

«Diabetikar i ein skulekvardag – elevperspektiv»

MASTEROPPGÅVE I PEDAGOGIKK

UNIVERSITETET I BERGEN – VÅR 2014
DET PSYKOLOGISKE FAKULTET
INSTITUTT FOR PEDAGOGIKK

Maryan Georgsdotter Mundal
4386

Ei stor og varm takk til min sambuar Svein, mi søster Kim, gode kollegaer på Skei skule, rettleiar Anne Grete Danielsen, ei tolmodig svigermor og verdens beste barn!
Utan dykk, ingen master – så enkelt er det.
Nok ein gong, takk!

Maryan Georgsdotter Mundal

FORORD

Under arbeidet med denne oppgåva, vart eg fort klar over at eg hadde teke meg «vatn over hovudet». Med vel 90% stilling som lærar, to kor og eitt korps som eg dirigerte, og eitt korps der eg var aspirantinstruktør, hadde eg avgrensa med tidsressursar til rådvelde. Når eg likevel valde å halde fram med studiet hadde dette konsekvensar for nokon. Eg må difor først av alt få takke familien min som har halde ut med meg og bak og støtta meg heile vegen frå start til mål. Med konstruktiv kritikk, med oppmuntrande merknader og skuldrer å felle ei tåre på, og med heiarop når det trengdest.

Eg vil også få takke Diabetessenteret Hordaland for uvurderleg hjelp med utsending av invitasjons- og informasjonsbrev. Utan den hjelpa dei gav meg, hadde oppgåva vorte nærast umogleg å få gjennomført.

Så må eg få takke fantastiske medstudentar som eg lærte utruleg mykje av, og som eg fekk fleire gode stunder saman med. Mine gode rettleiarar, professorar, føredragshaldarar og diskusjonspartnarar på instituttet må òg nemnast, og sist, men ikkje minst dei administrative tilsette, som har hjelpt meg som student med små og store problem undervegs.

Eg må heller ikkje gløyme dei vedunderleg opne og inkluderande informantane mine, som var ei utømeleg kjelde til informasjon, og som stod for nokre av dei minneverdige stundene i løpet av arbeidet med masteroppgåva.

Å jobbe med denne oppgåva har gitt meg ein smak av kva det vil seie å arbeide som forskar, og eg har fått stor respekt for den jobben dei gjer, det engasjementet dei legg ned, og dei mange, lange timane med detaljarbeid, sjekking og dobbeltsjekking.

SAMANDRAG

Denne studien har teke for seg elevar med diabetes i grunnskulen og den vidaregåande skulen og deira perspektiv på eigen skulekvardag.

I gjennomgangen av temaet, som eg gjorde i løpet av det andre året på masterstudiet, fann eg at diabetikarane sitt eige perspektiv representerte eit lite undersøkt område i studiet av diabetikarar og skuleverket. Der vinklingar som inkluderte medisinske tema eller sosialpsykologiske tema var klart i overtal, var det nesten ikkje forska på elevane sitt eige perspektiv på eigen skuledag og korleis denne fungerte for dei. Dette gav heile feltet ei slagside, sett frå min synsvinkel, då nær sagt all annan forskning gjekk på tiltak for og konsekvensar av sjukdomen. Det finst lite om korleis diabetikarane sjølve opplevde desse tiltaka, og kva dei sjølve meinte hadde vore tenleg å gjere, kva for tiltak og tilrettelegging dei såg som naudsynte. Eg bestemte meg difor for å sjå nærare på temaet gjennom ein studie som eg kalla *Diabetikar i ein skulekvardag – elevperspektiv*. Studien har vist seg å gi nokre interessante resultat, som eventuelt nye studiar i framtida kan sjå nærare på, då desse resultatane kan ha konsekvensar for framtidige tiltak og tilrettelegging for diabetikarar i skuleverket.

SUMMARY

This study deals with young diabetics and their perspective on their schooldays. While surveying the theme, which was done before I started work on my study, I found that this point of view was a little researched area in the study of diabetics and the school system. While the viewpoints including medical themes or social psychology were clearly thoroughly presented, there were almost no studies on the specific subject of the students own perspective. This gave the whole field of research a lopsided feeling in my view, and I decided to look more closely into the theme with a study called *Diabetic in a school day – students perspectives*. This study has yielded some interesting results, which new or further studies may want to look into.

INNHALDSLISTE:

<u>1.0</u>	Innleiing.....s.	8
1.1	Tema for prosjektet.....s.	10
1.2	Avgrensing av tema, målsetjing og problemstilling.....s.	10
1.3	Definisjonar av omgrep.....s	11
<u>2.0</u>	<u>Tema sett i lys av annan forskning</u>s.	12
2.1	Forskning verda over.....s.	13
<u>3.0</u>	<u>Diabetikar i det norske skuleverket</u>s.	15
3.1	Historisk gjennomgang.....s.	15
3.1.1	Diabetes og behandling.....s.	16
3.1.2	Forventningar.....s.	16
3.1.3	Utfordringar.....s.	18
3.1.4	Diabetes og fritidsaktivitetar.....s.	18
3.2	Situasjonen i dag.....s.	19
3.2.1	Ny kunnskap og konsekvensane av den.....s.	20
3.3	Lovverk og retningsliner for sosialt miljø og læringsmiljø i skulen.....s.	22
3.3.1	Opplæringslova.....s.	22
<u>4.0</u>	<u>Teoretiske perspektiv</u>s.	23
4.1	Sosiokulturelle læringsperspektiv.....s.	23
4.1.1	Lev Semonovitch Vygotski: Det sosiokulturelle perspektivet.....s.	24
4.1.2	Arven etter Vygotski – utvikling og påbygging.....s.	24
4.2	Sosial kognitiv teori – Albert Bandura.....s.	25
<u>5.0</u>	<u>Kunnskapsteoretisk bakgrunn og metodeval</u>s.	26
5.1	Kvalitativ metode.....s.	27
5.1.1	Utval.....s.	29
5.1.2	Intervjuguide.....s.	30
5.1.3	Informert samtykke.....s.	31
5.1.4	Anonymitet og frivillig deltaking.....s.	32
5.2	Gjennomføring av intervju.....s.	32
5.2.1	Stad og råmer for intervju.....s.	33
5.2.2	Bruk av intervjuguiden.....s.	33

5.3	Transkribering og analyse.....s.	34
5.4	Kategorisering av funn.....s.	34
5.5	Validitet, reliabilitet og generalisering.....s.	35
5.5.1	Validitet og reliabilitet.....s.	36
5.5.2	Generalisering.....s.	38
<u>6.0</u>	<u>Presentasjon av funn</u>s.	38
6.1	Den daglege situasjonen i klassen.....s.	39
6.2	Tilhøvet til lærarane.....s.	40
6.3	Tilhøvet til medelevane.....s.	43
6.4	Fordelar og ulemper.....s.	43
6.4.1	Fordelar.....s.	44
6.4.2	Ulemper.....s.	44
6.5	Framtidstankar.....s.	46
6.6	Non-Verbal kommunikasjon.....s.	47
<u>7.0</u>	<u>Teoretisk analyse og drøfting</u>s.	49
7.1	Frå det sosiokulturelle perspektivet.....s.	49
7.1.1	Modellar i kvardagen.....s.	50
7.2	– Frå perspektivet til Opplæringslova.....s.	51
7.3	Kvifor er eleven sitt perspektiv viktig?.....s.	52
7.3.1	Kvar elev og kvart perspektiv er unikt.....s.	53
7.3.2	Konsekvensar for vidare skulegong og yrke.....s.	53
<u>8.0</u>	<u>Oppsummering</u>s.	55
8.1	Sentrale funn.....s.	57
8.2	Implikasjonar for vidare arbeid og forskning.....s.	58
	Litteraturliste.....s.	59
	Vedlegg 1: Intervjuguide.....s.	63
	Vedlegg 2: Invitasjonsbrev og informasjon om prosjektet, samt samtykkeerklæring.....s.	65
	Vedlegg 3: Diabetesforbundet sine krav til statsbudsjettet 2015.....s.	66
	Vedlegg 4: Prosjektskildring diabetesskulesekken.....s.	68
	Vedlegg 5: Høyrings svar – rutinar for legemiddelhandtering i barnehage, skule og SFO.....s.	75
	Vedlegg 6: Kvittering frå NSD, prosjektnummer 28233.....s.	76

1.0 INNLEIING

I denne oppgåva, så vel som i tittelen på oppgåva, har eg omtala desse elevane med diabetes som «diabetikarar». Dette er eit val eg har teke med følgjande grunngeving: «Diabetikar» er den nemninga som vert nytta både av diabetikarane sjølv, og av interesseorganisasjonen Diabetesforbundet. Ein elev med diabetes har ikkje berre ein diagnose, det er noko han eller ho *er*, resten av livet. Det kan ikkje kurerast, ein kan ikkje verte kvitt det, og ein må ta omsyn til diabetesen sin i alt ein gjer. Viss ikkje ein tek omsyn til diabetesen sin, tek ein i praksis livet av seg sjølv.

Diabetes har, etter det forskarar har funne evidens for, eksistert så lenge det har funnest menneske (Diabetesforbundet, 2008). Dei tidlegaste kjeldene er over 3500 år gamle og stammer frå egyptiske papyrusar. Hovudsakleg har sjukdomen arta seg som type 1, eller insulinavhengig (Type 1, 2014). Dette var i realiteten det same som ein dødsdom, då insulin som kunne tilførast gjennom sprøyter, ikkje vart utvikla før i 1922 (www.diabetes.no).

Ein annan type diabetes har hatt ein eksplosiv auke dei siste 20 åra. Type-2 diabetes – også kalla livsstilsdiabetes – har auka til det som av mange vert kalla ein epidemi: Unge menneske, mange av dei under 30 år, utviklar type-2 diabetes (Type 2, 2014). Konsekvensen er at seinskader av diabetes, som nyreproblem, synsproblem, nervesmerter og mage-/tarmproblem, opptrer tidlegare (Type 2, 2014). Denne «epidemien» som tidlegare vart rekna som eit velstandsproblem, er no vorte eit globalt problem, og studiar på dette området har vore gjennomført over heile kloden. Diabetes type 2 vert ofte knytt opp mot ein usunn og stillesitjande livsstil, og sjølv om nyare forskning viser til at det er ein genetisk komponent også i denne forma for diabetes, er det ingen tvil om at usunne matvaner og ein passiv livsstil er utløysande faktorar (Type 1, 2014; Type 2, 2014).

Mange oppfatningar om diabetes har vorte sanningar om diabetes, og desse kan vere djupt rotfesta i samfunnet, noko som kan påverke både kvardagen og sjølvkjensla til sårbare, unge menneske med diabetes. Det vert framleis i ei viss utstrekning forbunde med skam å få diabetes, og mange unge diabetikarar opplever det som ei tilleggsbelastning til sjukdomen (Diabetespsykologi, 2010; Haug, 2010; Kvam, 2010). Spørsmåla dei mange gonger får, kan vere eit resultat av manglande eller feil kunnskap hjå spørsmålsstillaren, som til dømes: «Spiste du masse snop før

du ble sjuk?», «Kortid vert du frisk?», og «Du kan vel ikkje trimme du, eller spise kake?» er eksempel på.

Så kan ein stille seg spørsmålet: Kva har dette med diabetikarar sitt perspektiv på eigen skulekvardag å gjere?

Skamma ved å få diabetes kan framleis vere til stades, og det er i tillegg mange som av denne og andre årsaker opplever det å setje sprøyter som ei stor utfordring. Ikkje fordi det er vanskeleg, men fordi dei ikkje vil at folk skal sjå på dei når dei gjer det (Diverse, 2009). Dette kan mellom anna føre til at dei ikkje set naudsynt medisin dersom dei ikkje finn ein privat stad der dei kan gjere dette. I tur fører denne åtferda til at dei har større risiko for episodar med høgt blodsukker, med det dette inneber: Dei vert fysisk uvel, får problem med åtferda, problem med konsentrasjonen, hovudverk, svimmelheit, og så vidare (Diverse, 2009).

Insulin - som alle type 1-diabetikarar er avhengige av - er eit hormon som vert produsert i bukspyttkjertelen, i betacellene i dei Langherhanske øyer. Insulinet si oppgåve i kroppen er å bringe energi, blodsukker, frå blodstraumen til musklane, hjernen og andre energikrevjande prosessar i systemet og halde blodsukkeret stabilt innafor ei viss grense (Knopf, 2007). Diabetikarar med type 1-diabetes har ikkje insulinproduksjon sjølve og treng difor tilførsel av kunstig insulin. Når dei kjem i puberteten får dei ofte ein ekstra utfordring. Mange hormon vert påverka av puberteten, og sjølv personar utan diabetes kan oppleve svingingar i blodsukkeret når puberteten set inn (Diabetes og alkohol, 2011; Diverse, 2009; Hopkins, 2004: 35; Langeland, 2010; Nguyen, 2008: 575).

Lovverket er innretta slik at alle elevar skal ha optimale tilhøve til ei kvar tid og ut i frå sin ståstad og sine føresetnader. Dette har ein ivareteke gjennom opplæringslova (1998), som i §9a-1 sler fast at «Alle elevar i grunnskolar og vidaregåande skolar har rett til eit godt fysisk og psykososialt miljø som fremjar helse, trivsel og læring». *Har rett til eit godt fysisk og psykososialt miljø som fremjar helse, trivsel og læring.* Kva tyder dette egentleg? Og kva for konsekvensar har det for skulane i praksis? Kva for konsekvensar har det for elevane dersom det i praksis *ikkje* er slik? Desse spørsmåla er vevde inn i spørsmåla vedrørande diabetikarane sine opplevingar i skulen, fordi dei i stor grad både påverkar og forsterkar kvarandre gjensidig.

1.1 TEMA FOR PROSJEKTET

Temaet mitt er, kort samanfatta: Diabetikar i ein skulekvardag, eit elevperspektiv. Hovudfokuset er på eleven si oppfatning og oppleving av sosialt miljø, klasseromsmiljø, læraren sin kunnskap, medelevane sin kunnskap og oppfatninga dei har av si eiga læring. Det vil seie: I kor stor grad dei trur at læraren og medelevane sin kunnskap har konsekvensar for den. Under dette kjem korleis problemepisodar vert oppfatta, altså episodar med høgt eller lågt blodsukker. Dersom problemepisodane vert oppfatta som «tøys» eller at «eleven skapar seg» frå lærarane si side, vil dette kunne føre til at eleven vert utrygg. På same måte vil det gå ut over eleven si tryggleikskjensle dersom medelevane gjer narr av slike episodar. Kor trygg eleven er på at han/ho vert ivareteken og sett, er òg eit sentralt spørsmål, likesom korleis diabetesen vert oppfatta og kva medelevar og lærarar forbind med diabetes. Til slutt kjem sosiale problem eller utfordringar og korleis det kjennest å vere *diabetikaren*. Alt dette er spørsmål som omhandlar tryggleikskjensle og korleis ein meistrar ulike situasjonar i tillegg til diabetesen (Haug, 2010).

1.2 AVGRENSING AV TEMA, MÅLSETJING OG PROBLEMSTILLING

I utgangspunktet hadde eg tenkt å ta føre meg alle sider av det å vere diabetikar i skuleverket, og sjå på fysiologiske så vel som psykologiske resultat, men eg innsåg raskt at det vart ei oppgåve stor nok til fleire mastergrader. Eg valde difor å snevre inn temaet til å gjelde unge diabetikarar sine eigne perspektiv på eigen skulekvardag, med vekt på det psykososiale miljøet, altså interaksjonar med lærarar og medelevar, utfordringar og meistring av desse. Teorien som eg vil nytte for å sjå nærare på det psykososiale miljøet, har eg for det meste funne i sosiokulturell teori og sosial kognitiv teori.

Målsetjinga med oppgåva er å identifisere og isolere nokre av dei elementa som definerer og formar kvardagen til diabetikarar i den norske skulen. Spørsmåla, og dermed òg problemstillinga som eg formulerte, er:

- Korleis opplever unge diabetikarar skuledagen sin, klassekameratane og lærarane?
 - Korleis trur dei at andre oppfattar dei?
 - Trygg og ivareteken, eller åleine og på sjølvstyr: Korleis opplever dei dette?

- Når dei opplever høgt eller lågt blodsukker, har dei tiltru til at læraren og dei andre vaksne i miljøet har den praktiske og teoretiske kunnskapen som skal til?

1.3 DEFINISJONAR AV OMGREP

Type-1 diabetes – ein tilstand der bukspyttkjertelen sin insulinproduksjon opphøyrer. Dette fører til at kroppen ikkje tek opp glukose frå blodet, og tilstanden er fatal dersom det ikkje vert tilført kunstig insulin gjennom injeksjonar. Tilstanden inntreer vanligvis når pasienten er relativt ung, 0-20 år, men kan og inntre hjå vaksne: LADA – Latent Autoimmune Diabetes of Adults (Type 1, 2014)

Type-2 diabetes – ein tilstand der kroppen sitt eige insulin ikkje lenger er tilstrekkeleg og blodsukkernivåa, dersom tilstanden ikkje vert oppdaga og behandling ikkje vert igangsett, kan verte livstrugande høge. Tilstanden kan behandlast gjennom kosthaldsregulering, medisiner og/eller insulininjeksjonar. Denne typen var tidlegare kjent som «gamalmanndiabetes» då han gjerne oppstod etter fylte 65 år. Han vert no meir og meir vanleg òg iblant unge og er betrakta som ein av dei største helseutfordringane vi har på verdsbasis. Når denne inntreer hjå unge menneske, er det som MODY – Maturity Onset Diabetes of the Young (Type 2, 2014).

Hypoglykemi – lågt blodsukker; nivået på blodsukkeret er *under* 4 millimol per liter. Dette skjer særst sjeldan hjå personar som ikkje har diabetes. Det er fire alvorsgrader av «føling», som denne tilstanden vert kalla:

- Lett føling, der ein treng litt karbohydrat, men elles kan fortsetje med det ein held på med,
- b) litt meir alvorleg føling, der det ein held på med må avbrytast, men ein klarer seg fint utan hjelp,
- c) alvorleg føling, der ein treng hjelp, og
- d) insulinsjokk, der medvitet er redusert, evna til å ta til seg fast og flytande føde er fråverande, og ein er avhengig av hjelp frå andre.

Gjentekne insulinsjokk kan føre til nedsett hukommelse og er sær s farleg for små born (Hypoglykemi, 2014). Tilstanden kan mellom anna føre til hjerneskadur, noko forskarar har funne bevis for hjå eldre skuleborn med diabetes.

Hyperglykemi – høgt blodsukker; nivået på blodsukkeret er *over* 10-12 millimol per liter. Normalblodsukkeret hjå ein person utan diabetes ligg mellom 4 og 8. For diabetikarar er det vanleg med blodsuktermålingar, enkeltmålingar, over dette, men over 15-18 mmol/l vert rekna som høgt. Det ein prøver å få til, er eit blodsukker som ligg stabilt mellom 3 og 10 mmol/l. Eit høgt blodsukker over lang tid aukar faren for syreforgifting, ein livstrugande tilstand som fører med seg store endringar i surleiksgraden i blodet (*diabetisk ketoacidose*). Denne tilstanden kan føre til diabetisk koma. Hjå type 2 diabetikarar er tilstanden relativt sjeldan, men høgt blodsukker aukar faren for seinkomplikasjonar (Hyperglykemi, 2014). Slike komplikasjonar inkluderer mellom anna nyreskadar, problem med blodomlaupet, sår som ikkje vil gro (koldbrann), augeskadar (nedsett syn, diabetisk blind), mage- og tarmproblem, nervesmerter og muskelsmerter (Hyperglykemi, 2014).

2.0 EMNET FOR OPPGÅVA SETT I LYS AV ANNAN FORSKING

Då eg starta med dette prosjektet, vart eg raskt klar over den overveldande mengda med forskning som vart og framleis vert gjort innafor dette feltet. Forskinga eg har sett på, som berre er toppen av isfjellet, tek først og fremst føre seg helsesøstre, skulehelsetenesta, foreldre, lærarar og medisinsk personell sine syn og perspektiv. Område som hjerneskadur, skuleresultat og frykt for lågt blodsukker har alt saman vore grundig dekkja.

Men eg la etter kvart merke til eit område som var oversett i stor grad: Ungdom med diabetes sine erfaringar og perspektiv når det gjeld deira eigen skuledag. Eg har ikkje funne undersøkingar på dette temaet, trass i fleire søk. I tillegg kan det vere forskjellar mellom kommunar. Der ein har sett inn tiltak for å støtte og rettleie ungdom med diabetes, har ein naturleg nok eit ønskje om å finne ut korleis dette fungerer. Objektive mål, som hbA1c (langtidsblodsukker, gjennomsnitt), kolesterol og blodtrykk er viktige og naudsynte mål for dette. Men for å finne ut korleis tiltaka fungerer i kvardagen, om dei er naudsynte, om dei har den verknaden ein ser føre seg, er ein nøydd til å spørje dei som er brukarar av tiltaka: Diabetikarane

sjølve. Det same gjeld for dei skulane der det ikkje er noko tilpassing. I alle studiane eg såg på, var dette knapt nok gjort. Dette gav forskingsfeltet ei lita slagside etter mitt syn, og det gav meg ideen til å sjå nærare på temaet.

2.1 FORSKING VERDA OVER ¹

Mykje av forskinga som har vore gjort, stammar frå U.S.A., der ein lenge har hatt fokus på å forske på ulike grupper i skulen.

Forskinga på diabetes/diabetikarar i skulen, har ofte ei medisinsk vinkling. Denne gjeld til dømes diabeteskontroll, måling, resultat, skuleprestasjonar og hjerneskader (Brands, 2004; Taras, 2005; Yau, 2010). Forskinga som er retta mot det sosiale aspektet av skulekvardagen, tek ofte for seg lærarar og medelevar og ser på deira reaksjonar og kunnskapar (McCarroll, 2009; Wagner, 2006). I tillegg har det vore gjort fleire studiar på innverknaden av vener og omgangskrets på dagleglivet og val som diabetikaren tek i løpet av skuledagen og fritida (Carroll, 2006; Helgeson, 2006; Kakleas, 2009).

a) Studiar av lærarar, rådgjevarar og kunnskapsnivå

Nokre av desse studia har hatt kunnskapsnivået til rådgjevarar og lærarar i fokus, og ser på kva for konsekvensar dette får for elevane (Wagner, 2006). Ei slik studie er *Knowledge and attitudes of high school teachers towards pupils suffering from chronic diseases*, av Uzi Brook og A. Galili (Brook, 2001).

Denne artikkelen byggjer på ei undersøking gjort ved ein av fem skular i Holon; den fjerde største byen i Israel. Skulen var tilfeldig valt, og det er 100 lærarar på skulen, der 58 av desse deltok i studien. Studien undersøkte kva lærarane visste om kroniske sjukdomar hjå studentane og kva for haldningar dei hadde til slike studentar. Det er kjend at studentar med kroniske sjukdomar kan utvikle stress, sinne, frustrasjon, psykologisk ustabilitet og utmatting. På same måte kan dei også utvikle skulefobi og søvnavanskar. I tillegg startar ofte diskriminering og mobbing av elevar med kroniske sjukdomar, med manglande kunnskapar hjå læraren. Artikkelforfattarane har ei rekkje forslag til tiltak for å rette opp denne situasjonen, mellom anna obligatorisk undervisning for lærarane og eit eige fag i skulen (Brook, 2001).

¹ = Kap. 2 er delvis basert på eit litteraturreview, skrive til oppgåva haust 2012 (Mundal, 2012).

b) Studiar av medisinske konsekvensar

Som nemnt over, så er medisinske spørsmål klart overrepresentert i forskinga, noko som vert illustrert mellom anna i: *Chronic health conditions and student performance at school* av Howard Taras og William Potts-Datema (Taras, 2005).

Denne artikkelen er ein review-artikkel som tek føre seg forskning gjort på ulike kroniske helseplagar og elevane sine akademiske resultat. Helseplagene som er inkludert er diabetes, sigd-celle anemi og epilepsi. Artiklane som er valde ut, er tekne med på grunnlag av følgjande kriterium: Aldersgruppa som er undersøkt er mellom 5 og 18 år, og forskinga inkluderte minst eitt av desse utfalla: Oppmøte på skulen, akademiske resultat, eit mål på generelle kognitive evner (generell intelligens, minne) og merksemd. Når det gjeld diabetes, så er 15 artiklar inkludert i studien, der samtlege ser på samanhengar mellom tidleg utbrot av diabetes (før fylte 5 år), eller ei historie med alvorlege følingsepisodar, og problem med kognitiv funksjon. Blant dei kognitive funksjonane som er berørte, er: Verbal IQ, visiospatiell/nonverbal funksjonalitet, minne og konsentrasjonsevne. Forsking som er gjort etter 1994 ser ut til å styrke desse resultatane, der det ser ut til at born med diabetes har ei klar ulempe akademisk. Kor stor ulempe det er snakk om kjem an på kor alvorlege episodar med hypoglykemi pasienten har hatt, eller kor gamal pasienten var då diabetesen slo ut. Konklusjonen til artikkelforfattarane er at det trengst meir forskning, ikkje minst på sjukdomar som har auka i omfang dei siste åra, som astma og allergi (Taras, 2005).

c) Studiar med psykologisk vinkling

Ei anna vinkling som og har vore godt dekkja, er den psykiske og sosiale synsvinkelen. Fleire av studia eg såg på dekkja ulike sider av det psykologiske aspektet, som tilhøvet til vener og jamaldringar (Carroll, 2006; Helgeson, 2006; McCarroll, 2009), psykisk sjukdom eller psykologiske vanskar (Geist, 2003; Kakleas, 2009; Storch, 2006; Wild, 2007), tilhøvet til foreldra og andre vaksne og opplevinga av skulen (Faro, 2005; Hayes-Bohn, 2004; Wagner, 2006).

d) Den manglande synsvinkelen

Den vinklinga som synest underrepresentert, var studentane eller elevane med diabetes *sitt eige perspektiv* på det å vere diabetikar i ein skulekvardag. Trass i mange søk med ulike søkeord og kriterium, har eg ikkje lukkast i å finne denne synsvinkelen sjølv om sannsynet tilseier at slike studiar må ha vore gjennomførte, men kan hende ikkje på

engelsk. Databasene eg har søkt i, er: PubMed, ScienceDirect (Elsevier), Web of Science og Google Scholar. Søkjeorda eg brukte, var: *diabetes, adolescent, adolescence, school, hypoglycaemia, hyperglycaemia, learning-/social-/emotional-problems, knowledge, chronic diseases, teacher's perspective, students perspective*

Det som eg såg i løpet av mine søk var at omfanget av den forskinga som vert gjort, har vakse til enorme proporsjonar dei siste åra. Forskinga, som i utgangspunktet var størst i USA, har no vakse seg stor over heile kloden, og både i Europa, Asia og Afrika vert det gjennomført større forskingsprosjekt. Mange av desse såg lovande ut i høve til temaet mitt, men diverre var dei berre tilgjengelege på til dømes fransk. Studiar som berre var tilgjengelege på arabisk eller asiatiske språk fall og ut, all den stund desse språka ikkje utgjer ein del av kunnskapsområdet mitt.

3.0 DIABETIKAR I DET NORSKE SKULEVERKET

Diabetikarar har vore ein del av det norske skulesystemet i praksis så lenge det har eksistert, og fått erfaringar, både positive og negative. I det følgjande søker eg å gje ein bakgrunn for kvifor denne studien vart til i utgangspunktet.

Å ta føre seg heile historia til diabetikarane i det norske skuleverket, ville vore for omfattande. Eg vil likevel gje ei kortfatta framstilling av utviklinga dei seinare åra.

3.1 DIABETIKARAR OG SKULEVERKET

Når ein diabetikar starta på skulen for femti år sidan, var det i eit system, der læraren i første rekkje spela på lag med lækjar og sjukehus. Foreldra og barnet med diabetes hadde lite eller ingenting å seie (Diverse, 2009). Dette har radikalt endra seg, og behandlinga av diabetes vert no meir og meir individuelt tilpassa, der diabetikarane har ei stemme inn i avgjerdsler som vert tekne. Men skulen har tilsynelatande og utvikla seg i retning av større og større einingar med fleire lærarar og assistentar. Dette kan ha ført til at læraren ikkje lenger har den kontrollen på kvar enkelt elev som ein lærar med alle borna i same klasserom heile tida hadde.

3.1.1 DIABETES OG BEHANDLING

Mykje positivt har skjedd med diabetesbehandlinga dei siste ti åra. Vi har fått betre medisinar, betre insulin, meir kunnskap om samanhengar og utløysande faktorar. Diabetikarar har gått frå å vere strengt kosthaldsregulerte, til å leve tilnærma normale liv (Diverse, 2009). Men framleis er det ein føresetnad at blodsukkeret må haldast under streng kontroll, dersom ein ikkje vil ha problem med seinskadar og tilleggssjukdomar, som hjarte- karsjukdomar, synsproblem, nyreskadar og liknande .

Mykje er no overlatt til diabetikarane sjølve, med blodsukkermåling, insulinregulering og kosthald, og dette fører til nye utfordringar for dei det gjeld (Haug, 2010). Der ein før hadde streng kontroll frå fastlegen, og strenge rutinar og kostplanar som mellom anna skulen hadde kopiar av, er det no ofte eleven sjølv og foreldra som har ansvaret og kontrollen (Kvam, 2010). Lærarane får kan hende informasjon om kva dei skal gjere i ein gitt situasjon, men den praktiske opplæringa er mangelfull. Dette kan føre til at mange reserverer seg mot å gripe inn, då dei er usikre på kva som er rett å gjere ved til dømes hypoglykemi (Hayes-Bohn, 2004: 166; Skolen og diabetes, 2014; Wild, 2007: 14-15).

Ein viktig del av behandlinga er fysisk aktivitet, men sjølv om dette er bra for diabetikarane (og resten av elevane), aukar det og sannsynet for at hypoglykemi oppstår. Dette er ei av årsakene til at mange diabetikarar vegrar seg for å vere så aktive som dei burde (Fysisk aktivitet, 2014; Valerio, 2005: 380-381).

3.1.2 FORVENTNINGAR

Når foreldre eller føresette sender borna sine til skulen, så forventar dei at borna er trygge der. Men dette er det diverre ikkje alltid slik i røynda. Når elevane skal ta spranget frå barneskuletrinnet til ungdomsskuletrinnet, er det mykje informasjon som skal formidlast mellom desse to skuleslaga. Dette gjeld både faglege evner, fysiske evner eller utfordringar og andre element som kan ha innverknad på skulekvardagen til vedkomande elev. Anten dette spranget er frå barneskulen til ungdomsskulen eller frå ungdomsskulen til vidaregåande, er det lett at ein del av denne informasjonen går tapt på vegen. Kvifor dette skjer, kan det vere mange svar på. Det spørst om ikkje eit av svara kan ligge i kven som har ansvaret for å informere om diabetes hjå ein av elevane, og kva for slags informasjon som vert gjeven.

Informasjon

Informasjonsspørsmålet er sentralt for både eleven og skulen. Det kan delast inn i to hovudbolkar: Kven er ansvarleg for at naudsynt og tilstrekkeleg informasjon kjem ut til dei som skal ha den? Og kven skal eigentleg ha informasjon om elevar med diabetes? Det er lett å seie: «Dei som har med eleven å gjere.», men det er ikkje så enkelt. Kontaktlærar, timelærarar, vikarar, assistentar, helsesøster, administrasjon, reinhaldspersonell - alle desse kan kome i ein posisjon der dei må handtere ein elev med høgt eller lågt blodsukker. Ein kan stille spørsmål ved om det i det heile er mogleg å lage ei fullstendig og utfyllande liste. Men kort sagt gjeld det alle som er ein del av skulekvardagen der eleven oppheld seg (Liavåg, forbundsleiar Diabetesforbundet, årsmøtet 2009 (Skolen og diabetes, 2014)).

Så er det og eit viktig spørsmål kven som skal gje denne informasjonen. Diabetesforbundet gav for nokre år sidan ut ein DVD med informasjon om born med diabetes som vart distribuert til alle skulane i Noreg: «Bli bedre kjent med meg – Barn med type 1-diabetes i barnehage og skole» (2009). I kor stor grad denne vert nytta i skuleverket, er ikkje blitt nærare undersøkt (Diabetesforbund, 2009).

Ideelt sett kunne det vore skulen sjølv som hadde ansvaret for informasjon. Ein mogleg start kunne vere å invitere Diabetesforbundet til å kome og halde kurs på skulane (Skolen og diabetes, 2014). Som regel er det likevel foreldra eller eleven sjølv som informerer klassen om kva det vil seie å ha diabetes, og kva dei skal gjere dersom noko hender eller eleven oppfører seg rart. Informasjonen som vert gjeven frå skulen si side, kan ofte vere ufullstendig og verke overflatisk; videoar/DVD'ar og informasjonsskriv om emnet hamnar tilsynelatande ofte på hylla. Dersom mange diabetikarar føler at informasjonen om og oppfølginga av sjukdomen er mykje opp til dei sjølve, kan dette kan hende vere forståeleg.

Dette tyder vidare at ressurssterke foreldre eller andre ressurspersonar tilsynelatande i mange tilfelle må ha vore heilt sentrale for at informasjonen skal kome ut til dei som treng den – det ser ikkje ut til å vere slik at skulen tek dette ansvaret aktivt. Er foreldra eller dei føresette personar som av ulike årsaker ikkje har dei ressursane som trengst i denne situasjonen, så kan dette gjere situasjonen vanskeleg både for eleven og for skulen. Men informasjon er berre det første av fleire tema som er sentrale for born og unge med diabetes i skulen.

3.1.3 UTFORDRINGAR

Konsentrasjon er eit anna sentralt tema når det gjeld diabetikarar i skuleverket, og ei utfordring for diabetikarane. Konsentrasjon kan påverkast av mange faktorar, både i omgjevnadene og i personen sjølv, og for diabetikarar er det i tillegg problemet med høgt og lågt blodsukker. Begge tilhøva har konsekvensar for konsentrasjonsevna, ikkje berre kortsiktig, men òg langsiktig (Brands, 2004: 159; Yau, 2010: 2298). Denne kunnskapen kan ein ikkje forvente at skulen har dersom dei ikkje aktivt har gått inn for å få den, eller foreldra/diabetikaren sjølv gir den til skulen. Konsentrasjon, eller fokuseringsevne, kan vere avgjerande for kor mykje ein får med seg av undervisninga og kor stort utbyte ein har av undervisninga (Brands, 2004: 160-161). Dersom ein elev vert sitjande i ein time eller fleire med nedsett konsentrasjon, fordi eleven til dømes har hatt ein episode med høgt blodsukker, er det særst uheldig for eleven. Men dersom dette gjentek seg fleire gonger, gjerne fleire gonger i veka, er det då ikkje eit teikn på at rutinar har svikta på skulen? Eitt anna, viktig, moment er at skulen i så fall ikkje fyller sine forpliktelsar i høve §9a-1 i Opplæringslova (1998).

Blodsukkerepisodar

Det siste temaet eg vil ta opp i denne omgang er eit praktisk spørsmål: Kva gjer ein når eleven har ein episode med høgt eller lågt blodsukker? Å ha fått den naudsynte informasjonen om tilstanden er ingen garanti for at ein veit kva ein skal gjere når behovet melder seg. Korleis påverkar det eleven dersom han eller ho er usikker på at denne kunnskapen er til stades (Haug, 2010)? Er det ikkje viktig for eleven å vite at det er vaksne, og elevar, som veit kva dei skal gjere og korleis dei skal opptre når slike episodar inntreffer? Diabetesforbundet har utarbeidd informasjons- eller faktaark om desse tilstandane, der dei og legg fram korleis ein kan hjelpe til og kva ein skal gjere. Dette vert berre papir dersom dei ikkje vert aktivt brukte og informerte om (Hyperglykemi, 2014; Hypoglykemi, 2014).

3.1.4 DIABETES OG FRITIDSAKTIVITETAR

Bakgrunnen for å inkludere dette temaet i oppgåva, er for det første det auka fokuset på aktivitet i kvardagen, spesielt skulekvardagen, som vi har sett dei siste åra, og for

det andre det faktum at mange stader går fritidsaktivitetar og skuledag mest i eitt for ungdomane. Skuledagen er knapt nok avslutta før fotballen eller handballen startar, og dei ulike aktivitetane påverkar kvarandre gjensidig. Ikkje minst gjeld dette for ein diabetikar, som må ta omsyn til blodsukker og insulinberekning. Ei anna side ved fritidsaktivitetar, er at dei mange gonger kan føre til seine kveldar, og dette kan påverke blodsukkeret langt utpå dagen etter.

Elevar i skuleverket som er diabetikarar, er først og fremst ungdomar. Diabetikarane vil òg vere med sosialt. Dette tyder at dei er som dei fleste andre ungdomar; dei har ei vid rekkje med fritidsaktivitetar som dei deltek i eller ønskjer å prøve. Nokre er aktivitetar som ikkje krev stor fysisk innsats, som korsang og frimerkesamling. Andre aktivitetar som ikkje nødvendigvis krev stor fysisk innsats, er til dømes 4H og quizkveldar. Men som mange andre ungdomar, ønskjer også mange ungdomar med diabetes å delta på til dømes idrettsaktivitetar, og det fører gjerne til utfordringar med blodsuktermåling og insulinberekning (Fysisk aktivitet, 2014). Det finst rett nok idrettsutøvarar på profesjonelt nivå innan både fotball, handball og skiidrettar, som har diabetes og som taklar dette bra. Likevel oppmodar framleis helsevesenet diabetikarar til å unngå visse typar idrettar då det kan vere farleg (Pedersen, 2013). Dette gjeld grunna faren for hypoglykemi, som kan gje alvorlege konsekvensar for utøvaren. Enkelte aktivitetar er det umogleg for type 1-diabetikarar og insulinavhengige type 2-diabetikarar å ta del i, dette gjeld fallskjermhopping, seglfly, mikrofly, friballong, og dykking. Hanggliding og paragliding kan ein diabetikar drive med, men på visse vilkår eller dispensasjon (Rett og urett, 2014). Desse avgrensingane gjeld og til dels for tablettregulerte type 2-diabetikarar.

3.2 SITUASJONEN I DAG

Nyare forskning har gitt oss fleire svar når det gjeld årsakene til at diabetes vert utvikla. Men framleis står forskarane med fleire spørsmål enn svar. Det er faktisk ingen som eksakt veit kva som eigentleg utløyser diabetes type 1. Forskarane har mange teoriar, men ingen sikre svar så langt (Type 1, 2014). På same måte er diabetes type 2 framleis meir ei gåte. Forskarane veit ein del om kva for slags faktorar som *kan* påverke utviklinga av type 2, men framleis ikkje *kva* det er konkret som utløyser sjukdomen (Type 2, 2014). Årsakene til diabetes har vore gjenstand for

spekulasjon og myter opp gjennom historia, og mange av desse har funne vegen inn i dagleglivet. Det var lenge slik at ein trudde at ein fekk diabetes av å ete søtsaker. Andre myter om diabetes som har vore og framleis er utbreidde, er til dømes:

- at diabetes er smittsamt
- at diabetes type 2 kan utvikle seg til diabetes type 1
- at du kan verte kvitt diabetesen eller kurert for den

Det er og dei som trur at du kan ha ein mild form for diabetes, eller at det er din eigen feil dersom du får sjukdomen. Dette kan vere særst belastande å høyre for unge diabetikarar. Å få høyre at du kan få diabetes av å ete mykje sukker, at diabetikarane ikkje kan ete sukker, eller at du ikkje kan få køyre bil, er heller ikkje dei enklaste uttalanane å ta imot, men det verste er at dei ikkje stemmer. Dette er mytar om diabetes som folk trur er korrekte, og det utgjer ein del av den kunnskapsbasen som folk har om diabetes, der dei ikkje har fått informasjon som tilseier noko anna (Grotdal, 2014). Denne folketrua er på si side med på å gjere ein alt krevjande situasjon - å få diagnosen - endå verre for dei ungdomane det gjeld.

3.2.1 NY KUNNSKAP OG KONSEKVENSAANE AV DEN

Forskinga kring årsakene til diabetes er eit av satsingsområda. Behandling er eit anna, og her har det vore gjort store framsteg. No veit vi at eit usunt kosthald kan vere med på å leggje tilhøva til rette for at diabetes type 2 kan utvikle seg, men det kan ikkje forårsake sjukdomen. Det må vere ein genetisk disposisjon til stades (Grotdal, 2014; Type 1, 2014; Type 2, 2014).

Det er derimot ingen tvil om at livsstilen påverkar diabetesen til dei som har sjukdomen. Diabetikarane kan leve som vanleg, med den kosten som vert anbefalt for sunne, friske menneske. Det å ete mykje frukt og grønt, minst fem porsjonar om dagen, grovt brød, og lite sukker og feitt, vert rekna som eit sunt og godt kosthald for dei fleste (Type 1, 2014). Eit lite problem med frukt og grønt er at det er mange frukter som har eit høgt innhald av naturlege sukkervariantar, og at dei difor kan vere lite tenlege for ein diabetikar i det daglege kosthaldet (Sundgot-Borgen, 2014).

For ungdomar kan det imidlertid vere andre faktorar som har høgare fokus enn matvarar og kosthald. Relasjonane til dei andre i klassen eller gjengen er ofte viktige, og ungdom er ofte opptekne av å ikkje skilje seg ut (Helgeson, 2006: 42; Von Tetzchner, 2001: 602-603). Det som ungdomar har fokus på, er å tilhøyre, eller

vere ein del av noko. Med andre ord: Ungdomar vil gjerne tilhøyre ei gruppe, og dette gjeld også diabetikarane (Von Tetzchner, 2001: 600). Når dei kjem i tenåra, har dei eit sterkare fokus på å vere som jamaldringane sine og delta i dei same aktivitetane. Mange av desse aktivitetane, til dømes utprøving av alkohol og nattevake, har ikkje verre konsekvensar for ein normal tenåring enn vondt i hovudet og kvalme i magen dagen etter. Derimot kan ein diabetikar få større vanskar med å kontrollere blodsukkeret, med dei problem det inneber.

Ei av utfordringane forbunde med lågt blodsukker (hypoglykemi) er at symptoma på dette kan vere vanskeleg å skilje frå alkoholpåverknad. Dette gjeld både for diabetikaren sjølv og for dei som observerer diabetikaren si åtferd (Langeland, 2010). Blodsukkernivået kan verte faretrugande lågt utan at nokon reagerer på dette. Det vil i mange tilfelle ikkje verte oppdaga før diabetikaren sjølv måler nivået - noko diabetikaren kanhende ikkje gjer når han eller ho er påverka av alkohol (Hypoglykemi, 2014). Men det ein må hugse på, er at ungdomar må få prøve seg fram og teste grensene sine, og dette gjeld òg diabetikarane blant dei (Von Tetzchner, 2001: 600). Det foreldre og andre føresette nok er opptekne av, er at dei har den naudsynte ballasten til å ta dei riktige vala for seg sjølv.

Diabetesforbundet er interesseorganisasjonen til diabetikarane i Noreg. Det arbeider for å spreie informasjon om tilstanden, gje kunnskap til medlemene sine, leggje til rette for at folk kan ta ansvar for sjukdomen sin, og i tillegg til dette støyr dei forskning kring diabetes. I tillegg til desse oppgåvene, er Diabetesforbundet ein høyringsinstans for det offentlege i alle saker vedrørande diabetikarar (Vedlegg 5), ein pådrivar for opplæring (Vedlegg 4), og ein aktør i samband med statsbudsjettet (Vedlegg 3). Dei har og ein eigen ungdomsorganisasjon, Ungdiabetes, som arbeider primært for og med unge diabetikarar frå 14 til 30 år.

Diabetesforbundet har som eit fast innslag at alle møter vert opna med lystening: Eitt lys for at det går an å leve godt med diabetesen, og eitt lys for at det går an å døyr av diabetesen. Det som gjer forskjellen mellom eit godt, langt og eit mindre godt og vesentleg kortare liv, er informasjon. Informasjon til dei som har sjukdomen, til dei pårørande, og til alle dei som rører eller har påverknad på livet til diabetikarane. Som til dømes skulen.

3.3 LOVVERK OG RETNINGSLINER FOR SOSIALT MILJØ OG LÆRINGSMILJØ I SKULEN

Det finst lover og retningsliner for både det sosiale miljøet og for læringsmiljøet i skulen, og desse har og noko å seie for diabetikarane og kvardagen deira på skulen.

3.3.1 OPPLÆRINGSLOVA

Kapittel 9a i Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (Opplæringslova, 1998), er som før nemnt i sin heilskap via eleven sitt skulemiljø, både det fysiske og det psykiske. I §9a-1 står det som nemnt innleiingsvis: «Alle elevar i grunnskolar og vidaregåande skolar har rett til eit godt fysisk og psykososialt miljø som fremjar helse, trivsel og læring». No er ikkje det fysiske miljøet eit problem for dei fleste diabetikarar, dei fungerer stort sett på lik line med resten av elevane.

Den delen av skulemiljøet som kan by på problem for diabetikarane, er det *psykososiale miljøet*. Dette kan verte problematisk til dømes ved fysisk aktivitet eller turar. Når aktiviteten aukar må blodsukkeret målast oftare, og dette kan føre til at det oppstår uheldige situasjonar. Det kan vere kommentarar, spørsmål eller utrop frå dei andre elevane som utløyser kjedelege eller vonde situasjonar og fører til at diabetikaren vegrar seg mot å utføre naudsynnte handlingar som kan utløyse ytterlegare kommentarar. Slike hendingar kan føre til at diabetikaren får ein utrygg kjensle i skulemiljøet, eller at diabetikaren kjem i ein stilling der han eller ho nektar for at dei har diabetes (Diverse, 2009; Haug, 2010; Kakleas, 2009: 340-343). Sett under eitt, kan dette utløyse ein situasjon som er særst uheldig for eleven med diabetes.

Opplæringslova legg føringar for det psykososiale miljøet og seier mellom anna noko om kva som er uakseptable handlingar. Dette omfattar etter §9a-3, «krenkjande ord eller handlingar som mobbing, diskriminering, vald eller rasisme». Det kan sjå ut som at det ikkje er gjort særlege studiar på *kva* born vert mobba for, berre *at* dei vert mobba. Det er difor ikkje mogeleg å seie kor mange diabetikarar som opplever dette som eit problem. Mange forteljningar frå diabetikarar fortel likevel om store mørketal på dette feltet (Diverse, 2009). Dei fortel mellom anna om mobbing i form av andletsuttrykk og lydar, som er vanskeleg for ein lærar å ta tak i dersom det ikkje skjer rett framfor læraren. Andre former for problemåtferd frå dei andre elevane si side er

uønskte og gjentekne spørsmål, avsky-erklæringer eller utbrot når dei ser sprøyter eller blodsukkerapparat, og tildeling av skuld når årsakene til diabetes vert diskutert. Skulen kan ta tak i desse utfordringane, og delvis førebyggje at problem oppstår. Dette kan gjerast gjennom å sørgje for at det er fasilitetar for diabetikarane som sikrar private rom og gje informasjon som stettar behovet til skulen og klassane.

4.0 TEORETISKE PERSPEKTIV

Den teoretiske bakgrunnen for masteroppgåva mi finst for det meste i den sosiokulturelle tilnærminga til læring og i teoriar som relaterer seg til denne. Teorien til Lev S. Vygotsky er grunnleggjande for den sosiokulturelle tilnærminga, men det finst òg synsvinklar hjå andre teoretikarar som kastar lys over problemstillinga mi. Desse inkluderer mellom andre Barbara Rogoff og Albert Bandura.

4.1 SOSIOKULTURELLE LÆRINGSPERSPEKTIV

Sosiokulturelle teoriar vert i Phillips og Soltis' «Læring – Teorier og prinsipper for læring», lagt fram som teoriar som ser på mennesket som ein del av ei sosial gruppe, og følgjeleg på læring som sosialt situert. Dette perspektivet ser på barnet som uløyseleg knytt til den sosiale samanhengen det er ein del av, og læring som ein interaksjon mellom barnet og miljøet eller personar i miljøet. Dette gjeld alle aspekt av læring, både dei formelle krava som skulen set, og dei uformelle krava som gjeld sosial omgang og kodar i kvardagen (Phillips, 2000: 102).

Det finst framleis ikkje nokon universelt akseptert definisjon av læring. Ein definisjon er: «Læring er ein varig endring i åtferdsmekanismane som involverer spesifikke stimuli og/eller spesifikke responsar, og som er eit resultat av tidlegare erfaringar med desse eller liknande stimuli og responsar» (Domjan, 2003: 14). Dette kan beskrivast som ein definisjon på erfaringslæring. Sokrates spør retorisk om ein lærer nye ting fordi ein kan noko frå før, eller fordi ein ganske enkelt lærer noko nytt utan førehandskunnskap. Dette utgjorde eit problem som han løyste gjennom å tilskrive alle menneske ein viss medfødd kunnskap (Phillips, 2000: 22). Dewey såg på kunnskap som sosialt utvikla og framstilt i samarbeid med andre (Phillips, 2000: 92), som Vygotsky også gjorde, og definerte dermed læring som noko som er både sosialt naudsynt og situert (Phillips, 2000: 96).

Læring er, slik det vert vurdert i det sosiokulturelle perspektivet, ein naudsynt og integrert del av det sosiale livet i gruppa for at denne skal fortsetje å eksistere. Dette perspektivet finn vi og i teorien til John Dewey (Phillips, 2000: 93). Dewey er ikkje rekna blant dei sosiokulturelle teoretikarane, men har nokre samanfallande idear om læring, mellom anna om det som i sosiokulturell teori vert kalla *mediering*.

4.1.1 LEV SEMONOVITCH VYGOTSKY: DET SOSIOKULTURELLE PERSPEKTIVET

Den russiske psykologen Lev Semonovitch Vygotsky (1896-1934) vert rekna som grunnleggjaren av kulturhistorisk psykologi. Han har og gitt viktige bidrag innafør psykologisk metodologi, (spesial-) pedagogikk, spesialpsykologi, kulturanthropologi, utviklings- og kognitiv psykologi, psykolingvistikk, pato- og nevropsykologi (Egidius, 2000: 549; Phillips, 2000: 94).

Nokre av dei sentrale elementa i Vygotsky sin teori er *den proksimale utviklingssona* og *stillas*. Den proksimale utviklingssona opnar for kva barnet kan klare med hjelp eller støtte, og stillas er den oppbygginga eller støtta som ein mentor eller eit miljø byggjer rundt barnet (Phillips, 2000: 95; Vygotsky, 1978). I tillegg har *mediering*, forklaring eller synleggjering, ein sentral plass i sosiokulturelt læringssyn, der høgare mentale funksjonar og menneskeleg handling vert mediert gjennom verktøy; tekniske eller teikn (psykologiske) (Phillips, 2000: 96; Vygotsky, 1978: 19-75; Wertsch, 1991: 28-33). Den høgaste forma for psykologisk verktøy er språket, som gjer at høgare former for læring, problemløysing og tileigning av ferdigheiter vert mogleg (Phillips, 2000: 96).

4.1.2 ARVEN ETTER VYGOTSKI – UTVIKLING OG PÅBYGGING

I kjølvatnet av Vygotsky sine teoriar har det vakse fram mange arvtakarar, kvar med sine påbyggingar og utbroderingar. Til dømes Mikhail Mikhajlovitsj Bakhtin (1895-1975) (Wertsch, 1991: 46-66), og Barbara Rogoff. Barbara Rogoff sin teori byggjer vidare frå Vygotsky og ser på det faktum at born sjølve vel i stor grad når dei engasjerer seg og går inn på rettleiing frå andre. Born kan med andre ord veksle mellom aktiv deltaking og observasjon i dei fleste situasjonar, og dei nyttar dette aktivt. I følgje sosiokulturell teori er alle born særst avhengige av både eksplisitt

instruksjon og rettleiing, men også av indirekte tilrettelegging. Det kan vere fysisk tilrettelegging, med alt frå leikeområde til laboratoriefasilitetar, til at den vaksne planlegg slik at dei får tid til å observere og oppleve. Slik utviklar born si intellektuelle forståing gjennom å høyre på forklaringar og motta instruksar, men også ved å observere andre og etterlikne det modellane gjer (Isik-Ercan, 2010: 1; Rogoff, 1993: abstract). Og nettopp i denne forståingsmodellen finn vi ein tilknytning til det som Albert Bandura kallar «Sosial Kognitiv Teori».

4.2 SOSIAL KOGNITIV TEORI – ALBERT BANDURA

Albert Bandura (1925-) har med sin sosial kognitive teori (1986)(Albert Bandura, 1989b) søkt å vise korleis læringa i stor grad vert etablert gjennom modell-læring eller observasjonslæring i sosiale kontekstar (Von Tetzchner, 2001: 29). Bandura har i fleire studiar vist at observasjonslæring spelar ei stor rolle for utvikling av mellom anna aggresjon. Gjennom fleire forsøk har han vist at born lærer gjennom modellar; vaksne eller andre born som fungerer som rollemodellar i gitte situasjonar. Dei lærte mellom anna gjennom observasjon av åtferd, til dømes på film, og seinare ved utprøving i laboratorium der borna gjentok det dei hadde sett (Von Tetzchner, 2001: 205-206, 296, 421-422, 543, 563-564). Dette er relevant i høve studien då vaksne rollemodellar i eit skulemiljø kan vere alle dei vaksne som elevane kjem i kontakt med. Han har mellom anna vist korleis dette fungerer, i laboratoriekontrollerte forsøk med born som fekk sjå ein vaksen banke opp ei Bobo-dokke. Desse vaksne vart delt i tre kategoriar: dei som vart straffa for det dei hadde gjort, dei som vart belønna for det dei hadde gjort, og dei som ikkje fekk korkje straff eller belønning. Dei vaksne vart då modellar for borna sin leik etterpå, og leiken vart tydeleg påverka av det dei hadde sett, med valdeleg åtferd mot leikene og kvarandre. Dette gjaldt der dei vaksne hadde fått belønning eller ingen reaksjon, medan det var avgrensa med herming etter modellane der desse hadde fått straff (Albert Bandura, 1971: 5; Albert Bandura, 1989b: 21-32; 1991: 250-256; Phillips, 2000: 97-98).

Eit sentralt omgrep hjå Bandura er «self-efficacy». Det vil seie betydinga av personen si tru på *eiga* meistringsevne (Albert Bandura, 1989b: 1175-1178; 2001: 10-11; Wormnes, 2005: 36, 103, 106). I alle situasjonar der det er forventa ei handling, vil forventningane som barnet har til seg sjølv og eigen suksess vere med på å avgjere kva for slags handling dei vel å utføre. Der dei ikkje har tru på at dei kan

utføre handlinga, eller at dei ikkje kan få det ønska resultatet, vil mange velje å avstå frå å utføre handlinga (Albert Bandura, 1989a: 1175-1178; 2001: 10-11).

5.0 KUNNSKAPSTEORETISK BAKGRUNN OG METODEVAL²

I denne oppgåva har eg valt bruke J. Amos Hatch (2002) sine inndelingar og strukturerte oppsett med tanke på forskingsmetode. Han har eit klårt oppsett av vitenskapspadigme som kan vere nyttig å sjå nærare på.

Eit paradigme vert innan forskning omtala som: Tradisjonar som har svart på fylgjande fundamentale spørsmål på ein solid og fullgod måte: Kva er dei fundamentale byggjesteinane som utgjer universet? Korleis interagerer desse med kvarandre og med sansane? Kva spørsmål kan vi legitimt stille og kva for teknikkar kan vi bruke for å få svar? Svara på desse spørsmåla definerer fundamentalt ulike system når det gjeld korleis verda er organisert, kva vi kan vite om henne og korleis vi kan få denne kunnskapen (Hatch, 2002: 11). Paradigma representerer med andre ord fundamentalt ulike vitessyn. Der det positivistiske paradigmet seier klart at absolutt kunnskap er produktet, vil det multi-vokale paradigmet hevde at absolutt kunnskap er ein illusjon, og dette har konsekvensar for måten dei omhandlar validitets- og reliabilitetsspørsmåla.

Paradigma som Hatch deler inn i, er det positivistiske, det post-positivistiske, det konstruktivistiske, det kritisk-feministiske paradigmet, og det han kallar det fleirstemmige eller multivokale paradigmet. Alle desse paradigma har klart definerte spørsmål og metodar for å finne den kunnskapen dei søkjer, men i realiteten er det flytande grenser mellom paradigma. Dette skuldast i stor grad at vilkåra endrar seg over tid, og at ein må tilpasse spørsmål og metodar etter skiftande kontekstar (Hatch, 2002: 13). Andre forfattarar og forskarar nyttar gjerne andre inndelingar, alt etter kva for fokus dei har og kva for tradisjon dei definerer seg inn i.

Det konstruktivistiske forskingsparadigmet er kan hende meir anvendeleg her enn det post-positivistiske, særleg av di eg ser røynda som subjektivt oppfatta og tolka og fortolkar mine informantar gjennom den same oppfatninga (Hatch, 2002: 15).

² = Kap. 5 er delvis basert på eksamen i metode, PSYK 202b (Mundal, 2007).

Konstruktivistane – det vil seie dei som reknar seg inn i det konstruktivistiske paradigmet - meiner at det finst multiple versjonar av røynda. I dette legg dei at alle menneske har ei oppfatning av det som skjer rundt dei, men alle har ikkje dei same minna, eller dei same persepsjonane i ein gitt situasjon.

To personar kan vere til stades i den same situasjonen, og oppleve det same, men likevel gje to ulike bilete av kva det var som skjedde når dei vert spurde om dette etterpå. Som døme kan ein tenkje seg ein fødsel. Det er tenkjeleg at mor, far, jordmor og barn har heilt ulike minner. Med andre ord at fødselen vert opplevd og oppfatta heilt ulikt. Psykologane forklarar dette med at alle har ulike filter som alle persepsjonar går gjennom, og dette får oss til å sjå, fortolke og hugse hendingane ulikt. Dette gjeld til dømes ved ulike former for affekt (Forgas, 2001: 296, 301,303, 307-308, 312-316). Eg vil kan hende ta det eit skritt lenger og seie at dei ikkje berre har ulike filter, men ulik ståstad.

Røynda er med andre ord ein individuell konstruksjon og kunnskapen om denne vert konstruert av forskar og informant i samarbeid. Dette vert gjort gjennom dei naturalistiske kvalitative metodane som deltakande observasjon, intervju og fokusgrupper, og produkta er case studium, narrativ, tolkingar og rekonstruksjonar (Hatch, 2002: 15-16). Metodane til konstruktivistane stiller store krav til validering undervegs, mellom anna gjeld det informantane; at dei er sannferdige og gjev korrekte opplysningar ut i frå sin ståstad. Dette er også med på å påverke kor reliabel forskinga vert vurdert å vere. Dette vert nærare forklart under punkt 5.5.

5.1 KVALITATIV METODE

Kvalitative forskingsdesign dreier seg som oftast om intervju, fokusgrupper, case studium og observasjon. Av desse designa er kan hende observasjon det mest klassiske eksempelet som folk kjenner til. Då knyttar dei det gjerne til den einsame forskaren i jungelen eller ørkenen blant innfødde (Nadel, 1952). Observasjon er ein metode som ofte vert delt inn i ikkje-deltakande og deltakande, med ein glidande skala imellom desse ytterpunkta. Dette er likevel ein definisjon som det rår strid om: Debatten går mellom anna på om det i det heile er mogleg å snakke om ikkje-deltakande observasjon (Hatch, 2002: 73). Intervju kan plasserast på ein likande skala, frå særskild strukturert til ein rein samtale, der blant anna formålet med intervjuet og settinga det finn stad i, vil vere med på å avgjere forma.

Andre forskingsdesign er til dømes etnografier, mikroetnografier, etnometodologi, artifakt analyse, historiske studium og historiografi, grunnlagsteori studium, naturalistiske undersøkingar, studium av symbolsk interaksjonisme, narrativ studium, utdanningskritikk, fenomenologiske studium, aksjonsforsking studium og samarbeidsstudium (Hatch, 2002: 21-32).

Kvalitativ metode

Kvalitativ metode skil seg frå kvantitativ metode både når det gjeld kva ein spør om og korleis ein stiller spørsmåla. Der kvantitativ metode har sin styrke, er der ein skal stille dei same spørsmåla til mange menneske gjennom skjema (spørjeskjema), og der ein skal forske på spesifikke mekanismar, som ein til dømes gjer i laboratorieforsøk. Dette gjeld også til dømes studiar der ein skal sjå på effekten av eit medikament, og ofte vil nytte såkalla randomiserte kontrollstudiar. Randomiserte kontrollstudiar er studiar der ein set ei gruppe som har fått medikamentet opp mot ei gruppe som ikkje har motteke behandling, eller som har fått placebo (Krumsvik, 2014: 27-28).

Kvalitativ metode har på si side sin styrke der ein er på jakt etter forståinga som menneske – til dømes elevar - sit med, eller korleis dei oppfattar verda si. Denne tilnærminga kan òg nyttast ved medisinske undersøkingar, til dømes der ein ynskjer å sjå på kva for andre faktorar som er viktige i ein behandlingssituasjon, ut over det reint medikamentelle (Krumsvik, 2014: 28).

Ofte er utvalet ved ein kvalitativ studie mindre enn ved ein kvantitativ studie. Dette har sine årsaker i mellom anna statistikk: Statistiske utrekningar krev eit større grunnlagsmateriale for å kunne gje svar på dei spørsmåla som vert stilte. Når det gjeld kvalitative studiar, er ikkje storleiken på populasjonen så viktig, her er det djupna i intervjuet som gjeld, kva for informasjon intervjuobjekta kan gje.

No kunne eg ha intervjuet fleire og gjort meir ut av det eg hadde til rådvelde, men tid og ressursar var avgrensa, og det var heller ikkje spørsmål om meir frå studiet si side. Når så dette likevel var omfanget av den undersøkinga eg skulle gjennomføre, var det naturleg for meg å fokusere på dei opningane kvalitativ metode gav meg til å gå i djupna på det temaet eg ville undersøkje.

5.1.1 UTVAL

Utvalet er basert på frivillighet, ved at dei som ynskte å vere med på studien, sjølve tok kontakt. Dette vart ordna gjennom Diabetessenteret i Hordaland, som sende ut invitasjonen til studien til alle aktuelle ungdomar i rett aldersgruppe, altså ungdomar i alderen 13 – 18 år. Men dette hadde og ein konsekvens: Dei diabetikarane som ikkje var medlem av Diabetesforbundet, fekk ikkje invitasjon og fekk fylgjeleg ikkje bidra til studien. Dersom eg ville invitert alle dei som vart diagnostisert med diabetes i den aktuelle aldersgruppa, hadde dette bydd på heilt andre utfordringar. Det hadde involvert å få ut lister frå sjukehusa i det geografiske området eg var interessert i, noko som i følge lover og reglar ikkje let seg gjere (Personopplysningsloven, 2001, endra 2013).

Det neste kriteriet, var at dei som tok kontakt, hadde eit reelt ynskje om å bidra. Men dette ekskluderte òg mange som ikkje hadde overskot til eller ynskje om å bidra av ulike grunnar. Desse grunngevingane kunne vere særskilte relevante for studien, som at desse ungdomane hadde ein særskilt vanskeleg diabetes og/eller problem med skulen som tok så mykje tid og krefter at dei ikkje hadde overskot til å vere med i ein studie. På den andre sida kunne det like gjerne tyde på at dei hadde ein særskilt velregulert diabetes og ingen vanskar i høve skulen i det heile.

Andre kriterier for utval var alder; 13-18 år. Denne aldersgruppa vart valt då det er i denne alderen at dei fleste byter skule, og vert sett på som meir sjølvstendige. Dei kjem ut av den trygge kokongen som mange ser på barneskulen som, og må sjølve takle diabetesen sin, til dels utan sikringsnett som ein kontaktlærer på barneskulen trass alt utgjør. I tillegg er dette ein alder der fysiologiske endringar gjer at diabetesen vert meir uregjerleg for mange, noko som kan føre til fleire problem, mellom anna med blodsukkerstabiliteten (Langeland, 2010; Skolen og diabetes, 2014).

For å få det breiaste grunnlaget og dekke heile spennet i aldersgruppa, ville det ideelle, sett frå min ståstad på det tidspunktet eg sende ut breva, vere tre elevar på ungdomsskuletrinnet og tre på vidaregåande skule. På eit seinare tidspunkt synt det seg at dette ikkje ville ha noko å seie for studien (Hatch, 2002: 50; Silverman, 1993: 248-254). Likevel oppnådde eg nesten det som eg i utgangspunktet hadde sett meg som mål, ved at tre av intervjuobjekta som meldte seg var frå ungdomsskulen, medan

to var frå vidaregåande skule. Eg enda opp med fem intervjuobjekt i alt, og desse viste seg å vere spreidde ut over heile aldersgruppa.

5.1.2 INTERVJUGUIDE

Fokuset i intervjuguiden ligg på konkrete opplevingar og eleven sine reaksjonar på desse. Eg har vektlagt opplevingar med høgt eller lågt blodsukker, fordi desse har verknader langt utover den konkrete episoden: Sviktande konsentrasjon, åtferdsending, og generelt nedsett ålmenntilstand er mellom fylgjetilstandene til både høgt og lågt blodsukker. Hjerneskadur er heller ikkje ukjent, og dette kan mellom anna gå ut over minnet, både korttids- og langtidsminnet, innlæringsmekanismane og tida eleven må ha til rådvelde for å tileigne seg nye ferdigheiter (Brands, 2004: 159-161; Haug, 2010; Yau, 2010: 2298).

Intervjuguiden

Den første bolken av intervjuguiden omhandla informasjon om intervjuobjektet (IO), diabetesen til IO og kva for haldningar IO hadde til skulen, lærarane og medelevane. I denne delen av intervjuet var det IO som var i fokus, og det å verte kjend med IO. I tillegg var det ofte at IO hadde spørsmål vedrørande studien, og desse prøvde eg å ta i denne delen av intervjuet. Det spørsmålet eg fekk oftast, var «Kva skal dette intervjuet brukast til?». Eg forklarte korleis intervjuet skulle nyttast, og la vekt på at den innsatsen dei la ned, med å stille opp som intervjuobjekt, var avgjerande for at studien skulle verte eit godt fundament for vidare arbeid.

I bolk nummer to var det organiseringa av skuledagen som var i fokus. Når det gjeld spørsmåla som omhandlar organiseringa av dagen, så er dei meint å klarleggje nærare kva slags føresetnader skulen gir sine elevar med diabetes når det gjeld førebygging av høgt blodsukker. Aktivitet er viktig for alle, men når ein har eit ustabil blodsukker å halde i sjakk, er det særst uheldig å sitje stille i timesvis. Og diverre er stillesitjing noko ein gjerne forbind med skular. I tillegg ville eg gjerne vite om det var nokon form for tilrettelegging for IO og korleis det i so tilfelle vart oppfatta av dei andre elevane.

Den siste bolken dreidde seg om korleis IO opplevde kvardagen i skulen; opplevingar og reaksjonar. Denne delen av intervjuet involverte ofte forteljingar,

altså beretningar om konkrete episodar som illustrerte IO sine oppfatningar av medelevar og lærarar.

Alle spørsmåla som gjaldt haldningar, reaksjonar, opplevingar og liknande dreidde seg heile tida om kva IO trudde og meinte i situasjonen. Slik prøvde eg å få fram heilskapen i situasjonane slik dei fortona seg for informantane.

Det eg primært forsøkte å få svar på var den subjektive opplevinga og det unike perspektivet til kvart enkelt intervjuobjekt (Vedlegg 1). Det oppnådde eg til ein viss grad, men i etterpåklokskapens lys burde eg nok ha hatt litt fleire oppfylgningsspørsmål og spørsmål som gjekk meir i djupna i tematikken. Som eg oppdaga tidleg i prosessen: Det er like mange måtar å stille spørsmål på som det er potensielle IO.

Utfordringar ved spørsmålsstilling

Det er forskjellige måtar å stille spørsmål på, etter kva for type svar ein ønskjer (Hatch, 2002: 41-43). Opne spørsmål vert ofte brukt for å få ein informant til å fortelje friare, for så å snevre inn med meir og meir spissa spørsmål ettersom intervjuet skrid framover. Opne spørsmål har i midlertid den ulempa at nokre gonger gjer dei informanten usikker, og når det gjeld den aldersgruppa som eg fokuserte på, er dette særskilt viktig. Silverman snakkar om kor viktig det er å gå frå *korleis* til *kvifor* (Silverman, 1993: 297-298). Eg hadde lagt opp til relativt opne spørsmål, men fann fort ut at eg måtte starte i den andre enden av spekteret. Det tyder at eg starta med konkrete spørsmål, for at ungdomane skulle kjenne seg att i situasjonen. Med andre ord, slik det ofte vert gjort i ein skulesituasjon. Etter kvart kunne eg så gå over til meir opne spørsmål og få dei til å fortelje friare. Alt i alt var eg likevel nøgd med dei svara og den mengda av informasjon som eg fekk. Ikkje minst var eg nøgd med at informant og intervjuar drog intervjuet i hamn saman, noko som var eit mål for meg (Silverman, 1993: 86).

5.1.3 INFORMERT SAMTYKKE

Det vart sendt ut brev med informasjon om studien og eit skjema for informert samtykke til dei som meldte seg som intervjuobjekt (Vedlegg 2). Dette vart sendt ut via Diabetessenteret i Hordaland som dekkjer Hordaland og Sogn og Fjordane. Eg

valde å sende desse to dokumenta ut i same sendinga, då eg ynskte å gjere prosessen så enkel som mogleg og samstundes effektivisere (spare tid).

5.1.4 ANONYMITET OG FRIVILLIG DELTAKING

Det at Diabetessenteret tok seg av utsendinga av invitasjon og informasjon, gjorde at kravet til anonymitet vart ivareteke heilt frå starten av. Eg visste ikkje kven som mottok breva, og hadde inga innverknad på kven som sa seg villige til å vere med i studien. Sidan informantane melde seg sjølve, hadde eg som før nemnt ingen kontroll over kven som vart informantar, og dette tenkte eg mykje på. Eg kunne ende opp med informantar som berre gav ei side av historia, eller berre 8.klassingar til dømes. Det viste seg i midlertid at dette var ei prematur bekymring.

Når dei som ønskte det, hadde meldt si interesse, tok eg følgjande grep for å sikre at deltakarane hadde full anonymitet: Deltakarane vart anonymiserte gjennom fleire ledd. Først gjennom at namn og intervjunummer vart halde kvar for seg. Deretter ved at namna på intervjuobjekta vart sletta så snart transkriberinga var gjennomført. I tillegg vart kontaktinformasjonen til deltakarane delt opp og oppbevart på ulike harddiskar. Denne informasjonen vert og sletta når prosjektet er avslutta, men vert ståande fram til eg har sendt alle deltakarane ein kopi av oppgåva slik at dei kan lese henne og kome med tilbakemeldingar. Studien vart og innsendt, evaluert og godkjend av personvernombodet for forskning, før eg i det heile starta med å søkje etter deltakarar (Vedlegg 6).

5.2 GJENNOMFØRING AV INTERVJUA

Intervjua vart gjennomførte der det passa intervjuobjektet best, og innafor dei tidene som passa best for kvar enkelt. Tidspunkta for intervjua vart dermed i stor grad bestemt av intervjuobjektet. Det same gjaldt til ein viss grad stadene der intervjua fann stad: Eg kom med forslag til stader som var innafor området der intervjuobjektet budde, og dei valde den plassen som passa dei best.

5.2.1 STAD OG RÅMER FOR INTERVJUA

Intervjua fann stad på sær s ulike stader: Heime i mi eiga stove, på seminar, på kafé, på skype eller telefon, og r amene var og forskjellige. Det eg kunne tilrettelegge, vart gjort, slik at alle intervjua fann stad i ein privat atmosf ere. Ute i det offentlege rommet er det avgrensa med stader som kan vere private nok til ein fortruleg samtale eller eit intervju. Dette var ikkje det same som eit magasinintervju, portrettintervju eller nyhendeintervju. Desse formene er og intervju, men alle intervju kjem med ulike krav til privat rom rundt seg (Hatch, 2002: 92-96). Eit forskingsintervju kan r ore ved sær sensitive sp orsm al, og for at informanten skal kjenne seg trygg nok eller avslappa nok til   svare p  desse sp orsm ala, er det viktig at settinga er s  optimal som situasjonen tillet. Det var ikkje alle stader som var eigna eller optimale for intervjusituasjonen, jamf or at eit av intervjua fann stad p  ein kaf  og eit anna av intervjua fann stad p  eit hotell, men med velvillig innstilling fr  b de intervjuobjekt og personale der det var eit tema, fekk eg gjennomf ort intervjua p  noko som eg trur var ein god m ate. Intervjuobjekta mine gav og uttrykk for at stemninga var avslappa og god.

Tidsmessig var intervjua spreidde over 8 m nader, og kvart intervju tok rundt ein time i snitt. Sett i ettertid, kunne eg nok ha teke meg betre tid med enkelte av informantane, men tida vart avgrensa ikkje berre av meg, men og av informantane sine timeplanar og avtalar. Nokre gonger m tte intervjua pressast inn mellom ulike gjerem al og tilpassast familielogistikken, andre av informantane hadde avtaler eller var p  gjennomfart og hadde eit visst vindauge med tid f r dei skulle rekkje ei ferje.

5.2.2 BRUK AV INTERVJUGUIDEN

Intervjuguiden var i utgangspunktet eit hjelpemiddel for   kome i gong med intervjuet, og ved fleire h ve gjekk vi utanom denne, n r intervjuobjektet sj lv tok styringa, eller n r vi kom inn p  eit tema som eg ville vite meir om. Som styringshjelpemiddel fungerte intervjuguiden etter intensjonen (punkt 5.1.2).

5.3 TRANSKRIBERING OG ANALYSE

Ein gjennomarbeidd intervjuguide viste seg å vere ein nyttig arbeidsreiskap. Ikkje berre i møtet med informantane, men og i analysedelen av arbeidet, då fleire av kategoriane for analysen vart gitt i gjennom strukturen på intervjuguiden. Analysen vart gjort etter modell av Hatch (Hatch, 2002). Han skildrar fem generelle tilnærmingar til analyse: Typologisk, induktiv, tolkande, polyvokal og politisk. I skildringa av kvar enkelt metode framhevar han at dette er retningsgivande analysemetodar, og at fleire, gode analysesystem er skildra av andre forskarar og forfattarar (Hatch, 2002: 151).

Den analysemodellen som eg valde å bruke ein variant av, var *tolkande analyse*. I denne analysemodellen er fokuset på forskaren si evne til å finne mening og til å tolke dei svara som informantane gir. Forskaren les då gjennom datatilfanget for å skape ei kjensle av heilskap i det. Deretter kjem dei inntrykka som forskaren har fått gjennom prosessen. I lys av desse inntrykka les ein så gjennom heile datatilfanget att, og tolkar dei svara ein har fått med kontekst og kroppsspråk inn i samanhengen. Hatch er tydeleg på at kategoriseringa av analysemetodar kan vere problematisk, ettersom alle element er til stades i dei ulike analysemodellane i ulik grad, men vektlegg klart at desse kategoriane er som rammeverk å rekne, og at adaptering av dei ulike metodane er både naudsynt og eit spørsmål om tilpassing (Hatch, 2002: 151).

5.4 KATEGORISERING AV FUNN

Som nemnt, så var den første delen av analysen å lese gjennom datatilfanget og få ei oversikt over heilskapen. Deretter var det mine eigne inntrykk og observasjonar som var i fokus. Når denne delen av analysen var fullført, delte eg grovt inn i to kategoriar: «Erfaring med lærarar» og «Erfaring med medelevar». Deretter gjekk eg inn på findeling innafor desse, med opplevingar, positive og negative, tilhøve til desse grupperingane, utfordringar, fordeler og ulemper ved status som diabetikar, og framtidsretta råd til begge desse gruppene.

Den non-verbale kommunikasjonen er samlenamnet for alt det som informantane fortalde, men ikkje sa. Eg delte denne inn i kategoriane kroppsspråk, andletsuttrykk, og non-verbale ytringar, og såg vidare på kva for vurderingar som vart

gjort, kva for kontekstar som var gjeldande i dei ulike situasjonane, og kva for påverknad informanten var under der dette var aktuelt.

Ein samtale vert ofte ført på fleire plan samstundes. Med *plan* tenkjer eg mellom anna på:

- det verbale - det som vert sagt
- kroppsspråk
- i småord og gjennom non-verbale ytringar, som ehm, æh, øh, samt rørsler som skuldertrekk, forsiktige smil eller andre andletsuttrykk, blikk og hovudrørsler.

Alle dei elementa som vart observerte av meg som intervjuar, vart nedskrivne eller nedteikna etter intervjuet for seinare vurdering. Under einskilde intervju var det og nokre andre personar tilstades, og desse personane sette sitt preg på situasjonen. Dei var ikkje påtrengande, men likevel vart dei ein faktor som måtte reknast med. Informantane som hadde med følgje, var merksame på dei personane dei hadde med, og tok enkelte signal og teikn frå dei. Dette inkluderte nikking, oppmuntrande smil og lydar, som ja, mhm, fortsett og liknande.

Kroppsspråk utgjer størsteparten av menneskeleg kommunikasjon, og er ofte underbevisst. Det vil seie at avsendaren ikkje er klar over at han eller ho kommuniserer mykje meir enn det dei seier. Og ofte heilt andre ting enn det som vert sagt. Den non-verbale kommunikasjonen er noko vi ofte ikkje er bevisste på, men som vi alle brukar. Kroppshaldning, korslagde armar og bøygde nakke er eksempel på kroppsspråk (Bjørklund, 2010; Gifford, 2002: 121-133; Myers, 2004: 113-114). Forsking på feltet non-verbal kommunikasjon og kroppsspråk er spreidd over mange fagdisiplinar, mellom andre sosialpsykologi, miljøpsykologi, forskning på personlegdom, emosjonar og leiingsteori (Domjan, 2003; Forgas, 2001; Gifford, 2002; Myers, 2004; Wormnes, 2005).

5.5 VALIDITET, RELIABILITET OG GENERALISERING

Validitet, reliabilitet og generalisering er omgrep som er vesentlege i forskning, og viktig som basis for vidare studiar. Av desse tre omgrepa, gjeld generalisering i første rekkje kvantitative forskingsdesign. Men felles for all forskning, er at dei krava som vert stilte til forskinga som vert gjort, er at ho skal vere reproduserbar, etterretteleg, og så langt råd er, sjekka for feil og manglar i kvart ledd. Dette har eg

etter beste evne søkt å gjere undervegs i arbeidet, ved heile tida å stille kritiske spørsmål og dobbelsjekke det som er skrivi (Hatch, 2002: 10).

Det å ha validitet og reliabilitet for auget gjennom heile forskingsprosessen er eit godt utgangspunkt for å kunne takle dei utfordringar og problem som måtte oppstå undervegs. Når det gjeld reliabilitet og validitet er begge elementa i tillegg avhengige av ein god operasjonalisering av omgrep og variablar.

Operasjonalisering vil seie å gjere eit omgrep eller eit objekt ”spørbart”: At det vert mogleg å stille spørsmål for å avdekke eigenskapar og ulike sider ved objektet for spørsmåla, og utvikle så mange testverdige implikasjonar som mogleg. Det kan også definerast, i kvantitative design, som ideen om at alle konsept i vitskaplege teoriar må på ein eller annan måte vere grunnlagt i eller lenka saman med observerbare hendingar som kan målast (Stanovich, 2004: 37). Men operasjonalisering gjeld også i kvalitative design. Forskingsspørsmåla må vere klare og så langt det er mogleg ikkje til å misforstå, slik at du får mest mogleg informasjon om emnet. I tillegg må dei vere presise for at informasjonen skal gje svar på det ein ønskjer å vite (Krumsvik, 2014: 97-112).

5.5.1 VALIDITET OG RELIABILITET

Validitet

Validitet i kvalitativ så vel som kvantitativ forskingsdesign vert definert som ein eigenskap ved omgrep, påstandar, logiske konklusjonar, teoriar eller testar vedrørande gyldigheit (Egidius, 2000: 541). I kvantitative forskingsdesign er dette relativt greitt å ta tak i. I kvalitative design handlar det framleis om det same: Gyldigheit, men det kan opplevast som vanskelegare å få tak på. Dette av di forskingsdesigna ofte vil verte til medan ein arbeider og gjer undersøkingane, og det er mogleg, for ikkje å seie påkravd, med slingringsmonn og improvisasjonsevne dersom ein ikkje skal gå glipp av informasjon. Alt dette set krav til kvar enkelt forskar om å vere ryddig og klar i forskingsnotatar og journalar. Det kan også seiast slik, at validering bør vere grunnlaget i heile forskingsprosessen, og ligge i botnen for alle delar av arbeidet (Krumsvik, 2014: 151).

Validitet vert gjerne delt i fleire ulike omgrep, alt etter kva vi snakkar om. Den kategorien som til ein viss grad vedkjem denne oppgåva, er innhaldsvaliditet. Det vil seie at innhaldet er gyldig og stemmer overeins med det eg i utgangspunktet spurde om. Andre kategoriar inkluderer empirisk validitet, omgrepsvaliditet, indre validitet og ytre

validitet. Men desse omgrepa er først og fremst brukte når det dreier seg om kvantitative design. Når det gjeld kvalitative design er følgjande definisjon god å ha for auget: «The extent to which an account accurately represents the social phenomena to which it refers» (Silverman, 1993: 232).

Reliabilitet

Reliabilitet er det andre omgrepet som står sentralt i forskning, og omhandlar kort sagt i kva grad observasjonsresultatet kan reproduserast. Eller, som det står i Silverman: “Refers to the degree of consistency with which instances are assigned to the same category by different observers or by the same observer on different occasions” (Silverman, 1993: 306, glossary)

Reliabilitet i kvalitativ forskingsdesign vert med denne definisjonen av reliabilitet særskilt vanskeleg å oppnå, då det er nærast umogleg å reprodusere dei same omstenda gong på gong. I kvalitative design vert reliabilitet då oppnådd først gjennom grundig bakgrunnsarbeid. Deretter må du heile tida å ha det for auget at andre forskarar skal kunne gå i gjennom det du legg fram og gjenta studien eller reprodusere resultatene og konklusjonane du dreg på bakgrunn av desse (Silverman, 1993: 229-230). Dette vert og kalla transparens – «gjennomskinelegheit». Reliabilitet er med andre ord det å kunne stole på at resultatene let seg reprodusere eller replisere, enten av dei same deltakarane i ulike situasjonar eller av ulike deltakarar i same situasjonen. I det konstruktivistiske paradigmet er det vanleg å bruke *truverde*, det vil seie overføringsverdi, eller om resultatene kan stolast på, og *stadfesting* til erstatning for indre og ytre validitet, reliabilitet og objektivitet (Hatch, 2002: 16).

Vurdering av informantane og sjølvvurdering

Mine informantar i denne studien har heile tida stått fram som opne, ærlege og til å stole på. Dei representerer i stor grad dei ressurssterke diabetikarane, med oppbakking frå familien, stor støtte i kameratgjengen og eit stort og sterkt kontaktnett. Ein av dei er og aktiv i Ungdiabetes og har eit høgt kunnskapsnivå om sin eigen situasjon og framtidsutsikter vedrørande diabetesen sin.

Derimot har min eigen integritet vore gjenstand for intens gransking gjennom heile prosessen. Er mine tolkingar gyldige og til å stole på? Har eg teke dei naudsynte grepa for å sikre at det er informantane si stemme som vert høyrte og ikkje mi? Eg trur og meiner at dette har vore gjennomtenkt og ettersett i gjennom heile

prosessen, men eg tek atterhald om at mine personlege meiningar og tankar om temaet kan ha påverka mine tolkingar av materialet. Så vert då spørsmålet: Er dette uungåeleg? Dei fleste meiner at så lenge forskaren er innsamlaren av data, og ein har med menneske å gjere, så er det uungåeleg at ein liten del av forskaren sit att i resultatet. Utfordringa for forskaren vert i dei fleste tilfelle å minimalisere si eiga stemme (Hatch, 2002: 51-52, 65-69; Silverman, 1993: 83-118).

5.5.2 GENERALISERING

Å generalisere på bakgrunn av fem intervju ville vere umogleg i følgje kvantitativ metodikk, men i det kvalitative designregimet er det fullt mogleg å gjere det. Generalisering kan delast opp i fleire ulike spørsmål eller element, der det viktigaste spørsmålet er: *Kven* skal generalisere (Krumsvik, 2014: 159-160)? I følgje Krumsvik kan generalisering delast i tre typar: Lesargeneralisering, der lesaren kjenner seg att i dei funna som er presenterte, naturalistisk generalisering, der lesaren opplever ein samanheng mellom sin eigen situasjon og situasjonen som er skildra, og analytisk generalisering, der forskaren gjennom kunnskap, erfaringar og tidlegare case gir ein velfundert analyse for i kor stor grad funna i den aktuelle studien kan gje nokre peikepinnar eller markørar for vidare forskning på området (Hatch, 2002: 226-228; Krumsvik, 2014: 159-160; Silverman, 1993: 248-249)

6.0 PRESENTASJON AV FUNN

Analysen viser at det som alle informantane hadde til felles, var at dei hadde gode relasjonar til lærarane sine. Det gjaldt i første rekkje kontaktlærarane, som elevane hadde eit godt inntrykk av, og tillit til. Dei andre lærarane som underviste klassen, eller som klassen møtte i løpet av ei veke, var det enkelte informantar som gav inntrykk av eit meir distansert tilhøve til, men dette var høgst individuelt. Nokre av informantane gav inntrykk av å vere særst opne og tillitsfulle, medan andre var meir reserverte som personar, og dette vil naturleg nok setje sine spor også i tilhøvet til andre rundt dei.

Informantane sitt tilhøve til medelevane meinte dei sjølve var generelt bra, sjølv om nokre av informantane hadde sine reservasjonar når det gjaldt enkelte

grupper av elevar og enkelte grupperingar i klassane. Til dømes fortalde dei følgjande:

«Klassane er stort sett greie, du veit, dei tullar seg jo innimellom, og sånt...Det er nokre som ikkje er så greie, men dei har eg liksom ikkje så mykje å gjere med».

«Elevane er greie, dei, i alle fall elevane i min klasse, altså. Det er nokre sånne gjengar, særleg i 10.klasse, dei kan vere ekle. Eg likar ikkje å ha gym på måndagar, for då er dei der og».

«Nei, altså, eg har ingenting å klage på...altså, det nokre gutar...det er berre ord...men dei er litt...ufine».

Det var stor variasjon i storleiken på skulane, og denne faktoren kan ha noko med ulikskaper i relasjonane til medelevar å gjere, då store skular har ein meir uoversiktleg elevmasse, medan mindre skular kan gjere det umogleg å gli inn i massen av elevar. I det følgjande vil eg presentere i større detalj dei funna eg gjorde.

6.1 DEN DAGLEGE SITUASJONEN I KLASSEN

Skuledagane er for diabetikarane som resten av elevane: Nokre dagar er relativt aktive, andre er teoritunge. Sjølv om skulane har vorte meir og meir merksame på det viktige i å ha ein variert dag, er det framleis slik at for dei fleste sitt vedkomande er det teorifaga som er flest og tyngst på timeplanen. Dette får direkte følgjer for born og unge med diabetes, då rutineane med blodsuktermåling og insulindosering må tilpassast graden av aktivitet i kvardagen. Oppå dette kjem behovet for karbohydrat, energi til hjernen ved harde mentale utfordringar, som gjerne følgjer den eine delen av dagen. Dette vil krevje meir insulin for å halde blodsukkeret stabilt. Men fysisk aktivitet vil redusere behovet for insulin, meir dersom det er krevjande fysisk aktivitet, mindre dersom det gjeld til dømes gøymespel eller andre tilsvarande aktivitetar (Fysisk aktivitet, 2014). Blodsukkeret er også avhengig av dagsforma til diabetikaren. Har ein hatt ei natt med lite søvn, kan dette føre til høgare insulinbehov,

det same gjeld ved infeksjonar (Hyperglykemi, 2014; Hypoglykemi, 2014). Når vi ser på skuletimane, vert biletet endå meir nyansert og komplekst.

Ein skuletime kan ha mange slags innhald, frå rein teori og krevjande oppgåver, til meir blanda innhald og praktiske timar. Dette set naturleg nok store krav til konsentrasjonsevna, og som tidlegare nemnt set dette ekstra store krav til diabetikarane. Når biletet vert så komplekst, er det klart at målingar og vurderingar som vert gjort undervegs, vert like komplekse. Fleire av informantane mine gav uttrykk for at dei sette pris på oppfølging i kvardagen, men dei fleste nemnte ein av foreldra som den dei tok kontakt med når det var noko dei lurte på eller vurderingar dei var usikre på.

6.2 TILHØVET TIL LÆRARANE

Opplevingar av det positive slaget var det mange av, men dei fleste av desse hadde ingenting med diabetesen å gjere:

«Eg tror læreren er grei, han har i alle tilfelle gitt et godt inntrykk. Men skoleåret har nettopp begynt».

«Læreren vår er kjempegrei, og eg trur ho er ganske flink med diabetes òg. Ho fulgte i alle fall med når mamma var der og informerte».

Det vart klart for meg at det var ein generell kjensle av tiltru til læreren, men at denne tiltrua ikkje gjaldt problemepisodar:

«Når eg har føling, så har eg en kamerat som alltid stiller opp for meg, så slipper eg å plage læreren».

«Eg har mamma og pappa på speed-dial på telefonen, så det e bare å ringe når eg ikkje føler meg bra. Det e jo best med folk som kjenner deg godt når sånne ting skjer, og læreren kjenner meg ikkje så godt».

Då var det framleis foreldra som var den sikre støtta.

Når det er sagt, så var det enkelte som hadde hatt positive opplevingar med diabetesutfordringar, der læraren var avgjerande for at det løyste seg på ein god måte. Ei slik oppleving var når ein av informantane fekk høgt blodsukker, og vart sitjande utan kontakt med klassen eller læraren over ein periode. Læraren, som reagerte på eleven si unormale åtferd, gjekk rett ned og tok hand om blodsukkerapparatet. Etter litt startvanskar fekk læraren målt blodsukkeret, som var altfor høgt, og fekk eleven til å setje insulin. Deretter fekk eleven gå og leggje seg inne på pauserommet, og læraren sørgde for at det var tilsyn på eleven fram til denne hadde kvikna såpass til at eleven kunne vende attende til klassen. Følgjande utdrag frå eit av intervjuet fortel korleis denne situasjonen vart opplevd av informantane:

Nei, altså, eg sat på plassen min og venta på at timen skulle starte. Læraren var sein, for det var noke han måtte fikse ute, med nokken andre elevar, eg trur dei var frå parallellen. Og...så blei eg litt svimmel, og liksom tung i hove...og så hugsa eg ikkje noke før læraren sto der og rista meg i skuldra. Han såg orntli bekymra ut, og så spurde han om kor blodsuktermålararen min var. Han fomla litt først, og eg heldt på å somne, men så fekk han målt og sukkeret var skyhøgt! Så då måtte eg sette insulin og så fekk eg ligge inne på lærerværelset på ein sofa til eg var betre. Eine kontordama kom inn og såg til meg omtrent kvert femte minutt, stakkar ho hadde vel andre ting å holde på med!.

Når det gjeld opplevingar av det negative slaget så var dei overraskande vanskeleg å få tilgang til. Dette tolka eg slik at informantane var særst lojale overfor lærarane sine og ikkje ville setje dei i eit dårleg lys. Det var først når eg forklarte at eg ikkje var ute etter å «ta» lærarane, men at eg vona at forskinga mi skulle kunne gje dei ei hjelpande hand på sikt, at informantane opna opp om dette temaet:

«Å, ja, altså...då vil du jo hjelpe dei, då. For det er ikkje alle som tar imot informasjonen som vi har gitt, eller dei har jo tatt imot den, men...det e'kje alltid dei hugsar...».

Ein av informantane var derimot særst klar på kva for meining vedkomande hadde om saka, og hadde i tillegg fleire hendingar å rapportere om:

«Eg syns det e flott, eg. At du tar tak i dette, mener eg. Ja, for det e jo helt håpløst mange ganger, å få de til å høre, mener eg».

Negative opplevingar hadde ein fellesnemnar: Manglande eller mangelfull kunnskap hjå lærarane. Dei dreidde seg utan unntak om episodar der eleven hadde hatt høgt eller lågt blodsukker, og fleire av desse episodane var kraftige og gav biverknader som hovudverk, nedsett konsentrasjon, svimmelheit, skjelvingar, og liknande:

Eg følte meg helt forferdelig, ristet og skalv, og var helt rar i hovve. Så kommer en lærer bort til meg og spør meg om eg tror eg e morsom...Han trodde eg spilte dom, eller full. Når eg ikkje klarte å svare uten å snøvle, så drog han meg inn på ett kontor og gav meg masse kjeft for å tulle meg. Eg målte meg etterpå, hadde 2.3.

Symptoma på høgt blodsukker kan for enkelte minne om høg feber, i tillegg kjem hjartebank, høg puls og tørste. Mange av dei som opplever slike episodar vert også særst søvnige (Hyperglykemi, 2014). Ved lågt blodsukker kan symptoma arte seg som at personen er påverka av alkohol, både i utvendig åtferd og i kjensla personen har «på innsida» (Hypoglykemi, 2014). Informantane som hadde desse opplevingane, opplevde å få tilsnakk for framferda si, og vart avfeia når dei forsøkte seg med forklaringar.

Ein av informantane fortalde om ein episode der informanten gav beskjed om at han hadde lågt blodsukker og trengde mat for å få blodsukkeret opp att. Læraren sitt svar var: «Du kan ta deg fem minutt på gangen». Informanten var indignert når denne episoden vart fortald: «Fem minutt! Det trengst minst ein halv time før blodsukkeret er stabilisert!» Slike episodar fortel om manglande kunnskap og informasjon. Det verste for den siste informanten var likevel at denne sjølv hadde teke initiativ til å fortelje klassen og læraren om diabetesen sin to veker tidlegare. Ein heil time hadde vorte stilt til disposisjon, og denne tida vart brukt. Så ikkje berre opplevde informanten at det ikkje vart ytt hjelp eller støtte i situasjonen, men at informasjonen som hadde vore gjeven to veker tidlegare, ikkje hadde vorte teke i mot trass i at læraren var til stades under informasjonen:

Eg hadde forberedt meg godt, og hadde med power point og alt mulig, brosjyrar og sånt. Og eg snakket i en hel skoletime om diabetes, og føling og høyt blodsukker og ketoacidose og alt det der. Og så fikk de andre elevene i klassen stille spørsmål om det de ville vite. Læreren satt no der, ved kateteret, og bladde i protokollen, eg tror ikkje han såg på meg før eg var ferdig, då sa han takk for foredraget!.

6.3 TILHØVET TIL MEDELEVANE

Som tidlegare nemnt, så var det varierende storleikar på skulane, og dermed variasjonar i elevmassen og storleiken på denne. Alle informantane rapporterte om gode relasjonar til klassen sin, og gode vener i gruppa som var ei støtte i kvardagen. Mange av informantane stolte meir på medelevane enn på læraren dersom uhellet skulle vere ute, fordi medelevane hadde vist interesse for å lære seg kva som måtte gjerast i slike situasjonar. Dette kom fram når eg ba dei setje opp ei liste i prioritert rekkjefølgje over kven dei ville be om hjelp i stress- eller uheldige situasjonar. Dei rapporterte og om eit godt sosialt miljø i klassane sine, og hadde berre godt å seie om dei andre elevane:

«Klassen min virker veldig greie. No har eg bare kjent de i to måneder, men de e veldig sosiale, og vi har vert på kino sammen hele klassen og sånn».

«Jentene i klassen e veldig greie, dei bryr seg skikkeleg om kvarandre og heile gjengen e samansveisa. Eg trur av og til at gutane e misunnelege på oss!».

Biletet vart likevel litt annleis når eg tok med det dei ikkje sa, men gav uttrykk for i non-verbal kommunikasjon. Dette vil eg diskutere under punkt 6.7.

6.4 FORDELAR OG ULEMPER

Det kan synast rart at eg snakkar om fordeler med ein diagnose, men mange opplever faktisk at diagnosen kan vere ein fordel, eller at dei har «frynsegoder», sett frå dei andre elvane sitt synspunkt. Informantane gav uttrykk for ein del godlynt misunning

frå resten av klassen når det gjaldt eting, kva ein kunne ete, og, slik dei oppfatta det, fri frå undervisninga. Men alle medaljar har ei baksida, og baksida her er manglande rom til å trekkje seg attende og få styr på eit rebelsk blodsukker, manglande forståing for at dette er naudsynt, og manglande oppfølging når ein episode inntreff.

6.4.1 FORDELAR

Diabetikarar som opplever lågt blodsukker, må ete for å få dette opp att på eit normalnivå. Dersom episoden er kraftig, altså at blodsukkeret er særst lågt, må ein ha følingsmat tilgjengeleg. For mange diabetikarar inneber dette reint praktisk at dei må ha ei sjokoladeplate i sekken til ein kvar tid. Når slike episodar inntreff midt i ein time, er det klart at resten av klassen ser det, og følgjene av den: At diabetikaren får sitje i timen og ete, utanom dei tidene resten av klassen får dette, og gjerne slik mat som normalt ikkje er lov på skulen; sjokolade eller annan søt mat og drikke.

Dette kan oppfattast som frynsegoder for diabetikaren, og ein del av informantane gav og uttrykk for at dei sjølve kjende på at dette stemde. Andre informantar hadde ikkje inntrykk av at resten av elevane såg noko føremun i diagnosen i det heile, og var meir opptekne av det dei oppfatta som ulemper ved sjukdomen.

Dette kan relaterast direkte til opplæringslova, §9a-1, og alle elevane sin rett til «eit godt fysisk og psykososialt opplæringsmiljø». Elevar med diabetes har rett til å få tilrettelagt tilhøva slik at dei kan fungere optimalt i skulesituasjonen, også ved slike høve som lågt blodsukker. Med andre ord er dette forskjellsbehandling for at dei skal ha like føresetnader. Med ei sjokoladeplate i lomma er diabetikaren godt rusta til å vere med på skogstur eller fjelltur, eller på fotballbana.

6.4.2 ULEMPER

Det å ha diabetes inneber eit konstant regime med måling, insulindosering og vurderingar i høve aktivitet og mat. Dette er slitande for dei fleste, i alle høve i periodar, og det at du alltid må tenkje før du gjer noko er ein ulempe i seg sjølv. Kan hende gjeld dette spesielt for tenåringar, som har tusen tankar i hovudet frå før av om ein skal tru det dei sjølve seier:

«Eg vet'kje, eg. Eg tenker ikkje så mykkje på det. Altså, eg vett at det e viktig, det e'kje det, men det e så mykkje ant eg må tenke på. Og så e det kameratar og sånt».

«Dei seie at du kan ha tusen tankar i hove...veit ikkje heilt om det e tilfelle, men det kjennest ganske fullt! Tenkje i grunnen ikkje på diabetesen når eg e oppteken på ettermiddagane, ikkje før det skjer noke, då».

Å ha mange tankar i hovudet samstundes kan verke forstyrrende for konsentrasjonen for dei fleste, og det vil ikkje akkurat gjere det enklare å halde blodsukkeret under kontroll. Måltid, tidspunkt, aktivitet og energibehov kan vere utfordrande nok for ein ungdom utan diabetes, noko ungdomane sjølv er klare på:

Det vert så mykje at hove omtrent vert sprengt nokre gonger! Når eg er med på ein del aktivitetar, så vert det ikkje akkurat lett, då veit du. Fotballen tek i alle fall tre kveldar i veka, pluss kampar, og symjinga tek resten av veka. Og så skal ein jo vere litt sosial, sånn utom det òg, då.

Ja, altså, eg har jo kampsporttrening fire gangar i uken. Karate vil det si. Og så går eg på svømming, men det e meir en hobby, ikkje seriøst. Skolearbeidet tar tid, mykkje tid, og så vil du jo være sosial med tjommiar og sånt...og damar, heh. Nei, eg merkar at diabetesen ikkje har den oppmerksomheten den skulle ha hatt, og det får jo konsekvensar, då. Så eg slurvar med måling, og då blir det ofte, altfor ofte, føling. Dumt, for det gjør jo nokke med deg på sikt.

Men i tillegg til dette problemet, som er det same for alle ungdomar, har diabetikarane problemet med sjukdomen sin.

Informantane uttrykte at deira diabetes hadde vorte meir arbeidskrevjande; der dei før hadde hatt eit greitt regime med sprøyte før dei gjekk på skulen og sprøyte når dei kom heimatt, hadde det vorte meir å halde styr på. Og det var dei sjølv som hadde ansvaret for dette:

Ja, no ska eg vere helt ærlig, eg va pisseredd! Eg visste jo at eg hadde det så de kallar en ustabil diabetes, så det va'kje det at eg gledde meg til å fikse alt sjølv. Men det va deilig å sleppe maset til mamsen, litt, då.

Heldigvis var dei fleste av mine informantar utanfor den mest krevjande gruppa, og hadde stort sett kontroll over diabetesen sin, med nokre episodar med hypoglykemi eller hyperglykemi undervegs. Den informanten som hadde ein problematisk diabetes, var så heldig at det var ressurssterke foreldre som trådde til når det var problem, informanten opplevde nemleg ingen støtte eller forståing på skulen. Med eitt heiderleg unntak; gymnastikklæraren, som hadde både kunnskapen og interessa for eleven:

Han, gymnastikklæreren altså, han e helt utrolig! Ikkje bare e han flink i faget sitt og steike sprek, men han e som en blodhund. Eg svergar på at han kan sniffe seg fram til elevar som har problemar. Og han vet ka det handlar om!

I avsnitt 6.5 nemnde eg nokre eksempel på ulemper, mellom anna manglande rom, både i bokstaveleg og overført tyding. I overført tyding gjeld dette tid og privatliv til blodsuktermåling, insulinsetjing, og eventuelt tid til rekonvalesens etter episodar av særst alvorleg karakter. I bokstaveleg tyding er det fysiske rom som vert etterspurt, eit rom som eleven kan gå inn i når dei treng privatliv til sprøyter og liknande, og eit rom der dei kan kvile ut når dette er naudsynt.

6.5 FRAMTIDSTANKAR

Ingen av informantane hadde i utgangspunktet gjort seg opp nokre tankar om framtida, men når eg spurde dei litt nærare, fann eg at dei hadde håp og draumar som dei fleste andre. Nett kva for yrke dei skulle ha, var ikkje klart, men at dei skulle ta vidare utdanning var sjølvstøtt. Som nemnt under punkt 7.3.2 har diabetikarar nokre yrker som det er vanskeleg, for ikkje å seie praktisk talt umogleg å satse på, men sett bort frå desse ligg framtida og yrkesval heilt ope for dei.

Ein av informantane såg fram til eit halvt år på Bali, der examen philosophicum stod på programmet. Som ny diabetikar; diagnosen vart stilt berre eitt år før intervjuet fann stad, var det mykje ved sjukdomen som framleis ikkje var kjend

for informanten. Likevel gjorde vedkomande seg klar til å reise ut og stå heilt på egne bein, utan sikkerheitsnett eller støtteapparat. To av dei andre informantane skulle vidare innan idrett, og hadde sett seg ut ein kurs innanfor utdanning, som lærarar på idrettsgymnas eller liknande. Resten tykte det var for tidleg å leggje planar for framtida og hadde ingen spesifikke tankar om denne enno.

Men ein ting hadde dei tenkt på: Grep som skulen kunne ta for å gjere tilhøva endå betre for diabetikarar og andre med funksjonshemmingar. Mellom dei råda som vart nemnt, var: Betre informasjon, kursing av lærarar og anna personell, tilrettelegging av fysiske føresetnader som gjer kvardagen lettare for dei elevane som har behov for det. I tillegg nemnte alle saman behovet for å vere opne og rause med seg sjølve, og det viktige med å «invitere medelevane inn i diabetikarverda», fortelje om diabetesen og gje dei høve til å stille spørsmål.

6.6 NON-VERBAL KOMMUNIKASJON

Som nemnt under punkt 5.4, Kategorisering, er eit intervju ikkje berre det som vert sagt. Eit intervju er ein strukturert eller semi-strukturert samtale, og som i alle samtalar, går kommunikasjonen føre seg på fleire plan samstundes. Ei ytring som til dømes: «Eg er fjorten år og har type 1-diabetes», kan seiast på mange ulike måtar, og med eit vell av ulike kroppsspråk og andletsuttrykk. Dette endrar naturleg nok tolkinga òg, utsegna tyder ikkje det same med eit reservert kroppsspråk som det gjer dersom informanten har eit aggressivt uttrykk når ytringa kjem. Dette kallar vi *non-verbal kommunikasjon*. Non-verbal kommunikasjon er samlenamnet for alt det som informantane fortel, men ikkje seier. Den non-verbale kommunikasjonen er gjerne bestemmende for korleis ein skal tolke ytringar som kjem, og eg valde å dele denne inn i kategoriane kroppsspråk, andletsuttrykk, og non-verbale ytringar. Vidare såg eg på kroppslege responsar eller reaksjonar på spørsmåla som vart stilte, på informantane sine vurderingar der desse var tilgjengelege, på kva for innverknad konteksten hadde i dei ulike situasjonane, og kva for påverknad informanten var under der dette var aktuelt.

Intervjua

Dei to mest avslappa intervjua hadde eg over telefon og over skype. Her var intervjuobjekta heilt rolege og gav inntrykk av at dei hadde kontrollen over både seg

sjølv og intervjuet. Informantane som snakka med meg i desse settingane var tydelege, gjennomtenkte, hadde ein avslappa kroppshaldning (skype-intervjuet), ei roleg og avslappa stemme og var i det heile særst opne og villige til å svare på dei spørsmåla eg hadde. Kan hende var dette ein reaksjon på at det var fysisk avstand mellom intervjuar og informant, vi var trass alt på ulike stader. Informantane kan ha fått ein distanse til intervjuet som gjorde det enklare å distansere seg frå situasjonen og tenkje meir analytisk i gjennom dei responsane dei kom med.

Intervjuet i kafé-settinga var eg og nøgd med, sjølv om informanten hadde problem med å slappe av i starten, men losna det etterkvart. Dette skjedde etter at eg hadde stilt nokre spørsmål om intervjuet med litt humoristisk tone. Eg såg at det sat to ungar ved nabobordet på rundt 3-4 år. «Jaja, då sit vi her, og eg kan sjå at intervjupolitiet har rigga seg til med spanarar ved nabobordet!» Informanten såg først forskrekka ut, men då dei dei to ungane ved nabobordet vart observert, vart det latter og så var isen broten.

Far til informanten var og med. Dette var og den yngste informanten i studien, nett fylt 13 år.

Dei to eldste informantane mine, ein av dei hadde fylt 17 år og den andre hadde tre månader att til 19-årsdagen, gav meg dei mest komplekse og utfordrande intervjusituasjonane, men samstundes dei mest innhaldsrike intervju. Det første intervjuet eg gjennomførte, med den eldste informanten, fann stad heime hjå meg, i stova. Då informanten kom inn og sette seg i sofaen, med kjærasten sin, var informanten litt ansent. Men blikkontakten vart etablert med ein gong. Det å ha det første intervjuet på heimebane gjorde at eg vart tryggare på meg sjølv, men det hadde nok ei viss innverknad på informanten. Denne informanten stilte og med følgje, kjærasten var med, og dette trur eg påverka informanten slik at informanten kjende seg tryggare enn det som elles ville vore tilfelle.

Det siste intervjuet fann stad på eit årsmøte, i ein salong som hotellet ikkje brukte på det tidspunktet. Informanten var aktiv i Ungdiabetes. Under intervjuet gav informanten eit særst sjølvikkert og roleg inntrykk og var både informativ og reflekterande. Samstundes var informanten engasjert i samtalen, og hadde mykje å fortelje, slik at intervjuet tok sine egne vegar til tider. Informanten hadde eit kroppsspråk som i stor grad følgde emosjonane i samtalen, og forsterka det informanten sa. Dette var den mest informative samtalen eg hadde i studien, og samstundes den med det kan hende mest negative innhaldet, ettersom dette var den informanten med dei

sterkaste negative opplevingane. Informanten hevda sjølv at desse opplevingane hadde vorte snudd til noko positivt gjennom arbeidet i Ungdiabetes.

7.0 TEORETISK ANALYSE OG DRØFTING

Når eg vurderer desse funna ut i frå ulike teoretiske synsvinklar, vert dei ulike elementa sett inn i eit overordna system. Teorien som eg har valt for denne oppgåva er sosiokulturell teori og sosial kognitiv teori. I tillegg bruker eg Lov om grunnskolen og vidaregåande opplæring (Opplæringslova). Eg har prøvd å analysere opplevingane som vert skildra undervegs og relatere desse til både dei teoretiske forklaringsmodellane og til det eksisterande lovverket.

7.1 – FRÅ DET SOSIOKULTURELLE PERSPEKTIVET

Sosiokulturell teori fortel noko om korleis barn lærer i sosiale kontekstar. Den proksimale læringssona er den sona der barnet kan få ting til sjølv, med hjelp eller rettleiing frå vaksne eller andre førebilete (Rogoff, 1993; Vygotsky, 1978: 84-91). Stillas er eit anna sentralt konsept i sosial læringsteori. Stillas er den støtta og oppbygginga som vaksne eller andre byggjer opp rundt barnet for å gje det maksimalt læringsutbyte (Vygotsky, 1978: 129-131). Dette er den måten ein ser for seg at læring går føre seg, reint teoretisk. Stillas og proksimal læringszone er likevel omgrep som har flytande grenser og er plastiske i den tydinga at personen som inviterer til læringa godt kan vere ein jamnaldring og at stillaset kan vere ei sosial setting like så vel som ein mattetime. Sosiokulturell teori ser føre seg at læring fungerer optimalt i ein positiv kontekst.

I høve utsegnene som informantane kom med, kan ein sjå tendensar til manglande stillas. I ein tenkt situasjon der ein elev får føling og læraren veit kva som skal gjerast, vil dette vere som eit stillas rundt eleven. Dette stillaset, eller tillita til at «læraren kan hjelpe meg dersom eg treng det», kan vere nok til at eleven sjølv greier å få kontroll på og balansere blodsukkeret sitt. Meistringskjensla som dette medfører vil kunne gje ein positiv effekt i framtidige følingsepisodar. Der det motsette er tilfelle, der læraren vert irritert eller stressa, vil mangelen på støtte kunne føre til at eleven heilt misser kontrollen på blodsukkeret. Det vert ein nedgåande spiral der blodsukker, stress, frustrasjon og endåtil sinne, påverkar kvarandre negativt.

Det er ikkje alltid at samanhengen utgjer ein positiv læringssituasjon. Når diabetikaren opplever sine episodar, som alle står i fare for å gjere før eller seinare, vert dei reaksjonane og den hjelpa eller mangelen på hjelp som diabetikaren får, avgjerande for korleis slike episodar vert handtert seinare. Ein diabetikar som er usikker i utgangspunktet, vil kunne få større problem med å handtere slike episodar dersom reaksjonane og tilbakemeldingane er negative eller ikkje-eksisterande (Forgas, 2001: 40-42).

Mange av dei situasjonane som utgjer slike læringssituasjonar, kan sjåast som negative i utgangspunktet. Det er ingen positive sider ved høgt eller lågt blodsukker, og heller ikkje ved symptoma eller etterverknadene. Korleis slike hendingar eller episodar vert handtert, vil derimot kunne avgjere korleis dei vert oppfatta av eleven. Det som kan gjere desse til ei positiv læringsoppleving, er at dette perspektivet vert tilført av nokon som har kunnskapen om kva som forårsaka situasjonen og kva som skal til for å minske sjansen for at den oppstår att.

Forsterkande element er alle dei elementa som styrkar læringsopplevinga, eller som bidreg til at denne får feste seg i minnet til diabetikaren (Von Tetzchner, 2001: 295). Desse forsterkande elementa kan vere alt frå mobbing i frå dei andre elevane eller grupper av elevar, til negativ merksemd frå læraren. Som referert i punkt 6.2 hadde nokre informantar dårlege erfaringar med lærarar og manglande kunnskap. Slike episodar med sterke emosjonar i, vert ofte liggande fremst i minnet og forsterke seg etter som tida går. Likegyldigheit kan på same måte vere ein negativ forsterkar. Men det same gjeld òg for forsterkarar med positive forteikn. Desse kan vere positive element, som ros, avvæpnande kommentarar, støttande kommentarar og praktisk hjelp (Von Tetzchner, 2001: 295).

7.1.1 MODELLAR I KVAR DAGEN

I sosial kognitiv teori av Albert Bandura legg han mellom anna vekt på modell-læring; at born observerer åtferd blant eldre born og vaksne og tek etter denne åtferda i lek og i dagleg omgang.

a) Personale som modellar

Når det gjeld personale som modellar er det viktig å hugse på at dette gjeld heile personalet på skulen, ikkje berre lærarar. Administrasjonen er truleg under meir

oppsyn enn dei er klar over, og elevane kan leggje og tolke mykje inn i kvart ord og kvar handling som kjem derifrå. Reinhaldspersonale er og ein viktig del av skulen, og har i mange tilfelle god kontakt med elevane. Sist, men ikkje minst, kjem lærarane. At desse er modellar for elevane er noko som har vorte godt etablert i mange ulike forsøk og undersøkingar gjennom tidene (Von Tetzchner, 2001: 29, 421). Alle desse vert då modellar som elevane ser opp til, eller vert påverka av i ulike situasjonar. Reaksjonane til vaksne personar som er til stades når noko uventa, skremmande, eller ekkelt hender, vert difor modellar som elevane tyr til når situasjonen oppstår på nytt. Dei fleste vil nok kategorisere blodsukkerepisodar som både uventa og skremmande, og for nokre sitt vedkomande, direkte ekle, og det er difor viktig at dei som har ansvar i slike situasjonar veit kva dei skal og bør gjere.

b) Medelevar som modellars

Men også medelevar kan fungere som modellar for åtferd. I skulekvardagen er det ofte elevane sjølve som reagerer først når noko hender eller ikkje er som normalt eller som forventet. Når ein situasjon oppstår, er det den første reaksjonen som vert hugsa, som set seg i minnet, og gjerne den mest tydelege, høyrbare eller visuelt sterke reaksjonen. Dette reaksjonsmønsteret vert då gjerne teke oppatt, neste gong ein situasjon inntreffer, og skaper presedens. Dersom dette er eit negativt reaksjonsmønster, kan ein lærar eller anna personale dempe eller fjerne reaksjonen heilt med sin eigen reaksjon, dersom dei er klare på dette. Fleire av informantane mine nemnde og sine medelevar som ressurspersonar, og som personar dei hadde tillit til ville ta ansvar dersom ein episode oppstod. Dette syner at medelevar òg kan vere positive modellar, som kan bidra til auka tryggleik og trivsel (Albert Bandura, 1989b: 21-32; 1991: 250-256).

7.2 – FRÅ PERSPEKTIVET TIL OPPLÆRINGSLOVA

Lov om grunnskolen og vidaregåande opplæring, §9a-1, styrer korleis det fysiske og psykososiale miljøet skal og bør vere. Som nemnt under punkt 3.3.1 inneber dette at det skal vere like tilhøve for alle elevane, og at det samstundes skal tilpassast slik at alle elevane får eit optimalt læringsmiljø. Teoretisk sett er dette ei overordna målsetjing og dekkjande formulering, som i røynda kan vere krevjande å gjennomføre. Lova er ikkje knytt opp mot økonomiske omsyn, men økonomiske og strukturelle føringar og

avgrensingar legg ofte eit tak over gjennomføringsevna til dei fleste skular. Kommuneøkonomien er avgjerande for skuleøkonomien og set grenser for kva for slags tilpassingar skulane kan ta seg råd til. Slik vert behov og nytte til ein ofte hard kamp om prioriteringar.

I lova vert det spesifisert ikkje berre eit godt fysisk miljø, men og eit godt psykososialt miljø, og dette siste er det som utgjer utfordringa for skulane, der det er problem.

Så kan ein spørje seg: Kva inneber dette for skulane? Den informasjonen som informantane mine kom med, seier heilt klart at skuleverket har ei informasjonsutfordring, og ei utfordring når det gjeld det psykososiale miljøet. Dei seier og kva for konsekvensar det får, dersom skulane ikkje tek tak i denne utfordringa og omset tankar til praksis:

«Det at lærerene ikkje visste, var ikkje det verste. Det verste var at de trodde de visste, og handlet på bakgrunn av det!».

Det stadig attendevendande temaet er informasjon. Informasjon og praktisk kunnskap, slik at elevane og foreldra kan kjenne seg trygge på at skulen gir borna deira optimale tilhøve for læring, både formelt og uformelt.

7.3 KVIFOR ER ELEVEN SITT PERSPEKTIV VIKTIG?

Eleven sitt perspektiv er viktig, fordi det seier oss noko om korleis kvardagen fungerer for dei som er kronisk sjuke, og det fortel oss kva det er som fungerer av dei tiltaka som er sette inn. Men endå viktigare er at det fortel oss om kva det er som ikkje fungerer, og kva som treng å takast fatt i. Lovverket er innretta slik at elevane skal ha optimale tilhøve til ei kvar tid og ut i frå sin ståstad og sine føresetnader. Det er likevel ikkje slik at dette alltid fungerer i praksis slik det er tenkt i teorien. Å få elevane sitt perspektiv på situasjonen er ein viktig målestokk for om systemet fungerer slik det er tenkt. Som omtala i kapittel 3.3.1 legg Opplæringslova klare føringar for korleis det fysiske og psykososiale miljøet på skulen skal fungere. Spørsmåla er: Fungerar lova etter intensjonane, og kva er det som må gjerast for at skulen skal verte ein optimal stad for alle elevane med diabetes? Svaret på det første spørsmålet er: Både ja og nei. I følgje mine funn er det heilt individuelt kva for

informasjon som vert gitt på skulane, og korleis denne informasjonen vert følgt opp. Svaret på den andre delen av spørsmålet er meir komplekst, fordi det i stor grad kjem an på kor fleksibel organisasjonen, altså skulen, er i høve til å tilpasse seg til kvar enkelt elev.

Sidan arbeidsmiljølova tek opp tilrettelegging og tilpassing i arbeidslivet, er diabetikarane sikra tilpassing og tilrettelegging når dei kjem ut i arbeidslivet, dersom dei har behov for dette (Arbeidsmiljøloven, 2006). Skulen er elevane sin arbeidsplass, så vel som lærarane og dei andre vaksne på skulen. Eit relevant spørsmål er om ikkje Arbeidsmiljølova burde gjelde for elevane?

Skulen er til for elevane. For *alle* elevane. Det er skuleleiinga sitt ansvar at det fungerer optimalt for kvar enkelt elev. Mange tiltak har vorte innført og gjennomført, dei fleste av desse på oppmoding frå Diabetesforbundet. (Sjå Vedlegg 3-5) Informasjon og opplæring er tiltak som forbundet og foreldra i mange tilfelle må stå for sjølve: Lærarane vert normalt informert når dei får elevar med spesielle behov, men kunnskapen om kva dette inneber kan vere høgst vilkårleg, etter det som elevane sjølve fortel.

7.3.1 KVAR ELEV OG KVART PERSPEKTIV ER UNIKT

Kvar einaste elev har ei unik historie som dei legg fram, og eit unikt og individuelt perspektiv på kvardagen sin som diabetikar i den norske skulen. Dei fleste av dei som eg snakka med i løpet av intervjurunden, var stort sett nøgde med skulen, og tilfredse med lærarane på generell basis. Men då dei vart nærare spurde om korleis kvardagen arta seg for dei, hadde dei fleste historier som får meg til å stille spørsmål ved lærarane og medelevane sitt kunnskapsnivå. Rein basiskunnskap, som kva høgt og lågt blodsukker er og kva for konsekvensar desse har for diabetikaren, både kortsiktig og langsiktig, verkar å vere mangelfull og i mange tilfelle fråverande.

7.3.2 KONSEKVENSAAR FOR VIDARE SKULEGONG OG YRKE

Diabetikarar har allereie ein del avgrensingar i høve yrkesval. «Rett og urett» er ein brosjyre utarbeidd og utgitt av Diabetesforbundet som tek føre seg rettar og avgrensingar diabetikarar har i høve yrke, utdanning og fritid (Rett og urett, 2014). Her går det fram at yrke som brannmann, jernbanepersonell, yrker i

petroleumsverksemd, røyk- og kjemikaliedykkar, yrker i skipsfart, yrkesdykkar eller yrkessjåfør, alle er pålagde restriksjonar i høve diabetes. Dette er i høve til risiko for seg sjølv og andre. Alle desse, unnateke yrkessjåfør, er nær sagt stengde for personar med type 1-diabetes, medan dei er delvis opne for kostregulerte type 2-diabetikarar. For dei som fell mellom desse to kategoriane, er det vurderingar på individnivå som avgjer om dei kan eller ikkje kan ha desse yrka, eventuelt får dispensasjon.

Men det er ein haug av yrker å velje mellom, og diabetikarar kan velje å verte nær sagt det dei vil vere. Utdanninga skal i alle høve ikkje leggje føringar for kva dei skal kunne verte. Men og her finst det unntak. Befalsskulen tek som hovudregel ikkje opp personar med diabetes, og det same gjeld Norges brannskole. Når det gjeld eksamenar på vidaregåande skule, har personar med diabetes rett til ein time utvida tid, men når det gjeld høgare utdanning er ikkje denne retten automatisk og behovet må difor dokumenterast (Rett og urett, 2014).

Kva vert så konsekvensen av til dømes manglande sosial sikkerheit, uroleg blodsukker og tildels sosial angst hjå enkelte diabetikarar? Resultatet for utdanninga kan vere at dei får manglar ved kunnskapen sin, noko som forplantar seg vidare i utdanningssystemet. Det same kan gjelde dersom diabetikaren har stadige episodar med høgt eller lågt blodsukker. I følgje funna i studien er eit anna viktig tiltak at kunnskapen til lærarane bør oppgraderast, slik at dei vert betre i stand til å handtere det når slike episodar oppstår, og betre til å handtere konsekvensane av slike episodar. Konsekvensar som til dømes manglande konsentrasjon, tapte timar, behov for repetisjon (meir enn vanleg), og behov for rekreasjon etter episodar med høgt eller lågt blodsukker.

Utfordringar

Utfordringane som diabetikarane står framfor i ein skulekvardag, er mange og varierende. Mosjon, aktivitet, energi, blodsukker, insulinbehov, eller kva matpakka inneheldt, er alle saman faktorar som påverkar diabetikaren sin kvardag. Men dette er berre dei fysiske føresetnadene, i tillegg kjem det psykososiale elementet inn. I samspelet mellom elevar, samspelet mellom lærar og elev og i det organiske miljøet som ein skule er, er det fleire sentrale faktorar som spelar inn i dei utfordringar diabetikaren møter i kvardagen.

Det psykososiale miljøet påverkar alle som er ein del av det. Elevar med diabetes, vert påverka på same måte som dei som ikkje har diabetes, men sjukdomen

diabetes har ein side ved seg som gjer at diabetikarane er meir sårbare enn dei andre elevane dersom det psykososiale miljøet ikkje er optimalt: Dei får ofte psykiske plager og depresjonar som følgje av diabetesen sin (Diabetespsykologi, 2010; Haug, 2010).

Diabetikarar som har eit anstrengt tilhøve til sjukdomen sin, treng tettare oppfølging enn diabetikarar som er godt regulerte og sosialt tilpassa. Eit anstrengt tilhøve kan vere til dømes når ein ikkje vil vedkjenne seg at ein har diabetes, når ein har problem med å setje insulin så andre ser, når ein ikkje vil ha tilskodarar til blodsuktermålingar, eller forklare kva ein et og kvifor. I slike situasjonar kan eit tillitsfullt og godt tilhøve til læraren vere av avgjerande betydning, då læraren kan vere medverkande til at eleven kan få ro til dei naudsynte målingane og vurderingane og trass alt klarer å regulere diabetesen sin. Ein velinformert og deltakande lærar kan og gje eleven naudsynte råd og støtte i dei vurderingane som må takast undervegs.

8.0 OPPSUMMERING

I løpet av studien gjorde eg ein del interessante funn. At relasjonane var gode mellom lærar og elev, og at det var gode relasjonar mellom elevane, er vesentleg. Det har vore stort fokus på desse relasjonane i skulen dei siste åra, og mange ulike mobbekampanjar har vore sett i verk rundt om i skulane. At det framleis er eit gap mellom det kunnskapsnivået foreldre og born forventar og det reelle nivået som eksisterer ute i skulen, var vel noko overraskande. Det at kunnskapen, både den teoretiske og den praktiske, ikkje held mål, er urovekkjande.

Ikkje minst er det urovekkjande med tanke på følgjene for elevane dersom dei har ein dårleg kontrollert diabetes.

Mange og kraftige følingar kan ha effektar som:

- nedsett hukommelse
- hjerneskader
- nedsett konsentrasjonsevne
- kraftig hovudverk
- svimmelheit
- kvalme

På den andre enden av spekteret finn vi høge blodsukker med sine konsekvensar:

- syreforgiftning – diabetisk ketoacidose – som i alvorlige tilfelle kan ende i diabetisk koma eller død
- nedsett konsentrasjonsevne
- nedsett bevisstheit
- nyreskadar
- problem med blodomlaupet
- sår som ikkje vil gro (koldbrann)
- augeskader (nedsett syn, diabetisk blind)
- mage- og tarmproblem
- nervesmerter og muskelsmerter
- kraftig hovudverk
- kvalme/uvel i kroppen
- høg puls og hjartebank

Med såpass alvorlege konsekvensar som dette, kan ein betre forstå behovet for at informasjon og kunnskap er på plass.

Det har vore gjort fleire studiar i Danmark på korleis foreldre og barn ser på skulen og samarbeidet med skulen vedrørande diabetes. I ei av desse studia, som Diabetesforbundet Danmark ga ut i 2008, har dei funne at 83% av barna med diabetes ikkje hadde ein fast kontaktperson på skulen som kunne hjelpe dei med reguleringa av diabetesen. Vidare fann dei at kunnskapsnivået i skulane var for dårleg og at informasjonen som vart gitt om diabetes det i hovudsak foreldra som sto for. Diabetesforbundet i Danmark har det som ei av sine hovudoppgåver å kurse skular, og i tillegg jobbar dei opp mot politikarar med informasjon og krav (Danmark, 2008). Det er ingen grunn til å tru at Danmark skil seg frå resten av Skandinavia i særleg stor grad.

Diabetesforbundet Norge har gjennom lang tid lagt ned ein stor innsats, i høve både departementet og regjeringa, gjennom å informere dei folkevalde og setje fram krav i høve statsbudsjettbehandlinga, og i høve skulane for å betre på informasjonen og kunnskapane i skuleverket (Vedlegg 3, Vedlegg 4). Og nokre stader byrjar dette arbeidet å bere frukter. I Tromsø kommune har dei til dømes utarbeidd eit hefte om barn med diabetes til bruk i skulen og andre institusjonar som har med barn å gjere (Saur, 2013). Dette er utforma med ein generell del der ein får informasjon om sjukdomen og ein spesiell del der ein kan fylle inn informasjon om

den aktuelle eleven. Det er og laga ein film som ligg på youtube (Jorgensen, 2011), i tillegg til den før nemnde dvd-en som er utsend til alle skular: «Bli kjent med meg» (Diabetesforbund, 2009). I tillegg til desse filmene er det mykje anna materiale, både norsk og internasjonalt, som ligg på youtube og er tilgjengeleg for alle.

Likevel kan det stillast spørsmål ved i kor stor grad dette arbeidet har ført fram. Informantane mine gav i alle høve uttrykk for at kunnskapsnivået ute blant lærarar og medelevar er lægre enn forventa.

Det kan vere fleire årsaker til at resultatene ser ut til å vere svakare enn eg såg føre meg då eg starta arbeidet med innhenting av informasjon. Det eine kan vere at det er isolerte tilfelle av skular med dårleg informasjon, og at realiteten ute i skuleverket generelt er god. Eit anna svar kunne vere at informantane mine hadde noko uoppgjort med skulen eller enkeltlærarar og tok det ut gjennom intervju. Det første svaret kan vere ein realitet, men det andre svaret ser eg på som usannsynleg.

I intervju sporde eg og om informantane hadde nokre råd dei ville gje til framtidige lærarar og elevar som skulle handtere ein diabetikar i klassen. Dei råda eg fekk, var i same gate som dei andre funna eg gjorde: Openheit, kunnskap – teoretisk og praktisk, og sist, men ikkje minst, våg å spørje. Mange diabetikarar slit med å fortelje om diabetesen sin og kva for konsekvensar den har, men viss dei vert spurt er det mykje enklare å opne opp.

8.1 SENTRALE FUNN

Dei mest sentrale positive funna eg gjorde er at relasjonane mellom elevar og mellom elev og lærar, var generelt gode, og at elevane i stor grad trivest i skulen. Dei kjenner seg velkomne og godt tekne vare på. Då eg kom under overflata, skein det litt tvil igjennom, men ikkje meir enn at dei fleste hadde medelevar eller vaksenpersonar å ty til når uhellet var ute.

På bakgrunn av denne undersøkinga ser det ut til å ha blitt avdekka ein generell informasjonsmangel, manglande ansvar for denne, og ein manglande praktisk kunnskap hjå personalet. Dette gir grobotn for uro og usikkerheit hjå elevane, og kan potensielt gjere skuledagen til eit vanskeleg manøvrerbart farvatn med mange skjær i sjøen. På førespurnad frå meg svara Pasient- og brukarombodet i Sogn og Fjordane at så langt dei visste, var ikkje ansvaret for å gi informasjon direkte omtala i lovverket (Per telefon 12.05.2014).

8.2 IMPLIKASJONAR FOR VIDARE ARBEID OG FORSKING

Det som kan gje grunnlag for vidare forskning er nettopp dette med manglande informasjon, og det som elevane sjølve rapporterer: At det er kunnskap og praktisk kursing av personalet som må på plass før skulen vert den trygge hamna for alle elevane som han skal vere. Det er grunn til å sjå nærare på rutinane ved informasjon: Kven som får informasjon, kven som har ansvaret for å vidareformidle denne, og kven som har ansvaret for den praktiske kursinga av personalet.

LITTERATURLISTE

- Arbeidsmiljøloven. (2006). Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv. (arbeidsmiljøloven). Retrieved 04.05.2014, 2014
- Bandura, A. (1971). Social Learning Theory. 46.
- Bandura, A. (1989a). Human Agency in Social Cognitive Theory. *American Psychologist*, 44(9), 1175-1184. Retrieved from <http://www.chip.uconn.edu/chipweb/pdfs/Bandura,%202001.PDF> website:
- Bandura, A. (1989b). Social Cognitive Theory. In R. Vasta (Ed.), *Annals of child development. Vol. 6. Six theories of child development*. Greenwich: JAI Press.
- Bandura, A. (1991). Social Cognitive Theory of Self-Regulation. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 248-287. Retrieved from <http://www.uky.edu/~eushe2/BanduraPubs/Bandura1991OBHDP.pdf> website:
- Bandura, A. (2001). Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective.
- Bjørklund, R. (2010). Forstå grunnlag for kommunikasjon og interaksjon mellom mennesker i en arbeidssituasjon, som for eksempel mellom leder/underordnet, mann/kvinne, ung/gammel, frisk/syk og mobber/offer. Retrieved 15.05.2014, 2014
- Brands, A. M. A. K., Roy P.C.; de Haan, Edward H.F.; Kappelle, L. Jaap; Biessels Geert Jan (2004). Cerebral dysfunction in type 1 diabetes: effects of insulin, vascular risk factors and blood-glucose levels. *European Journal of Pharmacology*, 490, 10. doi: 10.1016/j.ejphar.2004.02.053
- Brook, U. G., A. (2001). Knowledge and attitudes of high school teachers towards pupils suffering from chronic diseases. *Journal of Patient Education and Counseling*, 43, 6.
- Carroll, A. E., Marrero, David G. . (2006). The Role of Significant Others in Adolescent Diabetes: A Qualitative Study. *The Diabetes Educator*, 32(2), 10. doi: 10.1177/0145721706286893
- Danmark, D. (2008). Børn med diabetes og deres trivsel i skolen. Retrieved 14.05.2014, 2014
- Diabetes og alkohol, D. (2011). Diabetes og alkohol. *Faktaark*. Retrieved 01.05.2014, 2014
- Diabetesforbund, N. (Writer). (2009). Bli bedre kjent med meg - Barn med type 1-diabetes i barnehage og skole [DVD]. In F. AS (Producer). Oslo: Norges Diabetesforbund (Diabetesforbundet).
- Diabetesforbundet. (2008, 03.09.2008). Diabetes historisk. Retrieved 13.05.2014, 2014
- Diabetespsykologi. (2010, 01.12.2010). Diabetes i kropp og sinn. Retrieved 07.05.2014, 2014
- Diverse. (2009). *Livet med diabetes i ord og bilder* (S. Grotdal Ed.). Merkur-Trykk AS, Oslo: Norges Diabetesforbund.
- Domjan, M. (2003). *The Principles of Learning and Behavior* (5 ed.). U.S.A.: Wadsworth/Thomson Learning.
- Egidius, H. (2000). *Psykologisk leksikon*. Oslo: Aschehoug & Co.
- Faro, B. I., Gail; Ippolito, Katherine S. (2005). Improving Students' Diabetes Management Through Schoolbased Diabetes Care. *Journal of Pediatric Health Care*, 19(5), 8. doi: 10.1016/j.pedhc.2005.03.004
- Forgas, J. P. (Ed.). (2001). *Handbook of Affect and Social Cognition*: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.
- Fysisk aktivitet, D. (2014, 2011). Type 1-diabetes og fysisk aktivitet. *Fakataark*. Retrieved 15.03.14, 2014
- Geist, R. G., Valerie; Otle, Anthony (2003). Psychological issues in the child with chronic conditions. *Journal of Best Practise & Research Clinical Gastroenterology*, 17(2), 12. doi: 10.1053/ybega.2003.362
- Gifford, R. (2002). *Environmental Psychology, principles and practise* (Third edition ed.). Canada: University of Victoria; Optimal Books.
- Grotdal, S. (2014). Myter om diabetes. Retrieved 04.05.2014, 2014

- Hatch, J. A. (2002). *Doing qualitative research in education settings*: State University of New York Press, Albany.
- Haug, J. (2010). *Psykologi og medisin - hvordan kan disse to fagområdene forenes?*
[http://www.diabetes.no/filestore/-Diabetesno - filarkiv/Helsepersonell/Kurs og konferanser/Diabetesforum foredrag/PS - diabetes og psykisk helse/JonHaug-Psykologigmedisin.pdf](http://www.diabetes.no/filestore/-Diabetesno-filarkiv/Helsepersonell/Kurs_og_konferanser/Diabetesforum_foredrag/PS-diabetes_og_psykisk_helse/JonHaug-Psykologigmedisin.pdf).
- Hayes-Bohn, R. N.-S., Dianne; Mellin, Allison; Patterson, Joan (2004). Adolescent and Parent Assesments of Diabetes Mellitus MAnagement at School. *The Journal of School Health*, 74(5), 4.
- Helgeson, V. S. R., Kerry A.; Escobar, Oscar; Siminerio, Lida; Becker, Dorothy (2006). The Role of Friendship in the Lives of Male and Female Adolescents: Does Diabetes Make a Difference? *Journal of Adolescent Health*, 40, 8. doi: 10.1016/j.jadohealth.2006.07.007
- Hopkins, D. (2004). Exercise-induced and other daytime hypoglycemic events in patients with diabetes: prevention and treatment. *Journal of Diabetes Research and Clinical Practise*, 65S(7), 5. doi: 10.1016/j.diabres.2004.07.009
- Hyperglykemi, D. (2014, 2011). Diabetes og høyt blodsukker (hyperglykemi). *Faktaark*. Retrieved 15.03.14, 2014
- Hypoglykemi, D. (2014, 2011). Diabetes og lavt blodsukker (hypoglykemi). *Faktaark*. Retrieved 15.03.14, 2014
- Isik-Ercan, Z. G., Susan (2010). Guided Participation.
- Jorgensen, P. A. (Writer). (2011). Jørgen - snart seks , diabetesfilmen.
<https://www.youtube.com/watch?v=Hlg5LzvdGek>.
- Kakleas, K. K., B.; Karayianni, C.; Karavanaki, K. (2009). Psychosocial Problems in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Diabetes & Metabolism*, 35, 12. doi: 10.1016/j.diabet.2009.05.002
- Knopf, A. A. (2007). Insulin: Ernæring og helse. Retrieved 01.05.2014, 2014
- Krumsvik, R. J. (2014). *Forskningsdesign og kvalitativ metode - ei innføring*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostrand & Bjørke AS.
- Kvam, M. (2010, 26.02.2010). Diabetes i kropp og sinn.
- Langeland, S. (2010, 15.02.2012). Ungdom, sex og alkohol. Retrieved 01.05.2014, 2014
- McCarroll, E. M. L., Eric W.; MacKinnon-Lewis, Carol; Campbell Chambers, Jessica; M. Frabutt, James (2009). Health Status and Peer Relationships in Early Adolescence: The Role of Peer Contact, Self-esteem, and Social Anxiety. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 13. doi: 10.1007/s10826-008-9251-9
- Mundal, M. (2007). *Eksamen 202b*. Universitetet i Bergen, Det psykologiske fakultet, Bachelor i generell psykologi.
- Mundal, M. (2012). *Litteraturreview*. Universitetet i Bergen, Institutt for pedagogikk, Master i pedagogikk (MAPSPEDIKT).
- Myers, D. G. (2004). *Exploring Social Psychology* (Third edition ed.). New York: McGraw-Hill.
- Nadel, S. F. (1952). Witchcraft in four African societies: an essay in comparison. *American Anthropologist*, 54, 18-29.
- Nguyen, T. M. M., Kimberly J.; Sanders, Cynthia G.; Yazdani, Parvin; Heptulla, Rubina A. (2008). Targeting Blood Glucose Management in School Improves Glycemic Control in Children with Poorly Controlled Type 1 Diabetes Mellitus. *The Journal of Pediatrics*, 66(4), 4. doi: 10.1016/j.peds.2008.04.066
- Opplæringslova. (1998, 01.01.2014). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa. Retrieved 10.04.2014, 2014
- Pedersen, T. (2013). Thaibokseren. *Diabetes*, 5, 10-13.
- Personopplysningsloven. (2001, endra 2013). Lov om behandling av personopplyninger (personopplysningsloven). Retrieved 04.05.2014, 2014
- Phillips, D. C. S., Jonas F. (2000). *Læring - Teorier og prinsipper for læring* (E. Plyhn, Trans.). Oslo: Abstrakt forlag as.

- Rett og urett, D. (2014, 2011). Rett og urett. *Faktaark*. Retrieved 10.04.14, 2014
- Rogoff, B. M., Jayanthi; Goncu, Artin; Mosier, Christine. (1993). Guided participation in cultural activity by toddlers and caregivers. *Monographs of the Society for Research in Child Development, Vol 58(8)*. doi: 10.2307/1166109
- Saur, S. (2013). Lager enklere skolehverdag for barn med diabetes. *Nordlys*.
- Silverman, D. (1993). *Interpreting qualitative data* (2nd ed.). England: SAGE Publications.
- Skolen og diabetes, D. (2014, 2011). Hva skolen bør vite om diabetes. *Faktaark*. Retrieved 15.03.14, 2014
- Stanovich, K. E. (2004). *How to think straight about psychology*. . Boston, U.S.A. : Allyn and Bacon, Pearson Education, Inc.
- Storch, E. A. H., Amanda D.; Geffken, Gary R.; Lewin, Adam B.; Ohleyer, Vanessa; Freddo, Marianna; Silverstein, Janet H. (2006). Bullying, regimen self-management, and metabolic control in youth with type 1 diabetes. *The Journal of Pediatrics, 148*, 4. doi: 10.1016/j.peds.2006.01.007
- Sundgot-Borgen, J. G., Ina; Helle, Christine; Laukeland, Camilla (2014). Fakta om glykemisk indeks. Retrieved 29.04.2014, 2014
- Taras, H. P.-D., William (2005). Chronic Health Conditions and Student Performance at School. *Journal of School Health, 75(7)*, 12.
- Type 1, D. (2014, 2011). Diabetes type 1. *Faktaark*. Retrieved 06.04.14, 2014
- Type 2, D. (2014, 2011). Diabetes type 2 *Faktaark*. Retrieved 15.03.14, 2014
- Valerio, G. S., Maria Immacolata; Lombardi, Francesca; Sparado, Raffaella; Siano, Maria; Franzese, Adriana (2005). Physical activity and sports participation in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Nutrition, Metabolism & Cardiovascular Diseases, 12(10)*, 7. doi: 10.1016/j.numedcd. 2005.10.012
- Von Tetzchner, S. (2001). *Utviklingspsykologi - Barne- og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in society - the development of higher psychological processes* (V. J.-S. Michael Cole, Sylvia Scribner, and Ellen Souberman Ed.). U.S.A: Harvard University Press.
- Wagner, J. J., Amy (2006). A Pilot Study of School Counselor's Preparedness to Serve Students with Diabetes: Relationship to Self-Reported Diabetes Training. *Journal of School Health, 76(7)*, 6.
- Wertsch, J. V. (1991). *Voices of the Mind - a sociocultural approach to mediated action*. U.S.A.: First Harvard University Press.
- Wild, D. v. M., Robyn; Brohan, Elaine; Christensen, Torsten; Clauson, Per; Gonder-Frederick, Linda (2007). A critical review of the literature on fear of hypoglycemia in diabetes: Implications for diabetes management and patient education. *Journal of Patient Education and Counseling, 68(5)*, 6. doi: 10.1016/j.pec.2007.05.003
- Wormnes, B. M., Terje (2005). *Motivasjon og mestring* (2nd ed.): Fagbokforlaget Vigmostrand & Bjørke AS.
- Yau, P. L. J., D.C.; Ryan, C.M.; Tsui, W.H.; Ardekani, B.A.; Ten, S.; Convit, A. (2010). Preliminary evidence for brain complications in obese adolescents with type 2 diabetes mellitus. *Journal of Diabetologia, 53*, 9. doi: 10.1007/s00125-010-1857-y

VEDLEGG 1: INTERVJUGUIDE

Intervju nummer: IO nummer:

- 1) Informasjon om Intervjuobjektet (IO), verte kjend med IO.
 - 2) Informasjon om skulekvardagen, herunder organisering av dagen, fysisk aktivitet, og liknande.
 - 3) Skulekvardagen slik IO opplever den, med positive og negative opplevingar som døme.
-
1. a) Kor gamal er du, og kva klasse går du i?
b) Kor lenge har du hatt diabetes/når vart diabetesen din oppdaga?
c) Kan du fortelje litt om din diabetes?
 - i) Svingar blodsukkeret mykje eller lite?
 - ii) Varierer insulinbehovet mykje?
 - iii) Kven kan hjelpe deg med blodsukkermåling og insulinberekning?
 - iv) Har du ofte føling? (lågt blodsukker – hypoglykemi) Eller har du ofte høgt blodsukker? (hyperglykemi)
 - d) Korleis er det å gå på skulen?
 - i. Er det kjekt eller kjedeleg?
 - ii. Er det fag du tykkjer er betre enn andre?
 - iii. Kva for fag er det?
 - iv. Er det fag som er trege?
 - v. Kva for fag er det?
 - vi. Kva er det beste/kjekkaste faget du har?
 - vii. Og det verste?
 2. a) Eg vil gjerne vite litt om korleis skuledagen din er? Når startar du om morgonen til dømes?
b) Og sluttar for dagen?
 - *Er alle dagane like eller varierer organiseringa av skuledagen?*
 - c) Korleis er det med fysisk aktivitet? Er det noko som de har på planen kvar dag?
d) Er det nokre dagar som utpeikar seg som spesielt aktive/spesielt stillesitjande?
 - *Får dette nokre konsekvensar for deg som diabetikar?*
 - e) Er det nokon form for tilretteleggjing for deg som diabetikar?
 - *Stikkord: mat, blodsukkermåling, assistent i friminutt/symjetimar*
 - f) Korleis vert det i so fall oppfatta av dei andre elevane? Gir dei uttrykk for misunning, irritasjon, eller finner dei det heilt naturleg, rett og rimeleg?
g) Veit du om det er andre diabetikarar på skulen, blant elevane eller blant personalet?
 3. a) Fortel litt frå skulekvardagen din: Korleis er miljøet i klassen?
 - i. *Har du gode relasjonar til dei andre elevane?*
 - ii. *Dersom nei, kva trur du det skuldast?*
 - iii. *Har nokon sagt eller gjort noko som får deg til å tru at det er slik?*
 - iv. *Dersom ja, kva trur du er årsaka?*
 - v. *Har nokon sagt eller gjort noko som får deg til å tru at det er slik?*
 - b) Korleis er venane dine? (mange/få/gode/usikre)
 - *Kvifor trur du det er slik?*
 - *Kva trur du dei tenkjer om deg?*
 - *Kva tenkjer du om dei?*
 - c) Kva slags tilhøve har du til dei ulike lærarane? (godt/dårleg/utrygg/trygg)

- *Er tilhøvet det same til alle lærarane du har?*
 - *Dersom nei: Er det ulikskapar mellom lærarane som gjer at det er slik?*
 - *Dersom ja: Kva trur du det skuldast?*
 - *Kva tenkjer du om lærarane?*
 - *Korleis trur du dei oppfattar/tenkjer om deg?*
- d)** Fortel litt om ein typisk dag. Korleis artar den seg?
- *Stikkord: diabeteskontroll, sosiale relasjonar, fag, konsentrasjon*
- e)** Har du hatt opplevingar med diabetesen din som har vore positive? Kan du fortelje om ein/nokre av dei?
- *Kva tenkjer du sjølv om kvifor det vart slik?*
 - *Var det noko du gjorde eller sa?*
 - *Var det noko andre gjorde eller sa?*
- f)** Har du hatt opplevingar med diabetesen din som har vore negative? Kan du fortelje om ein/nokre av dei?
- *Kva tenkjer du sjølv om kvifor det vart slik?*
 - *Var det noko du gjorde eller sa?*
 - *Var det noko andre gjorde eller sa?*
- g)** Til slutt: Dersom du kunne få gje råd, eller seie noko, som gjeld diabetes og skulen, kva ville du seie/kva råd ville du gje;
- i)** til diabetikarar i skulen?
 - ii)** til klassekameratar/medelevar?
 - iii)** til lærarar?

Takk for praten!

VEDLEGG 2: INVITASJONSBREV OG INFORMASJON OM PROSJEKTET, SAMT SAMTYKKEERKLÆRING

Førespurnad om å delta i intervju i samband med ei masteroppgåve.

Eg er masterstudent i pedagogikk ved Universitetet i Bergen og held no på med den avsluttande masteroppgåva. Temaet for oppgåva er korleis ein diabetikar opplever skulekvardagen sin, både praktisk og sosialt. Eg ynskjer å sjå på om det er ulikskapar mellom ungdomsskulen og den vidaregåande skulen i måten elevane opplever kvardagen sin på. I tillegg ynskjer eg å sjå om medlemskap i Ungdiabetes har noko å seie for opplevinga til elevane.

Dette ynskjer eg å belyse gjennom intervju med 6 ungdomar i aldersgruppa 13 til 18 år, med nokre elevar frå ungdomsskulen og nokre frå den vidaregåande skulen. Spørsmåla vil dreie seg om opplevingar i skulekvardagen, organiseringa av dagen, og sosiale relasjonar. Eg vil bruke opptaksutstyr og ta notat medan me snakkar saman. Intervjua vil ta rundt ein time, og me vert saman samde om tid og stad.

Det er frivillig å vera med og det er mogleg å trekkje seg når som helst undervegs, utan å måtte grunngje nærare. Dersom du vel å trekkje deg vil alle innsamla data verte anonymiserte. Opplysningane vil verte handsama konfidensielt, og ingen vil kunne verte attkjende i den ferdige oppgåva. Opplysningane vert anonymiserte og opptaka vert sletta når oppgåva er ferdig. Dette vil skje i midten av 2013.

Dersom du har lyst og interesse av å vera med på intervju, er det fint om du signerer den vedlagde samtykkeerklæringa og sender den til meg.

Viss det er noko du lurer på kan du nå meg på telefon 917 37 895, eller sende ein e-post til maryan.mundal@student.uib.no Du kan og kontakte fagansvarleg Gunn Elisabeth Søreide på telefon 55 58 39 75 eller e-post Gunn.Soreide@iuh.uib.no

Prosjektet er meldt til Personvernet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste A/S.

Med venleg helsing

Maryan Georgsdotter Mundal
Smedheim
6848 Fjærland

Samtykkeerklæring:

Eg har motteke informasjon om prosjektet med diabetikarar si oppleving av skulekvardagen og ynskjer å stille på intervju.

Signatur _____ Telefonnr _____

Føresette si underskrift (der deltakaren er under 18 år):

VEDLEGG 3: DIABETESFORBUNDET SINE KRAV TIL STATSBUDDSJETTET 2015

Statsråd Torbjørn Røe Isaksen
Kunnskapsdepartementet
Postboks 8119 Dep 0032 Oslo
Vår ref. LM Oslo, 27. januar 2014

diabetesforbundet

Diabetesforbundets krav til statsbudsjettet for 2015

Diabetesforbundet er en uavhengig interesseorganisasjon for folk som har diabetes og andre som er interessert i diabetes. Forbundet ble stiftet i 1948 og har nå 40.000 medlemmer, 19 fylkeslag og 138 lokalforeninger.

Diabetesforbundet arbeider for å opplyse, utdanne og kvalifisere personer med diabetes og samfunnet rundt. Ved å sørge for at diabetes er på samfunnets dagsorden kan vi bidra til økt mestring, et godt liv med diabetes – og en framtid uten.

Her følger Diabetesforbundets krav til statsbudsjettet for 2015.

Bistand til barn og unge med særskilte medisinske behov i skole og barnehage

Det er nødvendig med en avklaring av skolens og barnehagens ansvar for barn og unge med særskilte medisinske behov. Uklare ansvarslinjer, og lite vilje fra skole og barnehage til å håndtere ulike behov som følge av diabetes, særlig legemiddelhåndtering, er problemstillinger Diabetesforbundet ofte møter. Hvert år får over 300 barn under 15 år diabetes. Totalt har over 2500 barn under 15 år diabetes type 1 i Norge. I barnehage og skole kan barn med diabetes ha behov for oppfølging i forhold til regelmessig mattilførsel, blodsuktermåling og god insulinbalanse gjennom hele dagen for å kunne få en fullgod leke- og læringssituasjon.

Ansvarsforholdet i tilknytning til legemiddelhåndtering er i dag beskrevet i *rundskriv I-5-2008*. Legemiddelhåndtering i barnehage, skole og SFO er ikke lovfestet, men rundskrivet presiserer hva som anses for å være gjeldende rett. Allikevel opplever mange uklarhet rundt hva som inngår i skolens eller barnehagens ansvar, og hva som inngår som en del av foreldreansvaret. Rundskrivets største svakhet er at barnehagene utelukkes fra ansvarspåleggelse. Ifølge opplæringsloven har alle barn og all ungdom opplæringsrett, også om de bruker legemidler. Det er heller ikke hjemmel i barnehageloven for å nekte et barn plass i barnehage selv om det bruker legemidler. Barnehageloven gir i dag

funksjonshemmede og kronisk syke barn fortrinnsrett til barnehageplass, og det er dermed rimelig å anta at dette også inkluderer barn som trenger medisiner i løpet av dagen.

- **Diabetesforbundet ber regjeringen jobbe for et klarere regelverk som presiserer skolens og barnehagens ansvar for å bistå barn og unge med særskilte behov for medisiner.**

Gratis frukt og grønnsaker til elever i grunnskolen

Flere studier viser at diabetes type 2 kan forebygges eller utsettes ved etablering av sunne levevaner. Skolen er en viktig arena for helsefremming fordi den når ut til alle barn, uavhengig av sosial eller kulturell bakgrunn, og er derfor en sentral bidragsyter i utjevning av sosiale forskjeller.

Gode kostholdsvaner må etableres tidlig og forskning har vist at elever som får gratis frukt spiser mindre usunn snacks. Gratis frukt og grønt på skolen er et effektivt og samfunnsnyttig tiltak som kan bidra til etablering av sunne levevaner som vil vedvare inn i voksenlivet.

Diabetesforbundet er kritiske til at den nye regjeringen har fjernet ordningen med gratis frukt og grønt til kombinerte barne- og ungdomsskoler. Vi mener dette er et skritt i feil retning for folkehelsearbeidet og for å utjevne sosiale helseforskjeller blant barn og unge.

- **Diabetesforbundet ber regjeringen vurdere å gjeninnføre tilbudet med gratis frukt og grønt til alle elever på grunnskolen.**

Styrke mat og helsefaget på skolen

Alle barn i Norge går på skole og tilbringer store deler av dagen der. Hvordan skoledagen er organisert har betydning for elevenes læring, men også for deres trivsel og helse. Skolen når alle barn og unge på tvers av sosiale skillelinjer, og er derfor en sentral arena i arbeidet med å utvikle gode kostholdsvaner og jevne ut sosiale helseforskjeller.

Flere av kompetansemålene i Kunnskapsløftet for mat og helsefaget bygger opp under at faget skal gi elevene kunnskaper, praktiske ferdigheter og holdninger til å mestre dagliglivets oppgaver i hjem, skole og fritid. På mange skoler er det ikke økonomiske muligheter til å gjennomføre praktisk matlaging, og mat og helsefaget er det faget i grunnskolen som har færrest utdannede lærere.

- **Diabetesforbundet ber om at regjeringen styrker ressursene til mat og helsefaget i grunnskolen og bidrar til at alle elever kan lære om sunt kosthold og etablere sunne matvaner på skolen.**

Fysisk aktivitet som en del av skolehverdagen

Fysisk aktivitet i barndommen danner grunnlaget for god helse, mestring og velvære som voksen. Det er dokumentert at 1 times fysisk aktivitet hver dag gir bedre fysisk form for de som trenger det mest. Kunnskapsdepartementets ekspertgruppe anbefalte i 2009 at skolene innfører en times daglig fysisk aktivitet for alle elever. Dette er også på linje med hva Verdens Helseorganisasjon anbefaler. Forskning viser at aktivitetsnivået hos barn og unge synker med økende alder og blant norske 15-åringer er det i dag kun halvparten som tilfredsstillende anbefalingen om 60 minutters aktivitet hver dag. Barn og unge med innvandrerbakgrunn har i tillegg et lavere aktivitetsnivå enn etnisk norske barn. Stillesitting er i seg selv et økende problem og i 2005 ble det målt at gutter i 9. klasse brukte over 30 timer foran pc-skjermen hver uke. Diabetesforbundet er glad for at regjeringen har uttalt at det skal legges mer til rette for økt fysisk aktivitet i skolen. Vi mener imidlertid at regjeringen må ta et tydeligere ansvar for barn og unges helse og sikre etablering av gode levevaner gjennom skolens rammer.

- **Diabetesforbundet ber om at regjeringen setter et klart og forpliktende mål om 1 times fysisk aktivitet om dagen for alle skoleelever på alle trinn, tilrettelagt eller ledet av kompetent personell.**

Diabetesforbundet er medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og støtter deres krav til statsbudsjettet for 2015.

Vi ber om at våre innspill tas hensyn til i departementets arbeid med statsbudsjettet for 2015. Ønsker dere ytterligere informasjon bes dere ta kontakt med rådgiver Linda Markham på e-post: linda.markham@diabetes.no eller telefon: 994 17 704.

Med vennlig hilsen
Nina Skille Bjørnar Allgot
forbundsleder generalsekretær

Diabetesskulesekken

Sammendrag

Bakgrunn for prosjektet

Årlig rammes mer enn 300 barn av diabetes type 1. Forekomsten er mer enn doblet de siste 30 årene og totalt har over 2500 barn under 15 år diabetes i Norge. De fleste av disse barna har en god skolehverdag, men ikke alle får den nødvendige støtten og den riktige tilretteleggingen. Det er svært varierende hvordan barn med diabetes blir ivaretatt på sin skole og i sin kommune, og for en del barn og deres foreldre er det mange utfordringer knyttet til det å begynne på skolen. Mange av disse utfordringene kan løses gjennom god planlegging og dialog mellom foreldre, skole og kommunehelsetjenesten.

Målsetting

Hovedmålet med prosjektet er å bedre skolehverdagen for barn med diabetes og på den måten skape større trygghet for både foreldre, skolen og barnet selv.

Målgruppe

Prosjektet har tre målgrupper: Foreldre til barn med diabetes type 1, skoler med én eller flere elever med diabetes og kommunehelsetjenesten.

Beskrivelse av gjennomføring

Med støtte fra Extra-stiftelsen ønsker Diabetesforbundet å utvikle en modell for hvordan foreldre til barn med diabetes bør gå frem i møte med kommune og skole, og hvordan kommune og skole skal ta i mot barn med diabetes på en god måte. Modellen har vi valgt å kalle Diabetesskulesekken fordi det skal være et enkelt og tilgjengelig verktøy (noe alle kan bruke) og oppleves som positivt for barnet. Det er altså en skulesekk i overført betydning. Et viktig innhold i Diabetesskulesekken skal være en informasjons/opplæringspakke som er lett tilgjengelig for målgruppen.

Prosjektets betydning

Det finnes både lovverk og retningslinjer for hvordan barn med kroniske sykdommer, slik som diabetes, skal ivaretas når de går på skolen. Likevel er det svært varierende fra skole til skole, og fra kommune til kommune hvilke tilretteleggingstiltak disse tilbyr. Det er ikke slik at alle barn med diabetes har resurssterke foreldre som tilegner seg og lærer bort den nødvendige informasjonen eller enkelt orienterer seg i lovverk og paragrafer. Derfor er det helt avgjørende at det finnes et lett tilgjengelig verktøy skolen kan ta i bruk dersom et barn med diabetes begynner på deres skole. På samme måte skal verktøyet veilede foreldrene i møte med skolen. Diabetesskulesekken vil derfor bidra til å skape trygghet både for den som har diabetes, foreldrene og skolen.

Framdriftsplan

Prosjektet vil ha en tidsperiode på 1 år og være et pilotprosjekt. Det skal settes ned en prosjektgruppe bestående av personer i målgruppene fra et utvalgt fylke, i tillegg til en representant fra fylkeslaget og to representanter fra det nasjonale Barn -og familieutvalget i

Diabetesforbundet. Sammen med prosjektlederen skal disse utvikle modellen, implementere denne i noen få utvalgte skoler og sørge for grundig evaluering i etterkant. Når prosjektet er avsluttet vil Barn -og familieutvalget ha ansvar for å spre Diabetesskolesekken til hele landet og videreføre arbeidet.

Bakgrunn

Når et barn får stilt diagnosen diabetes kan både barnet og resten av familien oppleve situasjonen som tung og vanskelig. Foreldrene opplever gjerne bekymringer for barnet, og usikkerhet i forhold til hvordan barnet blir møtt og ivaretatt av sine omgivelser. Spesielt gjelder dette i de første årene, før barnet er gammel nok til å ta mer ansvar selv. I følge en doktorgradsstudie fra 2012 oppnår bare 29 % av barn med diabetes anbefalte mål om blodsukkerregulering. ¹ Den samme studien slår fast at et så lavt behandlingsmål henger sammen med andre faktorer enn det rent medisinske. Foreldrenes bekymring for barnet er én slik faktor.

¹ 2012, Haugstvedt, A. *Parenting children with type 1 diabetes*, University of Bergen.

Blodsukkeret påvirkes av matinntak og fysisk aktivitet, men også humør, stress, psykisk påkjenninger osv. For en lærer som skal passe på 30 elever med ulike behov kan det være vanskelig å oppdage om eleven med diabetes har høyt eller lavt blodsukker, og om barnet behøver insulin eller noe å spise. Diabetesforbundet får stadig høre fra foreldre som forteller om rektorer som ikke ser alvoret som følger med sykdommen, om lærere som ikke får den nødvendige opplæringen, eller om barn som ikke får delta på leirskole med mindre foreldrene blir med. Dette handler ikke nødvendigvis om uvilje fra skolen eller kommunens side, men snarere om mangel på god informasjon om sykdommen, forståelse for den nødvendige tilretteleggingen eller mangel på ressurser.

I følge den norske opplæringsloven har alle barn plikt og rett til grunnskoleopplæring. Skolen er ikke lovpålagt å bistå elever med medisiner i skoletiden, men det er innfortolket et ansvar for kommunen og fylkeskommunen til å sørge for at eleven mottar hjelp til legemiddelhåndtering når barnet er på skolen eller på SFO. Når det utarbeides konkrete avtaler/rutiner for det enkelte barn er det spesialisthelsetjenesten som skal bistå. Det vil si at kommunens helsestasjon og skolehelsetjenesten skal ha rutiner for samarbeid med fastlegene og med spesialisthelsetjenesten. Dessverre er det slik i dag at ikke alle kommuner er bevisst dette ansvaret eller tilstreber å finne gode løsninger for barna med diabetes når de er på skolen.

Diabetesskolesekken

Diabetesskolesekken skal være tredelt. Én del skal rettes mot barnets foreldre, én mot skolen og én mot kommunehelsetjenesten. En informasjonspakke vil være en viktig del av modellen. Informasjonspakken skal inneholde blant annet en brosjyre med lett forståelig informasjon om diabetes type 1, om høyt og lavt blodsukker og hva man skal gjøre når barnet får høyt eller lavt blodsukker, om hvordan blodsukkeret påvirkes av mat og fysisk aktivitet, om hvilke lovverk som er gjeldende for barn med kronisk sykdom i skolen, og eventuell annen informasjon prosjektgruppen mener er relevant. Brosjyren skal ta utgangspunkt i «Diabetes i grundskolan», en brosjyre utviklet av det svenske Diabetesforbundet (se vedlegg), men vil tilpasses et norsk publikum. Brosjyren skal i tillegg inneholde spesifikk informasjon rettet mot foreldrene, skolen og skolehelsetjenesten.

I tillegg til denne brosjyren vil informasjonspakken inneholde filmen «Bli bedre kjent med meg» som er en film Diabetesforbundet laget med støtte fra Extra-stiftelsen i 2009 og som formidler nødvendig basiskunnskap til alle som har kontakt med og ansvar for barn med type 1 diabetes. Denne bør sees av alle lærerne som har barn med diabetes på sin skole og kan vises som del av et informasjonsmøte på skolen.

Det vil også utarbeides et hefte som gjøres tilgjengelig for barnets foreldre som de kan gi til skolen. Heftet skal kunne lastes ned på Diabetesforbundets nettsider og være utarbeidet slik at det er enkelt for foreldrene å fylle inn relevant informasjon de mener skolen bør vite om deres barn. For eksempel hvor mye insulin barnet skal ha i løpet av dagen, hvordan barnet oppfører seg når han/hun får høyt/lavt blodsukker, hvem lærerne skal kontakte hvis de har spørsmål om barnets helse osv.

I tillegg til å utarbeide godt informasjonsmateriell vil en viktig del av prosjektet være å lage en modell for hvordan foreldre, skole og kommunehelsetjenesten skal forholde seg til hverandre og til barnet med diabetes. Hvordan går foreldrene frem i møte med skolen? Hvilke ressurser er tilgjengelige for skolen? Hva er egentlig kommunehelsetjenestens rolle? For å finne svar på disse og lignende spørsmål skal prosjektgruppen møte med personer i målgruppene i et utvalgt pilotfylke. 3-4 skoler i 3-4 ulike kommuner i dette fylket skal inviteres til å delta. Disse skolene må alle ha én eller flere elever med diabetes på skolen og deres foreldre må også samtykke til deltakelse. Representanter fra alle målgruppene skal involveres i prosessen fra den starter til den avsluttes. Det vil også være naturlig at prosjektgruppen samarbeider med fylkeslaget i det aktuelle fylket om planlegging, gjennomføring og evaluering.

Prosjektets målsetting

Hovedmål:

- Å bedre skolehverdagen for barn med diabetes og på den måten skape større trygghet for både foreldre, skolen og barnet selv.

Delmål:

- Utvikle en modell for hvordan foreldre, skole og kommune på best måte kan legge til rette og skape trygge rammer for barn med diabetes mens de er på skolen, og implementere denne modellen på et utvalg skoler i ett utvalgt fylke

En viktig del av modellen vil være:

- En informasjons/opplæringspakke rettet spesielt mot skolen og kommunen, men som også vil inneholde relevant informasjon for foreldrene.
- Et hefte foreldrene kan laste ned på Diabetesforbundets nettsider og hvor de kan fylle inn viktig informasjon til skolen.

Målgruppe

- Foreldre til barn med diabetes type 1 som går i grunnskole
- Skoler med elever som har diabetes type 1
- Kommunehelsetjenesten

Betydning

Barn med diabetes er som folk flest – ulike. Hva ett barn har behov for vil ikke nødvendigvis være det samme som et annet, og hva som trengs av tilrettelegging og støtte vil derfor variere. Likevel viser tilbakemeldinger fra våre medlemmer at det er behov for et verktøy som kan hjelpe både foreldre og skolen til å navigere blant lovverk og statlige retningslinjer, og bidra med enkel og forståelig informasjon om diabetes som gjør skolehverdagen til barnet tryggere.

Diabetesskolesekken skal også bidra til å ansvarliggjøre kommunen ved å være rettet mot dem, i tillegg til skole og foreldre. Til tross for at lovverket er tydelig på hvem som har ansvar for hva, er det ingen automatikk i barnet får den nødvendige tilretteleggingen. Det viser seg i praksis å være mye opp til foreldrene. Med Diabetesskolesekken lett tilgjengelig skal enhver kommune vite hva som kreves av dem dersom det begynner et barn med diabetes på én av deres skoler. På samme måte skal Diabetesskolesekken enkelt kunne tas i bruk på en skole hvor det begynner eller går en elev med diabetes.

Plan for gjennomføring

Diabetesforbundet ser for seg en prosjektperiode på 1 år. Første halve året vil brukes til planlegging, utarbeidelse av materiell og samarbeid med de utvalgte skolene og de utvalgte kommunene. I perioden juni - oktober vil informasjonsmateriell distribueres og modellen implementeres, mens de to siste månedene vil brukes til å evaluere prosjektet. Det vil ansettes en prosjektleder i 40 % stilling. Det er ønskelig at prosjektlederen har skolefaglig kompetanse med engasjement for diabetessaken. Prosjektlederens oppgave blir å nedsette en prosjektgruppe og ha ansvar for planlegging, gjennomføring og evaluering av prosjektet. Prosjektgruppen skal bestå av representanter fra de ulike målgruppene; foreldre, skoleledelse og en representant fra kommunehelsetjenesten. I tillegg har diabetessykepleier Tilla Landbakk sagt ja til å bidra som faglig ressursperson for prosjektgruppen underveis.

Markedsføring

Prosjektet vil markedsføres internt i Diabetesforbundet underveis. I fylket hvor modellen skal utarbeides vil det være nødvendig å informere i god tid om prosjektet og på de riktige stedene. Rektormøter i fylket er for eksempel en slik arena, årsmøte i Diabetesforbundets fylkeslag er en annen. Når prosjektet er i sin avsluttende fase skal alle landets kommuner gjøres oppmerksom på at det finnes et opplegg som kan tas i bruk dersom de får barn med diabetes på en av sine skoler. Her vil det være relevant å oppfordre alle fylkeslagene til å ta direkte kontakt med sine kommuner samt selge inn saker til lokalpressen. Man vil også forsøke å få på trykk artikler i magasiner som er rettet direkte mot målgruppene, for eksempel Utdanningsforbundets medlemsblad «Utdanning», Sykepleierforbundets «Sykepleien» og selvfølgelig Diabetesforbundets eget medlemsblad. Det er i tillegg ønskelig å bruke noen midler på annonsering i disse og lignende blader.

Tidsplan

2014

Januar:	Ansette prosjektleder
Februar/mars:	Nedsette prosjektgruppe Avholde møte i prosjektgruppe Valg av pilotfylke
April/juni:	Ha møter med relevante personer i målgruppen i utvalgt fylke Utvikle modell og informasjonsmateriell
August/oktober:	Implementere modell i utvalgt fylke

November/desember: Evaluere Markedsføre

Evaluering

Det vil bli gjennomført en grundig evaluering av prosjektet i sluttfasen av prosjektperioden. Dette vil gjøres ved at et spørreskjema blir sendt til de involverte foreldrene, skolene og kommunene.

Videreføring

Prosjektet er tenkt som en pilot. Etter endt gjennomføring av prosjektet vil Diabetesforbundets nasjonale Barn- og familieutvalg ha ansvar for at Diabetesskolesekken gjøres tilgjengelig for alle skoler som har barn med diabetes som elever. Alle fylkeslagene i Diabetesforbundet skal få informasjon og nødvendig opplæring i modellen, samt sørge for at den tas i bruk på de skolene i sitt fylke hvor det begynner barn med diabetes. Diabetesforbundet vil selv koste nødvendig oppgradering og vedlikehold av informasjonsmateriellet utover prosjektperioden.

Organisering

Prosjektleder

En prosjektleder vil bli engasjert i en 40 % stilling og vil ha ansvar for utvikling, koordinering og tilrettelegging. Kontakt med pilotfylke og prosjektgruppe, samt utarbeidelse av informasjonsmateriell vil være en sentral oppgave for prosjektlederen. Det er ønskelig at prosjektlederen har erfaring fra Faglig bakgrunn med forståelse for kommunikasjon. Få ulike grupper til å forstå hverandre.

Diabetesforbundets nasjonale Barn- og familieutvalg vil være rådgivende for prosjektlederen.

Prosjektgruppe

Det vil bli etablert en prosjektgruppe bestående av:

- Prosjektleder
- 2 representanter fra Barn- og familieutvalget i Diabetesforbundet
- 3 representanter fra målgruppene (1 fra kommunehelsetjenesten, 1 i ledelsen fra utvalgt skole og 1 forelder)
- 1 fra Diabetesforbundets fylkeslag

VEDLEGG 5: HØYRINGSSVAR – RUTINAR FOR LEGEMIDDELHANDTERING I BARNEHAGE, SKULE OG SFO

diabetesforbundet

Kunnskapsdepartementet v/Bente Thori-Aamot
postmottak@kd.dep.no
cc: baa@kd.dep.no

Vår ref. LM

Oslo, 30. september 2011

HØYRINGSSVAR – RUTINER FOR LEGEMIDDELHÅNDTERING I BARNEHAGE, SKOLE OG SFO

Diabetesforbundet viser til brev av 28.juni 2011. Vi takker for muligheten til å kunne komme med innspill på departementenes forslag til rutiner for legemiddelhandtering i barnehage, skole og skolefritidsordning.

Diabetesforbundet mener at:

- det er positivt at departementene i fellesskap har utarbeidet en overordnet rutinebeskrivelse, og vi håper at dette kan bidra til en oppklaring og tydeliggjøring av ansvarslinjer og rettigheter
- det er imidlertid nødvendig med en endring/presisering i gjeldende regelverk for å sikre en tydeligere forankring av ansvar for legemiddelhandteringen i skole, barnehage og SFO
- et mangelfullt regelverk bidrar til at barn med funksjonshemming og kronisk sykdom ikke kan delta aktivt på linje med andre barn, dersom de ikke får nødvendige legemiddeloppfølging. Dette strider mot grunnprinsippet om barnets beste i FNs Barnekonvensjon
- departementenes forslag til nasjonale rutiner er bare veiledende, ansvarslinjene like uklare som før.
- departementet må vurdere å presisere retten til assistent i skolen, for barn som krever en særskilt oppfølging i forhold til medisiner
- barnas stemme er fraværende i rutinebeskrivelsen
- for mye ansvar hviler på foresatte i forhold til informasjonsutveksling og opplæring. Dette kan være problematisk for familier med fremmedspråklig bakgrunn
- foresattes klageadgang er uklart beskrevet

Generelle kommentarer

Det er tre forhold som vi mener må få større oppmerksomhet i rutinebeskrivelsen. Dette gjelder barnets rolle i rutinene, opplæring av ansatte og tilrettelegging for fremmedspråklige familier.

Postboks 6442 Etterstad, 0605 Oslo.
Telefon: 23 05 18 00. www.diabetes.no

1

VEDLEGG 6: KVITTERING FRÅ NSD, PROSJEKTNUMMER 28233

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Gunn Elisabeth Søreide
Institutt for pedagogikk
Universitetet i Bergen
Christies gate 13
5020 BERGEN

Vår dato: 09.11.2011

Vår ref: 28233 / 3 / SSA

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 03.10.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

28233	<i>Diabetikar i ein skulekvardag - elevperspektiv</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Bergen, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Gunn Elisabeth Søreide</i>
Student	<i>Maryan Georgsdotter Mundal</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.05.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Kontaktperson: Sondre S. Arnesen tlf: 55 58 25 83

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Maryan Georgsdotter Mundal, Smedheim, 6848 FJÆRLAND

Sondre S. Arnesen

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 28233

Utvalget består av 6 personer hvorav to elever er fra ungdomsstrinnet, to fra videregående og to elever i aldersgruppa 13-18 år som er engasjert i Ungdiabetes sitt arbeid. Formålet med prosjektet er å undersøke diabetikers opplevelse av skolehverdagen. Data samles inn ved hjelp av personlig intervju.

Førstegangskontakt med utvalget opprettes av Diabetessenteret i Hordaland. Personer som ønsker å delta i prosjektet tar direkte kontakt med forsker.

Personvernombudet finner at behandlingen av personopplysninger i prosjektet kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 første alternativ og 9 a) (samtykke). Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. For elever under 18 år vil det bli innhentet skriftlig samtykke fra foreldre. Personvernombudet finner skrivene mottatt 04.10.2011 godt utformet.

De direkte personidentifiserbare opplysningene er erstattet med et referansenummer som viser til en navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet.

Prosjektet skal avsluttes 15.05.2013 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller endres.

