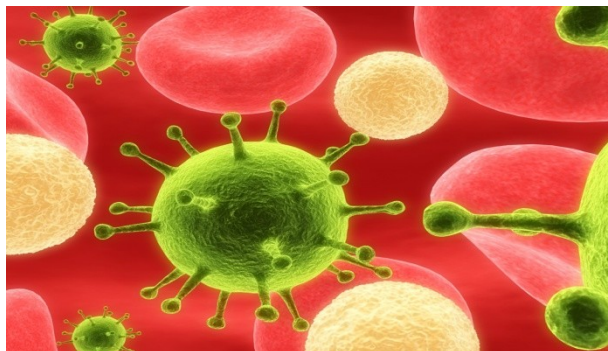
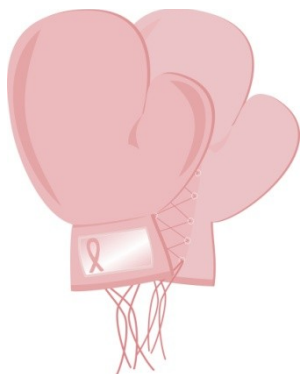


+ Resiliens hos kreftsyke barn

En kvalitativ studie om hvordan barn med kreft opplever livskvalitet.

Gry Bjering Strand og Linda Sommerseth Orud



Masteroppgave i spesialpedagogikk

Høgskolen i Østfold.

2011

Sammendrag av masteroppgaven

1. Tittel

Resiliens hos kreftsyke barn. En kvalitativ studie om hvordan barn med kreft opplever livskvalitet.

2. Bakgrunn og formål

Vi ønsker i denne sammenheng å belyse temaet resiliens, som dreier seg om barns motstandskraft mot å utvikle psykiske vansker til tross for alvorlig risiko. Resiliens rommer både indre prosesser i barnet og miljøet barnet lever i. Helt sentralt i forståelsen av resiliens er at resiliens er noe annet og noe mer enn det å unngå en problemfylt tilværelse. Formålet med denne undersøkelsen er å bidra til mer kunnskap om hva som kan gi en positiv utvikling for barn og unge som rammes av kreft, og hva er det som fremmer resilient tilpassning slik at de opplever mest mulig livskvalitet. Vi ser på hvilken betydning resiliensforskningen kan ha for pedagogiske tiltak i skolen.

I Norge er det årlig om lag 130 nye tilfeller av kreft hos barn under 15 år. Studier viser at kronisk sykdom hos barn gir høyere risiko for å utvikle psykososiale vansker. Det å få en så alvorlig sykdom i barndommen vil påvirke den enkeltes evne til å oppnå et aldersadekvat kognitivt, emosjonelt, fysisk og sosialt nivå. Kreftsyke barn er utsatt for livstruende sykdom, mye smerte og en drastisk behandling. Langvarig sykehusinnleggelse og det at de er borte fra skolen i lengre perioder, samt at de ofte er for syke til å gjøre lekser, oppfyller kreft i barndommen alle kriterier for alvorlig stressor med akutte og kroniske elementer. De barn som forstår at sykdommen er livstruende oppfyller kreftopplevelsens alle kriterier for en traumatisk hendelse som kan føre til posttraumatisk stressforstyrrelse (Borge, 2007).

3. Problemstilling

”Resiliens hos kreftsyke barn og unge. En kvalitativ studie om hvordan barn og unge med kreftdiagnose opplever livskvalitet”.

For å presisere hovedproblemstillingen har vi valgt følgende forskningsspørsmål:

- *Hvilke faktorer mener informantene selv er vesentlig for opplevelse av livskvalitet?*
- *Opplevs det å ha en kreftdiagnose som en læringshindrende faktor?*

Undersøkelsens hovedproblemstilling og forskningsspørsmål tar utgangspunkt i den positive og nåværende livssituasjonen til våre informanter. Hovedfokuset er på deres egen opplevelse av hvilke faktorer som har bidratt til resiliens og livskvalitet.

4. Metode

Innsamling av data/kildemateriale skjedde i første omgang ved å kontakte Den norske kreftforeningen for hjelp til å skaffe informanter. Når godkjenningen fra Den Nasjonale Forskningsetiske komitè for samfunnsvitenskap og Humaniora (NESH) var i orden, ble det lagt ut informasjonsbrev på foreningens nettsider med forespørsel om deltagelse i dette forskningsprosjektet. Det ble lagd to informasjonsskriv, ett til de under 18 år, pga samtykke, og ett til de over 18 år. Ledere av de forskjellige ungdomsgruppene informerte også på ungdomssamlingene om prosjektet vårt.

Vi valgte semistrukturert intervju som metode i undersøkelsen, da denne metoden gir mulighet til å kunne stille utdypende/tilleggsspørsmål. Innsamling av data ble gjennomført ved hjelp av notater og lydbåndopptak. Vårt utvalg besto av fem informanter.

Undersøkelsen tar utgangspunkt i en intervjuguide med spørsmål som omhandler våre informanters opplevelse av å leve med/ha levd med en kreftdiagnose og hvordan den har påvirket deres skolegang.

Undersøkelsen omhandler også hvordan de har mestret sin diagnose knyttet opp mot det å mestre hverdagen og opprettholde god livskvalitet.

5. Analyse

Ved analysen av datamaterialet har vi brukt Kvaales (2009) tekstanalyse hvor det brukes tre kontekster for tolkning; selvforståelse, en kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse. Dette ble brukt som utgangspunkt for tolkning av resultatene.

6. Resultater

Våre informanter formidler at de etter å ha opplevd kreft, står overfor utfordringer i hverdagen som for andre er vanskelig å sette seg inn i. Dette er utfordringer i forhold til selve sykdommen, tilrettelegging i skolen og samarbeid hjem - skole i forhold til at det i perioder kan være nødvendig med hjemmeundervisning.

Sykdommen i seg selv er en alvorlig krise og de er sårbare. Samtidig viser de et utrolig pågangsmot og vilje til å møte de utfordringene de står overfor. Slik vi forstår våre informanter, finner de mestringsressurser i seg selv og i omgivelsene som de benytter for å oppnå best mulig opplevelse av livskvalitet.

Våre informanter opplever at de har ferdigheter og kunnskaper som de kan ta bedre i bruk ved at det tilrettelegges for deres lærings- og livssituasjon både den perioden de er syke og etterpå. Hvis våre informanter fikk velge ville de ut fra den erfaringen de nå har, gjerne ha større grad av innflytelse og medvirkning på innhold og organisering av skolehverdagen, samt å kunne medvirke til egen læring. Tilhørighet til klassen og lærere er viktig for dem den perioden de er borte på grunn av behandling.

Informantene i denne undersøkelsen opplever mestring og livskvalitet. Dette beskrives gjennom deres subjektive opplevelse av hvordan de har kommet seg videre etter tøffe behandlinger og ved å leve med en risiko som en kreftsykdom er. De uttrykker alle et ønske om åpenhet og dialog i forhold til sykdommen og i skolesituasjonen spesielt. Åpenhet i forhold til lærere og medelever vil føre til en trygghet og respekt i forholdet som virker gunstig på læringsbetingelsene og miljøet på skolen. Resiliens defineres gjennom begreper som seighet, robusthet og motstandsdyktighet. Dette gjenspeiles hos våre informanter som har vært utsatt for en belastende livssituasjon, men har tross dette klart seg godt. Slik vi ser det har de alle på hver sin måte hatt en vellykket håndtering av påkjenningen kreftdiagnosen gir og den påfølgende behandling.

Forord

Det har for oss vært interessant, lærerikt og meget utfordrende å jobbe med denne masteroppgaven. Vi var aldri i tvil om at det var dette temaet vi ville fordype oss i.

Begrepet ”resiliens” har fulgt oss gjennom det siste året mot målet vårt.

Aller først vil vi takke fem flotte ungdommer som har delt sine innerste tanker, opplevelser, meninger og drømmer om fremtiden med oss. Dere har gitt oss innsikt, kunnskap og lærdom som vi vil ta med oss videre i livet. Uten dere ville vi ikke kunnet skrevet denne oppgaven.

En varm takk til vår veileder Kjell Arne Solli ved Høyskolen i Østfold.

Dine konstruktive tilbakemeldinger og tro på vårt arbeid hele veien, har vært til stor inspirasjon i denne prosessen.

Gry takker sine to sønner, Simen 14 år og Henrik 15 år, som hadde troen - og tålmodig lot mor holde på med studier i en travel hverdag.

Linda takker sin mann Knut for at han trodde på henne.

Rakkestad, mai 2011

Gry Bjering Strand.

Linda Sommerseth Orud.

1	INNHOLD.....	9
1.1	Bakgrunn og formål.....	9
1.2	Temaets aktualitet.....	10
1.3	Formål og problemstilling.....	10
1.4	Begrepsbruk	11
1.5	Oppgavens struktur.....	11
2	KREFT.....	12
2.1	Hva er kreft?.....	12
2.2	Kreft hos barn.....	12
2.3	Omfang og årsaker.....	16
2.4	Genetikk.....	17
2.5	Kreft og læringshindringer hos barn i skolealder.....	19
3	LIVSKVALITET OG RESILIENS.....	21
3.1	Livskvalitet.....	22
3.2	Resiliens	26
3.3	Individuelle resiliensfaktorer.....	29
	Temperament	30
	Selvoppfatning.....	32
	Self-efficacy (tro på egne krefter)	34
3.4	Mestring.....	35
	3.4.1 SOC – Sence of coherence.....	38
4	METODE.....	40
4.1	Valg av forskningsmetode.....	40
4.2	Det kvalitative forskningsintervjuet.....	40
4.3	Valg av informanter.....	42
4.4	Utarbeidelse av intervjuguide.....	43
4.5	Innsamling av analyse og egne intervjudata.....	44
	4.5.1 Transkribering.....	46
4.6	Validitet, reliabilitet og generalisering.....	47

4.6.1 Validitet.....	47
4.6.2 Reliabilitet.....	48
4.6.3 Generalisering.....	49
4.7 Etiske hensyn.....	49
5 PRESENTASJON AV FUNN.....	51
5.1 Presentasjon av våre informanter.....	52
5.2 Mestring i skolehverdagen.....	56
5.2.1 Skolen som læringsarena.....	56
5.2.2 Begrensninger på læringsarenaen.....	63
5.2.3 Informantenes opplevelse av mestring.....	65
5.2.4 Skolen og venners reaksjon på at en i klassen hadde fått en kreftdiagnose og informantenes opplevelse av å ikke kunne delta på lik linje med jevnaaldrende.....	66
5.3 Kreft og livskvalitet.....	70
5.3.1 Informantenes forståelse av begrepet livskvalitet.....	72
5.4. Informantenes råd tillærere, medelever og elever som er i samme situasjon (har opplevd kreft).....	74
5.4.1 Informantenes råd til lærere som har en elev med kreft i klassen.....	74
5.4.2 Informantenes råd til medelever.....	75
5.4.3 Informantenes råd til elever som er i samme situasjon.....	75
5.4.4 Informasjon informantene mener er viktig å få frem.....	76
5.4.5 Oppsummering av informantenes råd til lærere, medelever og elever som er i samme situasjon (har opplevd kreft).....	77
6 DRØFTING AV FUNN – OG AVSLUTTENDE KOMMENTARER.....	79
6.1 Livskvalitet.....	81
6.2 Resiliens og individuelle resiliensfaktorer.....	84
6.3 Mestring.....	90

Orud

6.4 Læringshindrende faktorer i skolen.....	93
6.5 Svar på våre forskningsspørsmål.....	96
6.6 Avsluttende kommentarer.....	97
Litteraturliste.....	99
Vedlegg:	101

1. Intervjuguide
2. Forespørsel til informanter, (ett for de under 18 år og ett for de over 18 år)
3. Skjema for informert samtykke
4. Svar fra personvernombudet, NESH

Kap. 1 Innhold

1.1 Bakgrunn og formål

Sykdom rammer ofte rått, brutalt og tilfeldig. Det krever mot, viljestyrke og tålmodighet å gå videre når tilværelsen blir snudd på hodet. Det er en stor påkjenning å være langvarig syk.

Barn som får en alvorlig diagnose som kreft, vil møte mange utfordringer, ikke minst mentale, underveis i løpet mot å bli frisk. Personlig interesse og nysgjerrighet har vært en viktig motivasjonsfaktor i arbeidet vårt med oppgaven.

Den ene av oss har opplevd å være mor til et barn som har levd med kreft i nesten hele sitt liv, og som nå er voksen. Alt var bra og gikk barnets vei i fem år, og så i løpet av sekunder forandret livet seg både for barnet og familien.

Den andre av oss har gjennom arbeidssituasjon opplevd kreftrammede barn og ungdom, som har vært under behandling, og senere kommet tilbake til skolen.

Masteroppgaven har i tillegg til våre erfaringer blitt til ut fra en interesse som ble vekket da vi leste boken "Resiliens i praksis" av Borge (2007), som inngår i masterstudiet. Vi ble kjent med et nytt begrep og en ny teoretisk retning som handlet om resiliensens betydning under møter med alvorlige påkjenninger i barndommen.

Formålet med dette forskningsprosjektet var å komme frem til forebyggende tiltak som bygger på det beste av den vitenskapelige og erfaringsbaserte kunnskapen ved å stimulere til tverrsektoriell, tverrfaglig forskning og kunnskaps- og metodeutvikling (notat, resilienskonferanse, RBUP:2010).

Vi mener at vårt prosjekt har relevans innenfor det psykososiale området, fordi det vil bety at vi ved å gjennomføre dette prosjektet kan bidra til å sette lys på viktige faktorer i skolehverdagen for barn som har opplevd en kreftdiagnose. Dette er et vidt og omfattende fagområde.

Vi har deltatt på konferansen "Årsaker og konsekvenser av resiliens", Oslo 2010, noe som gav videre inspirasjon til å skrive en oppgave rundt begrepet resiliens.

Resilienssatsningen 2005-2010 har vært en del av en storsatsning på forskning om psykisk helse, beskyttelsesfaktorer og mestring. Dette var finansiert av Helsedepartementet via Norges forskningsråd.

1.2 Temaets aktualitet

Temaet er viktig for å sette fokus på kunnskap i forhold til kreftrammede barn og unge. Hvordan kan man på best mulig måte kan legge til rette for en hverdag som er tilpasset deres sykdomstilstand under og etter behandling. Opplysning, kunnskap og fokus på mulige senskader som mange kreftrammede barn opplever blir viktig. Mange med senskader ser tilsynelatende friske ut utenpå, men har store problemer som ikke alltid kommer frem ved første øyekast, som for eksempel svikt i eksekutive funksjoner (dvs. hukommelsessvikt, konsentrasjonsvansker og utmattelse m.m.).

Det er viktig å fremme de resiliente funksjonene hos barn i møte med en alvorlig sykdom. Det vil si å styrke de sterke sider og øke mestringsfølelsen gjennom trygge nære relasjoner og god tilrettelegging av skolehverdagen.

Studier av barns tilpasning i møte med høy risiko, som en kreftdiagnose er, vil ha som mål og forbedre sjansene og utviklingen til å gjelde også fremtidige generasjoners barn som møter slike risikofaktorer. Det blir viktig å informere lærere, pedagoger og andre nære aktører som barna møter i sin hverdag, slik at det kan tilrettelegges på best mulig måte for personen som har opplevd en krise som kreft.

1.3 Formål og problemstilling

Forskning viser at selv om resiliens er et viktig og reelt fenomen, er det ikke en enkeltstående kvalitet som det er mulig å bruke i forhold til typer av risiko og alle typer psykopatologi (Borge 2007).

Resiliens reflekterer både personlighetsegenskaper og prosesser i samspill med miljøforhold. Barns sårbarhet og mottakelighet for risikopåkjenninger i miljøet kan være influert av genetiske forhold. Barns sårbarhet og mottakelighet kan også være påvirket av erfaringer barn har fått før, under og etter problematiske familieforhold (Rutter 2006, i Borge 2007).

Resiliens er et begrep om samspill, som referer til evnen til å overkomme og håndtere stress som miljøbetingede risikoerfaringer medfører. Noen barn opplever store problemer og vansker etter å ha vært igjennom en krise, mens andre klarer å utvikle seg til å bli relativt sunne og godt fungerende. Dette siste fenomenet har blitt kalt resiliens (Rutter 2006, i Borge 2007).

I denne oppgaven undersøker vi hva resiliensforskere legger i begrepet resiliens. Ut fra dette søker vi svar på hvilken relevans forskning har for pedagogiske tiltak i skolen. Formålet med denne oppgaven er å øke forståelse av resiliente prosesser, og økt kunnskap med hensyn til praktiske tiltak i skolehverdagen for kreftframmede barn/unge. Og på den måten komme med forslag til konkrete forebyggende tiltak for å fremme resilient tilpasning hos barn og unge som har opplevd kreft.

Problemstilling:

”Resiliens hos kreftsyke barn. En kvalitativ studie om hvordan barn med kreftdiagnose opplever livskvalitet”.

For å presisere hovedproblemstillingen har vi valgt følgende forskningsspørsmål:

- *Hvilke faktorer mener informantene selv er vesentlig for opplevelse av livskvalitet?*
- *Opplevs det å ha en kreftdiagnose som en læringshindrende faktor?*

Vi er i denne oppgaven ute etter informantenes subjektive opplevelser av skolegang og livskvalitet etter å ha opplevd en kreftdiagnose.

1.4 Begrepsbruk

I dette kapitlet presenteres oppgavens tema og problemstilling. Fordi alle informantene var barn da sykdommen inntraff, har vi valgt å bruke begrepet ”barn eller informant” gjennom hele teksten, selv om de i dag er unge voksne. Vi vil gjennom dette forskningsprosjektet sette fokus på hva som er viktig for at barn som har opplevd en kreftdiagnose skal oppleve livskvalitet. Hvordan opplever de at skolen, lærere og medelever kan bidra til trivsel og mestring av skolehverdagen og slik bidra til en resilient utvikling. Vi har ikke referert til primærkilder innenfor det medisinske området, da den sekundære litteratur var dekkende for oppgaven vår.

1.5 Oppgavens struktur

Oppgaven består av 7 deler; sammendrag (1), innledning (2), kreft/ definisjoner, omfang, årsaker og genetik (3), resiliens (4), metodisk tilnærming og redegjørelse av analyseprosessen (5), presentasjon av funn, oppsummering og konklusjon (6), drøfting av funn og avsluttende kommentarer (7).

2 Kreft

2.1. Hva er kreft?

Leger og forskere innen medisin vet mye om våre leveutsikter relatert til kreftform, progresjon av sykdommen og behandlingsformer hos pasienter som kommer til undersøkelse på grunn av symptomer på kreftsykdom.

Basiskunnskaper om kreft har legene kunnet skaffe seg takket være kreftregistrene over hele verden. Norge fikk sitt kreftregister som nr. tre i verden i 1951.

I 1979 ble registeret/instituttet overtatt av staten og sorterte direkte under Helsedirektoratet, senere Helsedepartementet, inntil det i 2002 administrativt ble lagt til Radiumhospitalet og Helse Sør, som selvstendig institusjon med eget kapittel på statsbudsjettet og eget styre etter stortingsvedtak. (Langmark, 2007, i Åmås, 2007).

Alt levende er bygd opp av celler, og i menneskekroppen er det flere milliarder av dem. Gamle celler byttes hele tiden ut med nye, det kalles en celledeling. Takket være kroppens arvemateriale, genene, blir de nye cellene helt lik sine forgjengere. Det hender at gener får skader under celledeling, og disse blir da ødelagt av kroppens forsvarssystem. Fjernes ikke disse unormale cellene, kan de bli til kreftceller som utvikles til kreftsvulster. Kreft kan oppstå i alle deler av kroppen. Kreft som har spredt seg til flere organer gir dårligere leveutsikter enn en liten, lokalisert svulst (Kreftregistret, Langmark, 2010).

2.2 Kreft hos barn.

Barnekreft består av mange forskjellige kategorier med undergrupper, men er i hovedsak forskjellig fra ”voksenkreft”. Kreft hos voksne oppstår oftest på kroppens indre og ytre overflater, dvs. kjertler, rørsystemer og hud. Kreft hos barn oppstår i andre celletyper og har ofte utseende som primitive fosterceller. Blodkreft er den hyppigste kreftformen hos barn.

Aldersfordelingen kan fortelle noe om viktige faktorer i kreftutviklingen. Ekstremt sjelden sees nyfødte med kreft, vanligere er kreft i barnealder. Kreft i aldersgruppen 0-14 år utgjør totalt mindre enn 1 % av det totale årlige antall nye krefttilfeller. Det er gledelig at det holder seg lavt, men det som er alarmerende, er at mens antall krefttilfeller hos barn tidligere har holdt seg stabilt i flere tiår, sees nå en økende tendens til barnekreft totalt, og særlig i sentralnervesystemet. Tidligere ble det hos leger antatt at barnekreftforekomsten ikke var

vesentlig påvirkbar av ytre miljøfaktorer, men legene ser nå en tendens til økt risiko som kan skyldes en ny påvirkningssituasjon.

Ved barnekreft er det veldig vanskelig å forske på årsakssammenhenger, fordi det i hvert land opptrer så få tilfeller av hver kreftform at pasientmaterialene blir for små til å ha noe utsagnskraft. (Langmark, 2007 i Åmås 2007).

Kreft i ungdomsårene speiler en overgang mellom kreftformer som er karakteristiske for barn og tidlig ungdom (blodkreft, hjernesvulst, lymfekreft) i retning av flere tilfeller av voksenkreft som er kreft i bryst, tykktarm og lunger. Når yngre mennesker får kreft, er det viktig å utrede om det kan foreligge arvelige eller familiære faktorer (Langmark, 2007 i Åmås 2007).

Barn er individer i vekst og utvikling. Når det gjelder kreftsykdommer har dette både gode og dårlige sider. Det gode er at barn er langt sterkere enn voksne og har en mye bedre reparasjonsevne enn voksne har. Det uheldige er selvsagt at nettopp barns vekst og utvikling gjør det langt mer følsomt for skader på lang sikt. Ofte kan senskader av behandlingen komme gradvis og ubønnhørlig. De rammer spesielt kognitiv utvikling og læreevne. Dette betyr at barnet aldri vil nå sitt genetiske utviklingspotensial. Kognitiv svikt finnes i alle nivåer og må ikke forveksles med lav intelligens. Det har innvirkning på både sosiale og arbeidsmessige funksjoner, og det er viktig for livskvaliteten å få hjelp til og mestre en hverdag med slike problemer. I motsetning til fysiske symptomer er kognitive vansker mindre synlige for både lege og pasient.

Kreft hos barn er en heterogen og komplisert sykdomsgruppe. Det er mange sykdommer og i hver sykdom mange undergrupper (Kåresen & Wist 2000).

Vi har i kommende avsnitt brukt rapporten av Reinfjell, T. Diseth, T. Vikan, A. (2007, 44:724-734). ”*Barn og kreft*”, og resten av dette underkapittelet refererer vi derfor ikke ytterligere.

Formålet med denne artikkelen er å belyse kognitive og emosjonelle forandringer i barnets forståelse av sykdom. Artikkelen påpeker kliniske implikasjoner som et utviklingspsykologisk perspektiv har for å fremme forståelse og innsikt hos barn som gjennomgår alvorlig sykdom. Med et teoretisk utgangspunkt i utviklingsperspektivet har sykdom ulik påvirkning på barn, avhengig av barnets modenhet og alder. En begrensning i forskningslitteraturen er at barn og unge har vært behandlet som en homogen gruppe. Derfor er det vanskelig å spesifisere

hvordan forståelse av egen sykdom varierer som en funksjon av barnets alder. Artikkelen viser til forskning som viser til barns mestring og tilpasningsstrategier. Artikkelen er brukt ut fra den hensikt at vi anser den som viktig for vår oppgave.

Barn som rammes av kreft er individer i en meget sårbar alder både psykisk og psykisk. Ved å få en kreftdiagnose kommer barnet inn i en ny rolle som syk og annerledes. Kreftsykdom og behandling forandrer barnets utseende, og gir tretthet, smerte, kvalme og svakhet. Slike endringer i kroppsbilde gir barnet en opplevelse av å være annerledes enn andre barn. Barn og ungdommer kan trekke seg tilbake fra skole og venner pga. endret utseende og *liten selvtilit*.

”Negative følelser som sinne, skyld, skam, ensomhet, apati, bitterhet og forvirring, observeres ofte hos barn med kreft”.

Dette kan bidra til isolasjon. En finner ofte symptomer på depresjon hos barn med kreft. Mange er redd for tilbakefall og døden.

Somatiske komplikasjoner som er grundig dokumentert omfatter nevrologiske forstyrrelser, sanseskader, veksthemning, sterilitet, hormonelle forstyrrelser og mer isolerte organskader av hjerte, kar, lever og urinveier.

Fysiske senskader grupperes i fire store problemkomplekser knyttet til hjernens funksjoner, vekst, seksualutvikling og kjønnsfunksjoner, evne til å få barn og ny kreftsykdom.

Studier viser at kronisk sykdom hos barn gir 2-3 ganger høyere risiko for psykososiale vansker. Disse vanskene omfatter emosjonelle problemer og adferdsforstyrrelser, redusert fusjon på skole og arbeid, negativt kroppsbilde, vanskeligheter i interpersonlige relasjoner, benekting som forsvarsmekanisme og stor avhengighet av foreldrene sine.

Kreft hos barn kan predisponere individer til og lettere utvikle symptomer som er karakteristiske for posttraumatisk stressforstyrrelse (PTSD). Kreft assosieres med en trussel til livet og mange angripende og smertefulle prosedyrer.

Nevropsykologisk og kognitiv funksjonssvekkelse omfatter distraksjon og konsentrasjonsvanske, nedsatt hukommelse, mental treghet og svekket IQ. Det er her snakk om at barna kan ha både generelle og spesifikke lærevansker.

Grad av aktuelle senfølger avhenger av grunnsykdom og hvilken behandling barnet har fått. Senskader som har ført til lærevansker, har i størst grad vært observert hos barn behandlet for hjernesvulst, og strålebehandling av hjernen sees som en viktig årsak til disse vanskene.

Strålebehandling i tidlig barnealder kan gi alvorlige kognitive og nevropsykologiske senskader. Senskader etter kjemoterapi antas å gi mer diffuse sensfølger enn strålebehandling.

Artikkelen påpeker at det kan forventes ut fra flere grunner at barn med kreft kan ha redusert kognitiv fungering, sett ut fra at de opplever hyppige og lange perioder borte fra skolen.

Skolebarn i alderen 7-11år er i stand til å tenke årsak til sin sykdom, selv om deres forklaringer er begrensede. Barn har behov for detaljert informasjon om sykdommen og behandlingen. Skolebarn bruker ofte kognitive strategier, som å si til seg selv at dette går bra, eller de tenker på andre ting. Barn i tidlig skolealder søker oftest støtte hos sine foreldre, mens de større barna søker hjelp og støtte hos venner.

Emosjonell støtte og deling av følelser står sentralt i ungdommenes beskrivelse av vennskap, og de henvender seg ofte til venner når ting er vanskelig for å få støtte og hjelp. Dette er en alder preget av stor emosjonalitet. Derfor kan en kreftdiagnose være spesielt traumatisk når den oppstår i ungdomstiden. De kan ha blitt uavhengige av familien, men har selv ikke etablert nære mellommenneskelige relasjoner. Kreft kan da bli en krise som de føler de må håndtere alene.

Venners betydning er stor og jevnlig kontakt kan være vanskelig i faser av sykdommen. Den kreftsyke ungdommen kan ha negative tanker og følelser om seg selv, noe som kan skape vansker i relasjoner med andre, og som fører til isolasjon og kan bidra til depresjon.

Ungdommer har også perspektiver på fremtiden. Kreftsykdommen oppleves som en trussel mot planer, drømmer i livene deres, og bidrar derfor til å forsterke sorg, sinne og frustrasjon over å ha blitt rammet av en slik alvorlig sykdom.

Ofte blir foreldre informanter for skolen og hjelpeapparatet, men ofte vil foreldrene ha begrensede kunnskaper om venner og skole. For å kunne få vite hvordan ungdommene selv tenker om kreftsykdom og andre forhold rundt dem selv, er det viktig at det er de som blir spurt direkte om dette (Reinfjell 2007).

2.3 Omfang og årsaker

Mellom 120 og 130 barn under 15 år får kreft hvert år i Norge. Barn rammes av helt andre kreftsykdommer enn voksne. Noe grovt kan kreft hos barn deles inn i tre grupper: en tredel får barneleukemi, en tredel får hjernesvulst og en tredel får sjeldne svulster i de fleste organ i kroppen. Det som er felles for barnesvulstene er at de har et embryonalt preg- og oppstår i vev som ligner fostervev. De kalles derfor gjerne blastomer.

Nå vet vi mye mer om årsaker til at barn får kreft enn tidligere, og det skyldes økt kunnskap om de gener som regulerer celledelingen. De fleste genetiske forandringer i barnesvulster er enklere enn det bilde man finner hos voksne.

Selv om legevitenskapen vet mye om hva som gjør en celle ondartet (at en celle utvikler seg til en kreftcelle), vet de ikke noe om hvorfor disse endringene inntreffer. Det kjennes ingen faktorer- verken i miljøet eller ellers- som kan forklare hvorfor kreften rammer barnet. For foreldre som har fått en slik alvorlig diagnose på sitt barn, er dette viktig å presisere.

Behandlingsresultatene for barn som rammes av kreft er blitt kraftig forbedret de siste 20-30 årene. Barna må uansett gjennom en tøff og langvarig behandling for å bli friske. De må gjennom tunge kurer med cellegift, strålebehandling eller kirurgi. Men prisen er heldigvis verdt å betale, da rundt 80 % av alle barn som får kreft i Norge i dag, blir helbredet.

Et problemområde som følges nøye, og hvor det er nødvendig med ytterligere ressurser, er seneffekter av sykdom og behandling (National Cancer Institute, 2005, i Borge, 2007).

Det er ca to hundre ungdommer i alderen 15-25 år som får diagnosen kreft hvert år. De fleste kreftformer hos ungdom har i dag gode prognoser, takket være en svært positiv endring og forbedring av den medisinske behandlingen, i løpet av de siste tiårene.

Resultatet av dette er at vi får en stadig voksende gruppe i samfunnet, som har opplevd å få kreft i ung alder. De har en framtid foran seg, men også et liv og en hverdag som består av de utfordringene som følger med en kreftsykdom. For alle som arbeider med barn/unge med kreft på alle arenaer, og for at vi skal bli bedre, så er det viktig å ta inn over seg at totalomsorgen er mer enn den medisinske behandlingen, vi ser så tydelig at den psykososiale oppfølgingen er viktig.

Det er viktig å ha et internasjonalt fokus på ungdommer med kreft, som er en pasientgruppe i

en særlig sårbar fase i livet (Smeland, Klinikksjef, Oslo USS, Kreftkonferanse ”mellom lego og rullator” 2010).

Kreftforskningens støtte blir viktig for norske forskeres bidrag i internasjonalt samarbeid. Internasjonalt samarbeid er viktig for kunnskapsutveksling og for at behandlingstilbudet til norske pasienter kontinuerlig tar opp i seg internasjonale nyvinninger (Kreftforeningen årsrapport, 2006).

Fremtidig kreftbehandling sees i lys av nye behandlingsmetoder som antas å oppstå fra ny kunnskap om hvordan DNA og andre molekyle mekanismer forårsaker kreft. Ny forskning kan kartlegge kreftcellenes ”svake” punkter, og kreative forskere forventes å kunne skape nye medikamenter på grunnlag av slik kunnskap (Kreftforeningen, forskning, 2008).

2.4 Genetikk

Kreft er antagelig den sykdom som får mest oppmerksomhet i mediene. Den store interessen skyldes flere forhold. Med dagens situasjon vil hvert tredje menneske i Norge få en kreftdiagnose i løpet av sin levetid. Dette vil si at vi alle før eller senere blir konfrontert med kreftdiagnosen, enten ved å bli rammet selv, eller ved at vi møter sykdommen hos nær familie eller omgangskrets (Bruland, 2007 i Åmås, 2007).

Kreft er en sykdom som starter snikende og med vage symptomer. Risikoen for å få kreft påvirkes av arv og miljø, indirekte av miljø og sosial klasse, av samfunnsstruktur og økosystem. Vår livsstil betyr til sist mye. Forebygging og behandling av kreft er derfor ikke bare et medisinsk problem, men også en personlig og politisk utfordring.

En rekke ikke- medisinske fagområder er også involvert som sosiologi, psykologi, økonomi og økologi, for å nevne noen. Kreft er mer enn en sykdom (Bruland, 2007 i Åmås, 2007).

Kreft er en fellesbetegnelse for alle ondartede (maligne) svulster. Det at en svulst er ondartet betyr at den vokser uten kontroll, og uten behandling vil pasienten dø.

Maligne svulster sender utløpere inn i det omliggende normale vev som ødelegges - de vokser infiltrerende og destruerende (cancer, fra latin =krabbe).

Godartede svulster (benigne) er omgitt av en bindevevskapsel som avgrenser svulsten fra vevet omkring og gjør svulsten lettere å fjerne.

Kreft kan opptre i alle kroppens organer. I vev hvor cellene deler seg hyppig, som slimhinner, kjertler og bloddannende organer, utvikles kreft oftere, enn i vev der celledelingen er mer sjelden, som muskelvev, nervevev, bindevev og brusk (Bruland, 2007 i Åmås 2007).

De vanligste kreftformene utgår fra såkalte epitelceller som dekker ytre og indre overflater. Kreft med forskjellig utgangspunkt, ser forskjellig ut i mikroskopet. Den har spesielle molekylære særpreg som påvises med immunologiske og biokjemiske teknikker.

En kreftdiagnose stilles av pataloger, dvs. leger som er spesialister i slik diagnostikk.

Kreft kan sees på som et fascinerende biologisk problem som berører alle delene av cellenes biokjemi og kroppens anatomi og fysiologi (Bruland, 2007 i Åmås, 2007).

Kreft er en vekstforstyrrelse. Svulster oppstår når celleproduksjonen i et vev er større enn celletapet. Kreftutvikling handler om genenes evolusjon i kroppen. Flere forandringer må til i DNA, som er cellenes arvemateriale, før en kreftcelle kan utvikle seg og vokser seg infiltrerende og gir opphav til metastaser (datterceller).

Det har i de senere år blitt mer og mer klart at genene har en vesentlig rolle i hvordan mennesker former og reagerer på sine omgivelser (Plomin & Colledge 2001, i Borge 2007). Gener opptrer ikke i isolasjon, men i miljø.

Rutter (2005, i Borge 2007) har sett på hvilke studier som trengs for å påvise årsaksbaserte interaksjonseffekter mellom arvelige og miljømessige forhold. Dette er krevende designer, hvor kunnskap bygges systematisk opp gjennom å kombinere epidemiologiske langtidsstudier og biogenetiske studier (Waaktaar, Torgersen, Christie, i Borge 2007).

Resultater viser at egenskaper som bidrar til motstandskraft har en mer eller mindre genetisk påvirkning. Det som er antatt å ha betydelige biologiske røtter, er intelligens og temperament. Tilknytning som tidligere har vært vanlig å se på som en miljøpåvirkning (Bokhorst mfl., 2003, Borge 2007) har en klar genetisk variant i forhold til en norsk undersøkelse, edukabilitet (læreevne) er sterkere miljøbettinget, noe som betyr at den utvikles i en sosialiseringssprosess med omsorgspersoner (Torgersen m.fl., 2007, i Borge, 2007).

Rutter (2002, i Borge 2007) sier at vi må innse at det gjenstår mye før resiliensforskningen kan fungere konkret styrende for forebyggende og klinisk praksis.

2.5 Kreft og læringshindringer hos barn i skolealder

Leukemi (blodkreft) utgjør ca. en tredjedel av tilfellene, og hjernesvulst ca. en tredjedel av krefttilfellene hos barn. Krefttyper som dette rammer individene i en psykisk og fysisk meget sårbar alder. Kreftbehandling kan i denne fasen kan påføre barna store skader med helsemessige og psykososiale implikasjoner for årtier framover (Nygaard 1999, i Reinfjell, 2007).

Kombinasjon av nye behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi og stråling, har i dag ført til en overlevelsesprosent på 80 % for barn som rammes av blodkreft. Skandinavia har på verdensbasis den høyeste overlevelsesraten av kreft hos barn. Kreftbehandling vil variere etter hvilken diagnose barnet har, for akutt lymfatisk leukemi, som er den vanligste kreftformen, vil behandlingen vare ca. 2-2,5 år (Mathisen 2000, i Reinfjell 2007).

Grundig dokumenterte somatiske komplikasjoner omfatter nevrologiske forstyrrelser, sanseskader, veksthemning, hormonelle forstyrrelser, sterilitet og mer isolerte organskader av hjerte, kar, lever og urinveier (Hawkins & Stevens 1996, Nygaard 1999, i Reinfjell 2007). Fysiske senskader grupperes i fire store problemkomplekser som knyttes til hjernens funksjoner som vekst, seksualutvikling og kjønnsfunksjoner, evnen til å få barn, og ny kreftsykdom (Nygaard 1999, i Reinfjell 2007).

Barn som får en kreftdiagnose, gjennomgår langvarig behandling som er preget av smerte, ubehag og uvisshet. Både barnet og familien får mange nye utfordringer i hverdagen, som er praktiske forandringer, den medisinske situasjonen og de følelsesmessige påkjenningene.

Kronisk sykdom hos barn gir 2-3 ganger høyere risiko for psykososiale vansker enn hos friske barn (Gortmaker, Walker, Weitzman & Sobol 1990, Wallander & Thompson 1995, Nygaard 1999, i Reinfjell, 2007).

Psykososiale vansker omfatter emosjonelle problemer og adferdsforstyrrelser, redusert funksjon på skolen, vanskeligheter i interpersonlige relasjoner, negativt kroppsbilde, benekting som bruk av forsvarsmekanisme, og overdreven avhengighet av foreldrene (Koocher & O'Malley, 1981, Mackie, Hill, Kondryn & McNally, 2000, Zeltzer et al, 1997, i Reinfjell).

Små og heterogene utvalg og mangel på kontrollgrupper gjør mange av disse studiene vanskelig å generalisere (Dyregrov 1996, Zebrack 2002, i Nygaard 1999, i Reinfjell, 2007).

Kreft hos barn kan predisponere enkelte barn til å få symptomer som er karakteristiske ved posttraumatisk stressforstyrrelse (PTSD). Kreft assosieres med en trussel mot livet og medfører mange angripende og smertefulle prosedyrer (Stuber, Christakis, Housekamp & Kazak, 1996, i Nygaard 1999). Kubst og medarbeidere (1995, i Nygaard 1999) påpeker at det er spesielt viktig å finne de barna og familiene deres som er i risikogruppen for å kunne utvikle tilpassningsproblemer.

Kognitiv og nevropsykologisk funksjonssvekkelse omfatter konsentrasjonsvansker og distraksjon, nedsatt hukommelse, mental treghet og svekket IQ. Barna kan ha både generelle og spesifikke lærevansker (Anderson, Godber, Smibert, Weiskop & Ekert 2000, Mennes et al, 2005 Nygaard, 1999, i Reinfjell, 2007).

Grad av senfølger avhenger av grunnsykdom og hvilken type behandling barnet har vært gjennom. Senskader som har ført til lærevansker, har vært mest observert hos barn som har vært behandlet for hjernesvulst, og strålebehandling er her en viktig årsak. (Nygaard 1999, i Reinfjell, 2007).

Strålebehandling i tidlig alder kan gi barn alvorlige kognitive og nevropsykologiske senskader.

Eiser (1998, i Nygaard 1999, i Reinfjell, 2007) sier at det er flere grunner til å forvente redusert kognitiv fungering hos barn med kreft, da de også har hyppig og utstrakt skolefravær.

Nært tverrfaglig samarbeid mellom yrkesgrupper rundt barnet, som leger og sykepleiere, pedagoger, psykologer og sosionomer er viktig for å kunne gi en helhetlig og adekvat hjelp til barn med kreft og familien deres. Det som man må kjenne til er barnets medisinske situasjon, hvilken informasjon har barnet, hvordan barnet tolker og forstår sin situasjon, og hvordan barnet reagerer følelsesmessig på det hele.

Det er av stor betydning at fagfolk rundt barnet er bevisst på betydningen av åpenhet, når det gjelder barns tilpassning og mestring i en vanskelig livssituasjon (Reinfjell 2007).

3 Livskvalitet og resiliens

Når vi i denne studien benytter begrepene resiliens og livskvalitet, legger vi til grunn en forståelse at disse begrepene dekker to sentrale områder for å oppnå mestring og sunn utvikling hos barn som har opplevd kreft. Resiliens som omhandler hva det er som gir mennesker styrke til å møte problemer og utfordringer. For barn som er rammet av kreft kan det å vise resiliente trekk være nøkkelen til å oppnå god livskvalitet. For disse barna, som er utsatt for en stor risiko, vil det å oppnå god livskvalitet være avhengig av gode mestringsopplevelser.

Forskningen har så langt i liten grad knyttet sammen psykologisk håndtering av påkjenninger med fysiologisk resiliensforskning. Dette vil mest sannsynlig prege fremtidens forskning.

I 2006 ble det arrangerte New York Akademi Of Science and Brown Medical School konferanse om resiliens hos barn som integrerte nevrobiologiske og psykososiale studier av resiliens (Lester, Masten & McEwen 2006, i Borge 2007). Det ble ved denne konferansen påpekt at resiliensforskningen har åpnet et nytt vindu i forhold til å forstå utviklingsprosesser hos typiske og atypiske individ.

En av våre fremste resiliensforskere, Rutter (1999, i Borge, 2007) argumenterte for nødvendigheten av å betrakte beskyttelsesfaktorer som mer enn det motsatte av risikofaktorer. Han mente at å anta at sårbarheten eller beskyttelsen ligger i enkelte, isolerte variabler, synes å være utilstrekkelig og lite fruktbart. Rutter foreslår derfor en begrepsforståelse av beskyttelsesfaktorer hvor han antar en interaktiv forbindelse mellom beskyttelsesfaktor, risikoutsatthet og utfall, som bidrar til beskyttende prosesser. Den interaktive prosess mellom risiko og beskyttelsesfaktorer, både individuelle – miljømessig plan, er avgjørende for det resiliente utviklingsforløp. Dette gir et skifte av fokus fra å identifisere de beskyttende faktorene til å identifisere prosessene som leder til beskyttelse. Man ser her nødvendigheten av å søke etter utviklingsmessige/ situasjonelle mekanismene involvert i beskyttende prosesser, som er mer knyttet til kjeder av sammenhenger over tid enn av de multiple effekter på et bestemt tidspunkt.

Beskyttelsesfaktorer: forskning (Werner & Smith 1992, Nygren og Tuen 2008, i Borge, 2007) viser at den rette kombinasjonen av beskyttelsesfaktorer kan motvirke negativ effekt av risiko og skape gode forutsetninger for god livskvalitet. Beskyttelsesfaktorer er faktorer knyttet til positiv utvikling under risiko, for eksempel en form for skjerming, noe som isolerer risikoen

og/eller dens effekt på barnet. Andre viktige beskyttende forhold kan for eksempel være; god omsorg, kreativitet, god relasjon til lærer og fritidsaktiviteter. Det handler i første omgang ikke om noe som barnet skjermes mot, men om resurser barnet aktivt kan anvende og som beskytter barnet i møtet med risiko.

En risikofaktor viser forhold som statistisk sett, øker sjansen for at barn vil utvikle problemer. Dette kan dreie seg om forhold som omsorgssvikt, overgrep og som her i vår oppgaver hvor det dreier seg om barn som har opplevd kreftdiagnose.

3.1 Livskvalitet

Livskvalitet er et stort internasjonalt forskningsfelt innenfor gruppen av mennesker som har gjennomgått kreftsykdom og utgjør en potensiell sosial kategori, og med betydelige mestringsproblemer i forhold til andre mennesker og sosiale ordninger. Det henspiles her til et sosialt begrep, der kroppslige erfaringer med sykdom og plager har betydning i sosiale relasjoner (Wang 2010). Livsproblemer blant et stigende antall mennesker som overlever og lever lenge med kreftsykdom, har blitt et fokusområde innen forskning. Et problem blant kreftpasienter, er tretthet (fattigue) både under og i etterkant av behandling. Dette er et hinder for personen i forhold til rehabilitering. Kayser (2002) har forsket på kvinner med kreft. Hun forsket på deres psykososiale og relasjonelle livskvalitet over tid og konkluderer med at de psykososiale problemene bedrer seg etter en stund. De nære relasjonene derimot, ser hun ingen forbedringer på gjennom de 18 månedene som studien varte.

Livskvalitet har å gjøre med enkeltpersoners egen opplevelse av å ha det godt eller dårlig. Begrepet livskvalitet er langt fra entydig, men knyttes til positive verdier som helse, lykke, tilfredshet, dvs. det å ha det bra. Noen definerer livskvalitet relativt snevert, som overvekt av lyst fremfor smerte. Andre definerer begrepet livskvalitet i bredere forstand som en grunnleggende stemning av tilfredshet og velvære, og med det menes følelser som varer over tid (Næss 94).

Helse- og omsorgsdepartementets utvalg (NOU:1999) trekker frem tre forhold ved definisjon av begrepet livskvalitet. De mener for det første at det er viktig å ta i betraktning at det er to forskjellige forskningstradisjoner som har forsket på begrepet livskvalitet – den sosiologiske (sosialvitenskapelige) og den medisinske. For det andre, mener utvalget at ordet livskvalitet har dårlig forankring i de fleste språk. Det begrunnes med at de fleste har en upresis forståelse

av begrepet. Lite fokus på måling av pasientens subjektive opplevelse av livet, innenfor medisin, kan være en tredje årsak.

Psykologiske prosesser som er relevante for å erfare livskvalitet kan fortolkes og beskrives gjennom bruk av ulike begrepsmessige ”filtre” og forfatteres forskjellige syn kan ha sammenheng mellom ulike modeller og hvilke temaer de fokuserer på (Grue 1998).

Det er bred enighet om at livskvalitet må betraktes som en subjektiv opplevelse (NOU:1999). Ved at den er subjektiv følger også at opplevelsen ikke er direkte observerbar. For å beskrive livskvalitet velger en ofte flere indikatorer. Livskvalitet defineres som en persons egenopplevelse av positive og negative sider ved livet i sin alminnelighet. Det kan ses på som en syntese av negative og positive opplevelser, ubehag, nedstemthet og glede, og av vonde og gode følelser.

For den enkelte pasient vil sykdommens innvirkning på livskvaliteten variere, samtidig som evnen til å mestre livet og den sosiale støtten kan variere. Disse, sammen med mange andre faktorer illustrerer behovet for individualisert behandling, tilrettelegging, omsorg og oppfølging. Det for å oppnå best mulig livskvalitet hos pasienten, men også hos deres familie og nettverk.

Næss (2001) presenterer en forskningstradisjon som tar utgangspunkt i nettopp personers subjektive opplevelser og kaller begrepet ”livskvalitet som psykisk velvære.

Hun beskriver en persons livskvalitet som høy etter hvilken grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i forhold til den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative (Næss 2001).

Næss sin definisjon har å gjøre med enkeltpersoners psykiske velvære. Med det mener hun en persons opplevelse av å ha det godt, en grunnstemning av glede. Med denne definisjonen ses begrepet livskvalitet som en tilstand hos den enkelte. Dette omfatter både kognitive og affektive opplevelser. Kognitive opplevelser handler om tanker og vurderinger, mens affektive omhandler følelsesmessige tilstander som engasjement, glede og iver, i motsetning til nedstemthet og engstelse.

De objektive betingelsene (levekår) vi lever under, tas ikke med i definisjonen til Næss (2001). Dette fordi hun ønsker empirisk å belyse forholdet mellom levekår og levekårenes innvirkning på- og personens opplevelse av livskvalitet. Et annet problem med å ta begrepet

”levekår” med i definisjonen av livskvalitet er at det er vanskelig å finne avgjørende kriterier i forhold til hvilke levekår som skal regnes med som deler av livskvalitet.

Hva som avgjør om levekår er gode eller dårlige bør ikke være et definatorisk, men et empirisk spørsmål (Næss, 2001). For Næss defineres livskvalitet som noe som er godt i seg selv, ikke som et middel for å oppnå andre goder personen kan tenke seg. Denne definisjonen av begrepet livskvalitet, er et psykologisk begrep som handler om følelser, opplevelser og vurderinger. Med det menes intrapsyriske tilstander som ikke er direkte observerbare.

Selvrappporter der man bruker intervju og spørreskjema, har vært de mest brukte indikatorer på psykisk velvære.

Grue (1998) trekker frem levekår som nært knyttet til begrepet livskvalitet innenfor fagområdet sosiologi. Der kartlegges individers ressursituasjon på forhold som utdanning, økonomi, bolig, sosial kontakt, fritidsaktiviteter, vold og trygghet. Det sentrale ved denne typen undersøkelser er at den baseres på objektive beskrivelser uten subjektive opplevelser og fortolkninger av individets selvopplevde livssituasjon.

Levekårsforskning der også subjektive indikatorer har blitt benyttet, er den bredt anlagte nordiske studien av den finske sosiologen Allardt (1975). Han bruker også begrepet velferd og mener man må beskrive de to velferdsdimensjonene med to begrepspar, velferd – lykke og levekår - livskvalitet.

Tabell 4.3.1.1 *Begrepsdistinksjonene velferd- lykke, levekår – livskvalitet*

	Velferd	Lykke
Levekårsnivå	1. Tilfredsstillelse definert i form av materielle ressurser	3. Subjektive fornemmelser og opplevelser av ens materielle og ytre levekår
Livskvalitet	2. Tilfredsstillelse definert i form av relasjoner til andre mennesker, samfunn og natur	4. Subjektive fornemmelser og opplevelser av relasjoner, natur og samfunn

Allardts (1975) tilnærming innebærer at begrepet livskvalitet omfatter en dimensjon som kan måles med objektive metoder (2) og en dimensjon hvor man forholder seg til individets subjektive opplevelser av egen situasjon (4).

I denne sosiologiske tilnærmingen er livskvalitet innarbeidet i det bredere begrepet velferd for å beskrive ikke- materielle menneskelige behov. Andre begrep som senere er blitt presentert for å beskrive livskvalitet er selvrealisering, selvrespekt og respekt for andre (Lindstrøm 1995, i Grue 1998).

Tradisjonelt har livskvalitetsbegrepet innenfor psykologien blitt benyttet for å beskrive individers psykiske velvære. Mastekassa et al (1988) definerer livskvalitet som ”*enkeltindividers bevisste positive og negative, kognitive og følelsesmessige opplevelser*”. Livskvalitet betraktes her som et gode i seg selv.

Næss (1994) mener individet har høy livskvalitet når det representerer følgende begreper:

- A). Aktiv: dvs. si i hvilken grad har personen livslyst, appetitt på livet, interesser og engasjement i noe utenfor seg selv som oppleves lystbetont og meningsfylt; har energi og overskudd til å sette egne interesser ut i livet. Ikke føler seg trett og sliten, men har frihet til å velge, realisere egne evner og muligheter.
- B). Har samhørighet, gode personlige forhold, nært og gjensidig forhold til minst en person. Opplever vennskap, lojalitet, fellesskap og tilhørighet i en gruppe.
- C). Selvfølelse, dvs. selvsikkerhet, sikker på egne evner og dyktighet, følelsen av å mestre noe, være nyttig og føle tilfredshet med egen innsats. Akseptere seg selv uten å føle skam og skyld. Føler seg vel som menneske.
- D). En grunnstemning av glede; i hvilken grad har personen gode og innholdsrike opplevelser av skjønnhet, innsikt i eller samhørighet til naturen, åpen - og ikke avstengt for den ytre verden, har en grunnstemning av trygghet, harmoni og fravær av uro og bekymringer, angst og rastløshet. I hvilken grad føler personen velvære, at livet er rikt og givende. Fravær av nedstemthet, smerte og ubehag.

Disse fire områdene dekker i følge Næss (1994) det vesentlige ved et menneskes livskvalitet. Disse områdene skal bli sett på som like viktige og ikke rangeres hierarkisk, men individet kan tillegge de ulike områdene forskjellig vekt. Det sentrale her er at både dagliglivets erfaringer og forskning viser en korrelasjon mellom de ulike områdene uten at sammenhengen er fullstendig (Næss 1994).

Spesifiseringen av punktene som Næss (1994) foretar kan man forstå slik at Næss ikke forlater sin forståelse av livskvalitet som et subjektivt fenomen. I dette bidraget mot en

operasjonalisering av livskvalitetsdefinisjonen benytter hun begrep som peker tilbake til det meningsinnhold individet til en hver tid legger i begrepene (Grue 1998).

3.2 Resiliens

Resiliens defineres gjennom begreper som seighet, robusthet og motstandsdyktighet. Det tenkes på personer som har vært utsatt for en belastende livssituasjon, men som likevel har klart seg godt. Resiliens kan være en kontrollert håndtering av påkjenninger man blir konfrontert med. Det oppstår prosesser ved en konfrontasjon med alvorlige påkjenninger. Utfallet av denne konfrontasjonen kan ta form enten som forverring eller forbedring av individets mentale helse. En mindre vellykket håndtering fører til økt sårbarhet, mens en vellykket håndtering fører til økt beskyttelse (Borge, 2007).

Resiliens kan være en vedvarende prosess som er tilstede i større eller mindre grad gjennom oppveksten eller også som et engangsfenomen. Resilient tilpasning kan oppstå atferdsmessig, emosjonelt og intellektuelt, men sjeldent på alle områdene til en hver tid (Borge, 2007).

Resiliens er et vitenskapelig funn om individ hvor utviklingen når et tilfredsstillende resultat, tross situasjoner som innebærer risiko for å utvikle problemer og avvik. Det vil si at for å oppnå en resilient tilpasning, må barnet ha vært eksponert for risiko som i de fleste tilfeller medfører en eller annen form for psykososiale vansker. Det kan her dreie seg om omsorgssvikt, mishandling, alvorlig sykdom, alvorlig konflikt i familien, rusmisbruk eller psykiske helseproblemer hos foreldrene.

Det finnes betydelige individuelle forskjeller i forhold til hvor resilient barnet er. Disse forskjellene er dels forårsaket av forskjeller i kreftdiagnosene og følgesykdommer. Særlig de som overlever hjernekreft, som ofte rammes av alvorlige senskader, har reduserte muligheter innefor utdanning, drømmejobben eller jobb i det hele tatt, finne kjæreste eller å stifte familie. Som følge av dette er denne undergruppen verre stilt psykisk, og det blir viktig å sette inn tiltak som kan hjelpe disse å realisere ambisjonene sine (Borge, 2007).

Resiliensforskningens formål har vært, og er fortsatt å identifisere de prosesser som leder til funn, menneskelig utvikling til tross for vanskelige belastninger. Det eksisterer ikke en samlet teori eller konsensus om resiliens (Borge, 2003).

Rutter understreker at resiliens dreier seg om prosesser og sier det slik:

Resiliens er prosesser som gjør at utviklingen når et tilfredsstillende resultat, til tross for at barn har hatt erfaringer med situasjoner som innebærer en relativt stor risiko for å utvikle problemer og avvik

(Rutter 2000, i Borge 2010:14).

Rutter viser at når man studerer resiliens, handler det ikke om en trussel fra risikofaktor, men fra mange risikofaktorer som henger sammen. Det er kombinasjonen av mange risikofaktorer som utgjør en sterkt øket risiko for store problemer (Rutter, 2000, i Borge 2010).

Luthar (2003), en annen av de fremste forskerne på området, sier at positiv utvikling aldri er statistisk. Gjennom skiftende omstendigheter i livet påvirkes barnet i ulik grad etter hvor sårbart det er. Spørsmålet er da hvilke resiliensfaktorer som finnes i og rundt barnet, samt hvor effektive de er .

Resiliens er en prosess eller et fenomen som følger av en dobbelt og sameksisterende tilstand. Implisitt i begrepet er det i følge Luthar to viktige betingelser:

1. Utsatt for betydelig trussel eller alvorlig påkjenning/motgang.
2. Oppnådd positiv tilpasning til tross for større angrep på utviklingsprosessen
(Luthar 2003).

På norsk brukes ofte betegnelsen ”løvetannbarn” som kan gi inntrykk av noe absolutt og uforanderlig. ”Løvetannbarn” slipper unna følgene av en vanskelig oppvekst (Borge 2003). Resiliensforskningen handler i stor grad om ”løvetannbarn”. Betegnelsen ”løvetannbarn” er en illustrasjon på resiliens. Resiliens er et samspill mellom egenskaper i barnet selv og det miljøet barnet er en del av. Resiliens må ikke forveksles med ”løvetannbarn”. Det er ikke ressurser i barnet selv, men samspillet barn og miljø som fører til resiliente prosesser. Masten og Powell (2003, i Borge, 2007) bruker betegnelser som ”barn som viser et resiliens mønster” eller ”barn som viser resiliens trekk”, fordi resiliens er et relativt fenomen som handler om tilpasningsprosesser i møte med stadige utfordringer og endringer i livet.

Rutter (2000, i Borge 2010)) presiserer at det må være dokumentert at individene man studerer virkelig har erfart høy risiko. Spørsmålene er derfor om alle barn som statistisk sett lever i høyrisikokontekster, virkelig gjør det. Det er en utfordring for den mer etablerte resiliensforskningen å forholde seg til de nyeste funnene når det gjelder genetik. Rutter er

opptatt av hvordan genetiske forskjeller påvirker individets sårbarhet og miljømessige effekter. Rutter og Plomin (1997, i Borge 2010) er interessert i å finne ut hvordan effekten av spesielle gener slår ut i atferdsmessig utvikling og hvordan vekselvirkningen og korrelasjonen med erfaring er.

Et begrep som er knyttet til resiliens er ego-resiliens (Block, 1980, i Borge, 2007). Dette begrepet er bredere og er relatert til sider i forhold til personlighetens fungering som er vesentlig for adaptasjon og oppfattes som en ressurs. Det er en adaptiv reserve (tilpasningsevne) som gir barnet motstandskraft mot både indre og ytre stressorer.

Ego-resiliens er en ressurs som er forholdsvis konsistent gjennom barndommen.

Block og Block definerer ego-resiliens som:

Ressursrik tilpasning til endrede omstendigheter og miljømessige kontingenser, analyse av "the goodness off fit" mellom situasjon og atferdsmulighet, og fleksibel anvendelse av et tilgjengelig repertoar av problemløsende strategier(problemløsning definert som å inkludere de personlige og sosiale domener så vel som de kognitive) . den motsatte enden av ego-resiliens-kontinuumet(ego-skjørhet, "ego-brittleness") impliserer liten adaptiv fleksibilitet, en manglende evne til å svare på situasjonens dynamiske krav, en tendens til å perseverere eller bli disorganisert ved møte med endrede omstendigheter eller stress, og vansker med å komme seg etter traumatiske opplevelser (Block og Block 1980, i Borge 2007:42).

Her inngår tre mekanismer for å mestre påkjenninger:

1. Påvirkningskraft som har å gjøre med troen på egen kraft og motivasjonen til å gjøre noe med problemene.
2. Refleksjon som omhandler ens egen evne til å reflektere over seg selv og egen situasjon. En slags nysgjerrighet over egne tanker og følelser og tanker over hva man er motivert til å gjøre.
3. Engasjement og samvær med andre, er den tredje måten resiliens kan utvikles på. Sårbare individer er ofte sammen med andre sårbare mennesker. I slike sosiale situasjoner er det resiliensfremmende når de sårbare greier å tre støttende til der andre ikke klarer det. Siden engasjement for andre utløser anerkjennelse styrker dette individets ego-resiliens.

Disse tre virkningsmåtene for ego- resiliens kalles mentalisering og betyr ”forståelse av egen og andres tenkning”. Disse er en forutsetning for utvikling av ego- resiliens og Blocks definisjon poengterer evnen til mentalisering, intellektuelle evner og evnen til å komme seg etter påkjenninger. Dette er, uavhengig av emosjonelle og sosiale ferdigheter, nær forbundet med reflekterende evne, konflikttoleranse, selvstendighet og lærelyst (Westenberg & Block, 1993 i Borge, 2007).

Temperamentsmessige, kognitive og personlighetsmessige ferdigheter, gir slik det er målt og definert gjennom empiriske undersøkelser, beskyttelse mot negative stressorer og dette gir støtte til begrepet ego- resiliens og beskrives som en individuell adaptiv reserve som gir barnet motstanskraft mot både indre og ytre stressorer. Det fremhever betydningen av tilknytning og eksekutive funksjoner hos barna for ego- resiliens og pedagogiske strategier for denne (Borge, 2007).

Utvikling av resiliens tar tid. Den kan utvikles på et senere tidspunkt i livet enn da påkjenningene inntraff. Vendepunkt og miljøskifte kan åpne opp for nye muligheter som kan forandre både selvbilde og oppfatninger. Dette på grunn av erfaringer som fører til god fungering tross dårlige spådommer. Resiliens er knyttet til kombinasjonen erfaring med påkjenninger (risiko, stress, traume, problemer eller lignende) og et relativt godt resultat tross disse erfaringene. Dette gjør resiliens til dynamisk begrep i motsetning til sosial kompetanse og positiv psykologi (Borge, 2007).

3.3 Individuelle resiliensfaktorer

Mental helse og velvære hos barn er et område man er opptatt av generelt innenfor helsefeltet og spesielt innenfor skole og pedagogisk/psykologisk virksomhet. Regjeringens Strategiplan for barn og unge ”sammen om psykisk helse” (2003), understreker målsettingen om å styrke barn og unges psykiske helse gjennom et helhetlig samarbeid (Helsedepartementet m. fl. 2003). To prosesser som forskning og teori knytter til psykisk helse i et salutogenetisk perspektiv er resiliens og forventning om mestring (Borge 2007).

Barns individualitet har også noe å si i forhold til resiliente faktorer. Blant disse kan nevnes, personlige egenskaper hos barnet, trygg tilknytning til minst en voksen og sosial støtte fra omgivelsene. Kognitive og problemløsende evner, over middels intelligens, interesser, lett

temperament og god selvregulering, positiv selvoppfatning og tro på egne krefter (self-efficacy), samt gode skoleprestasjoner og lignende, kan nevnes som sentrale individuelle resiliensfaktorer (Masten, i Brudal, 2006).

I følge Harter (Gjærum, 1998), som har forsket på selvoppfatning hos mestrende barn, er faktorer som det å være selvstendig, selvregulerende, nysgjerrig, å ta initiativ, stolt over egne ferdigheter, det å tåle skuffelser, kritikk og forandring, viktige faktorer i tillegg til de ovenfor nevnte.

Selv om Vollrath (2007) mener at barn som overlever kreft i det store og hele ikke vil oppleve alvorlige psykiske konsekvenser av sykdommen, er det likevel betydelige individuelle forskjeller, med dårlige resultater for noen undergrupper. Forskere har vendt oppmerksomheten mot å finne prediktorer på bedre eller dårligere psykisk tilpasning. Noen barn viser seg å være mindre resiliente enn andre. Forskjellene er tildels forårsaket av forskjeller i krefttype og følgesykdommer.

De som rammes av alvorlige senskader, særlig de som overlever hjernekreft, vil ha redusert mulighet til å få god utdannelse, jobben de drømmer om, til å jobbe i det hele tatt, finne ektemake eller stifte familie. Dette er en undergruppe som viser seg å være verre stilt psykisk, og særlige tiltak bør settes inn slik at de kan få realisert sine ambisjoner best mulig.

Vi vil i det følgende gjøre rede for de individuelle egenskapene som er relevante i forhold til vår problemstilling; self - efficacy, selvoppfatning, temperament/femfaktormodellen, mestring, affiliation (hjelpesøkende arbeid) og attribusjon (skyldplassering).

Temperament

Temperament eller lynne, er en side ved personligheten som ytrer seg i personens typiske følelsesreaksjoner, humør og grad av aktivitet, spontanitet og energi. Temperamentstrekk dreier seg om individuelle forskjeller i emosjoner eller atferd som opptrer tidlig i livet, og som antas å ha et biologisk grunnlag.

På grunn av disse reaksjonenes sammenheng med fysiologiske forhold ser en gjerne på temperament som en del av personligheten som i stor utstrekning er arvemessig betinget, men i en viss utstrekning modifisert av miljøet. Den personlighetsfaktoren som er sterkest forbundet med dårlig psykososial misstilpasning er negativ emosjonalitet (Borge 2007).

Det har vært mangel på forskning med fokus på forhold mellom barns individuelle forskjeller som temperament og personlighet, og deres tilpasning til kreft. Disse trekkene dreier seg om forskjellige individuelle emosjoner /atferd som opptrer tidlig i livet (Borge, 2007).

Personlighetstrekk omfatter disposisjoner til å tenke, agere og føle på en viss konsistent måte, på tvers av situasjoner og tid. Etter hvert som barn blir eldre, blir distinksjonen (forskjellene) mellom temperament og personlighet stadig mer uklar og det blir da mulig å ordne begge systemene under en felles taksonomi (samordne/systematisere), (Shiner og Caspi, 2003).

En modell som er utarbeidet av (Vollrath, 2007, i Borge, 2007) er kalt femfaktormodellen, - og disse fem faktorene i modellen beskrives som;

1. Negativ emosjonalitet, mottakeligheten for negative energier som er blant annet nedstemthet, angst, sinne, frustrasjon og usikkerhet. Negativ emosjonalitet er den personlighetsfaktoren som er sterkest forbundet med en dårlig psykososial misstilpasning.
2. Positiv emosjonalitet, det vil si barnets tilbøyelighet til å være energisk, aktiv, omgjengelig og engasjert i sine omgivelser
3. Samvittighetsfullhet angir barnets evne til kognitiv, atferdmessig og emosjonell kontroll.
4. Vennlighet som blant annet omhandler barnets tilbøyelighet til prososial atferd, som medgjørighet overfor foreldre og lærere
5. Åpenhet for opplevelse eller fantasi. Denne faktoren består av trekk som nysgjerrighet, kreativitet, fantasi og intellekt.

Positiv emosjonalitet, samvittighetsfullhet og vennlighet, selv når målingene fortas tidlig i barnets liv predikerer god psykososial tilpasning i alle settinger senere i livet.

Kauai- studien (Nygren og Tuen, 2008) beskriver de motstandsdyktige barna som aktive og godlynte. De hadde positive forventninger til omgivelsene og var stort sett fornøyd med seg selv.

Vanskelig temperament blir ofte trukket frem som en risikofaktor, men resiliensforskning har også vist at vanskelig temperament kan være en beskyttelsesfaktor hos barn. Det forklares med en studie fra Afrika gjort av Marten DeVrie (1984) som viste at sultrammede småbarn

med vanskelig temperament klarte seg bedre og overlevde oftere enn barn med lett temperament. Dette forklares med at barn med vanskelig temperament fikk mer oppmerksomhet og dermed redusert dødsrisiko fordi de vekket oppmerksomheten og unngikk å bli oversett og glemt.

Solli (2006) refererer til Thomas, Chess og Birch som har beskrevet tre ulike temperamentstyper hos barn;

1. Barn med lette temperament. Disse tilpasser seg omgivelsene enkelt og er godlynte og aktive.
2. Barn med vanskelig temperament. Disse barna har vanskeligere for å tilpasse seg nye situasjoner enn barn med lett temperament og er mer urolige og utilpass.
3. Den tredje gruppen er barn som har et lavt aktivitetsnivå og bruker veldig lang tid på å tilpasse seg nye omgivelser og situasjoner.

Barns kognitive utvikling påvirkes av barnets temperament. Det har å gjøre med hvor utholdende barnet er, dets konsentrasjon og oppmerksomhetsspenn og hvor lett det lar seg distrahere.

Selvoppfatning

”Selvoppfatning er en felles betegnelse på alt vi vet, tror og føler om oss selv”

(Rosenberg, 1979 i Skaalvik og Skaalvik 2005:25).

Selvfølelse kan beskrives som en grunnleggende følelse av å bety noe eller en generell følelse av å være noe verdt. Selvfølelse handler om personens ”hele”, mens selvtillit kan man ha i ulike situasjoner ettersom hva og hvor godt vi presterer. (Skaalvik 2005).

Raundalen og Dyregrov peker på fire faktorer som er grunnleggende for barns forståelse av seg selv og omgivelsene: opplevelse av sammenheng, opplevelse av klarhet og forståelse, opplevelse av kontroll og forutsigbarhet og opplevelse av refleksivitet.

Refleksivitet handler om den indre dialogen et menneske fører med seg selv, og om evne og mulighet til å reflektere høyt med andre. Refleksivitet er viktig for å forstå seg selv og det en har opplevd, og på den måten høste lærdom av sine erfaringer og forstå seg selv i en større sammenheng.

(Raundalen og Dyregrov 1997, i Holmsen 2004:32).

Fra vi er barn utvikler vi gradvis vår evne til å reflektere over oss selv og vårt liv. Barn trenger innsikt og forståelse i egne tanker og følelser både når livet er vanskelig og når det er godt.

Med bakgrunn i mestrings og resiliensforskningen vil det være godt forebyggende arbeid å bruke tid og krefter på samtaler med barn både enkeltvis og i mindre grupper, for å gi barn mulighet til å sette ord på egne tanker og følelser, fortelle om egne opplevelser og reflektere over eget liv (Holmsen 2004:28).

Dersom et barn blir ivaretatt på en god måte følelsesmessig, vil dette styrke barnets muligheter for læring og mestring. Dette vil også bidra til barnets kognitive, språklige og emosjonelle utvikling.

Affiliation (hjelpesøkende atferd) beskrives som evnen til å søke trøst og nærhet hos andre i risikobetonte situasjoner. Jenter ser ut til å være mer resiliente med hensyn til å utvikle eksternaliserte vansker, som atferdproblemer. Årsaken kan være at jentene oftere søker trøst og støtte hos omgivelsene (Brudal, 2006). Det er viktig at skolen sørger for å ha kanaler for hjelpesøkende atferd lett tilgjengelig, slik at barn i risiko ser muligheten til å oppsøke den hjelpen de trenger hos for eksempel helsesøster, sosiallærer, kontaktlærer ect.

Attribusjon (skyldplassering) vil si å tillegge en person eller et fenomen en egenskap, motivasjon, intensjon eller årsak, ofte i den hensikt å forstå personen eller fenomenet. Begrepet attribusjon brukes for å beskrive egne og andre menneskers handlinger og holdninger. Når vi observerer hverandres atferd, vil vi tillegge (attribuere) hverandre motiver eller intensjoner.

Det handler som oftest om skyldplassering. Følelser, tanker og handlinger henger nøye sammen og påvirker hverandre til en hver tid.

Self-efficacy (tro på egne krefter)

Self- efficacy oversettes b.la. med ”selvkraft”, ”forventning om mestring” og ”tro på egne krefter”. I hvilken grad vi føler vi har kontroll over hendelser som påvirker livet vi lever, sier altså noe om vår grad av ”self- efficacy”. Når vi evner å ha forventninger om at vi kan påvirke ulike forhold som er viktig for vår livskvalitet, styrkes vår tro på egne krefter. Denne styrken gir videre økt mulighet for å nå de målene vi har satt oss.

Bandura (2001) sier dette om tro på egne krefter:

A key factor in how people regulate their lives (is) their sense of self- efficacy, their beliefs concerning their ability to perform the behaviours needed to achieve desired outcomes. Det vil si: nøkkelfaktoren i forhold til hvordan mennesker regulerer sine liv er deres forventning om mestring og deres evne til å gjøre det som må til for å oppnå ønsket resultat (vår oversettelse).

Bandura (2001) sier her (fritt oversatt) at nøkkelfaktoren i forhold til hvordan mennesker regulerer sine liv, er deres forventninger om mestring, deres evne til å gjøre det som må til for å oppnå ønsket resultat.

Bandura har gjennom sin forskning kommet fram til fire avgjørende faktorer med hensyn til å skape forskjeller i vår tro på egne krefter:

1. Vi opplever alle å få både positive og negative erfaringer, og tidligere erfaring fra lignende situasjoner er en viktig faktor i troen på egne krefter. Denne første og viktige faktoren, kaller Bandura ”Performance experiences”.
2. Våre observasjoner av hvordan andre utfører lignende oppgaver og resultatene av det, er den andre faktoren som påvirker vår tro på egne krefter. Hvis andre oppnår gode resultater, ønsker observatøren å opptre på samme måte for å oppnå like gode resultater. Dette kaller Bandura for ”Observational learning”. Her ser man likhetstrekk med sosialpsykologiens ”modellering”.
3. Den tredje faktoren som Bandura kaller ”Verbal persuasion” (”verbal oversettelse”), handler om de tilbakemeldingene vi får fra omgivelsene. Ut i fra disse tilbakemeldingene vil troen på egne krefter styrkes eller eventuelt svekkes.

4. ”Emotional arousal” er Banduras siste faktor som påvirker troen på egne krefter. Dette handler om hvorvidt vi klarer å beholde roen og kontrollere negative følelser i forhold til oppgaven vi skal utføre. Klarer vi det, har dette en klar positiv effekt på mestring.

3.4 Mestring

Mestringsbegrepet har ofte vært tatt i bruk for å beskrive resiliens. Mestring er noe annet enn resiliens, men det å oppleve mestring er en viktig faktor for å oppnå resiliens. Denne studien omhandler barn/ungdom som vender tilbake til ”normale” omstendigheter som skole, venner og fritidsaktiviteter, i den grad det er mulig, med tanke på sykdomsbilde og eventuelle bivirkninger og senskader. Mestring knyttes opp mot begrepet læring, det å kunne lære seg en ferdighet, som å mestre skolefagene. Det blir derfor, mener vi, nødvendig å se på begrepet mestring som en del av helheten.

Mestring defineres som kognitive og atferdsmessige bestrebelser på å håndtere situasjoner som vurderes til å sette ens ressurser på prøve (Lazarus & Folkman 1984, Borge, 2007). Mestring brukes i pedagogikk og psykologi ofte i samme betydning som livs- kompetanse om folks evne og ferdighet til å klare sitt eget liv. Mestringsbegrepet har vært brukt om å takle individuelle utfordringer. Det vil si en stadig skiftende kognitiv og handlingsrettet håndtering av spesifikke utfordringer som oppfattes som byrdefulle eller også noe som går utover det personen makter i forhold til egne ressurser (Lazarus & Folkman 1984, Wang, 2010).

Mestring innebærer å beherske samfunnets krav og forventninger, det å inneha nødvendige kunnskaper, ferdigheter og holdninger som kreves på de ulike utviklings- og modenhetstrinn i livet. Det innebærer å ha kontroll over sitt eget liv og sin situasjon, påta seg ansvar og å kunne være til nytte. Det innebærer det å påta seg ansvar, kunne vise nestekjærlighet, empati og å kunne møte og mestre motgang (Borge, 2007).

Barn kan lære ulike former for mestring på skolen rettet mot dagligdagse utfordringer, men de kan ikke lære resiliens på samme måte som mestring fordi resiliens utvikles i det virkelige liv i samspill med reel risiko og barnets egenart. Ved å illustrere resiliens ikke bare som spenst, men at resiliens også er prosesser, vil Rutters definisjon bli ivaretatt på en god måte (Borge, 2007).

Barns kognitive strategier blir mer differensierte med alderen. Forskning hvor målet har vært å identifisere mestringsstrategier som fremmer psykisk tilpasning hos kreftsyke barn, har ikke kunnet gi sikre konklusjoner.

På den ene siden fant man unngåelse, mestring, angst og depresjon hos kreftsyke barn. På den andre siden hvor man fulgte kreftsyke barn og deres familie fra diagnose og helt til fram til langsiktig overlevelse, fant de ingen entydige mestringsstrategier som fremmet tilpasningen. Selv om noen studier tydet på at en strategitype var bedre enn en annen, er det ingen strategi som har stått fram som den optimale mestringsmekanismen (Phipps, Fairclough, Tyc & Mulhern, 1998; Zehnder, Prchal, Vollrath & Landolt 2006, Borge 2007).

Mestring regnes i faglitteraturen som en av de sentrale resiliensfaktorene. Vi har alle et sterkt og inderlig ønske om å mestre. Gjennom å gi barn mulighet - og å påvirke deres mestringsferdigheter, styrker vi også deres selvoppfatning (Gjærum, Grøholt og Sommerschild, 1998).

I skolesammenheng blir det da viktig å sørge for at lærene har kompetanse i forhold til hvordan man kan hjelpe hver enkelt til å mestre skolehverdagen uavhengig av ferdigheter og forutsetninger. Det blir viktig å legge vekt på barnets mestringsopplevelse ut fra egne forutsetninger, styrker, vansker og behov. Det er viktig å ha kunnskap om resiliens for å kunne finne elevens sterke sider og utvikle disse.

Longitudinelle undersøkelser av kreftsyke barn har hatt som mål å identifisere mestringsstrategier som fremmer psykisk tilpasning. Man har ennå ikke klart å trekke sikre konklusjoner. Frank, Blount & Brown (1997, i Borge 2007) fant en forbindelse mellom unngåelse, mestring, angst og depresjon hos barn med kreft. På den andre siden påviste studier til Kupst og kollegier (1995, i Borge 2007) som fulgte barn med kreft og deres familier fra diagnose til overlevelse, ingen entydige mestringsstrategier som fremmet tilpasninger. Det er ingen strategier innen forskningen som har stått frem som den optimale mestringsmekanismen (Volrath & Landolt, 2006, i Borge, 2007).

Det er stor sannsynlighet for at effektiviteten av en bestemt mestringsstrategi er avhengig av egenskapene til det enkelte barn, de eksisterende mestringsressursene og situasjonens kjennetegn (Patenaude & Kupst, 2005, i Borge 2007).

Mestringstrategier ses som individuelle egenskaper og deles i to hovedtyper;

1. Den aktivitetsrettede, hvor man søker aktiviteter for å finne balansen i systemet.
2. Den emosjonelle, som dreier seg om å tenke annerledes om den negative situasjonen man har havnet i.

Jenter tenker mer negativt enn gutter og tyr ofte til andre personer for ventilering av negative situasjoner. Guttene velger ofte heller ulike typer aktiviteter som data, sport og lignende for å avlede seg selv. Det å ventilere negative følelser omtales som en dysfunksjonell mestringsstrategi i motsetning til å avlede seg selv ved hjelp av ulike aktiviteter, som korrelerer positivt med resiliens. Det må i denne forbindelse påpekes at det er person- og situasjonsavhengig i hvilken grad de ulike mestringsstrategiene er fruktbare eller ikke. For eksempel vil det vil det som oftest være resiliensfremmende å ha en nær trygg person å dele sorg med (Skre mfl. 2007).

Sommerschild (1998) har sitt utgangspunkt i medisin og psykiatri. Hun formidler at mange barn og unge har vedvarende vansker og at oppgaven blir å skape et godt liv til tross for betingelser som er endret. Slik ser vi at hennes modell også har gyldighet innenfor det pedagogiske området. Slik Sommerschild (1998) forklarer sin modell, vil forutsetningene for å oppleve mestring og livskvalitet bygge på tilhørighet og kompetanse.

Mestringens vilkår (Sommerschild 1998).

Tilhørighet	Kompetanse
Dyaden	Kunne noe
Minst en nær fortrolig	Være til nytte
Familien	Få og ta ansvar
Forutsigbarhet, bekreftelse,	Utfølge nestekjærlighet
Tilhørighet	Møte og mestre motgang
Nettverk	
Fellesskapet i verdier,	
Sosial støtte	

Disse delområdene er en forutsetning for personens egenverd, som igjen er den underliggende prosessen for motstandskraft. Sommerschild (1998) definerer tilhørighet med å ha *minst en nær fortrolig*. Ytterligere betingelser for tilhørighet bygges gjennom den trygghet *familie* eller andre stabile nære kan gi gjennom bekreftelser, forutsigbarhet og opplevelsen av tilhørighet. Tilsvarende tilhørighet kan også skapes av andre nære enn personens nærmeste familie, for eksempel: familiens omgangskrets, fritid, kontakter på skole og lignende.

Kompetanse utgjør det andre hovedområdet i Sommerschilds modell for mestringsens vilkår som vi mener er et viktig moment for livskvalitet.

Det å mestre ulike ferdigheter er viktig for personens positive utvikling og fungerer i så måte som beskyttelsesfaktorer (Gunnerstad 2007). Det å mestre ulike ferdigheter som for eksempel sosialt, problemløsning og/eller praktiske ferdigheter, gir positiv identitet og styrker selvbildet, mener Gunnerstad (2007). Sommerschild (1998) bygger på Antonovskys (1991) oppfatninger og mener at *å møte og mestre motgang* er nær beslektet med det å kunne noe.

3.4.1 SOC – Sence of Coherence

Mye av resiliensforskningen bygger på Antonovskys (1991) teori om opplevelse av mening og sammenheng; ”Sence of Coherence”. Hans teori om salutogenese (fullstendig sunnhet) innebar et paradigmeskifte hvor fokus på ensidig å diagnostisere problemer ble utvidet til fokus på hva som gir muligheter, helse og livskvalitet. I tillegg til dette ble fokus på faktorer som demper eller fjerner risikofaktorer viktig. Dette er i overensstemmelse med resilienstenkningen (Antonovsky 1991).

Antonovsky (1991) ser på helse som et kontinuum hvor fullstendig sunnhet (salutogenese) befinner seg i den ene enden av aksene og fullstendig sykdom (patogenese) i den andre enden. Denne perspektivendringen hvor vi nå ser på personen som en ”overlever” i stede for et offer, utfordrer oss i forhold til å legge til rette for en utvikling så nær salutogenese som mulig. Man må se mulighetene, ikke bare begrensingene, uten å overse personenes reelle problemer eller vanskelige livssituasjon.

I følge Antonovsky (1991), er det å oppleve høy grad av mening og sammenheng i tilværelsen (SOC) en essensiell faktor i salutogenesen. Opplevelsen av sammenheng er avgjørende for hvordan vi klarer oss, mener han.

Tre viktige faktorer som i følge Antonovsky er viktig for å utvikle en høy SOC, er;

1. Forståelse av ens egen situasjon (comprehensibility)
2. Tro på at en kan finne fram til løsninger (magnageability)
3. Finne god mening i å forsøke på det (meaningfulness)

Disse tre komponentene er uløselig knyttet til hverandre, men graden av den enkelte komponents tilstedeværelse kan variere. Antonovsky mener den siste komponenten som innehar en viktig motivasjonsfaktor, ser ut til å være den viktigste komponenten. Personer med høy SOC har forventninger om å håndtere utfordringer de møter på en tilfredsstillende måte, de ser på forandringer som en naturlig del av livet. SOC er sentral for om vi klarer oss bra i livet eller ikke, ifølge Antonovsky (1991). Det blir viktig at det legges til rette for at personen kan forstå sin nåværende og tidligere situasjon, inkludert eventuelle traumer, få tro på at det finnes løsninger og å finne god mening i å gjøre det.

4 METODE

4.1 Valg av forskningsmetode

Innenfor kvantitative og kvalitative forskningsmetoder finnes det forskjellige metoder. Skillet mellom disse metodene går for det meste ut på egenskapene ved de dataene som fanges inn og analyseres. Den metoden man velger, avhenger av formål, problemstilling og data man ønsker og innhente. Kvalitativ forskning bør ideelt sett både produsere vitenskapelig kunnskap og bidra til å forbedre menneskets situasjon (Kvale 2009).

Den kvalitative metode vil være best egnet til å gi oss svar på vår problemstilling som ligger til grunn for denne undersøkelsen: om hvordan elever som har opplevd en kreftdiagnose opplever mestring og livskvalitet knyttet til begrepet resiliens i forhold til læring i skolen.

Vi har valgt en kvalitativ forskningsmetode fordi det er viktig å komme nærmere informantene, og få en personlig kontakt, for å stille utdypende spørsmål og kunne lytte til deres erfaringer og opplevelser. I forhold til å skulle forske på resiliens-begrepet, er det naturlig at vi forsker i dybden og ikke i bredden. Resiliens i denne sammenheng handler om hvorvidt personen selv opplever å mestre egen livssituasjon og livskvaliteten vil bli analysert i forhold til hvordan personen selv opplever livskvalitet.

I følge Befring (2002) har kvalitative metoder subjektive meninger og intensjoner i fokus, og kvalitative analyser tar ofte sikte på en helhetlig forståelse av spesielle forhold. Denne metoden er i stor grad rettet mot en dybdeorientering. Kvalitative metoder søker nærhet i intervjusituasjonen, i motsetning til kvantitative, som forsøker å objektivisere prosessene mellom forsker og informanter. Siden datainnsamlingssituasjonen ikke er så fast strukturert kan forskere få tilgang til kunnskap som det ellers er vanskelig å få tak i.

4.2 Det kvalitative forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervju kan defineres som;

”et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene” (Kvale 2009).

Når man ønsker å få tak i informantenes egne erfaringer, tanker og følelser, fungerer metoden særlig godt da det handler om å kunne skaffe seg en dypere innsikt i hvordan mennesker opplever sin egen livsverden (Kvale 2009). Fenomenologi er læren om fenomenene og setter menneskets livsverden i fokus og vektlegger menneskets levde erfaringer. Intervjueren tolker

meningen med det som sies og måten det sies på (Kvale 2009). Vi har lagt dette fenomenologiske perspektivet til grunn for vårt forskningsprosjekt. Det vil si at vi ønsker å få frem informantenes beskrivelse av egne tanker, følelser, meninger og holdninger etc.

I følge Kvale (2009) dreier det seg om å holde fast ved innsideperspektivet hvor forskeren griper menneskers aktive virksomhet i hverdagen og deres direkte erfaringer slik de blir formulert. Dette ses på som grunnleggende for å kunne utvide en forståelse av sosiale og samfunnmessige relasjoner. Det å begrense seg til en metode og en informantgruppe kan i utgangspunktet svekke oppgavens validitet. Vårt ønske om at jentenes stemme skulle framstå som "deres sanne stemme" og troen på kraften i denne stemmen, har vært tungtveiende for vårt valg.

Det har i følge Arnesen (2001) vært hevdet at samfunnsforskningen i for liten grad har lyttet til folks subjektive beskrivelser av egne opplevelser. Hun sier at: "barnets opplevde perspektiv" er sjelden kost og at forskning på barn med ulike vansker blir omtalt i abstrakte og begrepsmessige konstruksjoner som ikke ivaretar barnets stemme. Ut fra dette har vi både ønsket og forsøkt å få tak i jentenes egne "sanne stemmer". Vi har etter hvert forstått at dette kan være et ambisiøst mål fordi vår egen bakgrunn og forforståelse kan være med å farge denne "stemmen".

Vi ser det slik at vår egen forforståelse, teori og empiri har preget forskningsprosessen. Under utarbeidelsen av intervjuguiden kom dette til uttrykk blant annet i vår vurdering av i hvilken grad våre kunnskaper om kreft og resiliens/ livskvalitet skulle styre våre intervjuer. Og i hvilken grad skulle så fortellingene fra jentene få fri flyt. Vi har derfor valgt å ta med mange sitater fra informantene selv, nettopp for å la deres stemme være den sterkeste i dette prosjektet. Vi har valgt det semistrukturerte intervju som metodisk verktøy med hensyn til intervjuguiden (Kvale 2009).

På den ene siden vil en kunne hevde at vi har benyttet en hypotetisk dedutiv metode. Teori om resiliens, mestring og livskvalitet har vært utgangspunktet vårt som vi har ønsket å belyse ut fra gitte hypoteser. Man vil også kunne hevde at metoden er mer induktiv fordi jentenes egne opplevelser, erfaringer og refleksjoner styrte intervjuprosessen.

Kvale (2009) påpeker: "i en intervjuundersøkelse er en grunnleggende kjennskap til undersøkelsens tema og kontekst en forutsetning for å kunne bruke metoden på en riktig måte". Kunnskap produseres sosialt i et kvalitativt forskningsintervju, det vil si at kunnskap

produseres gjennom interaksjon mellom intervjuer og intervjuperson. Kvaliteten på de produserte data i et kvalitativt intervju er avhengig av kvaliteten på intervjuers ferdigheter og kunnskap om temaet. Denne kunnskapen er viktig for å kunne stille gode oppfølgingsspørsmål når intervjupersonen svarer (Kvale 2009).

Under selve intervjuet opplevde vi at å ha kunnskap om emne vi presenterte, det å ha lang erfaring fra skolemiljøet, elever og skolens struktur gav oss fordeler i det å kunne være fleksibel i utspørringen. På den måten var det lettere å følge opp interessante utsagn med oppfølgingsspørsmål og dermed få mer informasjon om informantens ”sanne opplevelser av eget liv”.

4.3 Valg av informanter

Vi ønsket i dette forskningsprosjektet et lite utvalg av informanter som kunne belyse vår problemstilling på best mulig måte. Innenfor kvalitativ intervjuforskning er valg av informanter et viktig tema og her vil prosjektets mål og problemstyring være styrende (Dalen 2004).

Den kvantitative forskningen har tradisjonelt søkt etter tilfeldige utvalg, mens man innenfor kvalitativ forskning velger et hensiktsmessig eller intensjonalt utvalg, kalt strategisk utvalg (Vedeler 2000:75). Dette vil si at en søker etter utvalg som er informasjonsrike og troverdige for prosjektets formål. I denne sammenheng valgte vi det Patten definerer som et kriteriebasert utvalg (Patten 1999 i Vedeler 2000). Dette vil si utvalg hvor alle kasus tilfredsstillende et forhåndsbestemt viktig kriterium. I vårt prosjekt betyr det informanter som har opplevd en kreftdiagnose under skolegang. Fire av våre informanter var mellom fem og tretten år når sykdommen rammet dem, og den siste var tyve år.

Som i mange andre sykdomsgrupper finnes det også her en sterk foreldreforening. Støttegruppen for Kreftsyke barn er en undreavdeling av Den Norske Kreftforening. De er begge betydelige aktører i dette viktige området av norsk pediatri .

Vi bestemte oss for å søke etter informanter hos Den norske kreftforening, som har egen ungdomsgruppe og en egen støtteforening for kreftsyke barn. Vi ble møtt med velvilje og entusiasme rundt vårt prosjekt, og så snart vi hadde vår godkjenning fra norsk etisk komité i orden, la de ut vår forespørsel på nettsidene sine. Kravet fra kreftforeningen var at godkjenningen fra norsk etisk komite måtte være tilstede. Vi la ut ett informasjonsbrev til de

under 18 år, og ett til de over 18 år. Dette ble gjort ut fra behovet for samtykke fra foreldre i tilfelle informanten ikke var myndig. Alle våre informanter var over atten år.

Tilgangen på informanter var ikke stor, og det tok til før vi fikk positive tilbakemeldinger på vår forespørsel. Vi fikk første kontakt gjennom telefon og via mail. Vi fikk det antall informanter vi mente passet til prosjektets størrelse, altså fem informanter.

Forhold som gjør seg gjeldende i kvalitativ forskning er at utvalget ikke kan være for stort, da gjennomføring og bearbeiding av intervjuer er en tidkrevende prosess (Dalen 2004). Det som er sentralt er at utvalget gir grunnlag for tolkning og analyse, og vi har valgt et strategisk utvalg av informasjonsrike individer for å kunne sikre et troverdig utvalg (Vedeler 2000). Selv om dette kan vurderes som et lite utvalg, har erfaringer underveis vist at dette er meget rikt og mangfoldig utvalg. Våre intervju tok fra en- og en halv time til to- og en halv time. Etter første intervjuet så vi at det ikke ble nødvendig å justere intervjuguiden. Vi lærte etter hvert å justere intervjuet og guide informantene slik at de fikk mulighet til å svare godt på alle spørsmålene. Den informasjonen vi fikk var veldig verdifull og vi valgte å ta det med som en del av empirien. Vi benyttet diktafon, skrev notater og transkriberte hvert intervju umiddelbart etter gjennomføring. Alle intervjuene ble gjennomført og bearbeidet av oss begge. Vi startet analysearbeidet ved å høre på diktafonen og se på notatene fra intervjuet. I denne fasen lyttet vi i størst grad til jentenes fortellinger uten å ha tanke på de teoretiske konstruksjonene. Deretter så vi etter likheter og forskjeller i de fem fortellingene som vi knyttet til forskningsspørsmålene.

4.4 Utarbeidelse av intervjuguide

I forkant av utarbeidelsen av intervjuguiden (vedlegg) hadde vi hovedproblemstilling og underproblemstillinger klare, slik Dalen (2004) anbefaler. Dette gjorde vi for å kunne ha fokus på oppgaven når vi utformet spørsmålene. Vi laget en detaljert intervjuguide med ferdig formulerte hovedspørsmål og forslag til oppfølgingsspørsmål. Dette for å sikre at alle informantene ble berørt av de samme områdene og når spørsmålene ble lagt fram benyttet vi den samme ordlyden.

Vi startet intervjuguiden med spørsmål som anses å være enkle å snakke om, slik at informanten kunne føle seg trygg og fortelle fritt om seg selv. Dette for å skape en mest mulig avslappet situasjon. Samtaleteknikk som å gjenta – speile – sjekk ut at vi hadde forstått informanten rett, ble brukt. Vi oppsummerte etter hvert hovedspørsmål for å sikre oss at vi

hadde fått med oss informasjonen som informanten mente var viktig å få frem. Dette ga informanten mulighet til å avkrefte, utfylle eller forandre svarene der det var uklarheter.

Forskningsspørsmål:	Intervjuguide
1. Hvilke faktorer mener ungdommen selv er vesentlig for opplevelse av livskvalitet?	<p><u>Eks.</u> Hvilken forståelse har du av begrepet ”livskvalitet”?</p> <p><u>Oppfølgingsspørsmål:</u> Hva er viktig for deg å mestre for og oppleve livskvalitet?</p>
2. Opplevs det å ha en kreftdiagnose som en læringshindrende faktor?	<p><u>Eks.</u> opplever du at sykdommen gir begrensninger i skolehverdagen?</p> <p><u>Oppfølgingsspørsmål:</u> Hva slags problemer, hvilke situasjoner, sammen med hvem, krav? Med mer...</p>

Vi har støttet oss til kriterier som Dalen (2004) sier noe om. Hun sier det er av stor betydning at spørsmålene er klare og ikke ledende, ikke at de krever spesiell kunnskap, informasjon som informantene kanskje ikke har, og at spørsmålene ikke er så sensitive at informantene ikke vil svare på dem. Spørsmålene skal gi informantene rom til å ha egne og utradisjonelle oppfatninger.

Det kan være vanskelig å skulle fortelle om seg selv og sin kreftdiagnose. Dette var vi veldig opptatt av da vi utformet spørsmålene. I tillegg ble vi enige om at vi skulle føle oss fram under intervjuet og se hvordan informantene svarte på hovedspørsmålene, før vi eventuelt gikk videre med oppfølgingsspørsmålene. Selv om vi valgte et sensitivt tema å forske på, ville vi ikke få svar på vår problemstilling om vi ikke tok sjansen på å stille spørsmål som kunne vekke vonde minner og opplevelser. Vi så det slik at det var et dilemma vi måtte akseptere for å få best mulig svar fra informantene, som var rekruttert på frivillig basis.

4.5 Innsamling og analyse av egne intervjudata

Vi hadde forberedt oss så godt som mulig til intervjusituasjonen, og den ble spennende og interessant, men de personlige historiene berørte oss dypt. Det ble sterke møter med mennesker som hadde opplevd å få livet sitt forandret gjennom møte med alvorlig sykdom. Vår intervjuperiode strakk seg over seks uker og informantene fikk selv bestemme hvor deres intervju skulle foregå. To av informant møtte vi på en av våre arbeidsplasser, en på et offentlig sted og to møtte vi hjemme hos dem selv. De var alle veldig glade for å kunne være informanter og så på det som en viktig oppgave. De var alle sammen opptatt av å kunne

formidle sine opplevelser rundt sin diagnose for å kunne hjelpe andre som kommer i samme situasjon etter dem. De sa alle at det var viktig å forske på skolesituasjonen rundt barn som rammes av kreft slik at det kan lages gode skoletilbud under og etter sykdomsperioden.

Konteksten på intervjusituasjonen ble gjort så trygg som mulig for informantene. Det vil si, vi lot informantene bestemme sted/situasjon hvor intervjuene skulle gjennomføres og vi startet med en uformell samtale før selve intervjusituasjonen startet. Informasjon om analyser og funn og hvordan dette var tenkt brukt i oppgaverapporten, og om deres tilgang til oppgaven etter at den var ferdigstilt ble det også gitt.

Vi formidlet til informantene at de var viktig for oppgaven vår og at de bidro til at det ble mulig å gjennomføre forskning på området barn med kreft og skolegang.

Selv om vi tok opp et alvorlig tema, snakket alle informantene åpent, ærlig og fritt om sine livserfaringer ifht. sykdommen. De fremsto som glade og positive med en imponerende indre styrke. Vårt kjennskap til skolemiljøet og det å ha en kreftdiagnose, med de utfordringer det gir på alle livsområder, var en styrke under intervjuene. Fordelen var at man som forsker kunne vise at man forsto det som var vanskelig å snakke om, vise empati og forståelse. Som forsker var det å lytte godt til det informantene sa i fokus hele tiden. Det er mye som kan tolkes ut fra kroppspråket. Den ene informanten satt litt vendt fra oss ved begynnelsen av intervjuet, men snudde seg etter hvert helt mot oss, og fortsatte å prate etter at intervjuet var avsluttet.

Vi stilte åpne spørsmål som gjorde at informanten kunne svare og fortelle fritt ut fra seg selv. I tillegg hadde vi oppfølgingsspørsmål på alle hovedspørsmålene. Vi kontrollerte hvert svar, at vi hadde forstått det riktig, før vi gikk videre på neste spørsmål. Vi var bevisst på å ikke stille ledende spørsmål, men det kan likevel ha hendt at det ble gjort underveis i intervjuene. Forskningsintervju er særlig velegnet for å anvende ledende spørsmål for gjennomgående å sjekke intervjuvarenes reliabilitet, samt å verifisere intervjuerens tolkninger” (Kvale, 2009). Slik kan det være at å stille ledende spørsmål kan styrke intervjuenes reliabilitet.

Ingen av informantene hadde noen innvendinger mot at intervjuene ble tatt opp på diktafon. De hadde stor forståelse for at vi måtte ha deres historier så konkret og riktig oppfattet som mulig. Det gjorde at det som var nyttig for oss i vår forskning, ble lett å finne i ettertid. Vi noterte under intervjuet små setninger og stikkord. Vi hadde med en liten gave til alle sammen som takk for deres bidrag til oppgaven.

4.5.1 Transkriberingen

Dataene presenteres ut fra Kvale (2009) som ut fra selvforståelsesnivået hvor tolkeren i en fortettet form gjør et forsøk på å formulere den intervjuedes mening med sine uttalelser. Ut fra vårt materiell vil det være naturlig å følge Kvale (2009) i prosessen med meningskategorisering.

Vi har valgt å transkribere våre intervjuer ordrett uten å legge vekt på kroppsspråk, mimikk og tonefall. Kvale (2009) mener at det viktigste i forhold til å transkribere er å finne ut hva som er nyttig for vår forskning, og ikke hva som er korrekt. Vårt mål med undersøkelsen har vært å innhente data om informantens opplevelse og erfaring i forhold til å få – og å skulle leve med en alvorlig sykdom. For å bearbeide vårt omfattende materiell for tekstanalyse slik at intervjupersonenes forståelse kommer frem, har vi valgt å følge Kvalets (2009) analysestrinn; *fortetting, kategorisering, narrativ strukturering og tolkning*. Det å arbeide på denne måten førte til at vi mener å ha kommet frem til hovedstrukturer og hovedmeninger hos våre informanter.

Den første metoden for meningsanalyse er *meningsfortetting* som betyr en tekstreduksjon. Her blir informantens uttalelser gjort om til korte setninger hvor meningen med det som blir sagt, gjengis med få ord. Vi fant ved å lete i tekstmaterialet naturlige meningsenheter og uttrykte det sentrale i tema.

Meningskategorisering hvor intervjuet kodes i kategorier var tekstanalysens neste trinn. I dette krevende arbeidet fulgte vi først en kategorisering som var naturlig å følge etter intervjuguidens oppbygging av temaer. Kategoriene delte vi inn hoveddimensjoner som igjen ble delt i underkategorier. I dette arbeidet med tekstmaterialet oppstod nye kategorier som gjorde at vi lettere kunne formidle informantens budskap i funndelen av oppgaven.

Ved *narrativ strukturering* forsøker man å organisere teksten for å skape en sammenhengende historie på grunnlag av informantens enkeltuttalelser eller fortellinger som kommer frem under intervjuet.

Begrepet *tolkning* står for en mer omfattende og dypere meningstolkning. Det vil si at man utarbeider strukturer og meningstolkninger som ikke umiddelbart er synlig i teksten. Dette fører ofte til en tekstutvidelse der resultatet er formulert i flere ord enn de opprinnelige utsagnene som er fortolket (Kvale 2009).

Det kvalitative forskningsintervjuet har som mål å søke å forstå verden sett fra deres side. Det å kunne få fram betydningen av menneskers erfaringer og samtidig av dekke deres opplevelser av sin verden som noe som går forut for vitenskapelige forklaringer, er et mål (Kvale 2009). Fokuset har vært på det verbale i transkriberingen og siden vi benyttet digital lydopptaker og noterte underveis, har vi hatt mulighet til å lytte ut, samt gjennomgå notater flere ganger. Ved de valgene vi har gjort, mener vi at vi har fått med det som gir et riktig svar, og som er viktig for oppgavens tema.

4.6 Validitet, reliabilitet og generalisering

4.6.1 Validitet

Validitet (gyldighet) innebærer at man har undersøkt det man har tenkt å undersøke (Kvale 2009).

Dette gjelder gyldigheten av det forskningen kommer frem til ut fra det som man fra starten av ønsket å undersøke og forske på (Kvale, 2009).

Det vil si i hvilken grad våre observasjoner faktisk reflekterer de fenomenene eller variablene som vi ønsker å vite noe om (Pervin1984, i Kvale 2009).

Validitet sees som viktig for hele forskningsprosessen. Kvale ser på validitet som forskningens håndverk.

Vår måte å ivareta validiteten i oppgaven på har vært og blant annet å sette oss inn i relevant litteratur for å kvalitetssikre intervjuguiden vår (Kvale 2009).

I gjennomføringsfasen er validiteten ivaretatt så godt det lar seg gjøre gjennom måten intervjuene er arrangert på. Dette ble gjort ved å bruke tid på informasjon før intervjuene, sette av god tid og ro til samtalene, og ved bevisstgjøring av vår rolle som intervjuere.

Kvale (2009) peker på viktigheten av kommunikativt arbeid og at man er bevisst denne delen av forskerrollen for å skape intersubjektivitet for å styrke validiteten i å skulle fortolke informantens uttalelser. Vi gjorde dette ved å etter hvert tema sjekke om informanten hadde forstått våre spørsmål og at vi hadde forstått informantens svar.

Validitet med tanke på beskrivelse og tolkning er ivaretatt gjennom måten transkribering og analyser er gjort som beskrevet i kapitlene 4.5 og 4.5.1.

Det blir opp til leseren å gjøre en validering av vår oppgave for å avgjøre om han eller hun finner et samsvar mellom våre funn og det teoretiske grunnlaget som oppgaven springer ut fra.

En trussel for oppgavens validitet kan være at vi hadde få (fem) informanter i alderen 5-20 år og at det hadde gått relativt lang tid fra de fikk diagnosen kreft til de var informanter.

4.6.2 Reliabilitet

Reliabilitet forklares med hvor pålitelig undersøkelsen er, i form av presisjon og stabilitet og om andre kan etterprøve den. Det har med forskningsfunnenes konsistens å gjøre, hevder Kvale (2009). I kvalitative studier, som vi her gjennomfører, blir det relevant å vurdere hvor vidt tolkninger og kategoriseringer er korrekte, og om fremgangsmåter er framstilt på en måte som gjør det mulig å etterprøve arbeidet.

Reliabiliteten gjennom intervjuene, transkriberingen og analysearbeidet har vi prøvd å ivareta ved å støtte oss til en veldig nøye planlagt og gjennomtenkt intervjuguide som har vært laget ut fra å studere litteratur og våre egne refleksjoner og tanker rundt oppgavens tema.

Vi kan likevel ha ført samtalen med informantene på måter som har påvirket oppgavens reliabilitet, bla, ved å ha kommet til å stille ledende spørsmål.

Kvale (2009) fremhever at å stille ledende spørsmål kan styrke reliabiliteten like mye ved et intervju som å svekke den. Vi har gjennom å sjekke med informantene etter hvert spørsmålsområde sjekket ut vår reliabilitet og slik fått verifisert våre tolkninger av informantenes svar (Kvale, 2009).

Transkriberingens reliabilitet kan ivaretas gjennom at flere transkribierer samme intervju (Kvale, 2009). Dette har vært mulig ved vårt prosjekt siden vi er to som skriver oppgaven sammen og er sammen på alle de fem intervjuene. Reliabiliteten ved transkriberingen er så godt som mulig ivaretatt ved at vi har lyttet ut og hørt på samme uttalelse flere ganger ved nedskrivning. Det ble også tatt små notater/stikkord under intervjuet. Vi benyttet en båndopptaker under alle intervjuene. Reliabiliteten under analysearbeidet forsøkte vi å ivareta gjennom systematisk bruk av meningsfortetting og meningskategorisering som fremgangsmåte.

4.6.3 Generalisering

Generalisering (overførbarhet) betyr at de funnene som er gjort i undersøkelsen kan finnes igjen om lignende undersøkelser senere gjennomføres med samme metode. Det handler samtidig om at de funnene man har fått er sanne og kan overføres på bakgrunn av undersøkelse til å beskrive feltet slik det er kommet frem fra den aktuelle undersøkelsen.

Kan våre funn, i vårt utvalg på 5 personer ha en viss overføringsverdi, være generaliserbare for andre mennesker i tilsvarende situasjon? Slik vi tolker våre funn vil vår forskning være interessant og generaliserbar for tilsvarende studier for andre forskere.

Generaliserbarhet handler om at vi kan danne oss forventninger om at noe lignende kan skje i lignende situasjoner og med andre mennesker. Med sine fortellinger har informantene med sitt ”perspektiv innen i fra” delt sine erfaringer og opplevelser ved å gi viktig kunnskap som har åpnet for nye tanker og handlinger hos mennesker rundt seg. Dette kan for andre ha bidratt til gjenkjennelse av å leve med kreft under skolegang.

4.7 Etske hensyn

Vårt ønske er at det er informantenes stemmer, selve livet slik de opplever det, som må være det sentrale og sterke budskapet i forskningen.

Smith (1987, 1990, i Arnesen 2001) hevder at vitenskapeliggjøringen ikke bare er analytisk virksomhet, men en virksomhet som medfører en atskillelse mellom vitenskapen og livet.

Hun hevder at man gjennom vitenskapeliggjøringen rammer folks erfaringer inn i forhånds bestemte teoretiske konstruksjoner, begreper og kategorier, og kan derfor stå i fare for at det gis lite rom for å gi stemme til informantene. (Smith 1987, 1990 i Arnesen 2001). Dette gir ikke bare metodiske, men også etiske utfordringer. Det har vært en utfordring for oss å sikre at vår analyse og bearbeiding av materialet har stemt med det informantene subjektivt forteller.

Forskningens forpliktelse er å søke sannhet, men viten har en slik karakter at man sjelden kommer frem til endelige sannheter og konklusjoner. Krav om å reflektere over egne holdninger og unngå vilkårlige oppfatninger blir viktig. Forskeren skal respektere informantenes integritet, frihet og medbestemmelse. Det blir viktig å opptre varsomt i forhold til informantenes selvrespekt og verdier. (NESH 2008).

Befring (2007) peker på et par grunnleggende forskningsetiske spørsmål av overordnet og prinsipiell karakter i forhold til drøftninger innen spesialpedagogisk forskning. Han hevder at det vi opplever eller observerer i forhold til barn og unge alltid legger en plikt på oss. Dette vil medføre ansvar for mer enn å bruke opplysningene i en vitenskapelig kontekst. Som et viktig forskningsetisk og bærende prinsipp, er det viktig å ta hensyn til andre verdier, man kan eller bør ikke for en hver pris samle inn data. Han mener at spesialpedagogikken har knyttet til seg et verdigrunnlag der ærefrykt for livet har høyeste rangorden.

Det å intervju informanter som har opplevd kreft i barne/ungdomsalder har vært å invitere til samtale på livs-områder som kan fremkalle såre og vonde minner. Det var en spesiell opplevelse å skulle få ta del i deres livshistorier. Vi ble sterkt berørt og ydmyke i møtet med så åpne, ærlige og reflekterte ungdommer. Ungdom og kreft hører ikke sammen, synes vi.

Vi har lagt de forskningsetiske retningslinjene utarbeidet av Den Nasjonale Forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og Humaniora (NESH) til grunn for vårt forskningsarbeide. (Befring 2002). Dette dreier seg om krav om samtykke, krav om å informere og krav om konfidensialitet. Vi gav muntlig og skriftlig informasjon til informantene, og innledet alle intervjuer med å informere informantene om at de når som helst kunne trekke seg uten å måtte oppgi grunn.

Vi innhentet skriftlig tillatelse fra Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (se vedlegg) og fikk muntlig samtykkeerklæring fra de fem informantene.

Personopplysninger blir kun oppbevart på et skriftlig dokument under bearbeidelse av oppgaven, som er nedlåst på våre kontorer. Vi vil benytte kodenavn på jentene både på pc og flippoverark. Intervjuene på diktafonen vil bli slettet etter bruk. Alle personopplysninger vil bli slettet ved forskningsprosjektets slutt.

Informantene vil bli kontaktet når oppgaven er ferdigstilt og tilsendes oppgaven.

5 PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapitlet vil vi presentere det empiriske materialet som består av intervjudata fra vårt utvalg av fem ungdommer, som har opplevd kreftdiagnose.

Dataene presenteres ut fra Kvale (2009) som ut fra selvforståelsesnivået hvor tolkeren i en fortettet form gjør et forsøk på å formulere den intervjuedes mening med sine uttalelser. Ut fra vårt materiell vil det være naturlig å følge Kvale (2009) i prosessen med meningskategorisering: ”informantenes selvforståelse, slik at informanten selv i prinsippet kunne godkjenne kategoriseringen av uttalelsen” (Kvale 2009). Kategoriene er resiliens, livskvalitet, og læring/skolen. Kategoriene vil til dels være overlappende, det vil si at noen sitater brukes flere steder for å belyse flere kategorier. I noen av sitatene må vi vise dialogen mellom intervjuer og informanten for å skape en sammenheng i det som informanten ønsker å uttrykke. Vi har valgt ut sitater nært knyttet til problemstillingen og har vektlagt en balanse mellom de fem informantene slik at alle stemmer blir hørt. Sitater benyttes hyppig i funnkapitlet og vil bli ordrett gjengitt ut fra at informantene med sin ærlighet og åpenhet får frem det spesielle i seg, samtidig som de i sin uttrykksmåte best formidler sin ”sannhet” (selvopplevde erfaringer). Gjennom funnkapitlet vektlegges det å bruke ord, uttrykk og begreper hentet rett fra intervjuene med informantene.

Informantene fremstår for oss som fem helt forskjellige individer fylt av ulike tanker og ideer gjennom sin livserfaring. Vi formidler at de er viktige personer for vårt intervju og vår studie. De var alle godt forberedt på at vi skulle komme og hadde i forkant fått tilsendt intervjuguiden. De var glade for å kunne bidra til denne studien og var opptatt av at deres erfaringer kunne være til hjelp for andre i lignende situasjoner. Informantene valgte tid og sted for intervju og vi var hjemme hos to av dem, den tredje valgt å møte oss på et offentlig sted og to møtte vi på en av våre arbeidsplasser. De beskriver sin skolesituasjon i fortid med en direkte åpenhet. De har alle fem vært i sårbare situasjoner, men samtidig forteller de om stor vilje og et stort pågangsmot til å takle de mange utfordringer de har stått overfor. Mestringsressurser har de funnet i seg selv og omgivelsene.

Vi gir en kort presentasjon av hver informant slik de presenterte seg for oss i intervjuet. Navn på steder og personer er fiktive. Informantene opplevde å få kreftdiagnose i ulik alder og refererer derfor ulikt til opplevd skolegang. Informantene fikk sitt skoletilbud i form av vanlig

klasseundervisning. Under behandling fikk informant 1 hjemmeundervisning, informant 2 ingen undervisning og informant 3 hadde et års permisjon under akutt fase av sykdommen. Informant 4 hadde undervisning på sykehuskolen/hjemmeskolen pluss hjemmeundervisning. Informant 5 hadde også undervisning på sykehuskolen/hjemmeskolen og i tillegg hjemmeundervisning.

5.1 Presentasjon av våre informanter

Anne

Anne er ei jente på 22 år og er samboer på 2.året. Hun fikk kreftdiagnosen da hun var fem år og gikk i barnehagen. Hun fikk diagnosen ”*Tumor Cerebri*,” det vil si en dyptliggende hjernesvulst i venstre hjernehalvdel. Anne har på grunn av svulsten fått tilleggsdiagnosen epilepsi og er avhengig av daglig medisiner. I tillegg til dette er hun inne til faste kontroller på Rikshospitalet to ganger pr år. Hun har problemer med de eksekutive funksjoner som konsentrasjon, oppmerksomhet og korttidsminne. Hun har perioder med ordletingsvansker. På grunn av at svulsten ligger i språkområdet i hjernen har hun utviklet lese- og skrivevansker.

Hun fulgte vanlig undervisning i grunnskolen. Hun videreutdannet seg innen helse- og sosialsektoren. På grunn av senskader har hun fått innvilget uførepensjon i 80 % . Hun har en restarbeidsevne på 20 % og hennes mål er å finne en jobb som er tilpasset hennes sykdomsbilde og arbeidskapasitet. Anne er bekymret for egen fremtid i forhold til realisering av egne ønsker og behov. Hun er mest bekymret for tilbakefall av sykdommen. Hun ønsker å være som, og få til de samme tingene som andre på samme alder gjør. Dette dreier seg om sertifikat, funksjonell utdanning, stifte familie/ få barn, fritidsaktiviteter på lik linje med andre og sosiale tilstelninger hvor man kan være en del av diskusjoner og samspill. Dette er store utfordringer for Anne.

I intervjusituasjonen var hun til og begynne med litt usikker og satt med siden vendt mot intervjuerne. Dette forandret seg ganske raskt ettersom hun ble tryggere i situasjonen. Hun var tydelig godt forberedt og var ordrik og formidlet sine tanker og opplevelser på en informativ måte. Intervjuet var ikke så skummelt som hun hadde fryktet og hun fortsatte å prate, dele tanker og opplevelser etter at intervjuet formelt var avsluttet. Hun gav uttrykk for at hun synes intervjusituasjonen hadde vært en positiv opplevelse.

Lise

Lise er i dag 26 år og bor alene. Hun fikk diagnosen akutt leukemi, det vil si blodkreft. Hun jobber 80% innen omsorgssektoren. Hun ble akutt syk 21 år gammel mens hun var høgskolestudent. Hun kunne ikke begynne på siste års studier på grunn av intensive behandlinger og fikk innvilget et års permisjon fra skolen. Etter et års behandling var hun tilbake til studiene og kunne fortsette der hun slapp – og fullførte deretter utdanningen.

Lise snakket om livet før og etter sykdommen. Hun var igjennom en tøff behandlingsperiode, ble syk etter hver cellegiftbehandling og måtte ha en uke på isolat. Under behandlingene opplevde hun at kroppen ble sliten og slapp, og hun hadde mye smerter. Det å kunne innta næring på en naturlig måte var ikke mulig. Hun var fra før sykdommen inntraff glad i å være fysisk aktiv, sykdommen satte begrensninger for dette området.

I møte med oss fremstod hun som sprudlende og energi rik. Selv etter en alvorlig akutt diagnose så hun nå veldig positivt på tilværelsen, hun hadde mange drømmer og fremtidsplaner.

Lise fortalte at hun var aktiv medlem av ungdomsgruppen i kreftforeningen. På fritiden var hun opptatt av å være sammen med og å ta vare på vennene sine. Hun var en del av et stort og godt nettverk og mange av vennene hadde vært der for henne under sykdomsperioden. Hun var hele tiden under denne perioden opptatt av å tenke på ting hun ville fortsette med når hun ble frisk. Hennes fokus var å skulle bli frisk nok til å komme tilbake til skole, jobb og det ”vanlige liv”.

Lise ønsket å møte oss på en offentlig plass i nærheten av hjemstedet sitt. Hun fremstod som ei jente full av energi med en fantastisk utstråling, en gledesspreder. Hun fortalte åpent og ærlig om alt hun hadde vært igjennom av opplevelser i forbindelse med sykdommen. Hun satte stor pris på å kunne bidra med sine erfaringer til de som måtte trenge det i en lignende situasjon. Det vil si en situasjon hvor et liv med en alvorlig diagnose står i fokus med risiko for senskader og tilbakefall, som for noen kan gi et helt annet liv enn først tenkt.

Nora

Nora er i dag 32 år og bor alene. Hun fikk kreftdiagnosen medullær thyreoideacarcinom (som følge av syndromet MEN – 2b, som gir 100% sjanse for å utvikle kreft) da hun var ni år gammel. Hun har en sent voksende uhelbredelig svulsttype. Hun er en av fem i dette landet som har dette syndromet som rammer skjoldbruskkjertelen. Hun har fjernet skjoldbruskkjertel og binyre. I tillegg rammer syndromet tannkjøtt og tenner. Hun har vært operert og behandlet fem ganger. Siste gang var for elleve år siden da hun gikk siste året på videregående skole. Tre av operasjonene ble gjennomført i løpet av ett til to år .

Nora er i dag 100 % ufør. I tillegg jobber hun 2 dager pr uke i en butikk hvor hun fått tilpasset arbeidsoppgaver ut fra sin situasjon. Hun forteller at denne jobben gir henne mange positive opplevelser gjennom et godt sosialt miljø.

Nora har mange interesser. Hun er lidenskapelig opptatt av naturen og hundene sine. Disse bidrar til at hun må ut å gå tur, holde seg i aktivitet og oppleve alt fint naturen byr på. Hun er en kreativ person som er glad i å male, tegne og fotografere naturbilder. Disse aktivitetene er for henne en form for meditasjon.

Nora er aktiv i kreftforeningens ungdomsgruppe, og i tillegg tar hun vakter ved Vardesenteret som ligger i tilknytning til Radiumhospitalet. Der bidrar hun med sin erfaring for å hjelpe andre kreftsyke som kommer til senteret for råd, veiledning eller bare samtale og sosialt fellesskap. Hun er også aktiv i forhold til besøkstjenesten i kreftforeningens ungdomsgruppe. Det er en tjeneste hvor de som ønsker det kan ha en samtale med en ”likemann” som kommer på hjemmebesøk etter endt behandling.

Nora er til tider ”dritt lei” (som hun selv uttrykker det), men samtidig har hun et livssyn hvor hun mener at det er en mening med at hun har sin diagnose og sykdom.

Nora tok i mot oss hjemme hos seg selv og var positiv til å bli spurt om å være informant. Hun hadde på forhånd gått igjennom spørsmålene og var godt forberedt. Hun fremstod som en rolig, kunnskapsrik og behagelig dame. Hun fortalte lett og ubesværet om hvordan en oppvekst med et syndrom og en kreftdiagnose hadde vært - og er en del av livet hennes.

Line

Hun er 28 år, er gift og har to barn. Ingen trodde hun kunne bli gravid på grunn av cellegiften. Fritidsinteresser er barn og jobb. Før tiden med familie var hun aktiv håndballspiller. Hun jobber i 100 % stilling. Hun var 12-13 år da hun ble syk. Hun fikk diagnosen ”hepatocellulært carsinom”.

Det startet med at hun kastet opp ca annen hver helg og legen sa da at det var helt vanlig for jenter” uten venner”. Det neste symptomet var magesmerter og denne gangen trodde legene det var blindtarmbetennelse, og hun ble operert. Det viste seg å være feil. Så fikk hun kysseesyken og det ble tatt mange blodprøver, blant annet leverprøver. Da oppdaget de en svulst på leveren som viste seg å være ondartet. Hun ble så operert. Hun gjennomgikk etterpå en kraftig cellegiftkur, ”et helvete” som hun selv sa.

Line fikk tilbakefall to og et halvt år etterpå, og måtte opereres igjen. Hun skulle da etterpå igjennom en levertransplantasjon, men da leveren ble undersøkt, fant legene ikke noen svulster. Første året på videregående fikk Line ett tilbakefall.

Line har ikke før i ettertid tenkt på alt som kunne gå galt. Hun har da skjønt mer hvilke konsekvenser det å ha kreft kan gi. Hun har følt mer uro for egen helse i voksen alder.

Mia

Mia er 25 år og student. Hun er samboer og gravid. Jobber med utviklingshemmede.

Hennes interesser er lesing, skriving, venner .

Hun fikk diagnosen” akutt lymfatisk leukemi”. Hun var da 13 år. Det tok en stund før legene fant det ut fordi hun var så frisk, blid og ”normal”. Hun hadde nesten aldri tatt antibiotika. Hun begynte med symptomer i desember og fikk diagnosen på Rikshospitalet i februar.

Siden hun var ”gammel” til å få denne diagnosen ,som regel sees den hos langt yngre barn, ble hun den satt i gruppen som heter ”høyrisk”. Det vil si at litt over 50 % blir friske. Hun startet vanlig cellegiftbehandling, men fikk mange bivirkninger. Det var multiorgansvikt, dvs. lammelser fra halsen og ned i perioder. Dette betydde at hun måtte gjennom en lang og tøff

treningsperiode for å trene kroppen sin opp igjen . Hun måtte slutte med det meste av cellegiftbehandlingen på grunn av bivirkninger og fikk bare det som var absolutt nødvendig.

Hun lå innlagt på sykehus 54 uker uten permisjon. Bare ett halvt år av de tre årene på ungdomsskolen hadde hun vanlig normal skolegang. I dag er Mia erklært frisk.

5.2 Mestring i skolehverdagen

Våre informanter hadde ulike historier å fortelle når det gjaldt skolegang etter å ha opplevd kreftsykdom. Forskjellene handlet i stor grad om tilrettelegging, oppfølging og kommunikasjon. På den måten viser de hva de opplever som hemmer eller fremmer læring. De hadde klare formeninger om hva som kunne vært gjort annerledes for å øke deres trivsel og forbedre deres læringsmiljø. De opplevde skolen som en utfordring, men tross dette klarte fire av fem informanter å gjennomføre de mål de hadde satt seg.

Våre informanter opplevde å få en forandring i sin livskvalitet etter sykdommen. Dette betyr ikke at de nødvendigvis har fått dårligere livskvalitet, men en annerledes opplevelse av begrepet livskvalitet. Livskvalitet analyseres i forhold til opplevelsen de har hatt av å være alvorlig syk.

Vi ønsket å få mest mulig nærhet til informantenes historie, få et innblikk i deres opplevelse og forståelse av egen situasjon. Ved å benytte denne metoden mener vi at vi får svar på våre problemstillinger innenfor områdene livskvalitet, resiliens og læring.

5.2.1. Skolen som læringsarena

Nora gikk på Steinerskole og der praktiserte de periodeundervisning med mest individuelt arbeid. De gangene de jobba i gruppe var det positivt for Nora. På Steinerskolen er det en læringsfilosofi om at man skal ta individuelt initiativ og læringsarenaen blir tilrettelagt for hvert enkelt individ. Nora fortalte at det var stor frihet i skolefagene. Å jobbe i gruppe var uvant for Nora da hun begynte på videregående, hun ville helst jobbe alene.

”Jeg mista mye på skolen. Det var mye uro, mye bråk i timene fordi vi hadde noen elever med AD/HD i klassen” (Nora).

Nora forteller videre:

”Det var vanskelig å ta igjen det jeg hadde mista på barne- og ungdomsskolen. Merka at mye grunnleggende mangla da jeg begynte på videregående skole. Jeg hadde store mangler og huller i kunnskapen min fra barneskolen”.

”Jeg likte best å jobbe alene, det merka jeg spesielt da jeg begynte på videregående hvor gruppearbeid ble en utfordring for meg. Det ble mange meninger og mye å forholde seg til i forhold til å jobbe i gruppe, synes jeg”.

”Jeg hadde mange, lange perioder borte fra skolen og gikk glipp av mye undervisning. Det var mange elever med behov for ekstra tilrettelegging og tett oppfølging, i tillegg var det mye uro i klassen”(Nora).

”Jeg trives best når jeg kan drive med praktiske ting og jobbe individuelt” (Nora).

”Alle lærerne på barneskolen hadde innsikt i alle elevers situasjon og de var informert i forhold til min sykdom og når jeg var til behandling. Jeg trivdes med det på barneskolen. På videregående var det annerledes. Alt var mer anonymt og det var ikke så mange som kjente til min bakgrunn. Jeg synes det var fint å være anonym på videregående, altså mer lik de andre. De som evt. lurte på noe fikk heller spørre” (Nora).

”I forhold til medelever på videregående var jeg mer en del av miljøet fordi jeg bodde på skolen. I tillegg var jeg i den perioden i bedre form, mer fysisk aktiv. Jeg var inne i en god periode da” (Nora).

Nora opplevde tiden på barneskolen som god. Det var trygt at alle visste om hennes sykdomstilstand. På videregående derimot var det mer anonymt og få kjente til hennes bakgrunn. Hun var da blitt ungdom og trivdes godt med å være lik de andre uten for mye fokus på sykdom og behandling. På den måten ble det lettere å ha fokus på skole og læring på samme måte som medelevene.

Foreldrene til Line var ikke enig i skolens innstilling om at Line skulle dumpe og gå 6.klasse om igjen da hun kom tilbake etter kreftbehandlingen. Foreldrene måtte kjempe for at Line skulle få den tilrettelegging og de tiltakene hun hadde krav på i forhold til hjemmeundervisning.

”Tiltak for å få skolen til å fungere lå i henda på familien min” (Line).

”Jeg var nesten ikke på skolen det året jeg ble syk. Kreftsykepleier reiste til skolen og informerte klassen om hva som skjedde med meg. Jeg var med, for da ble det lettere å komme tilbake. Første gang uten hår på skolen overså barna meg og læreren gjorde ikke noe med det før mamma ringte og sa i fra, etter jeg sa at jeg ikke ville tilbake til skolen” (Line).

”Pappa nekta at jeg skulle ”dumpe” og gå 6.klasse på nytt når jeg kom tilbake. Han forlangt at jeg skulle ha et opplegg som førte meg tilbake og godtok heller ikke 4t hjemmeundervisning, men 17-18 timer som jeg egentlig hadde krav på når jeg var hjemme” (Line).

”Lærerne mine var fleksible og kom hjem til meg de timene jeg var klar til å ta i mot læring. Foreldrene mine var veldig bestemte både overfor meg og lærerne på å gjennomføre dette” (Line).

Da Line var syk ble hun nødt til å jobbe mye alene. Hun tilpasset seg denne arbeidssituasjonen under sykdomsperiodene, og har i ettertid erfart at dette er for henne en god måte å lære på.

Line fortalte at hun hadde gode lærere ved sykehuskolen på Rikshospitalet. Lærerne hadde kontakt med klasselærer og de samarbeidet om undervisningen. Lines foreldre sa; *”du må følge med”*. Foreldrene hennes var bestemte og sa at lærer måtte vente litt når hun var syk av cellegift og måtte kaste opp. Umiddelbart etterpå fortsatte undervisningen frem til neste gang hun måtte kaste opp. Line hadde også undervisning mens hun lå på isolat og det fungerte bra.

”Når jeg var på Riksen, gikk jeg på skole der. Et veldig bra opplegg!
Jeg er i etterkant takknemlig for mine foreldres innsats” (Line).

Lines læringssituasjon på sykehuskolen var meget bra. Hun beskrev at det skyltes et godt samarbeid mellom lærerne på sykehuskolen, foreldrene hennes og henne selv.

Line synes hun ble godt ivaretatt på barneskolen. Hun mener de gjorde så godt de kunne for å ivareta henne og hennes læring.

”På barneskolen var de på en måte flinke, selv om de ikke alltid visste hva de skulle gjøre. De gjorde så godt de kunne. På ungdomsskolen (ny start) fulgte jeg den ordinære undervisningen. Det ble mye jobbing for å komme ”tilbake” i miljøet i klassen. Måtte slite litt for å komme inn i det igjen” (Line).

Line fikk senskader i form av dårligere syn og finmotorikk som førte til lærevansker, noe som spesielt gikk utover hennes skriveferdigheter. Det ble ikke tilrettelagt for at denne funksjonen

skulle forbedres slik at hun kunne få en best mulig forutsetning for å følge aldersadekvat utvikling i norskfaget.

”Fikk litt problemer med balansen etter cellegift og var litt ”klønete”. Hadde fra før jeg var syk, litt problemer med synet og derfor vansker i forhold til skriving. Dette ble det større fokus på i forhold til norskfaget etter sykdommen, men fikk ingen spesialundervisning” (Line).

Line opplevde tross vanskene å få gode karakterer på ungdomsskolen og videregående.

Likevel var hennes interesser av mer praktisk art. På videregående skole opplevde hun en god vekst og utvikling som førte til at hun fikk lyst til å lære mer. Dette var år hvor hun opplevde å mestre skolen.

”Fikk gode karakterer på ungdomsskole og videregående, men ønsket etter hvert å konsentrere meg om mer praktiske fag. Jeg trivdes veldig godt på videregående. Ingen i klassen visste om meg og min historie, bare læreren. Andre året på videregående skole, flytta jeg på kollektiv med 3 andre og vi bodde sammen i 2 år. Det var da jeg gikk VK1 og VK2. Supre år! Etter det gikk jeg to år i lære. Fikk etter læretiden fast jobb og ble der i 4-5 år, inntil jeg fikk barn” (Line).

”Jeg var liten når jeg fikk kreft og skjønte ikke stort av det. Jeg fikk ingen spesiell hjelp på skolen – ville ikke ha det heller, siden jeg ikke skjønte hvorfor” (Anne).

Anne gikk i en liten klasse med 8 elever på barneskolen. Hun begynte i 1.klasse uten noen form for tilrettelegging da hun ikke hadde vist noen tegn på senskader etter operasjonen. Det var først da hun fikk tilbakefall, i 4.klasse, som førte til ny operasjon og behandling, at hun utviklet lærevansker og hadde behov for ekstra tilrettelegging.

”På ungdomsskolen ble jeg utstøtt av klassen. Jeg mistrivdes og fikk dårlige karakter. Læreren ville ha meg med ut av klassen for å ha undervisning, jeg skjønte ikke hvorfor? Det var ingen som snakket til meg om diagnosen eller om hvorfor de ville gi meg ekstra hjelp” (Anne).

”På videregående trivdes jeg mye bedre. Læreren hadde mer tid til å snakket med meg og jeg følte meg trygg og verdsatt. I den tiden leste jeg mye om diagnosen min på internett og skjønte mer av hva det innebar”. *”Jeg var veldig stolt da jeg klarte utdannelsen min” (Anne).*

Anne ønsket å videreutdanne seg innenfor psykiatri og kom inn på skolen ved å søke på lik linje med alle andre, hun søkte ikke på særskilt grunnlag.

Da det viste seg at hun hadde fått senskader etter siste operasjon som igjen ga større lærevansker enn hun tidligere hadde hatt. Ved henvendelse ved fagskolen v/ rektor med spørsmål om tilrettelegging i forhold til undervisning og eksamen, ble dette avvist. Det var ikke snakk om å tilrettelegge på noe som helst måte på denne læringsarenaen.

”På fagskolen hvor jeg tok fordypning i faget mitt, ble det veldig vanskelig for meg. Ingenting ble lagt til rette, jeg fikk bare beskjed om at *det var obligatorisk* og jeg klarte derfor ikke å gjennomføre eksamen” (Anne).

Lise var 22 år da hun fikk jeg fikk diagnosen blodkreft og hadde da fullført to år på høyskolen og hadde bare ett år igjen”.

”Jeg var skuffet over at jeg ikke kunne fortsette på skolen og måtte ta ett års permisjon. Jeg trivdes godt i klassen og vi skulle på studietur som lenge hadde vært planlagt” (Lise).

”Målet mitt var å komme tilbake til skolen igjen”(Lise)!

”Jeg fikk beskjed om diagnosen min på en fredag og mandag skulle jeg møte på sykehuset til behandling” (Lise).

”Jeg hadde ingen kontakt med lærerne det året jeg var syk” (Lise).

Lise har ingen erfaring med å være kreftsyk på grunnskolen og videregående, hun ble syk etter 2. året på høyskolen hvor hun trivdes godt.

”Jeg trivdes godt på studiet på høyskolen. Jeg var borte fra skole i ett år, og kom tilbake i en ny klasse. Det var ingen av lærerne som tok initiativ til en samtale med meg da jeg kom tilbake på skolen. Men det gikk jo greit. Mine medstudenter var glad for å ha meg tilbake, jeg hadde mistet alt håret, og det var litt befriende for da slapp jeg å si så mye” (Lise).

Lise var borte fra skolen i ett år og var da igjennom tøffe behandlinger. Da hun kom tilbake til det siste året på høyskolen, begynte hun i en ny klasse. Under sykdomsperioden var det ingen av lærerne som tok kontakt for å høre hvordan situasjonen var. Det var heller ingen av lærerne som kalte henne inn til en samtale da hun begynte på siste året.

”Det blir vel annerledes med slik oppfølging på en høyskole, men de kunne kanskje brydd seg litt. Noen visste jo om meg” (Lise).

Mia var glad i å gå på skolen og gleda seg bestandig, spesielt til norsktimene. Hun hadde god støtte i sine engasjerte foreldre. Hun kom tilbake til skolen sammen med kreftsykepleier og fortalte sin historie, noe hun opplevde veldig positivt. Mia fikk tilpasset opplæring på sykehuskolen. På hjemmeskolen tok ingen ansvar og det ble halvveis tilrettelagt. Da hun hadde hjemmeundervisning var det ikke samarbeid mellom skoleledelse og lærer, noe som førte til at hun ikke fikk timeplaner og andre viktige beskjeder sendt hjem. De gangene hun var på skolen fikk hun dårlig oppfølging av en ufaglært assistent.

”Jeg har alltid vært supermotivert for skolen” (Mia).

”På sykehuskolen fikk vi være med å bestemme hvordan vi ville jobbe i stor grad. Liker både å jobbe alene og i gruppe (Mia).

Hjemme på skolen skjønnte de ikke helt hvordan de skulle legge til rette på en god måte. Mine foreldre måtte stå på, som eksempel: når vi trengte at noen/lærer kom hjem til oss de dagene jeg ikke kom meg på skolen, eller når de ikke sendte arbeidsplan jeg kunne jobbe etter hjemme. Opplevde at jeg fikk veldig dårlig oppfølging fra skolens side” (Mia).

”Fikk hvile rom på skolen, men det ville jeg helst ikke bruke, fordi det viste jo bare at jeg var annerledes enn andre.
Ville heller ikke være sammen med assistenten fordi jeg opplevde at han ikke skjønnte helt hva det ”dreide” seg om (Mia).

Mia fortalte om hvor vanskelig det kunne være å få tilrettelagt skolehverdagen, i tillegg til at hun måtte følge opp prøver og behandling i forhold til sykdommen.

”Jeg hadde avtale om blodprøvetaking onsdager de to siste timene hvor vi hadde musikk. Dette gjorde at jeg fikk nedsatt karakter på grunn av fravær. Det synes jeg var urettferdig fordi det ikke var mitt ansvar å tilrettelegge timer” (Mia).

På videregående søkte Mia på særskilt grunnlag fordi hun ikke hadde karaktergrunnlag fra ungdomsskolen. Mens hun gikk der fikk hun ”flashback”, som hun selv sa, og utviklet posttraumatisk stress syndrom.

”Jeg ville så gjerne være som alle andre, derfor smilte jeg og lot som om alt var bra. Da kom vanskene” (Mia)!

I forhold til trivsel på skolen mente Mia at lærerne var usikre, kontaktlærer prøvde og hadde kanskje mest sympati, men Mia ønsket ikke det. Videre fortalte hun om situasjoner som hun ikke alltid ble møtt på med forståelse og innsikt fra lærerens side.

”For eksempel; vi snakka om nyttårsforsetter hvor jeg sa at det eneste jeg ønsket var å ikke få tilbakefall. Dette ble jeg ikke møtt på, lærer ble veldig rar. En annen lærer kom med påstander om at min diagnose var arvelig, noe den ikke er. Foreldrene mine følte de ikke ble møtt positivt på skolen. Tror ikke det var noen felles beredskapsplan for kreft på skolen som ivaretok meg” (Mia).

Viktige momenter som gjorde at Mia trivdes på skolen, beskriver hun selv slik:

”Jeg hadde mange venner før jeg ble syk og disse viste seg å være veldig trofaste, jeg var veldig heldig. De slutta aldri å spørre selv om jeg var negativ og mistroiske til og begynne med. Utrolig gode venner. De stod på for å få meg med igjen - det betydde mye for meg. Når jeg kom tilbake var jeg ”alle” sin venn selv om mange hadde delt seg inn i ulike grupper som man ofte gjør på ungdomsskolen. Tror det er mest beskyttende å bo på et lite sted hvor alle kjenner alle” (Mia).

”Det er de småtingene som gjør meg glad”(ref.fra alle informantene).

Alle informantene legger vekt på små dagligdagse ting og vennskap i forhold til trivsel og glede i skolehverdagen:

”Det som gjør meg glad er de små tingene i hverdagen - og å være en del av et sosialt fellesskap (Nora)”.

”Det som gjør meg glad er å ha det bra, latter, oppleve glede med andre rundt meg (Line)”.

”Jeg blir glad når jeg er sammen med andre, være fysisk aktiv og kreative ting som å bake og male, gjør meg glad (Anne)”.

”Jeg gikk ikke på skolen under sykdom og behandling, men det som gjør meg glad er alle de små tingene. Jeg er en positiv person, så gledene var de samme etter sykdommen som før jeg fikk den. Det å ikke ha vondt noe sted var godt (Lise)”.

”Mye gjør meg glad, særlig mine vennskap, lesing og skriving (Mia)”.

Det våre informanter forteller om skolen som læringsarena handler om kunnskap og innsikt i forhold til sykdommen og tilrettelegging av læringsmiljøet under sykdomsperioden når eleven er på skolen. I tillegg blir det viktig å holde kontakt med den som er på sykehuset for å kunne planlegge og tilrettelegge undervisning for den syke. Kontakten med hjemmeskolen er viktig for den som er syk og borte fra skole og venner i lengre perioder. Læreren vil alltid være en ”nøkkelfaktor” mellom elev og klasse og samarbeid med foreldrene, for at undervisning og det sosiale nettverket på skolen skal fungere optimalt for den syke. Foreldrene er den sykes

”høyre hånd” og viktige informanter i forhold til hvordan sykdomsbilde er, hva som ønskes formidles til klasse, skolen og lignende.

5.2.2 Begrensninger på læringsarenaen

”Både fysisk aktivitet og fagene på skolen ble en utfordring” (Nora.)

Elever som søker inntak på særskilt grunnlag har krav på tilrettelegging av skolehverdagen og prøver/eksamen, både skriftlig og muntlig. Dette blir ikke alltid fulgt opp og elevene selv er ikke alltid klar over sine rettigheter. Nora opplevde dette og i tillegg ble kravene en stor utfordring fordi hun hadde mistet mye grunnleggende kunnskap i grunnskolen.

”Jeg søkte på særskilt grunnlag og ut fra det kunne jeg fått ekstra tid på eksamen, men det visste jeg ikke den gangen. Lærerne informerte lite om mine rettigheter i forhold til at jeg søkte på særskilt grunnlag. Jeg kunne jo for eksempel kanskje hatt bedre utbytte av å bli hørt muntlig på prøver og eksamen”. Det var slitsomt med alt nytt når jeg begynte på videregående skole, samtidig var det deilig å føle at jeg var på lik linje med andre – dvs; å føle at jeg ikke er syk. Krav i forhold til timeplanen på videregående skole ble en utfordring fordi jeg hang mye etter fra grunnskolen” (Nora).

På grunn av utmattelse som følge av sykdommen ble det til tider ekstra slitsomt å følge med på skolen. I tillegg var hun ofte på kontroller på Radiumhospitalet, noe som krevde stor psykisk styrke. Dette gikk ut over hennes læring på skolen da hun fikk konsentrasjonsvansker.

”Gym ble en utfordring, det var vanskelig siden jeg ble så sliten av å hele tiden måtte presse meg selv fysisk. I 9.klasse fikk vi en ny lærer som lurte på om jeg var litt ”sløv”, men det viste seg da at jeg holdt på å bli syk igjen”. Jeg hadde mye å tenke på i forhold til sykdommen og det var mange ganger vanskelig å konsentrere seg. Jeg har ingen lesevaner, men blir veldig fort sliten og mister derfor mye. I forhold til læring gikk det ut over skolen når jeg var inne til kontroller, spesielt hvis jeg hadde vært på Radiumhospitalet. Hvis jeg hadde vært på Rikshospitalet gikk det bedre når jeg kom tilbake til skolen” (Nora).

For Line var det rett og slett sykdommen i seg selv som var den største læringshemmende faktoren. Hun sa det på denne måten:

”Jeg følte meg alene på skolen og jeg var ikke fysisk sterk og klarte ikke å følge opp for eksempel gym og andre fysiske aktiviteter ” (Line).

”Sykdommen gav en del begrensninger, både fag og den sosiale biten som for eksempel fjellturen vi skulle på- og vanlige *ungdomsting*. Mista en del prøver, fikk ikke disse etterpå heller. Tror ikke de tok læringen min på alvor” (Line).

Anne hadde heller ikke positive opplevelser i forhold til tilrettelegging under prøver og eksamen på fagskolen og sier det slik:

”På fagskolen ble det ikke lagt til rette i forhold til mine lærevansker som var et resultat av senskadene etter operasjonene. Jeg har problemer med konsentrasjon, talevansker og skrivevansker og klarte derfor ikke å gjennomføre eksamen på lik linje med resten av klassen” (Anne).

Selv om elever kommer inn på studier uten å ha søkt særskilt, må det tilrettelegges ut fra elevens forutsetninger for læring. Det er viktig at alle elever for tilrettelagt slik at de kan utvikle sine evner og kunnskaper ut fra egne forutsetninger og således nå sine mål i forhold til yrkesvalg, som igjen gir gode muligheter for deltagelse på lik linje med andre i yrkeslivet.

Lise hadde permisjon fra skolen det året hun var syk, og opplevde i ettertid ikke å ha fått noen kognitive vansker eller skader av sykdom og behandling.

For Mia var det også sykdommen i seg selv som var den største læringshemmende faktoren:

”Jeg var et barn som var på sykehuset og ble borte fra alt begrensningene mine var at jeg rett og slett var så syk under behandlingene at det var vanskelig å få med seg så mye” (Mia).

Våre informanter formidler ikke bare om fagvansker, men også utfordringer i forhold til fysisk aktivitet. Dette ga seg utslag i begrensninger i forhold til typiske ”ungdomsaktiviteter”, både i og etter skoletid.

Våre informanter opplever to verdener. En på sykehuset med tøff behandling (som bryter ned kroppen før den blir frisk igjen) og en normal skolehverdag hvor forventningene om mestring er høye.

5.2.3 Informantenes opplevelse av mestring

Nora var glad i praktiske oppgaver og sa om mestring:

”det positive var at jeg kunne drive en del med praktiske ting på videregående. For meg har det vært en mestringsstrategi å ta en ting om gangen, med det mener jeg at *jeg forholder meg til det som skjer*” (Nora).

”For meg var mestring å kunne være med til tross for kreft”(Line).

”Når jeg var ferdig med det verste kan jeg ikke huske noe som satte begrensninger på at jeg ikke klarte å gjennomføre skoledagen. Var tilbake til vanlige, men likte alltid praktiske ting, organisering og lignende, men det var aldri noe spesiell tilrettelegging for meg. Klarte meg godt, men kunne noen ganger få kommentarer fra lærer om mye skrivefeil i nynorsk. Brydde meg ikke om det, tenkte at da kunne noen andre ta seg av nynorsken. Familien støtta meg i at det var viktigere ting å fokusere på” (Line).

Anne mener det er viktig at lærer og venner forstår og legger til rette i forhold til diagnosen hennes. At de forstår hennes behov i forhold til senskadene som sykdom, operasjon og behandling hadde gitt. I etterkant av sykdommen fikk hun også en tilleggsdiagnose som gav ytterligere behov for tilrettelegging i form av å kunne få gode mestringsopplevelser i skolen.

Anne sa; for meg er mestring at jeg;

- klarte å gjennomføre
- at jeg sto på mitt
- at jeg klarte å være i timene
- at jeg fikk gode karakterer på videregående
- at jeg hadde riktig tankegang”(Anne).

(Lise hadde permisjon og har ingen erfaring i forhold til skole og mestring det året hun var under behandling).

For Mia var gym et fag hun overhode ikke mestret. Til tross for det fikk hun karakteren 4 fordi hun i samarbeid med fysioterapeut hadde opptrening etter lammelse (bivirkning av sykdom og behandling). Her ser vi et eksempel på hvordan en lærers innstilling til å takle utfordringen en kreftsyk elev kan gi, med utgangspunkt i tilpasset tilrettelegging. Vi ser her at lærers innstilling og kompetanse i forhold til å møte Mia kunne vært bedre, ved at han hadde skaffet seg bedre innsikt i hennes sykdomstilstand og hva det innebærer for å kunne være en del av skolefelleskapet.

”Det gikk greit i alle lesefagene, men i matte har jeg hull. Var kanskje litt svakere i matte fra før og det ble ikke noe bedre. Gym mestra jeg ikke i det hele tatt. Læreren ga meg karakteren 4 fordi han mente vi hadde en felles forståelse (fordi jeg drev med egen opptrening etter lammelsen). På sykehuskolen var de generelt flinkere til å ta tak i det jeg likte godt og mestret” (Mia).

”En bra skolehverdag er for meg at jeg lærte noe nytt, at jeg mestret oppgavene jeg fikk og hadde gode relasjoner med vennene mine” (Mia).

”Jeg fikk bedre matteresultater de gangene en lærer med ekte interesse/initiativ hjalp meg litt ekstra. Jeg var en såkalt *flink* jente” (Mia).

En trygg skolehverdag og gode relasjoner gir motivasjon til å lære. Våre informanter opplevde at når læreren var spesielt interessert i å tilrettelegge gode og tilpassede læringsarenaer, oppnådde de bedre mestringsfølelse og gode resultater.

5.2.4 Skolen og venners reaksjon på at en i klassen hadde fått en kreftdiagnose og informantens opplevelse av ikke å kunne delta på lik linje med jevnaldrene

”De fleste var interessert i det som hadde skjedd med meg og spurte mye rundt diagnosen min. Det synes jeg var helt greit. Det var også greit at det var noen få som ikke sa noe” (Nora).

”Det som opplevdes vanskelig var at en familie vi hadde vært mye sammen med, trakk seg unna til å begynne med. Heldigvis kom de tilbake etter hvert. Det er viktig for meg at folk ikke blir stressa når jeg forteller om kontroller rundt sykdommen. Jeg synes lærerne kunne brydd seg mer. Jeg kunne kanskje trengt litt ekstra undervisning på skolen for å holde følge med resten av klasse, men de visste kanskje ikke bedre den gangen? Det var jo ikke så mange som levde lenge med kreft før i tiden, i forhold til nå” (Nora).

Informantene våre ser i dag at informasjon til medelever i klassen, spesielt på barneskolen, er av stor betydning. Dette gjelder både for de som går i klassen og den syke selv. Det er viktig at små barn får enkle forklaringer på spørsmål de har når den syke i perioder blir borte på grunn av behandling og kanskje kommer tilbake uten hår. En kreftsykepleier kan her være til god hjelp.

”Synes elevene på skolen tok det fint at jeg ble syk. De lurte og spurte mye rundt sykdommen. En sykepleier kom og forklarte og tok i mot spørsmål fra klassekameratene. Jeg var ikke til stede og slik ble det lettere for de andre å spørre om alt, også det de ikke turte å spørre om når jeg var der” (Nora).

”Jeg orket ikke så mye som de andre”, sa Nora og fortalte videre:

”Etter skolen var jeg ofte så sliten at jeg ikke orket så mye som de andre i forhold til fritidsaktiviteter, men gjorde det jeg orket av ridning, maling og tegning. Kunne ønsket jeg hadde orket mer av de aktivitetene. Jeg mista en del av det sosiale fellesskapet med jevnaldrende fordi jeg grunn av sykdom var borte i perioder. Det mine venner holdt på mens jeg var borte var ikke alltid så lett å komme inn i når jeg kom tilbake. Heldigvis har jeg foreldre som prøver å ikke være overbeskyttende. De lar meg få tenke over hva jeg vil og selv bestemme hva jeg har lyst og ork til” (Nora).

Noras tanker rundt hva som kunne vært annerledes og gjort det lettere for henne å forstå årsakssammenhenger til at hun ikke orket så mye, forklarte hun slik:

”Jeg synes jeg kunne fått litt mer informasjon om sykdommen min, men det er jo et sjeldent syndrom så det var sikkert mye fagfolkene ikke visste også. Jeg fikk en del beskjeder som viste seg å ikke stemme. Kunne tenkt meg at de heller hadde vært litt ydmyke å si for eksempel at; dette vet vi ikke nok om enda...” Hadde vært lettere for meg å forholde seg til fakta. Hadde kanskje også blitt enklere å forstå grunnen til at jeg ikke alltid kunne delta på lik linje med andre” (Nora).

Det Nora sier er at livet blir lettere når ting er forutsigbart. Det å få svar på hvorfor man ikke kan delta på lik linje med andre kan gjøre det lettere å akseptere sin situasjon.

”Jeg var jo ikke der når klassen fikk vite det. Ingen fikk vite det før jeg var operert. Jeg vet at mange gråt og var redde, foreldre også. Fikk mange brev fra klassen og selv om jeg var 12 år skjønte jeg hvem som var venn og hvem som bare gikk i klassen min. Savna besøk fra klassekamerater siden jeg var på sykehuset så lenge, læreren kunne jo

tatt med seg en og kommet. Når voksne så mamma visste de ikke hvordan de skulle komme unna henne for å slippe å snakke om det”(Line).

”Noen på skolen kunne vært flinkere til å møte meg konkret i det å være syk. Snakke om hva som faktisk skjedde rundt meg og med meg. Jeg fikk brev fra lærerne på sykehuset og det opplevde jeg som positivt”(Line).

Line fortalte at hun var mye alene den tiden hun var på sykehuset. Skolen og medelevene hennes kviet seg for å komme. Medelevene tok kontakt via brev og når de ringte var det mange som gråt. Hun savnet besøk og mente lærer burde ta kontakt og besøkt henne.

Det Line her sier er at hun savnet klassekameratene sine og at det ble vanskelig å forholde seg til i tillegg til behandlingen av sykdommen. Hun tenkte på dem og alt hun ikke kunne delta på slik som vennene sine. Hun savnet at noen lærere på skolen tok kontakt og var modige nok til å møte henne konkret akkurat slik som hun opplevde å være syk.

Line fortalte hun kunne følge mye av det vanlige som skjedde på skolen, men sa også:

”I begynnelsen, retter sykdommen, kunne jeg ikke være med på fysiske ting på grunn av fare for blødninger” (Line).

En av våre informanter har lite eller ingen positive opplevelser av skole og venners reaksjon på at hun ble alvorlig syk, og sier;

”De fleste sa ikke så mye. De forstod ikke! Jeg snakket ikke så mye om diagnosen min. Jeg opplevde at vennene unngikk tema, de forstod ikke min situasjon” (Anne).

I Annes fortelling ser vi at barnets alder er av stor betydning når kreften rammer. Små barn har ikke forutsetning for å forstå alvorret selv, og da blir det vanskelig å skulle få andre i klassen til å forstå at skolehverdagen blir annerledes for den syke. Det blir her av avgjørende betydning at lærer, barnet og foreldrene samarbeider om å tilrettelegge barnets læring. Vi hører at signifikante voksne som støtter opp best mulig, gjør dem sterke, mobiliserer fysisk og psykisk styrke og er med på å støtte opp om resiliente prosesser.

Anne gikk i barnehagen da hun fikk diagnosen, både personale og barn ble informert. Reaksjonen var på *barns vis* og hun ble rask en del av gruppa på samme måte som før. På skolen begynte hun sammen med mange av dem hun hadde gått sammen med i barnehagen. På denne tiden opplevde hun selv ikke å få noe særlig informasjon rundt sykdommen sin og sa:

”Jeg ble fort sliten og orket ofte ikke så mye som de andre. Synes ikke jeg fikk god nok hjelp på skolen. Kunne godt tenkt meg at legen hadde snakka mer med meg og forklart meg mer rundt sykdommen min” (Anne).

”Jeg hadde gode venner og ett godt nettverk rundt meg som forsto og støttet meg” (Lise).

Lise fortalte om livet sitt før og etter sykdommen. Da hun var syk kunne hun ikke gjøre det samme som vennene sine. Men etter at hun har blitt frisk har hun ikke opplevd noen begrensninger. Hun fortalte at hun alltid har vært opptatt av å bli godt likt og hadde et rikt nettverk som var til stor hjelp for henne under sykdom og behandling.

”Jeg har blitt fortalt at: klassen var stille i flere dager etter at jeg ble syk og borte lenge. Jeg fikk postrekord (mange brev fra skolen) den tiden jeg var på skolen. Jeg følte god klassetilhørighet selv om det ikke var så godt tilrettelagt. Et par lærere utpekte seg positivt i forhold til kontakt med meg. Fikk, som den eneste i klassen, gave til konfirmasjon. Opplevde at lærerne noen ganger ble ”snillere”, så litt gjennom fingrene osv. Fikk for eksempel 6+ (karakteren finnes jo ikke) på et prosjekt jeg leverte for sent på grunn av behandling”(Mia).

Vi hører at informantene beskriver en hverdag hvor de må forholde seg til både en verden på sykehuset og en verden de skal tilbake til etter endt behandling, som er skolen. De savner vennene sine i klassen og en normal skolehverdag. De har med seg mange opplevelser på godt og vondt fra sykehustiden når de er tilbake på skolen, og det blir vanskelig å fortelle vennene sine om.

”Det ble liksom slik at jeg ”mista” noe av det de andre hadde sammen selv om de involverte meg når jeg var tilbake” (Mia).

Mia fortalte at sykdommen forårsaket mange reaksjoner:

”Ja, på mange områder opplevde jeg å ikke kunne delta på lik linje med jevnaldrene. Jeg hadde en verden med syke venner, og en verden med friske venner, min beste venn på sykehuset døde. Det var *snillisme* hos lærerne hele veien. På en prøve fikk jeg 6(+). Lærerne skulle vært flinkere til å stille krav til læring. Det jeg savnet som kunne vært annerledes var en lekseplan fra hjemmeskolen, da kunne jeg ha jobbet på sykehuset” (Mia).

Det var ulike reaksjoner på informantenes kreftdiagnose. Usikkerhet og redsel på den ene siden og interesse og omsorg på den andre siden. Fire av informantene kunne fortelle om både positive og negative opplevelser i forbindelse med skole og venners reaksjon og det å ikke kunne delta på lik linje med de andre etter behandling av sykdommen.

5.3 Kreft og livskvalitet

Opplevelsen av å leve med eller ha levd med en kreftdiagnose skildres forskjellig av våre informanter. En av informantene opplevde liten forståelse hos venner og skole, mens de andre opplevde skole og venner som en beskyttende faktor.

For våre informanter blir det å følge opp livskvaliteten en utfordring. Med det menes at de selv må ta ansvar for de utfordringene livet etter sykdommen gir. De som innehar resiliente trekk vil etter en kreftsykdom lettere kunne oppleve god livskvalitet. De av våre informanter som opplevde en god livskvalitet, hadde likevel fått en annen livskvalitet enn den de hadde før de ble syk. Den nye livskvaliteten analyserer de i forhold til opplevelsen de har hatt av å ha levd med en alvorlig trussel mot livet.

”Siden jeg hadde operert i halsen, var det noen barn som lurte på når jeg skulle miste hodet” (Nora).

For Line var det viktig å være en del av fellesskapet på lik linje med andre og ikke bli sett på som syk. Det ble mye ”stakkars” mens hun var syk og det ble hun lei! Line fortalte at ekspertisen på Riksen var helt topp i forhold til oppmuntring og lignende. Det var ingen som gikk rundt og sa ”stakkars”. De var utrolig flinke til å holde positivt fokus som holdt henne oppe. Hun hadde en suverene lege som stilte opp døgnet rundt.

”Perioder i livet klarer jeg å se tilbake på deler av det som skjedde som noe som også førte til noe positivt. Blant annet nye bekjenskaper, kunnskap og lignende. Men har nå

i dag fortsatt behov for å føle at jeg trengs, i jobbsammenheng. Jeg synes ikke alltid alle trenger å vite alt (Line).

Det å leve med kreft og vite hva det innebærer er ikke alltid enkelt, verken for små eller store, noe våre informanter erfarte.

”For meg er livskvalitet å ha det bra i hverdagen selv om jeg ikke klarer alt det andre på min alder klarer. Det er ikke alltid jeg møter forståelse, fordi jeg ser jo så frisk ut. Det kan være sårende noen ganger, men jeg har god støtte i familien min og det å gjøre noe/være sammen med dem, er for meg god livskvalitet (Anne)”.

” Har jeg opplevd dette? Jeg hadde det forferdelig der og da under sykdommen og behandlingene, men klarte meg bra siden jeg tenkte positivt. Å ikke klare meg, det å ikke skulle bli frisk igjen, var ikke i fokus og det gjorde at jeg mestret sykdommen der og da” (Lise).

På skolen hadde Lise en god venninne som venta på henne og holdt kontakten under hele sykdomsperioden. Lise hadde et godt nettverk av familie og venner som støtta opp og var til stede for henne. Det å bruke positiv energi (tenke positivt) ga Lise styrke og mestringsfølelse.

”Det er viktig med snille folk når man er syk” (Lise).

Kreftsykdommen kan sette mange begrensninger og de som rammes kan oppleve dette på forskjellige måter. Informasjon og åpenhet om sykdommen i forhold til lærer og klasse var for informantene et viktig punkt for følelsen av å være en del av helheten, tross en alvorlig sykdom. Det å oppleve glede sammen med andre/klassen, *være glad*, var viktig for informantenes mestringsfølelse og livskvalitet.

Jeg tror at til og med unge barn som opplever en slik dramatisk hendelse blir veldig fort voksen, får en voksen tankegang. Var kaotisk, usammenhengende, urealistisk. Måtte på en måte forholde meg til en helt ny verden, scenskifte. Naiviteten og positiviteten min ble satt på prøve. Livet ble rykka opp med rota, alt ble annerledes” (Mia).

Vi får her en innsikt i hvordan informantene opplevde å leve med sine kreftdiagnoser og hvordan den påvirket livet og livskvaliteten deres. I ettertid kan vi se at deres modenhet og håndtering av sykdommen har gitt dem god livskvalitet. Det at de har kommet seg gjennom sine kriser på en så god måte må kunne kalles resiliens. Det å ha troen på en friskmeldelse og masse tro på fremtiden, at det handler om når jeg blir frisk og ikke om, er essensen for både å ha livskvalitet under, men også etter å ha blitt frisk. Humor og glede skaper himmelen over en annerledes hverdag- det å le er godt for alle. Dette er viktig med tanke på skole og læring både under og etter sykdommen.

5.3.1 Informantenes forståelse av begrepet livskvalitet

Alle informantene fortalte at de satte pris på ”de små dagligdagse ting”, som for eksempel å ta seg en kopp te, vaske til helgen, gå en tur eller se på snøkrystallene som daler ned fra himmelen.

Noras tanker om livskvalitet:

”Uansett hva andre sier om hvordan sykdomsbildet mitt ser ut, er det jeg som har ansvaret for meg selv. Jeg har selv ansvar for mitt liv”.

”Jeg vil finne ut av ting selv – ha kontroll”!

”Noen synes sikkert jeg er litt rar, for jeg blir glad for mange små ting. Det kan for eksempel være å drikke en stor kopp te. Å se snøkrystaller gjør meg lykkelig” (Nora).

”Jeg vet ikke om jeg ville ha bytta – andre kunne ha godt av å stoppe opp litt og se ting rundt seg, de lever så fort! Jeg er veldig glad for at jeg har det livet jeg har sånn sett, at jeg setter pris på de små ting. Andre jager og maser etter ting hele tiden. Med det mener jeg at jeg ikke ville ha bytta. Det høres sikkert rart ut – men ”Jeg har fått et godt liv - til tross for – og på grunn av sykdommen min” (Nora).

Line mener selv hun har blitt sterkere og ser livet mer nyansert etter å ha opplevd kreftsykdommens mange trusler over flere år. For henne er livskvaliteten et resultat av hennes sterke livserfaring – og hun sier:

”Jeg har absolutt god livskvalitet. Jeg får ikke hatt det noe bedre tror jeg. Mange dager tenker jeg at det hadde vært deilig å ikke ha denne erfaringen med kreft, men når jeg ser tilbake på hvordan jeg har klart å reise meg – har jeg egentlig alt jeg trenger (utdannelse, mann, barn, m.m). Har det godt med meg selv, selv om tanker om sykdommen kan ta litt mer plass noen dager, enn andre dager. Kroppen min trenger nok mer hvile og ro i perioder, men jeg har ikke fysiske plager på grunn av kreften. Små hverdagslige ting er viktig. Føler jeg lever et bedre liv enn et ” normalt liv”, har det ”gørbra” (Line).

For Anne handler livskvalitet om:

”Livskvalitet er for meg er små ting som å stå opp av senga om morgenen, gjøre rent i huset og hente posten. Reise til byen og kose meg med en kopp te. I dag jobber jeg ikke, men for meg vil det å klare å gå på jobb og være stolt av meg selv, være et mål for å oppleve livskvalitet” (Anne).

Å være i aktivitet med gode venner rundt seg er en del av livskvaliteten for Lise. Livskvalitet er der hele tiden, men kan oppleves av varierende grad. Videre sier hun:

”Det som gir meg livskvalitet nå er å kunne være tilbake i jobb. Være sammen med vennene mine og familien, og oppleve å kunne være med på det samme som dem uten å ha noen begrensninger. Å føle at man er kommet tilbake til livet og kan mestre hverdagsaktiviteter er livskvalitet for meg”.

” Selv under behandlingen av sykdommen kunne jeg oppleve livskvalitet. Gode tilbakemeldinger på at behandlingen hjalp, og det å kunne komme ut av isolat og spise en sjokolade” .

” Å bli godt likt av andre” (Lise).

Mia har akseptert sykdommen og ser den som en del av seg selv. Hun har hele veien som målsetting å bli frisk og kunne leve et normalt liv.

”Jeg opplever god livskvalitet og for meg er det å være i balanse, har bearbeidet mye og har et godt sosialt nettverk. Og at jeg klarer å gjennomføre de målene jeg setter meg. At jeg lever bedre med det som har skjedd meg nå enn tidligere. Sykdommen har blitt en del av meg. Viktig med kontinuitet, hverdagen betyr mye, å kunne gjøre

vanlige ting gir livskvalitet. Viktig å kunne være et ”vanlig menneske” med jobb, studier og mestre alle de tingene andre på min alder gjør” (Mia).

Livskvalitet er å ha det bra ut fra egne forutsetninger, det utgangspunktet man har fått pga sykdommen. De har opplevd å ikke ha kontrollen, måtte stole på andre mennesker hele veien under sykdommen og har virkelig i ordets rette forstand kjempet sitt livs hardeste kamp. De har kommet styrket ut fra det. Det normale, eller friske livet, gir livskvalitet. De har slik vi forstår dem erfart motsetningen i livet sitt.

5.4 Informantenes råd til lærere, medelever og elever som er i samme situasjon (har opplevd kreft)

5.4.1 Informantenes råd til lærere som har en elev med kreft i klassen

Nora: ”Jeg synes det er viktig med informasjon. At læreren informerer klassen uten at den kreftsyke er til stede, det gir de andre elevene mer frihet til å spørre om ting. Hvis det er greit for den det gjelder da?”.

”En fagperson kan komme å forklare/ informere om hva som skjer og hva som kan skje under sykdom og behandling”.

Line: lærer bør ta kontakt med for eksempel kreftsykepleier som kan informere klassen/foreldremøte. Bør ta kontakt med foreldrene og få riktig informasjon for å unngå ”rykteflom” som ikke er i nærheten av sannheten. Rådføre seg om hva den sykes familie kan tenke seg av for eksempel besøk og lignende. Engasjere elevene til å ta vare på/bry seg.

Anne:” Jeg synes lærerne må ta mer kontakt og snakke med og lytte til eleven. Ikke overse eller overstyre eleven. La eleven være delaktig og ha ofte samtaler, men gå forsiktig frem og skap tillit”.

Lise: ”Da vil jeg anbefale at læreren tar kontakt med eleven og foreldrene først mulig. Det er viktig at klassen blir informert om eleven og diagnosen, hvis eleven selv ønsker det. Det må tilrettelegges for eleven fra skolens side, både ifht. hjemmeundervisning og undervisning i klassen. Når eleven er på sykehuset til behandling, må skolen følge opp kontakten”.

”Eleven som har fått kreft må være en del av klassen og fellesskapet”.

Mia: skolen er et dominerende sted for barn og unge. Lærere har derfor en mulighet og et ansvar for å følge opp, legge til rette, og stille krav til eleven som er syk.

”*Ellers sier du indirekte at det er ikke så farlig, du blir jo kanskje ikke frisk*”. Man må formidle at man forventer at eleven skal bli frisk og komme tilbake for fullt.

Hos mange blir tenåringstendensene forsterket og de vil kanskje ikke alltid være lett medgjørliche. Kan bli mye sinne. Men da er det viktig å stille krav, fortelle at eleven selv er aktør i eget liv og har ansvar for å komme ut av det og har ansvar for egen læring – med hjelp, selvfølgelig.

5.4.2 Informantenes råd til medelever

Nora: ”Vær normal, prat om alt det vanlige som skjer. Man vil snakke om det som ungdommer gjør, og leve normalt når det er kaos. Inkluder den syke i den sosiale biten, det er viktig for oss og bare få være barn eller fjortis”.

Line: Ta for all del kontakt. Det gjør det ikke lettere å ikke gjøre noe. Kan ikke huske jeg avviste noen, så sant jeg ikke var for syk. Snakk om hverdagsting som gjør at en føler seg ”litt med”.

Anne:” Hold kontakten og vis at du er der”.

Lise: ”Hold kontakten med den som er syk”.

”La ting være mest mulig naturlig og positivt”.

Mia: Medelever og venner må ikke la seg knekke av avvísninger. De skal vite at de betyr veldig mye. ”*De er representanter i en hverdag som er tapt*”.

5.4.3 Informantens råd til elever som er i samme situasjon

Nora: ”Vær åpen om ting, slik at andre forstår hvorfor ting er som de er”

”Si i fra til læreren hvis ting går for fort, det er ikke alltid at læreren ser og følger med- og gir den støtten de kunne gitt”.

”Mye kan bli forandret, men mye kan bli bra også”.

Line: ”I noen situasjoner er det sikkert riktig å være åpen når det skjer ”der og da”. Noen føler kanskje at man skal være åpen, men jeg er ikke personen som er hun som har hatt kreft. Så jeg føler historien tilhører de jeg ønsker å fortelle den til. Kommer litt an på situasjonen og på hvilken måte det er av interesse for den det blir fortalt til.”

Anne: ”Vær åpen og ærlig. Gjør det du har lyst til. Still spørsmål rundt deg og få informasjon om dine rettigheter”.

Lise: ”Ta ting som de kommer. Tenk positivt og vær åpen om din situasjon til dine medelever. Det viktigste er å ha fokus på det positive”.

”Ikke ta sorgene på forskudd ved å tenke negativt på alt galt som kan skje. Bruk positiv energi, og la uviktige ting ligge”.

Mia: ”Det harde budet; ”*det er dritkjipt, det er ikke din feil, men det er ditt ansvar!*” Viktig at de finner noen de kan snakke med. For eksempel helsesøster, sosiallærer eller en annen uavhengig part.”

5.4.4 Informasjon informantene mener er viktig å få frem

Nora: ”Åpenhet og informasjon er viktig”!

”Mange synes det er veldig skummelt med kreft, men for meg er det dagligdags”.

”De fleste familier kommer i kontakt med en eller annen form for kreft før eller siden. Slitsomt at kreft er tabu, men det er blitt bedre nå siden flere overlever”.

”Min tro, livsfilosofi og positive tankegang gir meg styrke og henger sammen med alt jeg gjør. At det er en helhet, hjelper meg mye”.

”I tillegg er det viktig med gode vennskap og en god støttende familie, noe jeg er glad for at jeg har”.

Line: ”En blanding av støtte fra familie, venner og god informasjon fra leger og sykepleiere. Positiv støtte og oppmuntring fra for foreldrene har vært veldig støttende og viktig for meg.

Lærere hjemme bør samarbeide med lærerne på sykehuset om undervisningen (på skole, på sykehus, hjemmeundervisning). Foreldrene skal ikke behøve å kjempe for dette. ”

Anne: ” Familien har støttet meg hele veien, gitt omsorg og hjulpet meg mest mulig. De har holdt meg oppe alle årene, jeg er stolt av dem. De har prøvd å forklare og være en god støtte. Jeg ser jo helt frisk ut, så alle i min slekt forstår nok ikke mine problemer i forhold til senskadene jeg har fått. Mine senskader er; hukommelsessvikt, konsentrasjonssvikt, talevansker og skrivevansker”.

Lise: ” Det å ha et godt nettverk. Å føle mestring. Bruk energi på det som er viktig der og da. Det at man kan bidra med erfaring for å kunne hjelpe andre som kommer i samme situasjon.”.

Mia:” Det mest viktige er at lærerne må møte eleven, ikke være redd for konfrontasjonen. Eleven må få hjelp til å forstå at den er aktør i eget liv selv om det til tider er vanskelig. Fremtidsperspektivet er viktig, noe lærere må formidle.”

5.4.5 Oppsummering av informantenes råd til lærere, medelever og elever som er i samme situasjon (har opplevd kreft)

Informantenes råd til *lærere* handlet først og fremst om å holde kontakten med den som er syk. Ta kontakt, lytt til eleven og informer klassen (hvis den syke ønsker det), eller man kan skaffe brosjyrer om tema ved å ta kontakt med kreftforeningen. Ta gjerne kontakt med en fagperson som kan komme til skolen å forklare både lærere og elever hva sykdommen dreier seg om. Kreftforeningen har en egen støtteforening for kreftsyke barn, SKB (støtteforening for kreftsyke barn). Her kan lærere få kontakt med kreftsykepleiere som kan informere lærere og medelever. Disse kan være et bindeledd mellom den syke og klassen så lenge skolen ønsker det. For lærere finnes det mange muligheter til å skaffe seg god kunnskap og innsikt i forhold til sykdom og alt det medfører både under og etter behandling. Dette kan skaffes gjennom godt samarbeid med foreldrene (som er særdeles viktige informanter) og kreftforeningen. Videre kan man skaffe seg kunnskap om selve diagnosen gjennom internett.

Det er viktig å skape tillit til eleven som er syk. Delaktighet og tilrettelegging er viktig for den syke, det er i følge våre informanter lærers plikt å opprettholde kontakt under hele

sykdomforløpet. Eleven må få være en del av klassen og det sosiale fellesskapet. Videre er det viktig at det stilles krav selv om man er syk. Ellers indikeres det at man ikke har tro på at eleven skal bli frisk. En lærdom er at vi alle må stå sammen i kampen mot kreft uansett hvilken side vi står på. En viktig lærdom fra våre informanter er at i denne kampen mot kreften må den som er kreftsyk, fagpersoner og politikere stå sammen.

Informantenes råd til *medelever* er at det er viktig å ta kontakt med den syke. I de periodene hvor man er for syk (i forhold til behandling og lignende), må ikke medelevene la seg knekke av litt avvisning. Prat om alt det ”vanlige” som skjer. Det er viktig at medelever er naturlige og positive. Inkludering i det sosiale livet er viktig for den som er syk. Medelever har en positiv funksjon og er representanter for ”*en hverdag som er tap*” for den syke.

Informantenes råd til *elever som er i samme situasjon* er å være åpen og ærlig. Still spørsmål og finn ut hva som er dine rettigheter. Samarbeid med lærer og vær ikke redd for å si i fra hvis det er ting som burde vært gjort eller tilrettelagt på andre måter i undervisningen.

Tenk positivt, gjør det du har lyst til og ta ting som de kommer. Ikke ta sorgene på forskudd, la uviktige ting ligge! Ta kontakt med helsesøster, sosiallærer eller en annen uavhengig part som du kan snakke med på skolen når ting eller tanker blir vanskelig.

Tenke på at kreften som regel bare varer en periode, ikke resten av livet. Mye kan bli forandret og annerledes, men mye kan også bli bra.

6 DRØFTING AV FUNN – OG AVSLUTTENDE KOMMENTARER

Dette kapitlet er videre delt i fire avsnitt. Funnene blir drøftet i forhold til teorikapitlet (kapittel 2) om; kreft hos barn, omfang og årsaker, genetikk, kreft og læringshindringer hos barn i skolealder.

Avsnitt 6.1 omhandler livskvalitet knyttet til informantenes egne opplevelser av å ha det godt eller dårlig. 6.2 omhandler resiliens og individuelle resiliensfaktorer som beskriver hva det er som gir mennesker mulighet til å komme styrket ut av en risikosituasjon. 6.3 tar for seg mestring knyttet til skolen. I 6.4 vil beskrivelse av læringshemmende faktorer og den betydning det har for informantene bli omtalt. Siste avsnitt 6.5 vil avsluttende kommentarer knyttes til informantenes bidrag og den kunnskapen de vil kunne tilføre forskerfellesskapet gjennom denne studien.

Funnene vil bli drøftet i det følgende ut fra de fire kategoriene som vi anser som særlig sentrale i vårt materiell:

- 1). Livskvalitet,
- 2). Resiliens og individuelle resiliensfaktorer,
- 3). Mestring,
- 4). Læringshindrende faktorer i skolen.

Temaene våre i underavsnittene er en operasjonalisering av resiliensbegrepet slik det trer frem i vårt materiell. De fem drøftingstemaene springer ut fra de fire hovedkategoriene i funnkapitlet:

- 1). Skolen som læringsarena,
- 2). Begrensninger på læringsarenaen,
- 3). Informantenes opplevelse av mestring,
- 4). Skole og venners reaksjon på at en i klassen får kreft,
- 5). Kreft og livskvalitet

Våre informanter mente det var viktig med tilrettelagt hverdag i skolen, men samtidig var det også viktig at denne tilretteleggingen ikke gjorde de så spesielle at de ble sett på som annerledes. Fellesskapet var viktige momenter på læringsarenaen for å oppleve mestring. Læring som fører til kunnskap gjennom god tilrettelegging og ikke minst elevens egen indre styrke utløser resiliente prosesser i miljøet og hos individet selv. I denne prosessen er det viktig med støtte av både lærere, venner og foreldre

Slik vi ser det hadde våre informanter tilgang på egen styrke til å kunne stå i mot de negative påvirkningene av sykdommen. Vi opplevde at våre informanter så på sin situasjon som en utfordring som mobiliserte et stort pågangsmot og livskraft som hadde som mål å bekjempe kreften. Det var et mål fordi kreften hindret dem i å leve et normalt liv, og var en trussel mot selve livet og deres videre eksistens.

Våre informanter lærte seg til å jobbe mye alene/individuellt. I den grad de jobbet sammen med fellesskapet, var dette i store trekk ikke tilrettelagt spesielt for deres læring ut fra de lærevanskene eventuelle senskader etter sykdommen hadde gitt. Dette kan ses på som en læringshindrende faktor og førte til at fravær av kunnskap førte til store ”huller” som fikk betydning på videregående skole. De fortalte at sykdommen i seg selv var den største læringshindrende faktor og de opplevde at deres læring ikke ble tatt på alvor på grunn av at de var syke. I tillegg til sykdommen ville det vært gunstig for deres læring å oppleve at det ble tilrettelagt for gode mestringsopplevelser i forhold til læring, det å oppleve gode relasjoner med lærere og medelever. Våre informanter ønsket seg mer praktisk tilrettelegging av fag og andre oppgaver, noe de mente ville hatt stor betydning for følelsen av mestring, noe som igjen fører til læring.

Sykdom vil for alle representere en forandring i livskvaliteten. For våre informanter, slik de selv uttrykte, vil det si at de hadde fått en annerledes livskvalitet enn tidligere. Dette betyr ikke at denne livskvaliteten var dårligere enn den de hadde, bare annerledes. En av våre informanter sa at hun hadde fått et godt liv til tross for – og på grunn av sykdommen. Alle informantene hadde etter sykdommen fokus på ” de små ting” i livet, som for eksempel en kopp te. De mener at andre kunne ha godt av å stoppe opp litt og se ting rundt seg – de lever så fort.

6.1 Livskvalitet

”Å føle at man er kommet tilbake til livet og kan mestre hverdagsaktiviteter er livskvalitet for meg” (fra intervjuet med Lise).

Informantenes opplevelse av livskvalitet ser vi henger sammen med deres opplevelse av å ha det godt i livet sitt. Vi finner i deres beskrivelser av begrepet at det knyttes til positive verdier i livene deres, selv om det tolkes og oppleves forskjellig. Det som er interessant å se på i deres fortellinger, i tillegg til om de opplever livskvalitet, er hvordan de har oppnådd livskvalitet etter en så alvorlig sykdom og trussel mot livene sine.

De har alle fått en annen livskvalitet etter sykdommen enn de i utgangspunktet ville hatt om sykdommen ikke hadde rammet dem. Den livskvaliteten de har i dag ser de som et resultat av å ha levd med en kreftsykdom og alt den representerte.

De forteller og beskriver sin livskvalitet ut fra at de nå er tilbake i den vanlige hverdagen og kan delta stort sett på lik linje med andre mennesker.

Lise forteller ”Det som gir meg livskvalitet nå er å kunne være tilbake i jobb. Være sammen med vennene mine og familien, og oppleve å kunne være med på det samme som dem uten å ha noen begrensninger”. Hun forteller videre at selv under behandlingen under kreftsykdommen kunne hun oppleve livskvalitet, som når hun kom ut fra isolatet og kunne spise en sjokolade. *Å være glad* er hennes oppskrift på livskvalitet, finne gleden i alle situasjoner og tenke positivt.

Mastekassa et al (1988) definerer livskvalitet som ”enkeltindividets bevisste positive og negative, kognitive og følelsesmessige opplevelser”. Livskvalitet betraktes som et gode i seg selv. Vi kan ut fra denne teorien og funnene i informantenes fortellinger forstå det slik at de har bearbeidet sine negative og positive, kognitive og følelsesmessige opplevelser på en slik måte at det i dag er mulig for dem å oppleve god livskvalitet. Nora forteller at hun har fått et godt liv, til tross for, og på grunn av sykdommen sin.

De knytter alle livskvalitet opp mot det å oppleve mestring i hverdagen, ha kontroll og oversikt i livene sine og ikke minst å ha erkjent det å få en kreftdiagnose tidlig i livet. En informant (Line) forteller at hun kan se tilbake på deler av det som skjedde som noe som også førte til noe positivt. Hun fikk mye kunnskap og nye bekjentskaper.

Livskvalitet må betraktes som en subjektiv opplevelse (NOU:1999). Det betyr at opplevelsen ikke er direkte observerbar.

Vi forstår det slik at det er de ”små dagligdagse ting” alle setter pris på. Det kan være å gå seg en tur, vaske hjemme, drikke te, gå tur med hunden sin. Nora forteller ” *Noen synes sikkert jeg er litt rar, for jeg blir glad for mange små ting*”.

Slik vi tolker det ut fra det som informantene fortalte oss, var det nettopp hverdagslivet som ble borte under sykdom og behandling. Det at de nå er så glad for å ha det tilbake viser hvor mye de savnet det over lang tid.

Lise forteller at hun lurte på om hun har opplevd det hun har vært gjennom. Hun hadde det forferdelig under sykdommen og behandlingene, men klarte seg ved å tenke positivt. Det å ikke klare seg og bli frisk var ikke et tema og det har hatt mye å si for hennes livskvalitet i ettertid.

Fire av våre informanter var nå tilbake i jobb, både deltid og full jobb, og de opplevde stor glede og tilfredshet med det. Alle har de mye i livene sine som oppleves meningsfullt, hobbyer, venner og en varm og støttende familie. De opplever alle å mestre noe som er viktig for dem og selvfølelsen deres. Dette til tross for at sykdommen har satt begrensninger for dem i form av senskader og følgesykdommer. Anne som ikke er i jobb i dag forteller at en av de tingene som vil gi henne livskvalitet er håpet om at hun skal komme ut i jobb når hun er sterk nok.” *Da vil jeg være stolt av meg selv.*” Det vi oppfatter at de forteller, er at tilknytning til arbeid er en viktig komponent for å ha livskvalitet. Line forteller at hun i dag har behov for å føle at hun trengs i jobbsammenheng ute i samfunnet. Hun forteller videre at det å være tilbake og være en del av fellesskapet uten å bli sett på som syk er livskvalitet.

I følge Næss (1994) finnes høy livskvalitet hos en person som representerer begrepene: *aktiv*, det vil si i hvilken grad personen opplever livslyst, *har samhørighet*, det vil si gode personlige forhold og opplever vennskap, *selvfølelse*, dvs. selvsikkerhet, tro på egne evner og opplever å mestre noe, føle seg vel som menneske, *grunnstemning av glede* dvs. ikke avstenge for den ytre verden, opplevelse av trygghet og harmoni og fravær av uro og bekymringer.

Vi kan se våre funn opp mot denne teorien og finner da at våre informanter har en egen opplevelse av subjektiv livskvalitet til tross for deres erfaring med kreft. Vesentlige faktorer som de opplever som viktige er at: de har alle en opplevelse av livslyst, de har alle gode personlige forhold og har gode relasjoner med venner og familie, de har tro på egne evner og

dyktighet og det å mestre noe. De opplever trygghet og harmoni. Det som alltid vil være tilstede i livene deres vil være det siste punktet som sier noe om fravær av uro og bekymringer. Våre informanter forteller at det som noen ganger skaper bekymringer er tanken på at kreften kan komme tilbake. Men som de selv sier, er ikke det noe tema i hverdagen så lenge alt er bra. Det er ikke til å unngå at selv om informantene opplever livskvalitet, på ulike måter, høres en ”sårhet” i deres historier. De har hatt en periode av livet sitt med alvorlig sykdom og trussel mot egen eksistens som har gitt dem en helt spesiell livserfaring og opplevelse.

De har kommet styrket ut av det og har kunnet fortsette sine liv, men i et annet spor enn først tenkt.

Næss(1994) holder fast ved sin forståelse av livskvalitet som et subjektivt fenomen. I sin livskvalitetsdefinisjon tar hun for seg begrep som peker tilbake på det meningsinnholdet som individet selv til enhver tid legger i begrepene.

Det som er interessant å se på i tillegg til deres opplevelse av livskvalitet, er *hvordan* de har oppnådd den i forbindelse med å ha en kreftdiagnose. Våre informanter har bearbeidet og erkjent sin kreftdiagnose på hver sin måte. De har i sin verden som pasient på sykehuset sett hvordan denne sykdommen kan slå ut på forskjellige måter. Noen ble friske og andre ikke, dette gir et perspektiv på livet som få av oss andre erfarer. Noe av dette gir en dimensjon på livet hvor de ”små ting” blir store og betydningsfulle.

Styrken til å tenke positivt i en vanskelig situasjon og opplevelsen av å være til nytte for fellesskapet er viktige individuelle resiliente faktorer. For våre informanter betyr det å kunne være i arbeid, ha verv i ungdomsgruppen i kreftforeningen, ha støttende familie og venner rundt seg.

6.2 Resiliens og individuelle resiliensfaktorer

”Hvordan ville jeg hatt det uten så utrolig ressurssterke foreldre?”

”Gode relasjoner med vennene mine var viktig når jeg var syk”.

Resiliensforskningens formål har vært, og er fortsatt å identifisere de prosesser som leder til funn, menneskelig utvikling til tross for vanskelige belastninger. Det eksisterer ikke en samlet teori eller konsensus om resiliens (Borge, 2003).

En av våre fremste resiliensforskere Michael Rutter understreker at resiliens dreier seg om prosesser og sier det slik:

Resiliens er prosesser som gjør at utviklingen når et tilfredsstillende resultat, til tross for at barn har hatt erfaringer med situasjoner som innebærer en relativt stor risiko for å utvikle problemer og avvik
(Rutter 2000, Helmen Borge 2003:15).

Resiliens defineres av Borge (2007) med tanke på personer som på tross av belastende livssituasjoner klarer seg godt.

Det tenkes på personer som viser robusthet og motstandsdyktighet selv om de har vært konfrontert med alvorlige trusler og påkjenninger. Resiliens kan oppstå atferdsmessig, emosjonelt og intellektuelt, men sjeldent på alle områder til en hver tid. Atferdsmessig resiliens er tilstede hos barn som har hatt problemer i forhold til oppførsel, men som har klart å forbedre seg. Emosjonell resiliens er å føle at ting går bra, være fornøyd og trygg. Barn som utsettes for ekstreme påkjenninger, har problemer her. Det interessante blir derfor å utforske hvorfor noen barn på tross av påkjenninger i familien og nærmiljøet, fungerer godt følelsesmessig og utvikler resiliens. Intellektuell resiliens er tilstede hos risikobarn som gjør leksene sine, mestrer skolen og oppnår gode resultater selv om omstendighetene tilsier at de ikke skulle greie denne delen av hverdagen (Borge, 2010).

Barn og unge fungerer generelt forskjellig på de ulike områder, noe som også vil vise seg i resiliensforskningen. Forventningene om resiliens må vurderes ut fra hvor alvorlig situasjonen er som individet befinner seg i, med det menes hvor høy risiko det er eksponert for (Borge, 2010). I definisjonen vi bruker innledningsvis i oppgaven sier den at det er prosesser som varer over tid og i forhold til erfaringene barn møter.

I forhold til emosjonell resiliens som er å føle at man har det bra og er trygg, kan vi i våre funn se at det er forskjeller her hos våre informanter som viser at de har fungert forskjellig følelsesmessig på de påkjenninger de har vært utsatt for. De har likevel vært resiliente og klart seg godt gjennom behandling og skolegang.

Intellektuell resiliens ser vi i våre funn har vært tilstede hos alle informantene ut fra den risiko som sykdommen representerer, da alle har gjennomført sin skolegang og gjort sine lekser under sykdomsforløpet, enten på sykehuskolen, hjemmeskolen eller begge steder. En av våre informanter forteller at sykdommen var en kamp på liv og død, men den kampen skulle hun vinne og livet skulle gå videre, derfor var leksene og det å følge opp skolen viktig.

Det blir viktig å skille mellom normal utvikling hos barn og resiliens. Når barn viser kompetanse ved å lære seg aldersadekvate ferdigheter er ikke dette resiliens, men normal utvikling. Resilient atferd kalles det når barn som utsettes for en alvorlig trussel i livet lærer det samme som andre barn. Det kalles resilient atferd fordi dette barnet har møtt større utfordringer enn andre barn som har oppnådd samme ferdighet. Det vil si at det er en forskjell på generell kompetanse blant barn flest og spesifikk resiliens hos risikobarn (Borge 2010).

Vi ser at det blant våre informanter finnes individuelle forskjeller i forhold til resiliens. Dette kan vi se har sin årsakssammenheng i forskjeller i krefttype og følgesykdommer. I følge Borge (2007) vil dette gjelde spesielt de som rammes av hjernekreft (hjernesvulst). De vil få redusert mulighet til utdanning, jobben de ønsker seg og å stifte familie. Dette vil igjen kunne gå ut over deres psykiske fungering og det må settes inn særlige tiltak for at denne undergruppen skal kunne få realisert sine mål så langt det lar seg gjøre.

Vår informant Anne beskriver dette på en god måte ut fra sin situasjon, ved at hun forteller at senskadene etter tre operasjoner i hjernen har ført til reduserte muligheter til å være i jobb og å ta videreutdanning. Hun har heller ikke kunnet ta sertifikat pga. epilepsi som er en følgesykdom etter hjernesvulstbehandling. Hun er bekymret for tilbakefall av sykdommen og bekymret for sin egen fremtid. Selv om Anne har store utfordringer i livet sitt har hun klart å skape seg en hverdag hvor fokuset er å tilrettelegge best mulig for å kompensere for de mulighetene som sykdommen har tatt fra henne. Borge (2007) sier at barn som kommer fra åpne og adaptive familier vil klare seg godt. Anne forteller oss at familien hennes alltid har støttet og hjulpet henne og at hun er stolt av dem.

Det som er av stor betydning å huske på er at sykdom vil ha ulik påvirkning på barnet avhengig av barnets modenhet og alder. Oppmerksomheten har oftest vært rettet mot kognitiv forståelse, og mindre mot emosjonelle og sosiale konsekvenser av sykdommen (Borge 2007).

Våre informanter forteller at de kunne blitt møtt bedre på den psykososiale biten på skolen.

Det er ifølge (Borge 2007) vanskelig å måle psykososial risiko, men for å forstå resiliensprosesser behøves et mål for hvor farlig ulike former for psykososial risiko er for barns helse. Alvorlighetsgraden kan man finne ved å se på om det er akutt eller kronisk risiko, eller hvor mye samspill det er mellom de ulike risikotyper. Størst skadelig effekt er det når flere risikofaktorer opptrer samtidig. Risikoen er ikke viktigst i seg selv, men de prosesser og mekanismer den aktiverer (Waaktaar og Christie, 2000, i Borge, 2007).

Slik vi ser det har alle våre informanter vært utsatt for flere risikofaktorer samtidig, det dreier seg om sykdom, fravær fra skole, venner og fritidssysler. I tillegg har de måttet se at familien rundt dem hadde det vanskelig, og sist men ikke minst skulle de gjennom en lang og smertefull behandling. Dette kan sette i gang prosesser som det er umulig for et barn å ta inn over seg.

Individuelle resiliensfaktorer inneholder temperament (barnets personlighet) som kan virke beskyttende under ulike påkjenninger. Mennesker har ulike grader av evne til å takle stress og negative hendelser i livet (Borge 2007). Noen mennesker reagerer ikke med dysfunksjon uansett hva som skjer dem. Det betyr at de føler, handler og tenker på måter som gjør at de takler påkjenninger. Barn og unge som har denne evnen til å komme gjennom ting på en positiv måte vil kunne kalles resiliente.

Lise beskriver hvordan hun fikk beskjed om diagnosen sin på en fredag og skulle møte til behandling på sykehuset mandag. Det vi ser som en resiliensfaktor hos henne er at målet hennes hele veien var å komme tilbake til skolen og fortsette der hun slapp.

Lise fremsto for oss som en sprudlende jente med masse energi og positive personlighetstrekk. Femfaktormodellen (Borge 2007) fremhever at positiv emosjonalitet og samvittighetsfullhet og vennlighet predikerer god psykososial tilpassning i alle settinger senere i livet. Dette er resultater som viser seg selv når målingene tas tidlig i barnets liv.

Selvoppfatning kan beskrives som en grunnleggende følelse av å bety noe og det å ha en generell følelse av å være verdt noe som menneske. Fra vi er barn utvikles gradvis vår evne til

å reflektere over oss selv og livet vårt. Barn trenger innsikt og forståelse i egne tanker og følelser både når livet er godt og når det er vanskelig. Slik vi ser det sitter selvfølelsen i kroppen og er i stor grad avhengig av signaler fra kroppen selv. Når kroppen rammes av sykdom, trues selvfølelsen.

Nora var glad i praktiske oppgaver og sa at hennes refleksjon rundt det å mestre hverdagen var å ta en ting om gangen. Med det mente hun at ”*jeg forholder meg til det som skjer*”.

Hun viser med dette utsagnet at hun har en god innsikt i sin livssituasjon og vet at i hennes verden er alt mer usikkert enn hos de fleste andre mennesker.

Line forteller at hun fikk problemer med ballansen etter cellegiftbehandlingen og var litt ”klønete”. Hun hadde fra før hun ble syk problemer med synet og hadde derfor vansker med de skriftlige fagene. Etter sykdommen fikk dette større fokus i norskfaget, men hun fikk ingen tilrettelagt undervisning.

Hun forteller at både på den vanlige skolen og på sykehuskolen var det foreldrenes innsats som gjorde at hun mestret skolen, og de var opptatt av hennes læring. De var hennes viktigste samtalepartnere med tanke på å gi henne innsikt og forståelse rundt sin livssituasjon. Hun sier det selv så fint ”*Jeg er i etterkant takknemlig for mine foreldres innsats*”.

Self-efficacy (selvtillit) kan defineres som barnets bedømmelse av hvor godt det er i stand til å planlegge å utføre handlinger som må til for å mestre bestemte oppgaver (Bandura 2001).

Bandura hevder at troen på å kunne få det til, er viktigere enn den faktiske evnen til å gjøre det. Denne troen vil påvirke både kognitive og affektive prosesser i retningen av å oppnå målet.

Bandura (2001) hevder at barnets tidligere erfaringer legger grunnlaget for senere forventning om mestring. Mange erfaringer for barnet på å ha mestret oppgaver de har fått, vil øke deres forventninger om å mestre nye oppgaver senere. Erfaringer med å mislykkes er særlig uheldig i begynnelsen av en læringsprosess, fordi det svekker barnets forventning om å mestre tilsvarende oppgaver senere. Har barnet gode erfaringer med å mestre oppgaver i begynnelsen av en læringsprosess, vil det forklare det å mislykkes enkelte ganger senere med andre faktorer enn å ha kommet til kort selv. Barnet attribuerer ikke vansken til seg selv, men til kontekstuelle forhold.

Ego-resiliens er ikke helt det samme som resiliens. Det er et bredere begrep som relateres til sider ved personlighetens fungering som oppfattes som en ressurs og er viktig for adaptasjon. Den kan fluktuere avhengig av ytre og indre påkjenninger hos individet (Borge 2007).

Adaptasjon viser til det å klare seg på skolen, kunne ha et godt liv til tross for sykdom og å kunne bedre sin funksjon etter mange års sykdom og dårlig fungering.

En av våre informanter Line beskriver dette fint ved å fortelle om hvordan hun klarte seg gjennom barneskolen, ungdomsskolen og videregående. Hun hadde i denne tiden ikke fått noen garantier for en senere friskmelding, da mange ting rundt sykdommen bar preg av usikkerhet. Hun gikk etter videregående to år i lære og var i full jobb i fem år. Da fikk hun samboer og to herlige barn. Line hadde fått beskjed om at hun ikke kunne bli gravid pga. kreftbehandlingen.

Utvikling av resiliens tar tid. Den kan utvikles på et senere tidspunkt i livet enn da påkjenningene inntraff. Vendepunkt og miljøskifte kan åpne opp for nye muligheter som kan forandre både selvbilde og oppfatninger. Dette på grunn av erfaringer som fører til god fungering til tross for dårlige spådommer. Resiliens knyttes til kombinasjon erfaring med påkjenninger og et relativt godt resultat til tross for disse erfaringene. Dette gjør resiliens til et dynamisk begrep (Borge, 2007). Slik vi ser det bekrefter Line her den teorien ved å vise til hvilken trussel hun levde med under sykdom og behandling, og hvordan livet sakte men sikkert normaliserte seg etter som årene gikk. Hun klarte å få utdannelsen sin, er i dag i full jobb og har egen familie med to barn.

Våre informanter fortalte at når de fikk en kreftdiagnose kom de inn i en ny rolle som syk og annerledes. Kreftsykdommen og behandlingen forandret deres utseende, og ga tretthet (fattigue), smerte, kvalme og svekket styrke.

Slike endringer i kroppsbilde gir barnet en opplevelse av å være annerledes enn andre barn. Barn og ungdom kan trekke seg tilbake fra skole og venner pga. endret utseende og *liten selvtillit*. Dette blir slik vi ser med bakgrunn i teorien om resiliens en risiko for barnets utvikling og læring. Kreft hos barn kan predisponere enkelte barn til å få symptomer som er karakteristiske ved posttraumatisk stressforstyrrelse (PTSD). Kreft assosieres med en trussel mot livet og medfører mange angripende og smertefulle prosedyrer (Nygaard, 1996, i Reinfjell, 2007).

Mia forteller at hun fikk en ”høyrisk” diagnose som krevde at hun var på sykehuset et helt år i strekk med tøffe behandlinger. Da hun begynte på videregående skole utviklet hun posttraumatisk stress syndrom.

”Jeg ville så gjerne være som alle andre, derfor smilte jeg og lot som om alt var bra. Da kom vanskene”

Det blir viktig å fokusere på forebygging ut fra en tankegang om å ivareta barnets psykiske helse. Barnet er utsatt for en stor sårbarhet i livet sitt og trenger beskyttelse fra omverden. Barn har et langt livsløp foran seg og det vil for et kreftsykt barn by på betydelige utfordringer på de fleste områder. Disse utfordringene vil bandt annet bety for barnet å kunne fungere optimalt i hverdagen på skolen og blant venner. I følge Masten (2006, i Brudal, 2006) har barns individualitet noe å si i forhold til de resiliente. Blant disse er personlig egenskaper hos barnet, trygg tilknytning til minst en voksen og sosial støtte fra omgivelsene.

Anne forteller at hun har en sterk personlighet og det at hun hadde riktig tankegang, at hun ville nå sine mål om utdanning, ble viktig for henne. Hun hadde ingen gode opplevelser og erfaringer med lærere og medelever på barne/ungdomsskolen. Det var da hun begynte på videregående at hun trivdes veldig bra i klassen og fikk gode venner, og fikk god kontakt med lærerne sine. Hun forteller at læreren hadde forståelse for hennes utgangspunkt for læring og hjalp henne mye med å tilrettelegge skolehverdagen. Hun forteller videre at læreren hadde tid til å snakke med henne og følge henne opp faglig, og hun følte seg trygg og verdsatt.

”Jeg var veldig stolt da jeg klarte utdannelsen min” sitat fra Anne. Vi ser her at hennes personlige egenskaper, trygg tilknytning til en voksen og sosial støtte fra omgivelsene er resiliensfremmende faktorer i Annes liv. Dette er slik vi forstår det i tråd med Mastens forskning og det resilienslitteraturen forteller oss om betydningen av voksnes handlinger i barns liv.

6.3 Mestring

”For meg var mestring å kunne være med til tross for kreft” (Line).

Å leve med kreft vil medføre visse endringer i hverdagen, i alle fall i den første tiden etter at diagnosen er stilt. En alvorlig sykdom som kreft er en dyp og sterk opplevelse og gjør noe med den som opplever det. Skolesituasjonen vil for mange da bli både forsinket og annerledes. Når et menneske får kreft, rammes også de som står en nær. Livet påvirkes både emosjonelt, fysisk/praktisk og sosialt og for mange vil det ramme kognitiv utvikling. I følge Lazarus og Folkman (1984, i Borge, 2007) defineres mestring som kognitive og atferdsmessige bestrebelser på å håndtere situasjoner som vurderes til å sette ens ressurser på prøve. Det å leve med kreft vil si at man utsettes for disse prøvelsene og det er individuelt i hvilken grad man kommer styrket gjennom situasjonen.

I faglitteraturen regnes mestring som en sentral resiliensfaktor. Alle har vi et sterkt og inderlig ønske om å mestre. Gjennom å gi barn mulighet og å påvirke mestringsferdighetene deres styrkes også selvoppfatningen (Gjærum, 1998). I skolesammenheng vil det være viktig at lærere har kompetanse i forhold til å hjelpe hver enkelt elev til å mestre skolehverdagen uavhengig av ferdigheter og forutsetninger. Det er tross alt et kompetansesamfunn som elevene skal vokse opp i, og det å være kompetent har stor verdi i vår kultur. Det viktige er å legge vekt på barnets mestringsopplevelse ut fra egne forutsetninger, styrker, vansker og behov. Kunnskap om resiliens blir her viktig for å finne elevens sterke sider og utvikle disse.

Det blir nødvendig å se på resiliensfaktorer både hos eleven selv og i skolemiljøet. Forskning viser at det å identifisere mestringsstrategier som fremmer psykisk tilpasning hos kreftsyke barn, ikke har vært lett. Man har ikke klart å trekke sikre konklusjoner. Frank, Blount & Brown (1997, i Borge 2007) fant forbindelser mellom unngåelse, mestring, angst og depresjon hos barn med kreft. Studier av Kupst og kollegier (1995, i Borge, 2007) som fulgte kreftsyke barn og deres familie fra diagnose til overlevelse, fant ingen entydige mestringsstrategier som fremmet tilpasninger. Ingen strategier innen forskningen har stått frem som den optimale mestringsmekanismen (Volrath & Landolt, 2006, i Borge, 2007).

Ut fra vårt forskningsmateriale, intervjuene med informantene, kan vi finne forbindelser mellom tilpassninger og mestringsstrategier i forhold til kreftsykdommen og skolehverdagen.

Slik vi forstår våre informanter var deres mestringsstrategier at de kunne ha en god skolehverdag som de klarte å gjennomføre, lære noe nytt, og at de hadde gode venner på skolen. Det å ha riktig tankegang, tenke positive tanker, sier de var viktig for å få gode mestringsopplevelser i skolen.

Den interaktive prosessen mellom risikofaktorer og beskyttelsesfaktorer på det individuelle og miljømessige plan er avgjørende for et resilient utviklingsforløp. Det betyr slik Rutter (2000, i Borge, 2010) ser det et skifte av fokus fra å identifisere beskyttende faktorer til å identifisere presessene som leder til beskyttelse. Her understrekes nødvendigheten av å søke etter de utviklingsmessige og situasjonelle mekanismene som er involvert i de beskyttende prosesser, og som er mer knyttet til kjeder av sammenhenger over tid enn av multiple effekter på et bestemt tidspunkt. Resiliens omhandler alltid mer enn individet og reflekterer alltid en prosess over tid. Det handler om prosesser som innebærer det som er nødvendig å gjøre for å overleve i forskjellige kontekster, som for eksempel å være aktivt med på skolen ut fra de forutsetninger man har.

Nora sier” *For meg var mestring å kunne være med til tross for kreft*”.

Hvordan man takler det å skulle leve med kreft er som nevnt svært individuelt, og bare personen selv vet hvordan denne tiden oppleves. Våre informanter var alle opptatt av å ha en bra skolehverdag hvor de klarte å mestre oppgavene de fikk. Det var også av stor betydning å ha gode relasjoner til vennene sine. Sånn vi forstod våre informanter, hadde de kontroll over eget liv og sin situasjon, men ikke alle hadde slått seg til ro med enkelte av de konsekvensene sykdommen hadde gitt. Dette kan ses opp mot samfunnets krav og forventinger, for eksempel at man ikke har mulighet til å ta sertifikat eller å få barn. I følge Borge (2007) innebærer mestring at man har nødvendige kunnskaper, ferdigheter og holdninger som kreves på de ulike utviklings- og modningstrinn i livet. Det handler om å ha kontroll over sitt liv og den situasjonen man er i, kunne ta på seg ansvar og være til nytte, kunne møte og mestre motgang ut fra de forutsetningene man har (Borge, 2007).

Forutsetningene for å leve det tidligere livet videre etter sykdommen var betraktelig forandret for våre informanter. For de fleste av informantene måtte leve videre med opplevelser og påminnelser hver dag om at sykdommen hadde kostet dyrt i form av tap av funksjoner, læring og det å kunne realisere sine mål. Vi forstår deres sårbarhet på dette området ut fra at de i

utgangspunktet var friske i mange år av barndommen før sykdommen rammet dem. De kan på det grunnlaget sammenligne livet før og etter sykdom.

En av våre informanter (Mia) fortalte at hun ser på seg selv som en ”overlever” og sa: *”det er et hardt arbeid å overleve, hjertet hamret ofte så fort, fordi hjerte mitt var så trist, men det er hardt arbeid å ta livet tilbake når du er erklært kreftfri. Man møter mange nye utfordringer som en ”overlever”.*

Vi forstår vår informant dit hen at hun på den ene siden var lykkelig for å overleve en kreftsykdom. På den andre siden blir livet en utfordring hvor man må leve med senskader – og minner fra en vanskelig tid under alle behandlinger- det er tøft å være en ”overlever”.

Nora var glad i praktiske oppgaver og sa at det var en mestringsstrategi å ta en ting om gangen. *”jeg forholder meg til det som skjer”.*

Sykehuskolen, det vil si skolen som er på sykehuset der barna er innlagt, har fire av våre informanter meget god erfaring med. De forteller at lærerne på sykehuskolen var generelt flinkere til å ta tak i det som de så informantene våre mestret og likte godt.

Det velger vi å forklare ut fra den forståelse at lærerne der kun underviste barn med ulike kreftdiagnoser, og derfor var meget kunnskapsrike både på det medisinske og det faglige område. Det å skulle være lærer for denne elevgruppen vil vi tro krever mye spesifikk kunnskap som man ikke kan forvente at lærere i den vanlige skolen innehar. Et samarbeid mellom disse to lærerne vil være fruktbart for eleven når han/hun kommer tilbake på skolen etter behandling.

Vår informant Anne forteller at det som er viktig for å kunne oppleve mestring er at det tilrettelegges ut fra hennes situasjon. Derfor er det viktig at venner og lærere forstår konsekvensene av å leve med kreft og senskader som har gitt store lærevansker. Sykdom, operasjoner og behandlinger som i tillegg har gitt epilepsi og lærevansker er tøft å leve med ikke minst i en læresituasjon. Det å kunne oppleve at lærere og medelever rundt forstår og viser evne til omtanke når ting blir vanskelig, er med på å skape et godt sosialt læringsmiljø.

Opplevelse av mestring for henne har vært å klare å gjennomføre fagutdanning, klare å følge opp undervisningen, få gode karakterer i videregående, og ha en positiv og riktig tankegang.

I tillegg til at de er utsatt for en livstruende sykdom, smertefull og drastisk behandling, atskillelse fra familie og venner, vil kreftsyke barn også i lange perioder være borte fra skolen og være for syke til å gjøre lekser. Våre informanter fortalte nettopp om dette. Det var perioder der de var for syke til å gjøre skolearbeid generelt og lekser. Dette førte til at de mistet mye grunnleggende kunnskap som skapte vansker for senere skolegang. Det er kun en av våre informanter som ikke mistet noe undervisning. Det har sin naturlige årsak i at hun gikk på høyskole og kunne komme tilbake etter ett års permisjon, og da som friskmeldt.

6.4 Læringshindrende faktorer i skolen.

Kreft i barndommen oppfyller alle kriterier for en alvorlig stressor med både akutte og kroniske elementer. Miljøet og skolen rundt et barn som kommer tilbake etter endt behandling har stort behov for informasjon og støtte. Læreren har ofte fulgt barnet og familien gjennom fortvilelse og håp, sorg og glede og vært bindeleddet mellom klassen og den syke eleven. Læreren vil få et stort ansvar ifht. å ivareta eleven som kommer tilbake, og samtidig følge opp resten av klassen.

Hvordan være en trygg voksen for barnet så det til tross for vanskene kan få en tilværelse som er begripelig, forutsigbar, håndterbar og meningsfull så barnet mestrer livet sitt? I følge Antonovsky (1987) ser man på helse som et kontinuum hvor salutogenese (fullstendig sunnhet) er i den ene enden og patogenese (fullstendig sykdom) er i den andre enden. Ved å gjøre en perspektivendring hvor vi ser personen som en ”overlever” og ikke et ”offer” utfordrer oss for å tilrettelegge for en utvikling som er så nær salutogenese som mulig. Uten å overse reelle problemer eller vanskelige livssituasjon må man se etter mulighetene og ikke bare begrensningene.

I følge Antonovsky (1987) er det å oppleve høy grad av mening og sammenheng i tilværelsen (SOC) en essensiell faktor i salutogenesen. Det som er avgjørende for hvordan vi klarer oss er opplevelsen av sammenheng. Det er tre viktige faktorer som i følge Antonovsky (1987) er viktig for å utvikle en høy grad av sammenheng (SOC).

Disse er; den første er *forståelse av egen situasjon*, den andre faktoren handler om *å tro på at man kan finne fram til løsninger* og den tredje handler om *å finne mening i å forsøke*.

Det blir viktig at det legges tilrettelegges for at den syke kan forstå sin nåværende og tidligere situasjon, få tro på at det finnes løsninger og å finne god mening i å gjøre det.

Våre informanter forteller slik vi oppfatter det at god planlegging om hvordan skolehverdagen og fagene skal legges opp når en elev kommer tilbake til skolen etter alvorlig sykdom er en forutsetning for å kunne mestre skolen. Slik vi tolker det de sier mener de at skolen faktisk er barn og unges viktigste rehabiliteringsarena.

Godt tilpasset tilrettelegging både av teoretiske og praktiske fag i skolehverdagen blir viktig. I forkant av dette er det en forutsetning at læreren skaffer seg informasjon om hvilken tilstand eleven er i når denne kommer tilbake til skolen. Det er viktig at lærere som underviser eleven får lik – og nok informasjon. Kartlegging av elevens læreforutsetninger og behov er nødvendig for å kunne møte eleven med best mulig utgangspunkt for å lykkes. Lærer må gjøre individuelle vurderinger i samråd med eleven selv og dens foreldre. Dette er viktig for å få frem hva eleven er god til, motivert for - og ikke minst hva som praktisk mulig å få gjennomført.

Skolehverdagen må også organiseres slik at det er muligheter for å ta en pause i løpet av dagen. Det er viktig at eventuelle behandlinger, prøver og lignende ikke kommer i veien for viktige fag. Våre informanter fortalte om situasjoner hvor tilretteleggingen ikke ble fulgt opp og elevene selv var ikke alltid klar over sine rettigheter. Dette skapte store utfordringer, både når det gjaldt fysisk aktivitet og teorifag. Våre informanter poengterte at skolen personale kunne vært flinkere til å møte dem konkret i det å være syk. Med det mener de at de voksne kunne snakket med om hva som faktisk skjedde rundt dem – og med dem.

Som vår informant Mia sa, er skolen et dominerende sted for barn og unge. Læreren har derfor en mulighet og et ansvar til å følge opp eleven, legge til rette og stille krav til eleven som er syk. Så sa hun videre: ”ellers sier du indirekte at det er ikke så farlig, du blir jo kanskje ikke frisk”. Mia fortalte at det er viktig at lærer formidler at man forventer at eleven blir frisk og kommer tilbake til skolen. Vi støtter oss her til Antonovsky (1987) som sier at det viktigste er at man forsøker å finne en god mening i å støtte opp rundt eleven. Dette er den tredje komponenten som i følge Antonovsky (1987) er den viktigste, da den innehar en viktig motivasjonsfaktor.

Vi forstår ut fra dette at det er av stor betydning at læreren kan være en som opptrer profesjonelt og skaffer seg den oversikt og informasjon som trengs for å være oppdatert. Å få en diagnose betyr at det er fastslått hvilken type kreft barnet har og hvordan den medisinske behandlingen videre legges opp. En diagnose kan virke oppklarende på mange måter, da den

gir et innblikk i hva barnet har foran seg, både i forhold til fravær fra skolen og eventuelt samarbeid hjem – skole i de periodene eleven trenger hjemmeundervisning.

Det er av stor betydning at skolen kjenner til sykdomsforløpet hos eleven hele veien. Dette kan vise seg å bli både tidkrevende og en påkjenning ved alvorlig sykdom. Man møter mange spørsmål fra klassen, og det er godt å ha svar. Dette har i ettertid hos våre informanter vist seg å ha en forebyggende effekt når den som har vært syk kommer tilbake. Det blir ingen hemmeligheter rundt det å ha en kreftsykdom. Det blir viktig å samarbeide med foreldrene med tanke på hvilken og hvor mye informasjon de vil utlevere til klassen, og denne må tilpasses elevenes alder.

Pedagogisk nærvær er et perspektiv som ligger under mange av de kvalitetene som blir trukket frem som betydningsfulle i skolen, enten vekten legges på det sosiale miljø eller lærerens betydning for elevers læring og utvikling.

Som dannelsingsprosjekt handler nærvær om å *”anspore den enkelte til å realisere seg selv på måter som kommer fellesskapet til gode- og fostre til menneskelighet for et samfunn i utvikling”* (L97, den generelle delen:50). Det krever et stort nærvær hos læreren og en stor omsorgsevne for å ivareta både den eleven som er rammet av kreft og de andre elevene på en tilfredsstillende måte. Gir dagens skole med de ressurser som finnes der læreren tid og muligheter til å være tilstede på en måte som oppleves som god og samtidig ivaretar alles behov? *”Omsorg forutsetter og innebærer nærhet til seg selv, til sine egne følelser og reaksjoner i møtet med andre, og evne, vilje og mot til å forstå andre, og til å finne måter å nå dem, ved å lytte, ved å stille seg selv åpen eller kanskje ved konfrontasjon”* (Rønning 1990, i Anne Lise Arnesen 2007).

Som våre informanter beskrev det er det viktig at læreren viser en stor omsorgsevne i møtet med elever med kreft. Det er en stor menneskelig og faglig utfordring å skulle følge en elev i sykdomsforløpet frem til en eventuell friskmelding. Det kan bli mange tanker rundt situasjonen og mange lærere kan nok oppleve at det å følge en elev i denne vanskelige tiden, ofte har ført til en følelse av avmakt og fortvilelse. Vi kan tenke oss at for en lærer kan det kanskje føre til en stor smerte og påkjenning å komme så tett på et barn og familien, slik at ens egen livskvalitet blir redusert av bekymring for elevens fremtid. Det å flytte perspektivet fra patogenese (det syke) til salutogenese (det friske) kan gjøre at man trekker helt andre konklusjoner. Med dette fokuset er det mulig å se for seg at; gjennom å utvikle en indre styrke

og selvtillit ut fra et slikt synspunkt, kan læreren bygge opp selvtillit og optimisme hos seg selv.

6.5 Svar på våre forskningsspørsmål

Forskningsspørsmål 1

- *Hvilke faktorer mener ungdommen selv er vesentlig for opplevelse av livskvalitet?*

Livskvaliteten blir en utfordring når man rammes av en så alvorlig sykdom som kreft.

Det å få en kreftsykdom setter mange begrensninger i hverdagen og de som rammes opplever dette på forskjellige måter. En viktig faktor for våre informanter var informasjon og åpenhet om sykdommen med tanke på lærer og klassekamerater. Våre informanter så det som et viktig punkt å kunne være en del av helheten både i klasserommet og i det sosiale livet på skolen selv om man hadde en alvorlig sykdom. Det å kunne gjøre vanlige ungdomsting, oppleve glede sammen med klassen og å være glad, ga informantene livskvalitet og mestringsfølelse.

Det å kunne stå opp om morgenen, ta en kopp te eller vaske hus og lignende var viktige momenter for våre informanters opplevelse av livskvalitet.

Det å oppleve at hverdagen er i balanse, at man har bearbeidet opplevelser rundt det å være syk, samt det å oppleve et godt sosialt nettverk er viktig for god livskvalitet. Planer, mål og fremtidsutsikter, som kanskje ikke er realistiske i øyeblikket, men som på sikt vil kunne bli det, er viktige faktorer i den subjektive opplevelsen av livskvalitet.

Forskningsspørsmål 2

- *Oppeves det å ha en kreftdiagnose som en læringshindrende faktor?*

Kreft hos barn er en fysisk sykdom, ikke en mental sykdom, og kampen mot den kan vinnes både på det fysiske og det psykiske plan. Det gledelige er at de fleste barn seirer i denne kampen. Kreft forekommer ekstremt sjelden hos barn, og fremgang innen forskning på feltet som har med skole/læring å gjøre er derfor ikke lett å gjennomføre (Vollrath, Borge 2007).

Våre informanter beskrev sin kreftdiagnose i seg selv, som en læringshindrende faktor. Under sykdom var de lenge borte fra skolen og undervisningen, noe som førte til ”huller” i deres

læring og kompetanseutvikling. Dette opplevde de som vanskelig å kompensere for i sin videre skolegang.

Våre informanternes opplevelser av mangel på god dialog/åpenhet, oppfølging og tilrettelegging fra skolens side, var etter sykdommen i seg selv en stor læringshindrende faktor. Det hadde vært ønskelig at skolen søkte mer kunnskap om tilrettelegging av skolehverdagen og det ville hatt god forebygging av psykososiale vansker. Kunnskap om selve sykdommen og eventuelle senskader blir vesentlig i denne sammenheng. Senskadene kan gi seg utslag i mange forskjellige typer lærevansker, alt etter hvilken krefttype barnet har hatt eller har.

Slik vi forstår det vil det ifølge Antonovsky og hans mestringsteori være av stor betydning at skolen evner å tilrettelegger så nært opp mot salutogenetiske faktorer som mulig. Her vil den enkelte lærers kunnskaper innenfor resiliensbegrepet være av stor betydning. Det vil kunne gi eleven en følelse av høy grad av mening og sammenheng i tilværelsen. Dette er en essensiell faktor i salutogenesen.

Det kan tolkes slik fra våre informanter at når læreren ikke innehar kompetanse eller kunnskaper om hva en kreftdiagnose hos barn i skolealder innebærer, både medisinsk og læringsmessig, også innebærer en læringshindrende faktor i seg selv.

6.7 Avsluttende kommentarer

Våre informanter viser en dypere innsikt i en forståelse av en virkelighet som står i kontrast til de fleste barn og unges normale friske hverdag. De gir en subjektiv analyse av en selvopplevd krise, som en kreftdiagnose er. Kunnskapen de deler med oss kommer frem gjennom deres innenfraperspektiv. Deres historier om sykdom, livskvalitet, mestring og læring er kunnskap som er et viktig bidrag for å forstå barn og unge som har opplevd kreft.

Deres bidrag til denne kvalitative studien, som lar deres subjektive stemme komme til uttrykk, gir innsyn i sentrale fenomener som vil bidra med viktig kunnskap innen videre forskning. Våre fem informanternes bidrag gir en innsikt på dette feltet som vil ha stor betydning for andre enn bare dem selv.

Våre funn bekrefter at lærerne har en sentral betydning for alle elevers læring og utvikling i skolen og deres opplevelse av deltagelse og tilhørighet. Skolen må lytte til deres ambisjoner,

vilje og styrke for å kunne samarbeide best mulig ut fra situasjonen eleven er i, i forhold til sykdom og eventuelle senskader.

Vårt og våre informanternes håp og ønske med denne oppgaven, er at den kan generaliseres på en slik måte at andre som kommer opp i samme livssituasjon kan kjenne seg igjen ved deres beskrivelse av sin skolehverdag og slik være et bidrag som setter fokus på utvikling av gode rutiner for å lage gode intervensjoner og beredskapsplaner for denne gruppen.

Nøkkelen til resiliens som begrep ligger i å åpne opp for alle aktørers subjektive opplevelser. Ved å lytte til deres stemme, som er en kilde for ny kunnskap og forståelse av at barn og ungdom som opplever kreft, først og fremst er mennesker, mer enn bare en kategori eller diagnose.

Trygghet, forutsigbarhet og mestring av hverdagen er momenter som er vesentlig for å utvikle resiliente prosesser som igjen er av betydning for å oppleve god livskvalitet. Man kan si det slik at best mulig livskvalitet er alltid målet for barn som opplever kreft, og resiliens kan være nøkkelen til å oppnå dette målet.

Litteraturliste

- Allardt, E. (1975). *Att Ha, Att Elska, Att Vara*. Lund: Argos
- Antonovsky, A. (1987). *Hålsans mysterium*. Kjøping: Bokforlaget. Natur och kultur.
- Arnesen, A.L. (2001). *Den vet best hvor skoen trykker som har den på. Refleksjoner om kunnskap, sannhet og forskningsperspektiver i studier av skolen*. Norsk pedagogisk tidsskrift nr 5.
- Arnesen A.L.(2007). *Det pedagogiske nærvær*. Abstrakt forlag AS.
- Bandura, A. (2001). *Social learning and Self-Efficacy*. I:M.W. Passer og R.E. Smith: *Psychology. Frontiers and Applications*. Boston: Mc Graw –Hill: 567-269.
- Befring, E. (2002). *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlag.
- Befring, E. og Tangen, R. (2007). *Spesialpedagogikk*. Oslo. Cappelen Akademiske Forlag.
- Borge, I.A.H. (2003) *Resiliens-risiko og sunn utvikling*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Borge, I.A.H. (2007) *Resiliens i praksis* ,Gyldendal Norsk Forlag.
- Borge, A.I.H. (2010) *Resiliens- risiko og sunn utvikling*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Brudal, L. (2006). *Positive psykologi*. Fagbokforlaget.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Gjærum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H. (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Grue, L. (1998). *På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbylde og livskvalitet*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA Rapport 6/98.
- Gunnerstad, A. (2007). Resiliens som tilnærming i arbeid med barn som trenger særskilt hjelp. I: Sjøvik, P. (red): *En barnehage for alle*. Spesialpedagogikk i førskolelærerutdanning. Oslo. Universitetsforlaget.
- Holmsen, M. & Ulseth, B.(1987). *Barn med funksjonshemmede søsken*. Oslo: Tiden

Kayser, K. (2002). A Follow-up Study of Women with Cancer: Their Psychosocial Well-being and Close Relationship, *Social Work in Health Care* (35):391-406.

Kvale, S., Brinkman, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kåresen, R. Wist E. (2000). *Kreftsykdommer*. Gyldendal Akademiske.

Lindstrøm, B. (1994). *The essence of Existence*. Göteborg: NHV Rapport 1994:3

Lippe, A., Hartmann, E. & Killèn, K. (2007). *Ego-resiliens som moderator mellom risiko og utfall*. I Borge A.L.H. (2007) (red.). *Resiliens I praksis. Teori og empiri i et norsk perspektiv*. Gyldendal Norsk Forlag.

Luthar, S. (2003). *Resilience and Vulnerability. Adaptation in the Context of Childhood Adversity*. USA: Cambridge University Press.

Mastekaasa, A., Moum, T., Næss, S., Sørensen, T. (1998). *Livskvalitetsforskning*. Oslo: ISF Rapport 1988:6

National Cancer Institute (2005, 22. 4. 2005). *National Cancer Institute research on childhood cancer*. I Borge A.I.H. (2007) (red.). *Resiliens I praksis*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

NESH. (2008). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Forskningsetiske komiteer.

Nygren, P. og Thuen, H. (2008). *Barn og unges kompetanseutvikling*. Universitetsforlaget

Næss, S. (1994a). *Yrkeskvinne – Husmor*. Oslo: INAS Rapport 94

Næss, S. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. Tidsskrift for Den norske legeforening. NOVA Rapport. 2001; 121:1940-4

Reinfjell, T., Diseth, T., Vikan, A. (2007, 44, s.724-734). *"Barn og kreft"* Tidsskrift for norsk psykologforening.

Rutter, M. (2000). Resilience reconsidered: conceptual consideration, empirical findings, and policy implications. I Borge, A.I.H. (2010) (red.). *Resiliens. Risiko og sunn utvikling*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Rutter, M.(2006). Implication of resilience concepts for scientific understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol.1994, 1-13, red: Borge I.A.H (2007). *Resiliens i praksis*. Gyllendal Norsk Forlag AS.

Skaalvik & Skaalvik. (2005) *Skolen som læringsarena, selvoppfatning, motivasjon og læring*. Universitetsforlaget.

Skre, I., Arnesen, Y., Breivik, C., Johnsen, L.I., Verplanken, B. og Wang, E. (2007). *Mestring hos ungdom. Validering av en norsk oversettelse av Adolescent Coping Orientation for Problem Experiences*. Tidsskrift for norsk psykologiforening 44:236-246.

Solli, K.A. (2006). *Elever i Konflikt. Samspillsbrudd og atferdsproblemer*. Gyldendal Akademisk.

Torgersen S. og Waaktaar T. (2007). *Resiliens som personlighetsegenskap*. I Borge A.L.H. (2007) (red.). *Resiliens I praksis. Teori og empiri i et norsk perspektiv*. Gyllendal Norsk Forlag.

Wang, I.L. (2010). *Mestring av sosiale roller etter kreftsykdom*. Tidsskrift for velferdsforskning, vol. 13, No.2, 2010, side 95-106. Fagbokforlaget.

Waaktaar, T. Christie, H. (2000) *Styrk sterke sider*. Kommuneforlaget AS.

Waaktaar, T., Torgersen, S., Christie, H.J. (2007). *Resiliens og intervensjon*. I Borge, A.L.H (2007) (red.). *Resiliens i praksis*. Gyldendal Norsk Forlag.

Vedeler, L. (2000) *Observasjonsforskning i pedagogiske fag*. Gyldendal Akademiske. Oslo.

Vollrath M.E. (2007). *Resiliens hos kreftsyke barn*. I Borge, A.L.H (2007) (red.). *Resiliens i praksis*. Gyldendal Norsk Forlag.

Åmås, K.O. (2007). *Livet med kreft*. H.Aschehoug & Co, Oslo

Nettkilder

<http://www.kreftregistret.no/> Generelt/Fakta om kreft/hva er kreft/ Frøydis Langmark.
(Jan. 2011).

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/1999/Livskvalitet/> Helse- og omsorgsdepartementet. NOU
1999:2. (23.01.2011).

<http://www.regjeringens.no/sammenompsykiskhelse/helsedepartementet/2003>
(Feb./mars 2011)

<http://www.dennorskekreftforening.no> ”Årsrapport” (2006).
(Feb./mars 2011).

<http://www.kreftforeningen.no> ”Forskning” (2008).
(Feb./mars 2011).

<http://www.kreftforeningen.mellomlegoogrullator.no/2010>
(Feb./mars 2011).

<http://www.udir.no/L97>
(15.02.2011).

Vedlegg

1. Intervjuguide
2. Forespørsel til informanter under 18 år med samtykkeerklæring
3. Forespørsel til informanter over 18 år.
4. Godkjenning fra NSD

VEDLEGG 1

Intervjuguide

Læringsmiljøet og mestring i skolehverdagen for elever som har opplevd/oplever kreft.

Innledning: presentasjon av oss selv, hensikt med intervjuet og prosjektet vårt. Samle den opplevelse og erfaring våre informanter har, slik at det kan komme andre ungdommer med kreft til nytte.

Anonymisering, konfidensialitet.

	Spørsmål	Kommentar
1	Fortell om deg selv....	
Oppfølgingsspørsmål	Hvem er du: alder, interesser etc.....	
2	Fortell om skolegangen din....	
Oppfølgingsspørsmål	Hvordan og når lærer du best på skolen? Hvilke timer? Får du sammen med lærer være med å bestemme hvordan du skal arbeide med skolefagene? Liker du best å arbeide sammen med andre eller alene?/- Hvorfor?	
Oppsummering	Du har nå fortalt oss om....., Har vi forstått deg riktig....	
3	Hvordan vil du i (korte trekk) fortelle om din opplevelse av å leve med /ha levd med en kreftdiagnose?	Kan du si noe det? Eksempler?
Oppfølgingsspørsmål	Er der noe du husker fra sykdomsperioden din som gjorde at du opplevde mestring på tross av en alvorlig diagnose? Trivsel, venner, fag på skolen, forhold til lærer	
Oppsummering	Har vi forstått deg riktig når du sier at.....	

4	I hvilke situasjoner trives du best?	
Oppfølgingsspørsmål	<p>Hvordan opplever du at læreren forstår din situasjon?</p> <p>Hvordan opplever du ditt forhold til dine medelever?</p> <p>Hva gjør deg glad?</p>	
5a	Opplever du at sykdommen gir begrensninger i skolehverdagen?	
	<p>Hva slags problemer?</p> <p>I hvilke situasjoner?</p> <p>Sammen med hvem?</p> <p>Opplever du at det stilles krav det er vanskelig å innfri i forhold til timeplanen?</p> <p>Er det spesielle fag du opplever det er vanskelig å delta i?</p> <p>Hvis du ikke opplever begrensninger, hva tenker du er grunnen til det?</p>	
5b	<p>Hva er viktig for deg for at du skal oppleve at du mestrer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - fagene på skolen? - samspill med venner? 	
Oppsummering		
Oppfølgingsspørsmål	<p>Hva legger du i det å mestre skolehverdagen, slik at du føler du har det bra?</p> <p>Hva er positivt?</p> <p>I hvilke situasjoner?</p> <p>Sammen med hvem?</p>	
Oppsummering		

6	Hvordan reagerte venner/skolen på at du fikk en kreftdiagnose?	
Oppfølgingsspørsmål	Hvordan opplevde du det: - i forhold til venner? - i forhold til lærerne? Opplevde du god hjelp og støtte? Stilte lærerne andre krav, ble de ”snillere”? Hva kunne evt vært annerledes? Hva savnet du?	
Oppsummering		
7	Opplever du at sykdommen har forårsaket at du ikke har kunnet delta på lik linje med dine jevnaldrende?	
Oppsummering		
Oppfølgingsspørsmål	I forhold til fagene og andre aktiviteter på skolen? I forhold til venner? Hva har vært vanskelig for deg i denne situasjonen og hva slags hjelp/oppfølging har du fått på skolen? Hva kunne vært annerledes? Fortell.....	
8	Hvilken forståelse har du av begrepet ”livskvalitet”?	
Oppsummering		
Oppfølgingsspørsmål	Føler du at du opplever god livskvalitet selv om du har en alvorlig diagnose? Hva er viktig for deg å mestre for og oppleve livskvalitet?	
Oppsummering		
9	Har du noen råd til lærere som har en elev med	

	kreft i klassen?	
Oppsummering		
10	Hvilke råd vil du gi til medelever som har en i klassen med kreft?	
Oppsummering		
11	Hvilke råd vil du gi til elever som er i samme situasjon som deg? Er det noe vi har spurt om som du mener det er viktig å fram?	
Oppsummering	Vi avslutter nå intervjuet. Hvordan har det vært å bli intervjuet?	

VEDLEGG 2

Linda Orud og Gry Bjering Strand

Trollhaugen Haugeråsen 11

1892 Degernes 1890 Rakkestad.

Forespørsel om deltakelse i en masteroppgave.

Informasjon til foreldre/foresatte og ungdom under 18 år som har opplevd kreft i barndommen, og som vil være informanter i vårt prosjekt.

Vi er to studenter ved Høyskolen i Østfold som iløpet av våren skal skrive en masteroppgave om hvordan ungdom som har vært rammet av kreft har opplevd sin skolegang. Vi er opptatt av å høre hvilken erfaring ungdommen har fra skolehverdagen, (lærere, lekser, venner osv.).

Vi vil også vite noe om hvilke faktorer som har vært viktig spesielt for deg for å oppleve mestring på skolen. Har du opplevd diagnosen din som læringshemmende, og eventuelt på hvilken måte?

Vi er begge utdannet spesialpedagoger og har jobbet mange år innenfor barnehage/skole.

Vi har begge erfaring med elever som har hatt kreft i barndommen.

Vi har kalt oppgaven vår:

” Resiliens hos kreftsyke barn. En kvalitativ studie om hvordan barn med kreft opplever livskvalitet”.

Hva er resiliens?

Vi skal kort forsøke å forklare hva ordet eller begrepet betyr. Resiliens dreier seg om barns motstandskraft mot å utvikle psykiske problemer til tross for at de utsettes for alvorlig risiko i livet sitt. Det å få en kreftdiagnose i barndommen kan sees på som en alvorlig risiko, eller å utsettes for andre alvorlige og traumatiske opplevelser. Resiliens rommer både indre prosesser i barnet og miljøet barnet lever i. Med tanke på kreftsyke barn kan man tenke seg hva er det i barnet selv som gjør at det ”klarar seg” gjennom behandling, skole og det å fungere i livet sitt. Helt sentralt i forståelsen av resiliens er at resiliens er noe annet enn å unngå en problemfylt tilværelse. Det handler om mulighet til å handle riktig i en risikofyllt

sammenheng. Resiliens kan gi oss forståelsen av hvorfor det går bra med ett barn, og dårlig med et annet, som har vært utsatt for det samme. Dette er viktig kunnskap som bare kan hentes hos de som selv har vært rammet av kreft, og vært skoleelever samtidig. Kunnskap om resiliens og det å bli kjent med, og få innsikt i enkeltpersoners opplevelser og erfaringer på dette feltet, og som har hatt en god utvikling- kan bli til hjelp for de som ikke har hatt en slik utvikling. Barn/ungdom som har erfart og opplevd kreft besitter en unik erfaring, og samtidig mulighet til å hjelpe andre som kommer i samme situasjon etter dem. Men også fagfolk på ulike nivåer har behov for deres kunnskap og erfaringer innenfor skolen og i forskningen. For dere som vil lese mer om resiliens kan dere søke det opp på nettet. Der ligger det masse interessant lesing om begrepet.

Vi ønsker å intervju 5-6 ungdommer. Intervjuet vil ha form av en samtale, og spørsmålene vil dreie seg om hvordan du har opplevd skolegangen. Vi vil høre om hvordan du har opplevd medelever, lærere og tilretteleggingen i skolen ut fra din situasjon. Vi vil blant annet høre om hva du tror har gjort at du har mestret det å ha kreft i barndommen. (resiliens).

Med din hjelp håper vi å kunne bidra til mer kunnskap om hva som fører til en positiv utvikling for barn og unge, til tross for å ha blitt rammet av alvorlig sykdom.

Vi ser at din kunnskap vil være et viktig bidrag til opplysning og læring for lærere/pedagoger i skolen.

Vi vil bruke MP3 spiller og ta notater mens vi snakker sammen. Vi har laget en spørsmålguide som er godkjent av vår veileder på skolen. Intervjuet vil ta ca. 1-1,5t. Det er mulig å få forelagt spørsmålene på forhånd slik at dere som foreldre/informant vet hva vi vil spørre om. Dere må gjerne ta kontakt hvis dere lurer på noe i forkant av intervjuet.

Du bestemmer selv tid og sted, vi kan komme dit du bor.

Det er frivillig å være med, og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg, vil alle innsamlede data om deg bli slettet. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av mai 2011.

Prosjektet er meldt inn til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/s.

Vår veileder på HIØ er: Kjell Arne Solli.

Vennlig hilsen

Linda Orud Mob.99293654 Epost: linda@orud.no

SVARMELDING

Jeg har lest informasjonen om prosjektet og har lyst til å være med som informant i deres masteroppgave.

Navn, adresse og telefonnummer vil kun brukes til kontakt med deg, og vil ikke registreres i prosjektet.

Underskrift:..... Dato:.....

Telefon:.....

Vi som foreldre/foresatte har lest informasjon om prosjektet og samtykker i deltagelse.

Underskrift:..... Dato:.....

Telefon:.....

VEDLEGG 3

Linda Orud og Gry Bjerling Strand

Trollhaugen Haugeråsen 11

1892 Degernes 1890 Rakkestad.

Forespørsel om deltakelse i en masteroppgave.

Til deg som er over 18 år og har opplevd å ha kreft i barndommen.

Vi er to studenter ved Høyskolen i Østfold som iløpet av våren skal skrive en masteroppgave om hvordan ungdom som har vært rammet av kreft har opplevd sin skolegang. Vi er opptatt av å høre hvilken erfaring dere har fra skolehverdagen, (lærere, lekser, venner osv.).

Vi vil også vite noe om hvilke faktorer som har vært viktig spesielt for deg for å oppleve mestring på skolen. Har du opplevd diagnosen din som læringshemmende, og eventuelt på hvilken måte?

Vi er begge utdannet spesialpedagoger og har jobbet mange år innenfor barnehage/skole.

Vi har begge hatt elever med kreft i vår klasse.

Vi har kalt oppgaven vår:

” Resiliens hos kreftsyke barn. En kvalitativ studie om hvordan barn med kreft opplever livskvalitet”.

Hva er resiliens?

Vi skal kort forsøke å forklare hva ordet eller begrepet betyr. Resiliens dreier seg om barns motstandskraft mot å utvikle psykiske problemer til tross for at de utsettes for alvorlig risiko i livet sitt. Det å få en kreftdiagnose i barndommen kan sees på som en alvorlig risiko, eller å utsettes for andre alvorlige og traumatiske opplevelser. Resiliens rommer både indre prosesser i barnet og miljøet barnet lever i. Med tanke på kreftsyke barn kan man tenke seg hva er det i barnet selv som gjør at det ”klarar seg” gjennom behandling, skole og det å fungere i livet sitt. Helt sentralt i forståelsen av resiliens er at resiliens er noe annet enn å unngå en problemfylt tilværelse. Det handler om mulighet til å handle riktig i en risikofyllt sammenheng. Resiliens kan gi oss forståelsen av hvorfor det går bra med ett barn, og dårlig med et annet, som har vært utsatt for det samme. Dette er viktig kunnskap som bare kan hentes hos de som selv har vært rammet av kreft, og vært skoleelever samtidig. Kunnskap

om resiliens og det å bli kjent med, og få innsikt i enkeltpersoners opplevelser og erfaringer på dette feltet, og som har hatt en god utvikling- kan bli til hjelp for de som ikke har hatt en slik utvikling. Barn/ungdom som har erfart og opplevd kreft besitter en unik erfaring, og samtidig mulighet til å hjelpe andre som kommer i samme situasjon etter dem. Men også fagfolk på ulike nivåer har behov for deres kunnskap og erfaringer innenfor skolen og i forskningen. For dere som vil lese mer om resiliens kan dere søke det opp på nettet. Der ligger det masse interessant lesing om begrepet.

Vi ønsker å intervju 5-6 ungdommer. Intervjuet vil ha form av en samtale, og spørsmålene vil dreie seg om hvordan du har opplevd skolegangen. Vi vil høre om hvordan du har opplevd medelever, lærere og tilretteleggingen i skolen ut fra din situasjon. Vi vil blant annet høre om hva du tror har gjort at du har mestret det å ha kreft i barndommen. (resiliens).

Med din hjelp håper vi å kunne bidra til mer kunnskap om hva som fører til en positiv utvikling for barn og unge, til tross for å ha blitt rammet av alvorlig sykdom.

Vi ser at din kunnskap vil være et viktig bidrag til opplysning og læring for lærere/pedagoger i skolen.

Vi vil bruke MP3 spiller og ta notater mens vi snakker sammen. Vi har laget en spørsmålguide som er godkjent av vår veileder på skolen. Intervjuet vil ta ca. 1-1,5t.

Du bestemmer selv tid og sted, vi kan komme dit du bor.

Det er frivillig å være med, og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg, vil alle innsamlede data om deg bli slettet. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av mai 2011.

Prosjektet er meldt inn til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/s.

Vår veileder på HIØ er: Kjell Arne Solli

Vennlig hilsen

Linda Orud Mob.99293654 Epost: linda@orud.no

Gry B Strand Mob. 97097389 Epost: grystrl@ostfoldk.no

SVARMELDING

Jeg har lest informasjonen om prosjektet og har lyst til å være med som informant i deres masteroppgave.

Navn, adresse og telefonnummer vil kun brukes til kontakt med deg, og vil ikke registreres i prosjektet.

Underskrift:..... Dato:.....

Telefon:.....

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Postboks 1047 Sentraltorshavn
0407 Oslo
Norway
Tel: +47 22 39 21 17
Fax: +47 22 39 20 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.no: NO-221 091

Kjell-Arne Solli
Avdeling for lærerutdanning
Høgskolen i Østfold
Reumen
1757 HALDEN

Vår dato: 24.11.2010

Vår ref: 25462 / 3 / LI

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 03.11.2010. Meldingen gjelder prosjektet:

25462	<i>Rasisme hos karsfyttes barn</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Østfold, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Kjell-Arne Solli</i>
Student	<i>Linda Orud</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 opplysningens 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, 15.05.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Arle Alveheim

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 95 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

✓ Kopi: Linda Orud, Trollhaugen, 1892 DEGERNES

vedleggpluss.no 12588 0000

NSD - Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS
2500 NYA MED Høgskolen i Østfold, 2010, Trollhaugen, NO-1707 15 18 07, E-post: nsd@nsd.uib.no
PROSJEKT: 25462 / 3 / LI - 2010, tittel: Rasisme hos karsfyttes barn, tlf: 47 22 39 21 17, nettside: nsd.uib.no