg vet når jeg skal på sykehuset, så vet jeg aldri hvor lenge jeg må være der.

Markus: Pappa får jo alle beskjeder som legges ut på classroom. Også oppgavene som kommer, men jeg får aldri til å bli ferdig og ingen hjelper meg når jeg kommer tilbake.»

Til forskjell fra Kjetil får Markus beskjeder gjennom læringsplattformen Classroom og har tilgang til ukeplaner. Gjennom det vet han hva klassen jobber med, og hvilke oppgaver de gjør. Likevel opplever han, som Kjetil også gjorde, at det blir opp til han selv å henge med faglig og at han ikke får den faglige oppfølgingen han behøver for å henge med. I stedet for å få den oppfølgingen han føler behov for opplever han en manglende forståelse for hvorfor han ikke klarer å gjøre alt som står på planen.

Markus: «det er litt ekkelt å komme tilbake til skolen, for jeg vet at jeg ikke har gjort det jeg skal, og det får jeg, kanskje ikke kjeft på samme måte som når noen gjør noe galt, men jeg merker at lærerne ikke er fornøyde med det jeg har gjort [...] Jeg synes ikke det er noe gøy fordi pappa, som alltid er den som er med meg, sier alltid at jeg må på sykehuskolen hver gang det er tid til det, også kommer han eller en sykepleier og henter meg når jeg må gjøre noe eller skal snakke med lege og sånt. [...] Men på sykehuskolen er det av og til sånn at vi som er der gjør noe sammen i stedet for å gjøre våre egne lekser og det er noen ganger litt kjedelig og noen ganger kjempegøy, men da får jeg ikke gjort leksene. [...] Pappa hjelper meg også på kveldene når det ikke skjer så mye.»

Både Kjetil og Markus uttrykker altså ubehag i forbindelse med tilbakekomsten til skolen, men av litt ulike årsaker. Kjetil opplevde ubehag av frykt for å ikke henge med, mens Markus opplever ubehag fordi han opplever at lærerne ikke er fornøyde med det arbeidet han har gjort. Samtidig tolker jeg det som at ingen av dem opplever å få hjelp eller tilrettelegging for å komme a jour igjen. Det kan tyde på at den manglende opplevelsen av faglig oppfølging er en direkte årsak til ubehaget ved å komme tilbake til skolen.

5.2 Anerkjennelse og tillit

Deltakerne uttrykker begge at deres situasjon er noe som det snakkes lite om med lærerne. De opplever at de blir ønsket «god bedring», og «lykke til». Begge to forteller at de ikke opplever forståelse for hvordan de har det, men også liten interesse for å tilegne seg forståelse fra lærernes side. Til tross for at de begge to opplever liten grad av forståelse, så er det likevel i denne kategorien vi finner de største forskjellene mellom informantenes opplevelser. Denne forskjellen kan tolkes til å være påvirket av at Markus har hatt en diagnose mange har hørt om siden før skolestart, mens Kjetil lenge var syk uten å få svar på hva det var. Markus, til tross for at han ikke opplever stor grad av forståelse, så opplever han at situasjonen aksepteres. Kjetil ble på den andre siden utsatt for det han selv opplevde som mistenkeliggjøring.

5.2.1 «Det er greit at man er syk av og til, men ingen kan være syk så ofte»

Kjetil peker flere ganger på at det var vanskelig å få, men også forvente forståelse for noe han selv ikke forsto. Det at sykdomsbildet hans var ukjent og det tok lang tid å få en forklaring på hva som var galt gjorde at han selv også ganske raskt lot vær å prøve å forklare medelever og lærere.

Kjetil: «vi fikk jo selvfølgelig dokumentasjon fra lege på fraværet hver gang jeg måtte ha ny penicillinkur, men det var tungvint og alltid måtte huske å få det.. og at det var det samme hver gang og at vi ikke bare kunne si til lærerne at jeg er syk liksom. Og når vi da ikke visste hva det var, [...] ingen av oss hadde hørt om (diagnose) før jeg fikk det og når du da hele tiden som barn skal forklare hvorfor, eller hvordan du har det til lærere og andre elever i klassen så opplever man kanskje mer mistenkeliggjøring enn forståelse.»

Til tross for at Kjetil forstår hvorfor det var slik at fram til han fikk diagnosen sin, så måtte han ha ny legeerklæring for hver gang han var borte fra skolen, så var dette noe som bidra til en opplevelse av å ikke bli trodd på. I tillegg til den åpenbare faktoren han selv peker på, at den da manglende diagnosen som kunne forklare hvorfor han var borte fra skolen så ofte kanskje bidro sterkt til mistenkeliggjøring. Den manglende tilliten, og kommentarer kom fra både medelever og lærere. Han forklarer nærmere hvordan han

opplevde at mistenkeliggjøringen skjedde, samt hvordan det påvirket hans egen hverdag negativt.

Kjetil: «Kommentarer om at jeg ikke likte skolen og sånt. Og det føltes veldig tungt, for jeg hadde alltid vært eller er for så vidt fortsatt veldig flink på skolen og får gode karakterer og sånt nå [...] Men jeg har alltid likt å få til ting og har hele tiden syntes skolearbeid har vært gøy, så de kommentarene om at jeg var så mye borte fordi jeg ikke likte skolen syntes jeg var veldig kjipe å få. Også var det litt sånn, det er greit at man er syk av og til, alle er syke en gang iblant, og man har forståelse for det, men kanskje, eller jeg følte vel at det ble sett på som at jeg var for mye syk eller at jeg kanskje ble sett på som at jeg var borte fra skolen uten grunn. [...] Det ble kanskje litt sånn eh, en holdning om at jeg kunne vært mer på skolen enn jeg var.»

Kjetil: «Noen av kommentarene kom fra noen av de lærerne som ikke hadde så mange timer med oss. Blant annet det med at det er greit å at man er syk og til, men ingen kan være syk så ofte. [...] Men så opplevde jeg at kontaktlæreren min forsøkte å være støttende, selv om hun heller ikke kunne forklare til de andre lærerne hva som foregikk, det kunne jo ikke jeg eller mamma heller gjøre.»

Min tolkning av at disse kommentarene kom fra både elever og lærere er at lærerne her bidro til legitimering av elevenes kommentarer. På den måten kunne elevene fortsette, og forsterke mistanken mot Kjetils fravær på en måte som gikk inn på han. Når Kjetil snakker om dette kommer han tilbake til at det også påvirket hvordan det var sosialt på skolen. Selv om de gode relasjonene som var etablert ble opprettholdt med sosiale medier, ble det mer og mer klart at han ikke kom til å få noen nye gode relasjoner med de andre i klassen.

Kjetil: «Jeg har på en måte [...] jeg har alltid vært ganske flink på skolen, [...] selvfølgelig så har jeg alltid vært litt stolt av å være flink, og når jeg da fikk en følelse av at folk ikke synes det lengre så gikk det ut over selvtilliten min, det gjorde det.»

Gjennom denne delen av intervjuet er det tydelig at dette er emosjonelt for Kjetil, som tar flere pauser mens han snakker om disse opplevelsene.

Også Markus gir uttrykk for at han ønsker at lærerne skal forstå mer. Samtidig ønsker han at de kunne stolt mer på at han selv kan avgjøre hva han klarer å være med på og ikke. Han tror at om de hadde forstått så hadde de hørt mer på han uten at det blir ekstra behov for å involvere foreldrene. Samtidig opplever han ikke negative eller nedsettende kommentarer rettet mot fraværsmengden hans. Som vist til ved forrige del så kunne Markus fortelle om at han ved flere anledninger ikke har fått være med å bestemme eller si noe om hvilke aktiviteter han klarer å være med på eller ikke. Men at da faren sa ifra så ble Markus sin vilje lyttet til.

Markus: «Jeg skjønner ikke hvorfor de ikke kan høre på meg, når de hører på pappa når han sier akkurat det samme som jeg har prøvd å si flere ganger.»

Markus: «De hører sikkert ikke på meg fordi de ikke forstår hvordan det fungerer og tror at da forstår ikke jeg det heller. Det er dumt at jeg alltid må klage til mamma og pappa når lærerne ikke hører på meg.»

Det oppleves tilsynelatende frustrerende ut for Markus at lærerne ikke har tillit til at hans egen vurderinger er gode nok, eller at hans egen stemme er viktig. Når det gjelder den

aksepten, eller anerkjennelsen han opplever i form av at ingen stiller spørsmål rundt hvorfor han er borte fra skolen så peker Markus på at foreldrene hans informerte skolen, og de andre foreldrene før han startet i 1.klassen.

Markus: «Ingen sier egentlig noe om at jeg er borte fra skolen. Noen sier av og til at jeg er heldig som får fri fra skolen og at de vil bytte [...] men da sier jeg at jeg og vil bytte for jeg synes ikke det er noe gøy på sykehuset [...] Alle vet hvorfor jeg er borte, og det er greit for da slipper jeg at folk spør og maser om det.»

Markus: «Lærerne forstår ikke at det er vanskelig for meg å gjøre alle leksene mine mens jeg er borte. De forstår hvorfor jeg er borte, men ikke hvorfor det er vanskelig for meg å gjøre det jeg skal»

Slik jeg tolker det så opplever Jonas at årsaken til at han er borte aksepteres, i motsetning til Kjetil som opplever at det blir mistenkeliggjort. På den andre siden virker det som at selv om Markus opplever at det aksepteres, så opplever han ikke forståelse for hvordan helsesituasjonen påvirker han.

5.3 Brikke i et system eller agent i eget liv?

Elevene i denne studien opplever at de ofte blir tilsidesatt eller oversett ved avgjørelser som påvirker dem. Begge deltakerne forteller om opplevelser av at det ikke er en reell dialog i forkant av avgjørelser. Deres egen påvirkningskraft oppleves som begrenset i deres egen hverdag.

5.3.1 «Det ble på en måte bare bestemt av læreren»

Ingen av informantene kan si at de har blitt spurt om hva de tenker eller synes om måter å tilrettelegge på. De har begge opplevd at de har forsøkt å si ifra til lærerne sine, uten at de har blitt lyttet til.

Kjetil: «Og det skjedde også på skolen, at det skulle gjøres ting liksom, men så skulle jeg være igjen på skolen fordi det ble antatt at jeg ikke klarte det.»

Intervjuer: «Hvordan opplevde du at skolen bestemte det? Ble du spurt?»

Kjetil: «Jeg mistet jo muligheten til å velge, selv om jeg forsøkte å si at noe var urettferdig eller at jeg hadde lyst til å være med. Men jeg ble ikke hørt [...] og kan ikke huske en eneste gang at jeg ble spurt før valget ble tatt for meg. Det ble på en måte bare bestemt av læreren.»

Slik jeg tolker utsagnene til Kjetil ble han fratatt muligheten til å ha en mening om aktivitetene var noe han klarte å være med på eller ikke. I tillegg opplevde han at de gangene han valgte å si ifra, så ble han ikke lyttet til. Samtidig erkjenner han at det kanskje kunne vært annerledes om han hadde fortalt foreldrene sine om opplevelsene, slik at de kunne tatt en prat med læreren.

Kjetil: «Jeg ønsket å ordne det selv og sa ikke noe til mamma fordi [...] eller jeg vet ikke helt hvorfor. Men jeg tror kanskje læreren hadde hørt på mamma eller pappa, men de fikk heller aldri spørsmål om de ulike aktivitetene var noe jeg skulle være med på. Ikke som jeg vet om hvert fall.»

Også Markus har lignende opplevelser av at når han selv forsøker å si ifra om noe som påvirker hvordan skolehverdagen er for han, så lyttes det ikke til. Når foreldrene hans tar det opp, så skjer det forandringer.

Markus: «Vi skulle ha en dag på en friidrettsbane med noen andre skoler i fjor, som jeg gledet meg masse til. [...] Men så fikk jeg vite at jeg skulle være igjen på skolen med en lærer og da prøvde jeg å si ifra om at jeg hadde så lyst til å være med på den dagen og prøvde å forklare at det gikk fint og om det var noe jeg ikke fikk til så gikk det og fint for jeg ville bare være med. [...] Så jeg sa ifra til pappa, og han ble skikkelig sur og ringte til skolen, så jeg fikk være med da men de hørte ikke på meg.»

Markus blir frustrert når han snakker om dette, for han ytrer videre at han ofte opplever at voksne ikke hører på han.

Markus: «De voksne på sykehuset forteller meg alltid hva jeg skal gjøre, de voksne på skolen forteller meg alltid hva jeg skal gjøre, mamma og pappa også, ingen spør hva jeg vil og ingen hører på meg. [...] eller mamma og pappa hører av og til, men [...] jeg skulle ønske noen kunne høre på meg oftere.»

Både Kjetil og Markus gir uttrykk for at de har negative opplevelser rundt sin egen medvirkning til hendelser i skolehverdagen sin. Lærere har tatt beslutninger for dem, uten å høre med dem om deres meninger eller ønsker.

6.0 Diskusjon

Gjennom denne studien har ønsket vært å undersøke hvilke opplevelser elever har i forbindelse med sykdomsbehandling gjennom barneskolen. Studien har forsøkt å finne svar på problemstillingen «Hvordan opplever elever med høyt fravær knyttet til sykdomsbehandling sin tilhørighet til- og oppfølging fra skolen?» ved å intervjuer to informanter som er i målgruppen selv.

Funnene fra intervjuene, som presentert i kapittel fem, vil bli diskutert mot studiens teoretiske rammeverk og styringsdokumentene som gjelder for norsk skole. Dette kapittelet vil deles i tre hoveddeler, knyttet til de ulike kategoriene som ble presentert sammen med studiens funn. Analysen viser til funn som peker på at elevene opplever en mangelfull faglig oppfølging og at det påvirker dem negativt når de havner bakpå med skolearbeid i forbindelse med behov for sykdomsbehandling. Funnene viser også at informantene ikke opplever at deres situasjon anerkjennes av lærerne deres. Deltakerne selv benytter ikke anerkjennelsesbegrepet, men omtaler flere ganger at de ikke føler seg forstått, lyttet til eller trodd. I tillegg beskriver informantene at deres rom for medbestemmelse nærmest er fraværende og at de skulle ønske de fikk påvirke sin egen hverdag i større grad. I tillegg hadde studien til hensikt å finne svar på hvordan elevene opplever at det er å komme tilbake til skolen, samt deres egen rolle på skolen. Begge elevene vil tilbake på skolen, men gir uttrykk for ubehag knyttet til det. Med diskusjonen er målet å komme fram til en mulig løsning som kan ivareta elever som befinner seg i en situasjon hvor de må ha en del fravær knyttet til sykdomsbehandling.

Drøftingen vil deles i tre deler som omhandler hver av de ulike kategoriene som ble presentert sammen med funnene.

6.1 Faglig oppfølging og faglig tilhørighet

Alle elever har rett på et opplæringstilbud som skal gi dem likeverdige muligheter, uavhengig av forutsetninger (Kunnskapsdepartementet, 2017) og et inkluderende læringsmiljø (Opplæringslova, 1998). I en inkluderende skole er noen av prinsippene at det faglige tilbudet skal tilpasses hver enkelt elev sitt behov (Thygesen et al, 2011) Inkluderingsbegrepet omfavner den fysiske, sosiale og faglige dimensjonen, som alle har en objektiv og en subjektiv side (Nilsen, 2017, referert i Statped, 2022). Innenfor disse skal det legges til rette for opplevelse av tilhørighet og deltakelse (Bjørnsrud, 2012, referert i Buli-Holmberg, 2017, s.95). I den faglige dimensjonen er det et krav at elevene får tilpasninger som gjør at de har et reelt utbytte av det faglige tilbudet (Nilsen, 2017, referert i Statped, 2022). Deltakerne i denne studien uttrykker et subjektivt ønske om at skolen og lærere må gjøre mer for at de skal oppleve faglig tilhørighet. Begge gir uttrykk for at oppfølgingen i forbindelse med fraværsperiodene, både før, under og i etterkant ikke har vært god nok for at de skal kunne henge med faglig. Dialogen, eller mangel på dialog, pekes på som en sentral årsak til at de ikke får nok ut av det faglige tilbudet de har mens de er borte fra skolen. Det gjør at det oppstår et faglig utenforskap, som påvirker mulighetene deres til å delta når de er tilbake på skolen i negativ retning. Dette påvirker også deres egen mestringsforventning fordi deres erfaringer fra forrige gang, og gangen før der igjen ga dem opplevelser av at de ikke fikk det til (Skaalvik & Skaalvik, 2015).

Den manglende faglige oppfølgingen elevene gir uttrykk for blir i kapittel 5.1 eksemplifisert med at dialog om situasjonen er minimal. I tillegg opplever de at det blir opp til dem selv å henge med faglig. Forventningen eleven opplever fra læreren om at det gjennom en innleggelse på sykehus skal gjøres det samme som på skolen kan

oppleves uopnåelig. I et mestringsperspektiv kan det føre til at de tidligere opplevelsene med dette gjør at en neste gang lar vær å prøve eller ikke gjør så godt en kan (Skaalvik & Skaalvik, 2015). Fra et agens-perspektiv vil lave forventninger til at det en gjør vil få ønsket effekt, gjøre at motivasjonen til å forsøke være lavere (Bandura, 1999). I tillegg til at elevene opplever manglende dialog og faglig tilpasning mens de er borte, gir begge to uttrykk for manglende faglig støtte når de er tilbake. Dette gjelder det de har mistet mens de var borte og kan tyde på at de blir litt «glemt» eller «tilsidesatt». Disse opplevelsene samsvarer verken objektivt eller subjektivt med den faglige dimensjonen av inkluderingsbegrepet. Når Kjetil sier «men jeg fikk jo aldri den undervisninga som de andre fikk» er det tydelig at det faglige tilbudet ikke er tilpasset slik at det gir reell mulighet til læring (Nilsen, 2017, referert i Statped, 2022). At det ikke gis et faglig tilbud i forbindelse med fraværet svarer heller ikke til elevens rett på likeverdige muligheter uavhengig av forutsetningene (Kunnskapsdepartementet, 2017; Opplæringslova, 1998)

Når elever opplever at de ikke henger med faglig kan det gå ut over selverdet (Skaalvik & Skaalvik, 2015). I tillegg kan det gå utover opplevelsen av å høre til fordi en ikke mestrer det samme som de andre (Baumeister & Leary, 1995). Dette kan igjen forsterke opplevelsen de allerede har av å være «annerledes» (Sæther, 2018). Elevene gir også uttrykk for at det oppleves ubehagelig å komme tilbake til skolen på grunn av det faglige etterslepet. Derfor kan en si at faglige inkludering også påvirker hvordan det fysiske og sosiale læringsmiljøet oppleves når eleven er tilbake på skolen. Derfor er det viktig at skolen, slik elevene i studien gir uttrykk om ønske for, bruker tid på å hjelpe elevene med å henge med. Da blir spørsmålet, hvordan?

Å komme med et fasitsvar på hvordan dette kan fikses er verken mulig, eller målet. Det er et problem som deltakerne i denne studien peker på, og for andre elever kan det være annerledes. Likevel, det sentrale funnet av hvordan elevene opplever den faglige oppfølgingen bunner ut i manglende dialog om tilrettelegging og oppfølging. I henhold til nasjonal veileder for barn og unge med habiliteringsbehov skal opplæringen tilpasses ulike forutsetninger og *behov*, selv om det noen ganger vil kreve «utstrakt individuell tilrettelegging». Om dette ikke er tilstrekkelig har eleven krav på spesialundervisning (Helsedirektoratet, 2015b). Alle elever har altså krav på tilrettelagt opplæring, med faglig tilbud tilpasset elevens evner og forutsetninger. For elever som opplever den type avbrudd fra skolehverdagen som denne studien omhandler vil kanskje behovet i større grad være snakk om *tilpasset oppfølging*. Begrepet kan forstås som en del av tilpasset opplæring, men vil i større grad være snakk om dialog forbindelse med fravær. Dialogen kan bidra til tilpasset arbeidsmengde, tilpasset fokus på hva som er viktigst her og nå. Eleven har medbestemmelsesrett (Barne- og familiedepartementet, 2003; Kunnskapsdepartementet, 2017) og gjennom en dialog der læreren klarer å ta elevens perspektiv (Jordet, 2020) må målet være å oppnå at eleven klarer å få et reelt faglig utbytte som ivaretar den faglige inkluderingen (Nilsen, 2017, referert i Statped, 2022).

En bedre tilpasset oppfølging kan også bidra til å dempe noe av ubehaget elevene gir uttrykk for at de har ved tilbakekomst til skolen. Dialogen kan også bidra til bedre mestringsopplevelse og motivere til å gjøre oppgaver gjennom at man blir enige om forventningene (Bandura, 1999; Skaalvik & Skaalvik, 2015). Dette vil være i tråd med det Schunk og Mullen (2012, referert i Skaalvik og Skaalvik, 2015, s. 29) skriver om at motivasjon og mestringsforventning styrkes av å få hjelp til å sette kortsiktige, konkrete mål. Samt at god mestringsforventning ses på som den viktigste forutsetningen for å være agent i eget liv (Skaalvik & Skaalvik, 2015). I tillegg vil det å sette av tid til denne dialogen være innenfor det som kan forventes når det kreves utstrakt individuell

tilrettelegging (Helsedirektoratet, 2015b). Skolen skal gjøre det den kan for å sørge for at den er tilgjengelig og gir utbytte for alle (Imsen, 2014).

6.2 Betydning av anerkjennelse og tillit

Gjennom analysen så vi at deltakerne i denne studien opplever én vesentlig forskjell knyttet til sin sykdom og fraværet det har påført dem. Selv om begge oppgir at de ikke opplever særlig grad av forståelse, så opplever Markus aksept for fraværsmengden hans. Kjetil på den andre siden fikk ikke sin diagnose før etter flere års sykdom. Det kan være medvirkende årsak til at han opplevde langt mindre aksept og tillit til at situasjonen var så alvorlig og hadde så stor påvirkning som Kjetil opplevde det som. Han fikk flere kommentarer som omhandlet fraværet han hadde, og at det ikke kunne være reelt. Det opplevdes som en mistenkeliggjøring av hans holdninger til skolen som ifølge han selv ikke medførte riktighet, og det gikk ut over elevens selvtillit. Informanten forteller også at dette ikke var noe som kom fra kontaktlæreren, hun forsøkte å være støttende.

Opplæringsloven (1998) er tydelig på at alle elever skal møtes med tillit av skolen. Elever skal også møtes med anerkjennelse for sin historie og bakgrunn (Kunnskapsdepartementet, 2017). Kjetil forteller at han opplevde å bli møtt med det motsatte av flere lærere. Det å bli møtt med mistillit og mangel på anerkjennelse kan ifølge Schibbye og Løvlie (2017) oppfattes som en krenkelse som kan sette dype spor. Honneth (2008) er også klar på at manglende anerkjennelse er et hinder for å kunne oppleve seg som en fullverdig deltaker i fellesskapet. Her har lærere bidratt med kommentarer om at fraværet til eleven umulig kan være reelt. Gjennom det og sin rolle har de også legitimert andre elevers lignende kommentarer. Det er da snakk om en form for krenkende atferd som kan ha negative konsekvenser for eleven som blir utsatt for det (Honneth, 2008). I dette tilfellet har lærere selv opptrådd på en måte som oppleves krenkende og negativt for elevens selvverd og elevens mulighet til å ha tillit til lærerne. I tillegg har de unnlatt å gripe inn når andre elever har framstått nedlatende mot Kjetil. Det er et brudd på Opplæringsloven §9a som gir alle elever rett på et godt psykososialt læringsmiljø (Opplæringsloven, 1998). Den manglende tilliten, som også kan føre til en opplevelse av å ikke høre til, virker også ødeleggende for elevens selvverd (Baumeister & Leary, 1995). Det at Kjetil flere ganger gjentar at dette ikke gjaldt kontaktlæreren kan tyde på at skolen ikke har en felles kultur eller verdier som skal gjelde. Det gjør det også vanskelig å skape et klassemiljø som er anerkjennende når lærere selv ikke hindrer krenkende atferd (Schibbye & Løvlie, 2017) eller finner positive ting å trekke fram som kan bidra til å styrke tilhørigheten til fellesskapet (Baumeister & Leary, 1995).

Arnesen (2020) skriver om den eksistensielle påvirkningen opplevelse av tilhørighetene har på elever i skolen og utdyper: «Det innebærer krevende arbeid med egne holdninger for å lete etter noe positivt ved alle elevene, det ved den enkelte som utgjør en ressurs, og som krever anerkjennelse» (Arnesen, 2020, s. 95). Det er også noe som hele kollegiet må være samlet om og krever at man diskuterer problemstillingen slik at alle som arbeider med eleven har innsikt i og forståelse for situasjonen. Å komme tilbake til skolen kan snus til en positiv opplevelse ved at eleven møtes med en positiv og anerkjennende tone som får eleven til å føle seg ønsket (Baumeister & Leary, 1995; Schibbye & Løvlie, 2017). Lærere må også ta tak dersom andre elever gir kommentarer som er myntet på å underkjenne behovet eleven hadde for å være borte fra skolen, slik Opplæringsloven (1998) også krever at de skal gripe inn mot alt som kan påvirke elevenes psykososiale miljø negativt. På den måten kan eleven oppleve at læreren viser anerkjennelse overfor eleven som opplever positiv bekreftelse på at en hører til og at en er glad for å ha eleven tilbake (Schibbye, 2009). Dette er handlinger som kan bidra til

økt tillit overfor læreren, men også positive emosjoner som følger med opplevelser av å bli akseptert som en er (Baumeister & Tice, 1990, referert i Baumeister & Leary, 1995).

Et annet funn peker også på et problem for både selvværd, mestringsforventning og tilhørighet. Elevene har negative opplevelser med å henge etter faglig, men en av elevene opplever også å få negative kommentarer fra lærere på at han ikke har gjort det han skal. Vi synes alle at det er ubehagelig å få kritikk, men når det oppleves at avsenderen ikke forstår eller lytter til elevens syn kan det oppleves som manglende anerkjennelse (Honneth, 2008). Den manglende forståelsen Markus gir uttrykk for begrunnes med at han gjentatte ganger forsøker å si ifra om hvordan det er på sykehuset og at han ikke klarer å gjøre alt, uten å bli lyttet til. Slik det oppleves for denne deltakeren i studien har ikke læreren gitt uttrykk for forståelse for elevens perspektiv eller situasjon (Jordet, 2020; Schibbye & Løvlie 2017). Negativ oppmerksomhet rundt noe en har forsøkt å gjøre kan føre til lavere mestringsforventning og at man på grunn av det lar vær å forsøke neste gang (Skaalvik & Skaalvik, 2015). Mestringsforventninger er ikke bare oppgave- eller fag-spesifikk tro på egen evne til å lykkes, men også situasjonsspesifikk (Bong & Skaalvik, 2003, referert i Skaalvik & Skaalvik, 2015, s. 18). Sistnevnte blir en sentral konsekvens for de negative opplevelsene elevene har med å ikke få til å gjøre alt og i tillegg få dette påpekt. I ytterste konsekvens kan det føre til at eleven ikke ser poenget med å forsøke (Skaalvik & Skaalvik, 2015), som er en tanke som kan forsterkes av at det eleven har klart å gjøre i situasjonen ikke blir anerkjent med (Jordet, 2020). Den opplevelsen Markus her peker på er også en konsekvens av den manglende faglige tilretteleggingen og oppfølgingen som begge informantene har pekt på.

Den manglende forståelsen som begge informantene snakker om, og trekker fram flere ganger ser ut til å være et resultat av at det brukes lite tid på dialog. Det vil være urimelig å kreve at alle lærere skal ha kjennskap til hvordan alle medisinske diagnoser kan påvirke elevens funksjon og arbeidskapasitet. Men i denne studien prater elevene først og fremst om at de skulle ønske læreren forsto hvordan det var å være innlagt på sykehus og å komme tilbake fra sykehus. For å dra det i et fenomenologisk perspektiv er det også kun gjennom dialog med de som opplever det som kan føre til en forståelse for hvordan det oppleves (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2018). Den manglende dialogen er ikke bare årsak til manglende forståelse, men også noe som kan skape en følelse av å ikke bli sett eller at en sårbar situasjon blir anerkjent (Honneth, 2008; Jordet, 2020; Schibbye & Løvlie, 2017).

For å sikre at elever med fravær knyttet til sykdomsbehandling skal få oppleve anerkjennelse for situasjonen deres må dialog være en sentral faktor. Det handler ikke om at lærere skal tilegne seg store mengder medisinsk kunnskap, men i langt større grad tilegne seg, og vise forståelse for hvordan eleven opplever å ha det mens eleven behøver behandling. For å lykkes med det må lærere vise nysgjerrighet (Ulleberg, 2018) og vise at en lytter til elevens opplevelser og bekrefte at eleven har rett til å oppleve på den måten eleven gjør (Schibbye, 2009).

6.3 Brikke i et system

Et siste funn, som på mange måter er til stede i de funnene som allerede er diskutert, er opplevelsen av å ikke bli lyttet til. Kjetil går langt i å si at han «kan ikke huske en eneste gang at jeg ble spurt før valget ble tatt for meg» når det var snakk om aktiviteter han skulle være med på eller ikke. Om lignende situasjoner beskriver Markus at hans eget syn på saken ikke ble lyttet til da det kom fra han, men da faren hadde samme syn

valgte læreren å gjøre om på sin beslutning. «Så jeg sa ifra til pappa, og han ble skikkelig sur og ringte til skolen, så jeg fikk være med men de hørte ikke på meg». Begge informantene viser frustrasjon når de forteller om å ikke få lov til å medvirke i beslutninger som angår dem. Eksemplifisert med Markus utsagn: «jeg skulle ønske noen kunne høre på meg oftere». Det å ikke lytte til elevens syn kan i seg selv oppleves som manglende anerkjennelse for elevens opplevelse av egen situasjon, helse og modenhet til å kunne ta gode valg (Schibbye & Løvlie, 2017). At elever opplever at de ikke får medvirke eller at deres meninger blir hørt er ganske alvorlig, av flere grunner. Det er en rettighet alle barn har (Barne- og familiedepartementet, 2003), som også støttes opp av konvensjon om rettigheter for barn med nedsatt funksjonsevne (Barne-, likestillings- og familiedepartementet, 2006). Det gjøres også et sentralt poeng av læreplanens overordnede del «Elevene skal erfare at de blir lyttet til i skolehverdagen, at de har reell innflytelse, og at de kan påvirke det som angår dem» (Kunnskapsdepartementet, 2017, 1.6 Demokrati og medvirkning, siste avsnitt). Videre pekes det på den formende effekten det kan få for elever som opplever at deres stemme blir hørt. «Når elevens stemme blir hørt i skolen, opplever de hvordan de selv kan ta bevisste valg. Slike erfaringer har en verdi her og nå, og forbereder elevene på å bli ansvarlige samfunnsborgere» (Kunnskapsdepartementet, 2017, 1.6 Demokrati og medvirkning, siste avsnitt). Om man ser bort fra at opplevelsen av å ikke få mulighet til å medvirke og bli hørt er rettigheter som disse elevene skulle fått oppleve er dette et problematisk funn på andre måter. Vår evne og vilje til å inngå i nye relasjoner avhenger av de opplevelsene vi har med å føle tilhørighet i tidligere relasjoner (Cotterell, 2007, referert i Coleman, 2011, s. 177).

Når lærere tar valg om at elever ikke får lov til å være med på aktiviteter de ønsker å være med på er det også en aktiv ekskludering fra læringsmiljøet (Nilsen, 2017, referert i Statped, 2022). Selv om valget gjøres i god mening kan det argumenteres for at det er et brudd på FNs barnekonvensjon om at ingen barn skal diskrimineres på bakgrunn av helse (Barne- og familiedepartementet, 2003). Samtidig skal elevens meninger tillegges en skjønnsmessig vektning basert på alder og modenhet (Barne- og familiedepartementet, 2003; Kunnskapsdepartementet, 2017), og det kan i noen tilfeller være sånn at det er et riktig valg at elever får andre, likeverdige aktiviteter som skal gjøres. Likevel kan det argumenteres for at ekskluderingen fra fellesskapet ofte vil gjøre at den alternative aktiviteten eller dagen ikke er likeverdig.

I tillegg kan opplevelsen av å bli ekskludert på den måten ha svært negative konsekvenser for elevens etablering av relasjoner senere (Bowlby, 1973; Tambor & Leary, 1993; Craighead, Kimball & Rehak, 1979, referert i Baumeister & Leary, 1995, s. 506). I det ligger det også et problematisk poeng gjennom den sterke korrelasjonen som finnes mellom det å oppleve tilhørighet og det å ha et godt forhold til læreren (Skaalvik & Skaalvik, 2013). Det kan altså ha spesifikke konsekvenser for hvordan elevene senere klarer å etablere relasjoner med tillit til nye lærere. Men det kan også ha mer generelt gjeldende konsekvenser for eleven. Baumeister og Leary (1995) skriver at en naturlig effekt av å oppleve seg som atskilt eller holdt utenfor kan være angst og mer generell indre uro. I tillegg skriver Skaalvik & Skaalvik (2013) at relasjon til lærer og opplevelse av tilhørighet har påvirkning på elevens motivasjon og trivsel. For sårbare elever som allerede har det vanskelig nok med å leve med en sykdom som gjør at de opplever seg selv som annerledes (Sæther, 2018) kan det tenkes at ekskluderingen vil ytterligere forsterke den følelsen.

Deltakerne i denne studien har begge beskrevet situasjoner der læreren har bestemt at de ikke får lov til å være med på aktiviteter. De skildrer situasjoner hvor de ikke får

mulighet til å være agent i eget liv. Valgene de forteller om har blitt begrunnet med elevenes helse, til tross for elevenes forsøk på å påvirke lærere til å la dem ha noe å si for valget. I tråd med Bandura (1999; 2006) og Skaalvik & Skaalvik (2015) kan relasjoner som gjør at en ikke opplever at en har påvirkningskraft i sin egen hverdag føre til lavere forventning om hvordan relasjonen med den neste læreren, som skal forholde seg til samme situasjonen, kommer til å bli. Opplevelsen av at forsøkene på å påvirke sitt eget liv, vil også kunne ha negativ effekt på elevens videre motivasjon til å forsøke å være agent i eget liv (Bandura, 2006; Skaalvik & Skaalvik, 2015). Når en ikke gis rom til å være en aktiv deltaker med medbestemmelse blir en tidvis en brikke i et system som ikke er tilpasset individet godt nok. I så måte kan det være nyttig å dra en parallell til studien fra Barry og Yuill (2006, referert i Robinson & Summer, 2012, s. 204) som pekte på ulempen til den sosiale modellen som dominerer i styringsdokumenter i England. På mange måter bygger den sosiale modellen på verdier om aksept og strukturelle retningslinjer som skal sørge for inkludering. Slik også norsk skole skal være åpen og tilgjengelig for alle (Kunnskapsdepartementet, 2017). Svakheten Barry og Yuill peker på er at rommet for individuell tilpasning etter behov, i praksis blir for smått (2006, referert i Robinson & Summer, 2012, s.204).

I og med at denne kategorien overlapper mye med de forrige kategoriene, vil også behovet for dialog poengteres som viktig for at disse elevene skal kunne oppleve påvirkningskraft i eget liv. Det kan likevel, siden begge informantene uttrykker at lærere ikke viser forståelse, stilles spørsmål ved om det er praktisk gjennomførbart for lærerne. Å skulle tilegne seg den forståelsen elevene ønsker, og som blir sett på som svært viktig av blant andre Asprey og Nash (2006) er tidkrevende. Det er også langt utenfor læreres fagfelt, selv om det ligger innenfor deres ansvarsområde og tilrettelegge for en god hverdag for alle elevene.

7.0 Oppsummering og avsluttende kommentarer

Denne studien har presentert styringsdokumenter for norsk skole og noe internasjonal forskning på tematikken som har blitt gjort tidligere. Formålet med studien var å undersøke hvordan elever med høyt fravær knyttet til sykdomsbehandling opplever sin tilhørighet til, og oppfølging fra skolen. Funnene har belyst hvilke opplevelser deltakerne i denne studien har med det. I tillegg viser funnene hvordan de opplever det å komme tilbake til skolen og hvordan den faglige oppfølgingen oppleves for dem.

Elevene i denne studien trekker fram noen ulike opplevelser, men det er flere likhetstrekk til tross for at det er i ulik alder. Opplevelsen av manglende forståelse, lite dialog og mangelfull faglig oppfølging går igjen hos begge deltakerne. I tillegg kommer det fram frustrasjon rundt deres egen mulighet til å påvirke deres egen tilrettelegging på skolen. Studien viser at disse deltakerne synes det er ubehagelig å komme tilbake til skolen og savner en oppfølging som er tilpasset deres situasjon for å unngå et faglig utenforskap. Som argumentert for i delen om faglig oppfølging er det et behov for *tilpasset oppfølging*. Dette kan løses gjennom dialog som øker forståelsen for hvordan innleggelse på sykehus påvirker eleven, som virker å være et sentralt ønske fra elevene i studien.

På mange måter kan det se ut som at elevene i denne studien opplever det samme som Robinson og Summer (2012, s. 204) beskriver om sine funn. De faller i gapet mellom ulike modeller et samfunn bestemmer at funksjonshemninger skal forstås og tilrettelegges for. I det gapet kan det, som vist av funnene i denne studien oppstå uheldige opplevelser. Blant annet kan den manglende anerkjennelsen de opplever få alvorlige konsekvenser for elevenes mulighet til å føle seg som en likeverdig deltaker på skolen (Honneth, 2008). Hos den ene informantene kom det også fram et ganske skremmende funn. I forbindelse med fraværet til eleven ble det fra lærere uttrykt mistillit til det reelle behovet for fraværet. Det er klart i strid med norsk skoles verdier og prinsipper om at alle elever skal møtes med anerkjennelse og tillit (Kunnskapsdepartementet, 2017; Opplæringsloven, 1998) og er en tydelig krenkelse mot eleven (Honneth, 2008).

Problemstillingen for studien var «Hvordan opplever elever med høyt fravær knyttet til sykdomsbehandling sin tilhørighet til- og oppfølging fra skolen?». Funnene viser klare tegn på at det er mangelfull oppfølging. De opplever også hendelser som kan virke ødeleggende for opplevelsen av tilhørighet i skolen, som av Baumeister og Leary (1995) beskrives som et grunnleggende menneskelig behov. Et av studiens forskningsspørsmål var også hvordan elevene opplever å komme tilbake til skolen, og begge ga uttrykk for ubehag.

For å kritisere egen studie er den basert på kun to elevers erfaringer og skildringer av hvordan skolen fungerer og fungerte for dem. Studien er ikke egnet til å generalisere og si at alle elevene som lever med sykdommer som krever hyppig behandling på sykehus opplever manglende faglig oppfølging og mindre grad av tilhørighet. Det er likevel ikke urimelig å påpeke at dette er noe som kan gjelde for flere, og det ville vært gledelig om det i framtiden kunne blitt satt et større fokus på tematikken. Videre er det interessant å tenke over gapet mellom tiden som kreves for å tilegne seg forståelsen for sykdommen og tiden lærere har til rådighet. Er det rimelig å forvente at lærere som får elever med slike utfordringer skal kunne løse deres behov på en god måte alene? For egen del er det interessant å merke seg viktigheten av dialog og å tilegne meg kunnskap og forståelse for hvordan sykdommen påvirker elevene. Det er noe elevene i denne studien ønsker

selv og det kan være nyttig for skoler å se på hvordan de skal sikre en god opplæring for disse elevene.

8.0 Litteratur

- Arnesen. (2020). *Pedagogisk nærvær: skolen som inkluderingsarena og risikosone*. Universitetsforlaget.
- Asprey, A., & Nash, T. (2006). The importance of awareness and communication for the inclusion of young people with life-limiting and life-threatening conditions in mainstream schools and colleges. *British Journal of Special Education*, 33(1), 10–18. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2006.00406.x>
- Bandura, A. (1999). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Asian Journal of Social Psychology*, 2(1), s. 21-41. <https://doi.org/10.1111/1467-839X.00024>
- Bandura, A. (2006). Toward a Psychology of Human Agency. *Perspectives on Psychological Science*, 1(2), s. 164 – 180.
- Barne- og familiedepartementet (2003). *FNs konvensjon om barns rettigheter*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/fns-barnekonvensjon/id88078/>
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2006). *Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- Baumeister, & Leary, M. R. (1995). The Need to Belong: Desire for Interpersonal Attachments as a Fundamental Human Motivation. *Psychological Bulletin*, 117(3), 497–529. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.117.3.497>
- Befring, E. (1994). *Læring og skole. Vilkår for eit verdig liv*. Det norske samlaget.
- Bronfenbrenner, & Ceci, S. J. (1994). Nature-Nurture Reconceptualized in Developmental Perspective. *Psychological Review*, 101(4), 568–586. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.101.4.568>
- Burns, R. B. (1982). *Self-concept development and education*. Holt, Rinehart and Winston.
- Buli-Holmberg, J. (2017) Lærerrollen og inkludering. I S. Nilsen (Red.) *Inkludering og mangfold* (s. 90 – 114). Universitetsforlaget.
- Christoffersen, L., & Johannessen, A. (2012). *Forskningsmetode for lærerutdanningene*. Abstrakt forlaget.
- Coleman, J. C. (2011). *The nature of adolescence* (4. Utg). Routledge.
- Helsedirektoratet (2015a). *Pakkeforløp for kreft hos barn* [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 29. april 2022, lest 28. november 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/kreft-hos-barn>
- Helsedirektoratet (2015b). *Barn og unge med habiliteringsbehov*. Samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren om barn og unge som trenger samordnet bistand (IS-2396). <https://www.helsedirektoratet.no>

- Honneth, A. (2008). *Kamp om anerkjennelse: Om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk* (L. Holm-Hansen, Overs.). Pax Forlag A/S
- Imsen, G. (2014). *Elevens verden- innføring i pedagogisk psykologi* (5. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig forskningsmetode* (5. utg.). Abstrakt forlag
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? – nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.
- Jordet, A. N. (2020). *Anerkjennelse i skolen, en forutsetning for læring*. Cappelen Damm Akademisk.
- Jortveit, M. (2018). Inkludering som rettighet, godhet og verdighet. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 102(3), s. 259 – 270.
<https://doi.org/10.18261/issn.1504-2987-2018-03-05>
- Kleven, T. A. & Hjordemaal, F. R. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode, en hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Kunnskapsdepartementet. (2017). *Overordnet del – verdier og prinsipper for grunnopplæringen*. Fastsatt som forskrift ved kongelig resolusjon. Læreplanverket for Kunnskapsløftet 2020.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/37f2f7e1850046a0a3f676fd45851384/overordnet-del---verdier-og-prinsipper-for-grunnopplaringen.pdf>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Larsen, A. K. (2017). *En enklere metode. Veiledning i samfunnsvitenskapelig forskningsmetode* (2 utg.). Fagbokforlaget.
- Moen, T. & Karlsdóttir, R. (2011). *Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning*. Fagbokforlaget.
- NEL, (2022). *Barneleddgikt*. Norsk Elektronisk Legehåndbok.
<https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/pediatric/tilstander-og-sykdommer/ulike-sykdommer/barneleddgikt#sammendrag>
- NESH. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene.
- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren*. Universitetsforlaget AS.
- Ogden, T. (2004). *Kvalitetsskolen*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Opplæringslova (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (LOV-1998-07-17-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>

- Personopplysningsloven. (2018). Lov om behandling av personopplysninger. (LOV-2018-06-15-38). Lovdata <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38?q=LOV-2018-06-15-38>)
- Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (1.utg). Universitetsforlaget
- Postholm, M. B. & Jacobsen, D. I. (2018). *Forskningsmetode for masterstudenter I lærerutdanning* (1. Utg). Cappelen Damm AS
- Robinson, & Summers, K. (2012). An evaluation of the educational support for teachers who teach children with life-limiting illness in schools. *Pastoral Care in Education*, 30(3), 191–207. <https://doi.org/10.1080/02643944.2012.671341>
- Schibbye, A.-L. L. (2009). *Relasjoner: Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget
- Schibbye, A-L. L. & Løvlie, E. (2017). *Du og barnet*. Universitetsforlaget.
- Skaalvik, E. M & Skaalvik, S. (2015). *Motivasjon for læring*. Universitetsforlaget.
- Skaalvik, E. M & Skaalvik, S. (2013). *Skolen som læringsarena*. (2. Utg.) Universitetsforlaget
- Språkrådet & Universitetet i Bergen, (u.å). *Bokmålsordboka*. <https://ordbokene.no/bm/12080> (lest 04.04.2023).
- Statped (2022, 1. august). *Hva er inkludering?* <https://www.statped.no/temaer/inkludering2/hva-er-inkludering/>
- Sæther, I-L. (2018). *Den kroniske tilstanden: barnets og familiens utfordringer, håp og skam*. Cappelen Damm akademisk
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder*. (5. Utg) Fagbokforlaget
- Thygesen, R., Briseid, L. G., Tveit, A. D., Cameron, D. L. & Bobo, V. K. (2011). *Er generell pedagogisk kompetanse tilstrekkelig for å sikre en inkluderende skole?* Hentet 20.01.2023 fra <https://www.idunn.no/npt/2011/02/art02>
- Tjora, A. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal Akademisk
- Ulleberg, I. (2018). Kommunikasjon mellom lærer og elev. I K. E. Thorsen & H. Christensen (Red.), *Jeg er lærer! Reflektert, analytisk, kompetent*. Fagbokforlaget

9.0 Vedlegg

Vedlegg 1: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet

Barn og sykdom i skolen

Dette er et spørsmål til deg eller ditt barn om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan elever med høyt skolefravær opplever tilhørighet og oppfølging fra skolen. I dette skrivet finner du informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg eller ditt barn ved deltakelse.

Formål

Denne masterstudien har som formål å få frem elevenes perspektiv og deres opplevelse av hvordan barneskolen fungerte eller fungerer for dem.

Problemstillingen jeg ønsker å få svar på er

Hvordan opplever elever med høyt fravær knyttet til sykdomsbehandling sin tilhørighet til- og oppfølging fra skolen?

Dette innebærer forskningsspørsmål om hvordan elever opplever den faglige oppfølgingen fra skolen gjennom fraværet, hvordan elevene opplever det å komme tilbake til skolen etter fravær og hvordan elevene opplever sin rolle og hverdag på skolen. **Informanter som er ferdige med barneskolen er også velkomne til å delta.**

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet [NTNU] er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Utvalgsriteriene for denne studien er at deltakeren må fylle følgende kriterier

- Være mellom 6 og 18 år
- Ha erfaring med skolefravær knyttet til sykdomsbehandling
-

Hva innebærer det for deg å delta?

For deltakere innebærer det et intervju, som kan gjennomføres både personlig og gjennom digitalt møte. Det er ønskelig fra min side å gjøre lydopptak av intervjuet, men dette er frivillig. Det vil ikke tas opptak av noen personopplysninger. Intervjuet vil handle om deltakerens egne opplevelser ved skolen.

Foresatte kan få se intervjuguiden på forhånd og stille de spørsmålene de måtte ha om studien. Dersom det er ønskelig, kan en foresatt også være til stede under intervjuet.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Personopplysningene vil kun være tilgjengelig for meg som gjennomfører studien. Dataene vil lagres kryptert i en mappe med to-faktorautentisering.
- Navn og kontaktopplysninger vil oppbevares atskilt fra øvrige data. Denne listen gir deltakerne en kode, som skal benyttes på de resterende dataene som samles inn, herunder transkribering av intervju og lydopptak.

Deltakerne selv kan nok gjenkjenne sine egne direkte sitater dersom de leser studien, men det vil ikke kunne forstås av andre hvem som har deltatt. Det vil ikke publiseres noen personopplysninger utover alder.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes når sensuren for masteroppgaven foreligger, ca august 2023. Etter prosjektslutt vil de personopplysningene og lydopptakene jeg har på deltakere bli slettet. Transkripsjoner av intervju er kun lagret med alder på deltaker.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra NTNU har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandørs personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- NTNU, ved veileder Kåre Hauge, kare.hauge@ntnu.no
- Magnus Hegrem, magnuheg@stud.ntnu.no, telefon: 95794618
- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen, thomas.helgesen@ntnu.no

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen av prosjektet som er gjort av Sikts personverntjenester ta kontakt på:

- Epost: personverntjenester@sikt.no, eller telefon: 53 21 15 00.

Hvordan melder jeg interesse for å delta?

Ta kontakt med Magnus Hegrem på telefon: 957 94 618 eller e-post: magnuheg@stud.ntnu.no.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
Veileder
Kåre Hauge

Student
Magnus Hegrem

Samtykkeerklæring for deltakere under 16 år

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Barn og sykdom i skolen*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- At mitt barn kan delta i intervju.
- At det kan gjøres lydopptak av intervju med mitt barn

Jeg samtykker til at mine og mitt barns opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av foresatte til prosjektdeltaker, dato)

Samtykkeerklæring for deltakere fra og med 16 år

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Barn og sykdom i skolen*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- Å delta på intervju.
- At det gjøres lydopptak av intervjuet

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2: Intervjuguide

Intervjuguide «Barn og sykdom i skolen»

I og med at jeg er ute etter deltakernes subjektive tanker, vil jeg ikke strukturere intervjuet unødvendig mye. Men det er noen temaer jeg vil innom, og noen spørsmål jeg ønsker å få svar på. Rekkefølgen spiller liten rolle og det er viktig for meg at deltakeren selv får fortelle om det som oppleves viktig for dem innenfor temaene trivsel, tilhørighet og fraværsperioder.

Bakgrunn og oppvarming

Takk for at du vil hjelpe meg med denne oppgaven,

- litt om meg og formålet med studien

Praktisk:

- Lydopptak
- Samtykke
- Taushetsplikt og ingen vil få vite at det er du som har sagt det du forteller her
- Vi tar pause når du ønsker det
- Jeg vil notere litt underveis
- Jeg vil høre dine tanker og erfaringer om spørsmålene, det er ingen riktige svar.

Hvilke fag liker du på skolen?

- Hvorfor?

Når begynte sykdommen hos deg?

Trivsel og tilhørighet

Har du det fint når du er på skolen?

- Hva er det som gjør at du føler det sånn?
- Har du noen tanker om hva som kunne gjort det bedre?

Kan du si noe om hvordan sykdommen din påvirker hvordan du har det på skolen?

- Hvordan legger skolen til rette for at du skal ha det bra?
- Er dette noe du føler at du får lov til å si noe om hva du ønsker?
 - o Blir du hørt på?

Hvordan føler du at du blir behandlet av læreren din?

- Hva tenker du om det?

Fravær og faglig oppfølging

Hva føler du når du er borte fra skolen?

- Snakker læreren din med deg før du skal på sykehus?
 - o Hva snakker dere om?
- Vet du om læreren din snakker med foreldrene dine mens du er borte fra skolen?
- Får du gjort skolearbeid mens du er borte fra skolen?
 - o Får du andre oppgaver enn de andre i klassen?

Hva tenker du når du vet at du skal tilbake til skolen?

- Gleder du deg?
- Kan du fortelle litt om hvorfor/hvorfor ikke?

Hvis du selv hadde fått bestemme, hvordan skulle du ønske at skolen tilrettela for deg mens du er borte fra skolen?

- Og når du kommer tilbake til skolen?

Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD



[Meldeskjema](#) / [Hvordan opplever elever med høyt fravær knyttet til sykdomsbehandli...](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
563123

Vurderingstype
Standard

Dato
02.02.2023

Prosjekttittel

Hvordan opplever elever med høyt fravær knyttet til sykdomsbehandling sin tilhørighet til- og oppfølging fra skolen?

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for lærerutdanning

Prosjektansvarlig

Kåre Hauge

Student

Magnus Hegrem

Prosjektperiode

05.01.2023 - 15.08.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 15.08.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Sikt har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

TYPE PERSONOPPLYSNINGER

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold.

KOMMENTAR

Prosjektet vil innhente samtykke fra foresatte til behandlingen av personopplysninger om barn opp til 15 år. Deltakere som er fylt 16 år, samtykker selv til deltakelse. Vår vurdering er at barn over 16 år kan samtykke selv til behandling av særlige kategorier personopplysninger, og at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Vi har vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene, men husk at det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvilke databehandlere du kan bruke og hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ved skylagring, nettspørreskjema, videosamtale el.)

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

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Se våre nettsider om hvilke endringer du må melde: <https://sikt.no/melde-endringer-i-meldeskjema>

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

