USYNLIG SYKDOM I SKOLEN

En kvalitativ studie av hvordan elever med migrene opplever tilrettelegging i videregående skole

Elida Dahle-Langvasbråten
Drammen videregående skole

Forord

Gjennom dette forskningsprosjektet har jeg lært mye om migrene og om tilrettelegging i videregående skole. Jeg har også lært mye om meg selv, som elev med migrene, men også hvordan man håndterer utfordringer man støter på underveis i en forskningsprosess. Perioden har vært både spennende og læringsrik, men også krevende på grunn av stadige migreneanfall. Heldigvis stod jeg aldri alene.

Jeg ønsker derfor å takke alle lærerne som har støttet meg gjennom hele prosessen, i tillegg til forskerkontakt Erik Bjørnerud. Spesielt vil jeg takke min kontaktlærer, Ali Saffar, som alltid viste tillit til meg og mitt arbeid. I tillegg vil jeg takke informantene som stilte opp, og som med sine erfaringer har gjort det mulig å belyse hvordan elever med migrene opplever tilrettelegging i videregående skole.

Drammen, 04.03.2026

Elida Dahle-Langvasbråten

Innholdsfortegnelse

1. Innledning *3*

1.1 Hva er migrene? 3

1.2 Migrene hos barn og ungdom 3

1.3 Tilrettelegging i skolen for migrenepasienter 4

2. Teori og tidligere forskning *4*

2.1 Migrene som kronisk sykdom 4

2.1.1 Faktorer som kan utløse migrene 5

2.1.2 Migrene som usynlig sykdom 5

2.1.3 Goffmans teori om stigma 5

2.2 Migrene og skolehverdagen 6

2.2.1 Migrene og skolefravær 6

2.2.2 Konsentrasjon, læring og kognitive utfordringer 7

2.3 Tilrettelegging i skolen – teori, rettigheter og praksis 7

2.3.1 Individuell tilrettelegging vs. likebehandling 7

2.3.2 Skolens plikter og ansvar 7

2.3.3 Gapet mellom lovverk og praksis 7

3. Metode og forskningsetikk *8*

3.1 Valg av metode 8

3.2 Rekrutering og gjennomføring av intervjuer 8

3.3 Forskningsetikk og refleksjoner 9

4. Presentasjon av datamaterialet *10*

4.1 Informantenes erfaringer med migrene 10

4.2 Fravær og migrene i skolehverdagen 11

4.3 Erfaringer med tilrettelegging og skolens ansvar 12

4.3.1 Former for tilrettelegging 12

4.3.2 Opplevelse av forståelse 13

4.3.3 Oppfølging og medvirkning 14

4.3.4 Ønsker om forbedringer 14

5. Analyse og drøfting *15*

5.1 Migrene som usynlig sykdom – stigma og mistenkeliggjøring 15

5.2 Fravær, stress og selvforsterkende mekanismer 16

5.3 Gapet mellom lovverk og praksis 17

5.4 Individuell tilrettelegging vs. likebehandling 17

5.5 Skolesystemets strukturelle utfordringer 18

6. Konklusjon *18*

7. Litteraturliste *20*

8. Vedlegg ..... *Feil! Bokmerke er ikke definert.*

1. Innledning

Bak denne studien ligger et stort personlig engasjement. Jeg er selv videregåendeelev med migrene og har erfart hvordan denne uforutsigbare og usynlige sykdommen kan påvirke skolehverdagen. Migrene har den siste tiden fått økt oppmerksomhet i media, og jeg ønsker å bidra med ytterligere kunnskap gjennom dette prosjektet. I denne studien undersøker jeg hvordan elever med migrene opplever at videregående skole tilrettelegger etter deres behov.

1.1 Hva er migrene?

Denne studien omhandler migrene, en nevrologisk sykdom som kjennetegnes av tilbakevendende moderat til alvorlig hodepine (Helsebiblioteket/BMJ, 2023). Lidelsen preger i ulik grad pasientenes hverdag, hvor noen kan leve tilnærmet normalt, mens andre ikke har mulighet til å være i jobb (Hodepine Norge, 2020). Omtrent 15% av befolkningen har migrene, det vil si ca. 800 000 nordmenn (Hodepine Norge, udatert).

Det kan være vanskelig å skille migrene fra hodepine, spesielt ved diffuse symptomer, derfor går mange med migrene i flere år uten diagnostisering og riktig behandling. Per i dag finnes det ingen tester eller undersøkelser som med sikkerhet kan fastslå om en har migrene. Derfor stilles diagnosen hovedsakelig klinisk, altså basert på symptomene pasienten selv forteller om (Norsk helseinformatikk, 2022).

1.2 Migrene hos barn og ungdom

Migrene hos barn og unge kan opptre ulikt, med andre symptomer enn hos voksne. Mange barn og ungdom går derfor lenge uvitende om at de har migrene. Unge med migrene kan oppleve kortere anfall og abdominal migrene, en migrenetilstand preget av kraftige smerter i mageregionen, samt kvalme og oppkast (Apollo Hospitals, udatert). Grunnet symptomforskjellene feildiagnostiseres ofte pasientenes plager som vanlig hodepine og magesmerter. En rapport publisert av Oslo Economics fra 2020, viser at over 10 000 nordmenn i skolealder har fått migrenediagnosen. Studien påpeker imidlertid at det er store mørketall, fordi symptomforskjellene fører til at mange unge ikke oppsøker lege for en migreneutredning (Oslo Economics, 2020).

1.3 Tilrettelegging i skolen for migrenepasienter

Alle elever har ifølge § 11-6 i Opplæringsloven, *«rett til individuelt tilrettelagt opplæring dersom man trenger det for å få tilfredsstillende utbytte av opplæringen»* (Lovdata, udatert). Denne loven betyr i praksis at skolen har i oppgave å tilrettelegge, slik at alle elever får like muligheter, til tross for individuelle forskjeller. Ifølge likestillings- og diskrimineringsloven § 21, gjelder retten om tilrettelegging både for lærested, undervisning, læremidler og eksamen (Lovdata, udatert).

Elever med migrene er en gruppe som ofte kan ha behov for individuelt tilrettelagt opplæring for å oppnå et godt utbytte av undervisningen (Hodepine Norge, udatert). Stillerom, forlenget frister på innleveringer og hyppigere pauser er eksempler på tiltak som kan virke forebyggende for migreneanfall. Slike tiltak kan bidra til bedre oppmøte, mer skoleglede og høyere prestasjon hos elever med migrenediagnosen.

Når det er lovfestet at en har krav på individuelt tilrettelagt opplæring ved behov, hvorfor viser da forskning at mange unge med migrene oftere har høyt fravær og skolerelaterte problemer (Kvam, 2021)? Kan denne forskningen indikere et gap mellom lovverk og praksis, der tilretteleggingen enten ikke er tilstrekkelig eller ikke oppleves som hensiktsmessig for elevenes faktiske behov? For å få bedre innsikt i hvordan tilretteleggingen fungerer i praksis, ønsker jeg å undersøke elever med migrene sine opplevelser av tilrettelegging i skolen. Dette har ført meg frem til problemstillingen:

> *Hvordan opplever elever med migrene at videregående skole tilrettelegger etter deres behov?*

2. Teori og tidligere forskning

2.1 Migrene som kronisk sykdom

Migrene defineres som en «kronisk sykdom». Kroniske sykdommer kjennetegnes av et langvarig og ofte livslangt sykdomsforløp (Johnsgaard, 2025). Typisk for kroniske lidelser er at en aldri blir helt frisk, men lever med varierende grad av symptomer og plager over tid. Migrene er en av disse sykdommene. Det finnes i dag ingen kur eller behandling som gjør migrenepasienter helt friske, men det finnes medisiner, tiltak og tilrettelegging som kan lette plagene for enkelte pasienter.

Sykdommen er delvis genetisk og migreneanfallene skyldes funksjonsforstyrrelser i hjernen. Lys- og lydømfintlighet, kvalme og sterke smerter i hodet er vanlige symptomer hos migrenepasienter (Helsebiblioteket/BMJ, 2023). Grad og sammensetning av symptomer varierer mellom individene. Omtrent 20-30% av migrenepasienter har aura. Aura er elektriske bølger i hjernen som forstyrrer funksjonen til nervecellene, og dermed fører til blant annet endringer i synsfelt og prikking i huden (Hodepine Norge, udatert).

Migreneanfall kan deles inn i fire faser: prodrom, aura, hodepinefase og postdrom (Hodepine Norge, udatert). Hver av disse fasene er forbundet med karakteristiske og belastende symptomer, og hodepinefasen kan alene vare i opptil 72 timer (Faiz, 2025). Migrene klassifiseres ofte i to hovedtyper: kronisk og episodisk migrene. Type migrene diagnostiseres etter hvor ofte en har migreneanfall (Pfizer, 2025).

2.1.1 Faktorer som kan utløse migrene

Hvilke faktorer som utløser migreneanfall er individuelt, derfor har Migreneskolen.no laget en oversikt over vanlige utløsende faktorer. Disse er delt inn i 5 hovedkategorier: psykiske triggere, fysiske triggere, kosthold, miljøpåvirkning og hormonforandringer (Migreneskolen, 2023).

2.1.2 Migrene som usynlig sykdom

Migrene omtales som en usynlig sykdom, ettersom lidelsen ikke gir synlige tegn på funksjonsnedsettelse. Dersom en brekker beinet, synes gipsen for alle, og menneskene rundt forstår med en gang at dens funksjonsevne er nedsatt. Slik er det ikke for mennesker med migrene, til tross for at migrene globalt er den mest funksjonsnedsettende sykdommen for mennesker under 50 år (Sjursen, 2020). Selv om sykdommen er allment kjent, opplever personer med usynlig sykdom ofte mistenkeliggjøring og bagatellisering av symptomene (American Migraine Foundation, 2022). Å bli møtt med holdninger om at plagene ikke er alvorlige og måtte forsvare egen sykdom påvirker psykisk helse og kan bidra til forverring (O´Donnell & Habenicht, 2021).

2.1.3 Goffmans teori om stigma

For å forstå hvorfor mennesker med migrene kan møte negative holdninger, er Erving Goffmans teori om stigma høyest relevant. Den kanadiske samfunnsforskeren definerer stigma slik: *«En egenskap som er dypt diskrediterende»* (Sajjad, udatert). Begrepet

diskrediterende viser til noe som kan svekke eller ødelegge ens sosiale anseelse eller troverdighet. Med dette mener Goffman at enkelte egenskaper, kan redusere individets sosiale verdi i andres øyne, fordi noen egenskaper oppfattes som mindre fordelaktige. I Goffmans bok *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (1963) deler han opp stigmatiserende egenskaper i tre hovedkategorier: fysisk misdannelse/kroppslig avvik, lyter ved karakteren/personligheten og stammestigma/gruppeidentitet (Crossman, udatert). Migrenediagnosen faller inn under kategori 2: lyter ved karakteren/personligheten fordi migrene er en sykdom som for omgivelsene ikke er synlig. Det er imidlertid ikke egenskapen i seg selv som er problemet, men hvordan samfunnet tolker og reagerer på den.

Når omgivelsene får kjennskap til en persons diskrediterende egenskaper, går personen fra å bli oppfattet som «normal» til å bli definert som en avviker. (Kleven, 2006). Stigma oppstår dermed når individer blir stemplet som avvikere basert på deres diskrediterende egenskaper. Til tross for at denne studien primært omhandler tilrettelegging i skolen for elever med migrene er Goffmans teori relevant. Teorien bidrar til å forklare hvorfor mennesker med usynlig sykdom kan bli møtt med skepsis, mistillit og mistenkeliggjøring av omgivelsene. Holdninger som dette kan påvirke elevens opplevelse av å bli forstått og ivaretatt, og dermed kvaliteten på tilretteleggingen.

2.2 Migrene og skolehverdagen

2.2.1 Migrene og skolefravær

Migrene er den fjerde vanligste diagnosen blant personer med hyppig sykefravær ifølge (Dagens medisin, 2024). Migreneanfallene kan komme plutselig og vare over flere dager, dette gjør regelmessig skoleoppmøte vanskelig. På videregående skole i dag har vi fraværsregel. Har en over 10% udokumentert fravær i et fag, risikerer man å miste vurderingsgrunnlag og dermed stryke. For elever med kroniske sykdommer og som følge av dette, høyere fravær enn normalt, kan fraværsregelen oppleves som problematisk. Men høyt skolefravær kan også føre til faglige konsekvenser i form av manglende progresjon og stress knyttet til fag og vurderinger. Ifølge (Havik, udatert) kan fravær avle mer fravær. Elever med migrene, med ufrivillig høyt fravær, har da også en større sjanse for enda høyere fravær og eventuelt skolevegring, altså at elever i prinsippet ønsker å møte på skolen, men ikke får det til.

2.2.2 Konsentrasjon, læring og kognitive utfordringer

Migrenepasienter har langsommere hjerneaktivitet enn friske mennesker. Forskning viser at hjernebarken, området i hjernen hvor de kognitive prosessene foregår, er påvirket av migrenesykdommen, selv når en ikke har anfall (Feiring E. , 2011). Marte Helene Bjørk, professor i nevrologi, gjennomførte et forskningsprosjekt hvor hun kom frem til at migrenepasienter har langsommere hjernebølger, også mellom anfallene, i forhold til kontrollpersonene i forskningen (Feiring E. , 2011). Langsommere hjernebølger kan føre til dårligere hukommelse, nedsatt konsentrasjon og hjernetåke. Det betyr at elever med migrene også kan oppleve faglige utfordringer selv når de ikke har anfall.

2.3 Tilrettelegging i skolen – teori, rettigheter og praksis

2.3.1 Individuell tilrettelegging vs. likebehandling

Ifølge § 11-6 i Opplæringsloven har alle elever rett til individuelt tilrettelagt opplæring om dette er nødvendig for et tilfredsstillende utbytte av opplæringen (Lovdata, udatert). Denne loven bygger på prinsippet om at elever har ulike forutsetninger for læring i skolen, og at tilrettelegging er nødvendig, fordi likebehandling ikke alltid gir likeverdige muligheter. Hos elever med migrene kan nemlig likebehandlingen være urettferdig, fordi sykdommen fører med seg kognitive utfordringer og høyere sykefravær (Hodepine Norge, udatert). For mens likebehandling innebærer at alle får samme type oppfølging og møter de samme kravene, gir individuell tilrettelegging mulighet for tilpasset undervisning og arbeidsmåter, samt støtteordninger slik at elever med kronisk sykdom kan få likeverdig opplæring.

2.3.2 Skolens plikter og ansvar

I henhold til opplæringsloven § 11-2 har skolen også i oppgave å vurdere om eksisterende tiltak er tilstrekkelige, og om det kan være behov for tilrettelagt undervisning (Lovdata, udatert). Skolen har dermed et kontinuerlig ansvar om å kartlegge elevers behov og følge opp med hensiktsmessige tiltak og tilrettelegging gjennom hele skoleløpet. For elever med migrene innebærer skolens ansvar å tilrettelegge og vise forståelse for den uforutsigbare sykdommen. Om skolens plikter ikke ivaretas i praksis, kan dette i verstefall føre til høyere sykefravær, redusert læringsutbytte og forverring av migrenen.

2.3.3 Gapet mellom lovverk og praksis

Til tross for at retten til tilrettelegging er tydelig spesifisert i opplæringslovens §§ 11-1 til 11-14, viser en fagfeltvurdering gjennomført i 2022 (Herlofsen & Lie, 2022) at det ofte er et gap

mellom lovverk og faktisk praksis i skolen. I denne studien påpekes det at det har vært problemer med å realisere lovens krav, spesielt fordi regelverket ikke alltid integreres i skolens styring. Det kommer også frem at det ofte er begrenset kunnskap blant ansatte på skolene om hvordan regelverket faktisk fungerer i praksis.

Dette gapet mellom lovverk og praksis kan ofte bli ekstra tydelig for elever med usynlige, kroniske sykdommer. Fordi migrenesymptomene i stor grad er usynlige for omgivelsene, kan behovet for tilrettelegging fort undervurderes eller overses, spesielt ved manglende kunnskap og integrering av lovverket i skolen. Hodepine Norge (Hodepine Norge, udatert) påpeker også at elever med migrene ofte føler på manglende forståelse i skolen.

3. Metode og forskningsetikk

3.1 Valg av metode

Denne studien er basert på kvalitative dybdeintervjuer med tre elever med migrenediagnosen. Jeg kom frem til at denne kvalitative tilnærmingen ville være mest hensiktsmessig for å få svar på min problemstilling om migrenepasienters *opplevelse* av tilrettelegging. Et alternativ kunne vært en kvantitativ forskningsmetode, for eksempel i form av en spørreundersøkelse, men dette ville ikke gitt gode nok resultater til å forske på individuelle opplevelser. En kvantitativ undersøkelse ville resultert i et bredere og mer generelt bilde av migrenepasienters opplevelse av tilrettelegging i skolen, og ville derfor vært ideelt om jeg ønsket å undersøke temaet i en større sammenheng, men det var ikke målet med denne studien. Jeg ønsket muligheten til å forske på opplevelsen av tilrettelegging på et dypere nivå og virkelig forstå andre med migrenediagnosen sine opplevelser og erfaringer. I tillegg ville muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål og observere informantene gi en mer dekkende forståelse av deres opplevelser. Jeg anså derfor semi-strukturerte kvalitative dybdeintervjuer som den mest hensiktsmessige forskningsmetoden i denne studien. Ved bruk av denne metoden er det viktig å være bevisst på egen rolle som forsker. Forskeren må opptre på en måte som ikke påvirker svarene til informantene og spesielt i denne studien ble det viktig at mine erfaringer ikke skulle påvirke tolkningen av datamaterialet.

3.2 Rekrutering og gjennomføring av intervjuer

I denne studien har jeg intervjuet to jenter og én gutt, alle er videregåendeelever med migrenediagnosen. Informantene stilte frivillig til forskningen med ønske om å være med å

belyse dette temaet. Deltakerne rekrutterte jeg hovedsakelig selv. En av informantene er en bekjent av meg, og gjennom henne kom jeg i kontakt med to fremmede som også ønsket å stille til intervju.

Intervjuene ble gjennomført fysisk med en varighet på omtrent 30-45 minutter per person. Alle deltakende fikk på forhånd en intervjuguide slik at de hadde mulighet til å forberede seg. Samtalene ble tatt opp, transkribert og så slettet etter ferdig analyse, dette ble informert om og samtykket til skriftlig. Informantene fikk i tillegg sin ferdige transkriberte tekst i etterkant av intervjuene til gjennomlesning.

3.3 Forskningsetikk og refleksjoner

Alle informantene ble på forhånd informert om studiens formål og hva deres deltakelse innebar. Det ble innhentet skriftlig samtykke før intervjuene og de ble ved flere anledninger gjort oppmerksomme på at deltakelsen var fullstendig frivillig og at en når som helst før, under og etter intervjuet kunne trekke seg. Studien omhandler en sårbar gruppe, ettersom at informantene er unge mennesker med kronisk sykdom. Fordi mye av informasjonen som ble samlet inn er sensitive og sårbare personopplysninger, er alle identifiserbare kjennetegn anonymisert. Informantene har fiktive navn og skolen de går på, navn på lærere, byer og spesifikk alder er utelatt.

Gjennom hele arbeidsprosessen var jeg bevisst på min forskerposisjonalitet og refleksivitet. Forskerposisjonalitet handler om hvem forskeren er og hvilket forhold personen står i til informantene (Aschim, 2023) og henger tett sammen med begrepet refleksivitet, som er bevissthet og refleksjon rundt hvordan egne verdier og erfaringer kan påvirke forskningsprosessen og resultatene (Bergsland, 2021). Som elev på videregående med migrene, var det nødvendig at jeg reflekterte mye rundt dette for å ikke redusere validiteten i forskningen. Gjennom min refleksjon ble jeg bevisst på viktigheten av å ikke analysere dataen i lys av egne erfaringer og heller ikke stille ledende spørsmål i intervjuene. Dette er noe jeg følte jeg mestret og derfor ble mine erfaringer heller en styrke i denne studien. Mine erfaringer bidro til en dypere forståelse av temaet og mer tillit til informantene enn jeg antar at en forsker uten migrene hadde oppnådd. Fordi mange med migrene opplever mistenkeliggjøring og bagatellisering av symptomene, tror jeg at min posisjonalitet bidro til at informantene følte seg sett og trodd på, fordi de visste at jeg kunne relatere til dem. Til tross

for at refleksivitet bidro til å redusere risikoen for skjevheter i studien min, er det likevel viktig å være klar over at forskere i kvalitative studier alltid kan ha hatt en viss innvirkning på forskningsprosessen.

Samtidig er det relevant å reflektere over utvalgets sammensetning, ettersom studien består av to jenter og kun én gutt. Fordi det er en overrepresentasjon av jenter, har studien en skjevfordeling i utvalget. Dette kan begrense forskningens overførbarhet fordi erfaringene kan variere mer mellom kjønn enn det studien tilsier. Jeg har resonert meg frem til to mulige grunner til denne skjevfordelingen. For det første opplevde jeg å ha større utfordringer med å finne gutter som ønsket å stille til intervju enn med jenter. Dette kan forklares ifølge en undersøkelse utført av professor Rolf Becker ved Bern universitet, som viser at kvinner oftere deltar i samfunnsvitenskapelig forskning (Becker, 2022). For det andre er det en stor overrepresentasjon av kvinner med migrene, dobbelt så mange kvinner som menn har diagnosen (Hodepine Norge, udatert). Til tross for skjevfordelingen mellom kjønn, vil jeg ikke vurdere dette som en betydelig svakhet ved studien, ettersom kjønnsforholdet i denne forskningen reflekterer den globale forekomsten av migrene.

4. Presentasjon av datamaterialet

I denne studien kommer det frem både likheter og ulikheter om informantenes migrenediagnose og opplevelsene de har hatt i møte med omgivelsene og tilretteleggingen i skolen. Funnene er fordelt i tre deler med sitater fra alle informantene.

4.1 Informantenes erfaringer med migrene

Alle informantene beskriver migrenediagnosen som en langvarig og tilbakevendende sykdom som har preget livet deres i flere år. Samtidig er det individuell variasjon av alvorlighetsgrad og hyppighet.

Emma beskriver sin erfaring med migrene som en utvikling fra det hun tidligere oppfattet som vanlig hodepine til en mer alvorlig og funksjonsnedsettende tilstand:

> *«Jeg fikk migrenediagnosen for noen år siden, etter at jeg hadde slitt med det vi trodde var vanlig hodepine egentlig hele livet. Før hadde jeg ofte vondt i hodet, men ikke så veldig kraftig. Nå får jeg kanskje ett anfall i måneden, men da er det skikkelig ille. Jeg må bare ligge helt rolig i et mørkt rom. Jeg klarer ikke å jobbe med skole, se på tv eller spise og smertene varer i mange dager»*

> *«Det starter typisk med at det dunker i hodet, jeg blir lys- og lysømfintlig og kvalm. Jeg føler meg også kjempesliten og hele kroppen blir liksom tung.»*

Til tross for at migreneanfallene som regel oppstår en gang i måneden, får de store konsekvenser når de først inntreffer.

Sara beskriver en mer omfattende migrenesituasjon med hyppigere anfall:

> *«Jeg hadde egentlig ikke så mye vondt i hodet før jeg begynte på ungdomsskolen. Det begynte med små anfall, men nå har jeg nesten ukentlige anfall. Spesielt etter jeg begynte på videregående har det blitt ille. Jeg er ofte borte 10-15 dager i løpet av en måned. Og absolutt alt påvirkes, spesielt det sosiale, for når jeg endelig føler meg bra har jeg ikke tid til venner, fordi jeg har så mye skole å ta igjen.»*

> *«Jeg har aura, så jeg merker først at jeg får migrene ved at jeg ser lysende prikker på venstre øyet. Jeg prøver noen ganger å ta medisin, men det hjelper egentlig ikke. Ikke så lenge etter auraen får jeg kjempevondt i hodet og venstresiden dunker og verker i flere dager. Jeg blir også kjempekvalm og en gang iblant kaster jeg opp.»*

Sara forteller at migrenen påvirker henne både fysisk, psykisk og faglig.

Henrik er den av informantene som beskriver de mildeste plagene og kortest varighet på migreneanfallene:

> *«Jeg fikk migrenediagnosen tidlig på ungdomsskolen. (...). Jeg har heldigvis ikke så «kraftig migrene», for flere jeg kjenner med migrene må være borte fra skolen i mange dager, men mine anfall varer ofte bare noen timer. Jeg har migrene et par ganger i måneden, men siden anfallene er korte, så er jeg sjeldent borte fra skolen.»*

> *«Anfallene starter ofte med litt vondt i hodet, ofte hvis jeg har sovet dårlig. I løpet av kort tid blir smertene verre og verre og er på topp i noen timer før jeg blir bra igjen samme dag. Jeg reagerer ofte ekstra på sterkt lys, spesielt før migrenen er på topp.»*

Til tross for at Henrik har smertefulle timer under migreneanfallene, fører ikke migrenen til kraftig funksjonsnedsettelse over lenger tid.

4.2 Fravær og migrene i skolehverdagen

Emma forteller om en skolehverdag preget av en del stress på grunn av migrenediagnosen:

> *«Det som påvirker skolehverdagen mest er når jeg må være borte i flere dager på rad, for da går jeg glipp av så mye og det blir jeg så klart veldig stressa av.»*

> *«I stressperioder med mye prøver og innleveringer får jeg oftere anfall. Mens i roligere perioder, spesielt i ferier, går det lang tid mellom dem. Ofte opplever jeg å ikke ha migrene i feriene. Så jeg tror stress har mye å si.»*

Angående fravær forteller Emma at hun ikke har hatt store problemer, men at hun likevel opplever mye stress fordi hun går glipp av undervisning:

> *«Selv om jeg får noen fraværsdager på grunn av migrenen nesten hver måned, så klarer jeg meg godt i de fleste fag. Men så klart blir jeg ekstra stresset i tiden etter fordi det ofte er mye å ta igjen. Jeg har kronisk legeerklæring for migrene, så jeg får ikke fravær. Så det er mest stresset for det jeg går glipp av, ikke selve fraværet som er mest stressende.»*

Sara opplever både stress når hun er borte fra skolen, men blir også stresset av å være tilbake:

> *«Jeg går jo glipp av veldig mye skole og derfor blir jeg også stressa av å være på skolen. Det er stressende å komme tilbake når jeg har gått glipp av så mye fordi da henger jeg ikke med i timene og er livredd for å bli stilt spørsmål jeg ikke kan svaret på.»*

> *«Jeg har flere ganger fått varselbrev om at jeg kan stryke. Legeerklæringer fikser jeg, så det er på grunn av manglende vurderingsgrunnlag at jeg har holdt på å stryke i noen fag.»*

Sara beskriver at migrenen i stor grad påvirker skolehverdagen negativt.

Henrik er den av informantene som har minst utfordringer knyttet til fravær og migrene i skolehverdagen:

> *«Migrenen går ikke så mye utover skolen. Siden jeg ikke har så mye fravær, så havner jeg ikke bak de andre med skolearbeid.»*

> *«Jeg har fått fravær på grunn av migrenen, men såpass lite at jeg ikke har hatt problemer med fraværsregelen.»*

Henriks migrene fører til lite fravær og går i liten grad utover skolearbeidet.

4.3 Erfaringer med tilrettelegging og skolens ansvar

4.3.1 Former for tilrettelegging

Emma forteller at tilretteleggingen hun har blitt tilbudt er ekstra tid på innleveringer:

> *«Noen lærere lar meg få ekstra tid på innleveringer om jeg har vært borte på grunn av migrene, så det hjelper mye. Dessverre er ikke alle lærerne sånn da. Jeg har en lærer som mener at jeg ikke har noen grunn til å få utsatte frister fordi jeg har vært borte, fordi da «sier det seg selv» at jeg må ta det igjen hjemme.»*

Praksisen er dessverre ikke lik i alle fag, hvor enkelte lærere ikke gir henne utsettelser selv om hun har vært borte på grunn av migrene.

Sara forteller at hun har fått forlengede frister, men sier at dette ikke alltid oppleves som tilstrekkelig:

«I starten fikk jeg litt utsettelser på frister, men nå virker det egentlig som at flere av lærerne har gitt litt opp på meg fordi jeg er så mye borte.»

Intervjuet viser også at hun har blitt tilbudt samtaler med elevrådgiver, og at kun noen få lærere har innfridd ønsket hennes om alternative vurderinger for å sikre vurderingsgrunnlag.

Henrik beskriver en noe annen situasjon. Han får både ekstra tid på oppgaver og mulighet til å komme senere på skolen en gang iblant:

«Jeg får noen ganger noen dager ekstra på oppgaver om jeg har vært borte. I tillegg kommer jeg noen ganger litt senere på skolen, hvis jeg har sovet dårlig, sånn at jeg ikke skal få migrene. Og alle lærerne mine forstår og aksepterer at jeg noen ganger kommer litt senere.»

Han opplever at alle lærerne tilrettelegger.

4.3.2 Opplevelse av forståelse

Emma opplever at noen av lærerne viser forståelse, mens andre ikke:

> *«Ja, jeg føler at noen lærere enten misforstår meg eller rett og slett at de ikke tror på meg. For når de forventer at du skal stille på lik linje med andre som er frisk, så føler man jo at de ikke tror på deg.»*

I intervjuet kommer det frem at hun spesielt føler på forståelse fra kontaktlæreren hennes.

Sara føler også ofte på manglende forståelse:

> *«Jeg føler at noen lærere forstår meg, mens andre tror jeg ja, har gitt litt opp. (...)»*

Det er hovedsakelig opplevelsen av at noen lærere har gitt opp på henne som gjør at hun føler på manglende forståelse.

Henrik beskriver gjennomgående positive erfaringer med lærerne sine:

> *«Jeg føler egentlig at alle lærerne mine forstår meg og hjelper meg.»*

Han forteller at han opplevde manglende forståelse på ungdomsskolen, men ikke på videregående.

4.3.3 Oppfølging og medvirkning

Emma opplever at hun i noen fag får medvirke i tiltakene, mens andre lærere ikke inkluderer henne i tilretteleggingen:

> *«Noen tar ekstra samtaler med meg i fag og finner alternative løsninger om jeg har vært mye borte, mens andre bryr seg egentlig ikke og jeg må kjøre samme løp som alle andre.»*

Hun trekker frem kontaktlæreren som en som lar henne medvirke, for de har jevnlige samtaler om helsen hennes.

Sara forteller at det ikke har blitt innført nye tiltak etter hvert som fraværet økte:

> *«I starten følte jeg at de tok tilretteleggingen på alvor, men ettersom at jeg har vært mer og mer borte, så har det ikke blitt gjort noen flere tiltak enn det som var i starten.»*

Hun forteller også at hun i liten grad har fått medvirke i tilretteleggingen.

Henrik forteller at han selv tok initiativ til å informere lærerne om sine behov:

> *«Det var jeg som fortalte til lærerne på starten av skoleåret hva jeg trengte av tiltak og de hadde ikke noen problemer med disse.»*

Henrik har også regelmessige samtaler med kontaktlæreren sin.

4.3.4 Ønsker om forbedringer

Emmas ønske om forbedringer er at alle lærere, ikke kun noen, skal tilby samme tilrettelegging til eleven som trenger det:

> *«Jeg synes at alle lærere, ikke kun noen, skal være åpne for å kunne utsette prøver og lengre frister på innleveringer. Kanskje at alle lærere får typ et kurs om hvordan migrene faktisk påvirker skolehverdagen for oss.»*

Hun ønsker også at lærere skal få mer informasjon om migrene.

Sara ønsker at tilretteleggingen er bedre tilpasset individnivå:

> *«Jeg synes at skolen må bli flinkere til å tilpasse for hver enkelt elev. Og ja jeg vet at forlengede frister hjelper for mange med migrene, men for meg så er ikke det alene nok. Jeg trenger også å ha andre former for vurderinger slik at jeg får nok vurderingsgrunnlag. I tillegg synes jeg at mange lærere kan være litt mer forståelsesfulle og snakke oftere med meg om hva jeg trenger av dem for å gjennomføre.»*

Hun opplever at tiltakene som hjelper for mange, ikke er tilstrekkelige for henne.

Henrik har primært hatt gode erfaringer med tilrettelegging, men fortalte i intervjuet at han ikke tror det ville vært slik om lærerne ikke hadde hørt så mye på han som det de har gjort:

> *«Jeg synes at skolen må høre på hvilke behov hver elev har, for det er så ulikt at man kan ikke sette felles tiltak for alle med migrene.»*

Han mener derfor at skolen er nødt til å høre på hver enkelt elevs behov, og ikke kun gjøre det som har funker for majoriteten.

5. Analyse og drøfting

I denne studien kommer det frem at informantene har ulike opplevelser av skolehverdagen og tilretteleggingen. Samtidig som det finnes tydelige fellestrekk som knytter seg til tidligere forskning på migrene og Goffmans teori om stigma. Informantenes erfaringer samsvarer i stor grad med tidligere migreneforskning. De peker også på flere utfordringer knyttet til å leve med en usynlig, kronisk sykdom. Dette gjelder særlig fravær, stress og opplevelsen av å ikke bli trodd eller møtt med forståelse.

5.1 Migrene som usynlig sykdom – stigma og mistenkeliggjøring

Et sentralt funn i datamaterialet er at opplevelsen av tilrettelegging ikke kun handler om de faktiske tiltakene, men også hvorvidt informantene opplever å bli trodd og forstått. Emma og

Sara beskriver begge situasjoner der lærere forventer at de skal prestere på lik linje med friske elever og derfor ikke får den tilretteleggingen de opplever at de behøver. Emma og Saras erfaringer samsvarer med American Migraine Foundation som viser til at mennesker med migrenediagnosen ofte opplever mistenkeliggjøring og ikke blir tatt på alvor (American Migraine Foundation, 2022). Når Emma opplever at enkelte lærere ikke anerkjenner behovet for utsatte frister og Sara ikke får alternative vurderinger, kan dette tolkes som en form for undervurdering av sykdommens alvorlighetsgrad.

Disse funnene kan videre forstås i lys av Goffmans teori om stigma. Ifølge Goffmans teori oppstår stigma når en egenskap blir sett på som diskrediterende av omgivelsene. Goffman peker på at det er ikke noe galt med egenskapen i seg selv, men hvordan samfunnet reagerer på den. Når Sara og Emma møter på negative holdninger og føler at de må bevise at plagene er reelle, blir migrenen i praksis en sosialt diskrediterende egenskap og de stemples som avvikere. Men samtidig forteller begge at de opplever å bli trodd og forstått av noen lærere, noe Henrik opplever av alle lærerne sine. Alle informantene forteller at det hjelper mye å bli trodd og at omgivelsene rundt dem ønsker å hjelpe, men det får ikke sin fulle effekt om de kun opplever dette i møte med et fåtall av lærerne.

5.2 Fravær, stress og selvforsterkende mekanismer

Alle informantene beskriver stress som en viktig utløsende faktor for migreneanfall. Disse funnene samsvarer med oversikten fra Migreneskolen, hvor psykiske triggere trekkes frem som en sentral kategori for migreneanfall (Migreneskolen, 2023). Samtidig samsvarer funnene med teorien om at fravær kan avle mer fravær (Havik, udatert). Funnene viser at fravær kan føre til økt stress og etterslep, noe som informantene forteller at kan utløse nye anfall og dermed føre til enda mer fravær. Spesielt Saras erfaringer illustrerer en slik selvforsterkende mekanisme. Hun beskriver hvordan både fravær og opplevelsen av å komme tilbake på skolen fører til betydelig stress. Dette kan tolkes som en ond sirkel hvor sykdom og skolesystemets struktur gjensidig påvirker hverandre, med negative konsekvenser for eleven. Emma har mindre fravær enn Sara, men hun opplever også i stor grad stress knyttet til undervisning og vurderinger etter hun har vært borte fra skolen på grunn av migrene. Henriks mildere symptombilde gjør at han i mindre grad havner i denne selvforsterkende sirkelen, noe som understreker hvordan individuell alvorlighetsgrad påvirker risikoen for negative skolekonsekvenser.

5.3 Gapet mellom lovverk og praksis

Opplæringsloven §11-6 fastslår at alle elever har «*rett til individuelt tilrettelagt opplæring dersom man trenger det for å få tilfredsstillende utbytte av opplæringen*» (Lovdata, udatert). Likevel viser denne studien tydelig at praksisen varierer mellom lærere, selv på samme skole. Emma opplever at kun enkelte lærere gir utsatte frister, mens andre forventer at hun skal stille på lik linje med friske elever. Sara opplever at det ikke igangsettes nye tiltak når fraværet øker, til tross for at hun har vært tydelig på hva hun behøver for å kunne gjennomføre. Emma og Saras opplevelser samsvarer med Herlofsen og Lies funn om et gap mellom lovverk og praksis, hvor regelverket ikke alltid er godt nok systematisk integrert i skolens arbeid (Herlofsen & Lie, 2022). Teorien peker på at manglende kunnskap kan være en årsak til dette gapet. Det kommer frem at både Emma og Sara har opplevd at migrenediagnosen deres ikke har blitt tatt så alvorlig som den burde. I tillegg ønsker Emma at alle lærere skal få et kurs om migrene, noe som i stor grad styrker teorien om at det er for lite kunnskap om migrene i skolen. Disse funnene illustrerer hvordan rettighetene på papiret ikke nødvendigvis omsettes til lik praksis i klasserommet. Henriks erfaringer viser imidlertid at når dialog, medvirkning og oppfølging er til stede, fungerer tilretteleggingen i stor grad til tross for manglende kunnskap hos lærere.

5.4 Individuell tilrettelegging vs. likebehandling

I teoridelen skiller jeg mellom likebehandling og individuell tilrettelegging. Likebehandling innebærer at alle møter de samme kravene, mens individuell tilrettelegging tar hensyn til at elever har ulike forutsetninger og utfordringer. Når Emma møter forventninger om at hun må «ta det igjen hjemme», kan dette tolkes som en praksis basert på likebehandling fremfor tilretteleggingen hun egentlig har krav på. Emmas erfaringer går i strid med lovens formål om likeverdig opplæring og blir et tydelig eksempel på at elever med kronisk sykdom kan oppleve redusert læringsutbytte. Sara problematiserer også at forlengede frister alene ikke er tilstrekkelig. Dette viser at individuell tilrettelegging ikke kan reduseres til standardtiltak som gjelder for alle med samme diagnose, men at tilretteleggingen må tilpasses til hver elevs faktiske behov. Til tross for gode opplevelser med tilretteleggingen, understreker Henrik viktigheten av at tiltakene må være individuelle. Hans ønske om forbedringer samsvarer med prinsippet om at like krav ikke nødvendigvis er rettferdige eller gir like muligheter. Samlet ønsker alle informantene at tilretteleggingen skal være mer tilpasset individene og at det skal være samme praksis hos alle lærere.

5.5 Skolesystemets strukturelle utfordringer

Den manglende tilretteleggingen for elever med migrene kan også sees i lys av grunnleggende strukturelle utfordringer i videregående skole, som ikke kun omhandler tilrettelegging. Gjennom informantenes erfaringer synliggjøres det at skolesystemet i stor grad er preget av standardiserte krav til oppmøte, progresjon og vurdering. Disse standardiserte kravene forutsetter at elever har en stabil helse gjennom hele skoleåret. For elever med kroniske og episodiske sykdommer og helseplager, ikke kun migrene, kan dette føre til at de i praksis får dårligere muligheter i opplæringen. Dette reiser spørsmål om i hvilken grad skolen er strukturert og tilpasset elevers livssituasjoner og helseutfordringer. Gjennom funnene i denne studien kan utfordringene elever med migrene opplever også tolkes som et eksempel på et mer strukturelt problem i dagens skole.

6. Konklusjon

Formålet med denne studien har vært å undersøke hvordan elever med migrene opplever at videregående skole tilrettelegger etter deres behov. Funnene i denne studien viser at opplevelsene varierer, men at det er noen tydelige fellestrekk. Alle informantene beskriver migrenediagnosen som en belastende sykdom som påvirker skolehverdagen. Særlig fremtredende i studien er stress knyttet til fravær og etterslep, noe som kan resulterer i en ond selvforsterkende sirkel.

Et sentralt funn er at opplevelsen av tilrettelegging ikke kun handler om hvilke tiltak som iverksettes, men også om graden av forståelse, tillit og medvirkning. Til tross for opplevelsen av manglende tilrettelegging er det tydelig hva informantene ønsker for å optimalisere sin fungering i skolen. Studien viser at de ønsker tilretteleggingen som i større grad er tilpasset individet, at de blir sett og forstått, og konsekvent praktisering av tiltak av alle lærere.

Funnene kan også, som tidligere analysert, forstås i lys av teori om stigma og tidligere forskning på usynlige sykdommer, samt som et uttrykk for et gap mellom lovverk og praksis. Samtidig tyder informantenes erfaringer på at utfordringene ikke kun handler om konkrete tilretteleggingstiltak, men også om hvordan skolen som helhet er strukturert. Fordi videregående skole i stor grad bygger på krav til oppmøte, progresjon og vurdering, kan skolens struktur, uavhengig av tilrettelegging, skape utfordringer for elever med ulike helseplager. På bakgrunn av funnene konkluderer studien med at elevene i varierende grad

opplever at skolen tilrettelegger etter deres behov og at tilretteleggingen ofte fremstår som utilstrekkelig og lite hensiktsmessig.

Studien baserer seg på et begrenset utvalg av informanter, og funnene kan derfor ikke generaliseres til alle elever med migrene. Likevel kan intervjuene bidra til økt forståelse for erfaringer og utfordringer noen elever møter i skolehverdagen.

Gjennom denne studien har jeg fått innsikt i erfaringene til elever med migrene. I tillegg har jeg oppdaget informasjon som kan være relevant for videre forskning. Studien viser tegn til at forståelse fra skolen og hensiktsmessig tilrettelegging sammen kan skape en positiv interaksjonseffekt, hvor den kombinerte effekten av de to variablene er større enn summen av deres individuelle effekter. Det vil derfor kunne være interessant å undersøke videre om elever med migrene faktisk opplever forbedringer dersom ønskene som kommer frem i denne studien i større grad blir innfridd. I tillegg kan det være interessant å undersøke i hvilken grad videregående skole egentlig er tilpasset dagens ungdom med ulike forutsetninger og utfordringer.

7. Litteraturliste

American Migraine Foundation. (2022, November 10). *The Impact of Stigma on Migraine*. Hentet fra American Migraine Foundation: https://americanmigrainefoundation.org/resource-library/the-impact-of-stigma-on-migraine/

Apollo hospitals . (udatert). *Abdominal migrene: forstå en kompleks tilstand*. Hentet fra apollo hospitals : https://www.apollohospitals.com/no/diseases-and-conditions/abdominal-migraine

Aschim, A. (2023, mars 02). *Forskerposisjonalitet*. Hentet fra inn.no: https://www.inn.no/forskning/forskningsprosjekter/faithed/aktuelt-fra-faithed/forskerposisjonalitet.html

Becker, R. (2022). *Gender and Survey Participation: An Event History Analysis of the Gender Effects of Survey Participation in a Probability-based Multi-wave Panel Study with a Sequential Mixed-mode Design*. Hentet fra d-nb.info: https://d-nb.info/1271150824/34?utm

Bergsland, M. D. (2021, mars 02). *Refleksivitet i empirisk kvalitativ forskning på symbolske maktrelasjoner*. Hentet fra Scandinavian university press: https://www.scup.com/doi/abs/10.18261/issn.1504-2987-2021-01-05

Crossman, A. (udatert). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Hentet fra Academicweb: https://academicweb.nd.edu/~rwilliam/ndonly/readings/SocProblems/01-GayRightsGayMarriageGayProblems/Stigma_%20Notes%20on%20the%20Management%20of%20Spoiled%20Identity.pdf

Dagens medisin. (2024, mars 20). *NAV-analyse: folk med mye sykefravær er ikke "gjengangere"*. Hentet fra Dagens medisin: https://www.dagensmedisin.no/migrene-nav-sykmelding/nav-analyse-folk-med-mye-sykefravaer-er-ikke-gjengangere/625858

Faiz, K. W. (2025, februar 24). *Migrene*. Hentet fra Store norske leksikon: https://sml.snl.no/migrene

Feiring, E. (2011, mai 06). *forstyrrelser i hjernen ved migrene*. Hentet fra tidsskriftet: https://tidsskriftet.no/2011/05/nyheter/forstyrrelser-i-hjernen-ved-migrene

Havik, T. (udatert). *Barn eller unge som ikke makter eller vil gå på skolen*. Hentet fra psykiskhelse.no: https://psykiskhelse.no/psykiskoppvekst/utviklingsarenaer-og-overganger/barn-eller-unge-som-ikke-makter-eller-vil-ga-pa-skolen/

Helsebiblioteket/BMJ. (2023, august 18). *Migrene*. Hentet fra Helsenorge: https://www.helsenorge.no/sykdom/skader-og-sykdommer-i-hjernen/migrene/#hva-er-migrene

Herlofsen, C., & Lie, J. H. (2022, november 01). *Skoleansattes erfaringer og utfordringer i møte mellom regelverk og pedagogisk paksis*. Hentet fra Utdanningsforskning:

https://utdanningsforskning.no/artikler/2022/skoleansattes-erfaringer-og-utfordringer-i-mote-mellom-regelverk-og-pedagogisk-praksis/

Hodepine Norge. (2020, juni). *migreneundersøkelsen 2020*. Hentet fra hodepine Norge: https://hodepinenorge.no/wp-content/uploads/2024/09/Migreneundersokelsen-2020.pdf

Hodepine Norge. (udatert). *Det er antagelig migrene*. Hentet fra hodepine Norge: https://hodepinenorge.no/det-er-antagelig-migrene-3/

Hodepine Norge. (udatert). *Migrene*. Hentet fra hodepine Norge: https://hodepinenorge.no/hodepine/migrene/typer/migrene/

Hodepine Norge. (udatert). *Migreneaura*. Hentet fra hodepine Norge: https://hodepinenorge.no/migreneaura/

Hodepine Norge. (udatert). *Migrene og skolegang*. Hentet fra Hodepine Norge: https://hodepinenorge.no/migrene-og-skolegang/

Hodepine Norge. (udatert). *Tilrettelegging i høyere utdanning*. Hentet fra hodepinenorge.no: https://hodepinenorge.no/hodepine/hodepinesykdommer/barn-og-hodepine/tilrettelegging-i-hoyere-utdanning/

Johnsgaard, N. (2025, februar 24). *Kronisk*. Hentet fra Store norske leksikon: https://sml.snl.no/kronisk

Kleven, R. (2006, Mai). *Mellom skam og aksept - masteroppgave i sosiologi* . Hentet fra https://files01.core.ac.uk/download/pdf/30836452.pdf

Kvam, M. (2021, april 20). *Mer fravær for barn og unge med hodepine*. Hentet fra nhi: https://nhi.no/familie/barn/mer-fravar-for-barn-og-unge-med-hodepine

Lovdata. (udatert). *Lov om grunnskoleopplæringa og den videregåande opplæringa*. Hentet fra Lovdata: https://lovdata.no/lov/2023-06-09-30/§11-6

Lovdata. (udatert). *Lov om grunnskoleopplæringa og den videregående opplæringa*. Hentet fra lovdata.no: https://lovdata.no/lov/2023-06-09-30/§11-2

Lovdata. (udatert). *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering* . Hentet fra Lovdata: https://lovdata.no/lov/2017-06-16-51/§21

Migreneskolen. (2023, Mars). *Triggere ved migrene*. Hentet fra Migreneskolen: https://migreneskolen.no/kunnskap-om-migrene/triggere-ved-migrene/

Norsk helseinformatikk. (2022, august 30). *Migrene - symptomer og diagnostikk*. Hentet fra Norsk helseinformatikk: https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/migrene/migrene-symptomer

O´Donnell, A. T., & Habenicht, A. E. (2021, mai 17). *stigma is associated with illness self-concept in individuals with concealable chronic illnesses*. Hentet fra pubmed: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34000099/

Oslo Economics. (2020, november 24). *Migrene i et samfunnsperspektiv*. Hentet fra Oslo Economics: https://osloeconomics.no/wp-content/uploads/2020/11/Migrene-i-et-samfunnsperspektiv-1.pdf

Pfizer. (2025, juni 6). *Kronisk migrene: symptomer og behandling*. Hentet fra Norsk helseinformatikk: https://nhi.no/mikrosider/pfizer/hodepine-og-migrene/kronisk-migrene-symptomer-og-behandling

Sajjad, T. A. (udatert). *En kritisk analyse av begrepet stigma knyttet til debatten om ekteskap mellom slektninger*. Hentet fra Michaeljournal.no: https://www.michaeljournal.no/asset/pdf/2011/4-545-60.pdf

Sjursen, L. R. (2020, september 01). *Migrenehjernen er alltid i en fase av migrene*. Hentet fra forskning.no: https://www.forskning.no/hjernen-norges-forskningsrad-partner/migrenehjernen-er-alltid-i-en-fase-av-migrene/1732741