

Sammendrag

Tittel: Skal vi leke? – En intervjustudie om spesialpedagogers erfaringer og perspektiver rundt førskolebarns lek og sosiale samspill under langtidsopphold på sykehus.

Forfatter: Mari Fenne Haugan

Nøkkelord: Barn på sykehus, lek, vennskap, sosialt samspill, lekterapeut, lekterapi,

Kort om oppgaven: Fokuset for denne oppgaven har vært å få innblikk i barns lek og sosiale samspill på sykehus sett i fra spesialpedagogers ståsted. Den faglige forankringen beskriver syn på barn og barndom i dag, barn på sykehus, teori rundt lek, salutogenese, resiliens og spesialpedagogens rolle. Utgangspunktet for studien er problemstillingen:

Hva er spesialpedagogers perspektiver rundt førskolebarns lek og sosiale samspill under langtidsopphold på sykehus?

For å belyse problemstillingen har jeg brukt kvalitativt intervju som forskningsmetode. Jeg har intervjuet tre spesialpedagoger som jobber ved ulike pedagogiske tilbud som skal aktivisere førskolebarn som er innlagt på sykehus. Ut i fra mine funn og egen drøfting av informantenes beskrivelser er essensen av studien denne:

Leken sett ifra spesialpedagogens ståsted kan betraktes som mangfoldig. Informantenes utsagn har likhetstrekk med Sutton Smiths (1997) beskrivelse av lekens tvetydighet. Spesialpedagogene ser lekens egenverdi, men samtidig ser de også lekens nytteverdi. Leken er barnets fristed og leken skal skje på barns premisser påpekes det av informantene. I leken kan foreldre se det friske i barnet, i en hverdag hvor sykdom og tøffe medisinske behandlinger er tilstede. Informantene har også beskrevet hvordan leken kan gi en terapeutisk effekt for det syke barnet og kan fungere som forberedelse og bearbeiding med hensyn til den medisinske behandlingen barn skal igjennom. I samhandling med foreldre kan spesialpedagogen oppdage utfordringer barn viser gjennom sin lek og på den måten bidra til løse utfordringer tidlig, i samarbeid med aktuelle fagpersoner på sykehuset.

Forord

En jente på 5 år, som har lang fartstid på sykehuset grunnet alvorlig sykdom, har tegnet tegningen på forsiden av denne oppgaven. Hun har tegnet det hun liker å leke når hun er på det pedagogiske tilbudet på sykehuset. Tegningen viser meg liv og farger og gjør meg nysgjerrig på hva lekens betydning for barn på sykehus kan være og det er dette jeg har søkt svar på gjennom prosessen med å utarbeide min masteroppgave. Det har vært en lærerik prosess hvor jeg har opplevd å få en dypere forståelse for spesialpedagogers erfaringer med barns lek og sosiale samspill på sykehus og fått et innblikk i hvordan leken og det lekne har sin naturlige, men også helt nødvendige plass på sykehuset.

I forbindelse med denne oppgaven ønsker jeg å få takke jenta som har gitt meg et bilde av leken på sykehuset. Jeg vil takke mine tre informanter som åpnet opp om sine erfaringer og perspektiver på barns lek og sosiale samspill på sykehus. Deres bidrag har gitt meg et mer nyansert bilde på leken og en rikere forståelse av barns situasjon på sykehus.

Jeg vil også takke yrkesgruppen ved de pedagogiske tilbudene i sin helhet og spesielt initiativtakere som tok i mot meg som observatør ved deres fagkonferanse. Dette ga meg et unikt innblikk i yrkesgruppens arbeidssituasjon på de ulike sykehusene i Norge.

Til slutt vil jeg takke min veileder Bodil Mørland for uunnværlig veiledning og støtte som alltid har ført meg et skritt videre gjennom denne prosessen.

Trondheim, Juni 2015

Mari Fenne Haugan

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	I
FORORD	III
1 INNLEDNING	2
1.1 BAKGRUNN FOR OPPGAVEN OG PROBLEMSTILLING	2
1.2 PEDAGOGISKE TILBUD PÅ SYKEHUS I DAG	4
1.3 RETTEN TIL Å LEKE – OFFENTLIGE FØRINGER	4
1.4 TIDLIGERE FORSKNING	5
1.5 OPPBYGNING AV OPPGAVEN	8
2 FAGLIG FORANKRING	10
2.1 SYN PÅ BARN OG BARNDOM I DAG.....	11
2.2 BARN PÅ SYKEHUS	13
2.3 SALUTOGENESE OG RESILIENS	17
2.4 LEKENS MANGFOLDIGHET.....	19
2.5 SPESIALPEDAGOGEN OG BARNEPERSPEKTIVET	22
3 FORSKNINGSMETODE	26
3.1 VALG AV METODE	26
3.2 VALG AV INFORMANTER - TILGANG TIL FELTET	27
3.3 PRESENTASJON AV INFORMANTENE.....	28
3.4 UTARBEIDING AV INTERVJUGUIDE	29
3.5 GJENNOMFØRING AV INTERVJUENE	30
3.6 BEARBEIDING AV DATA.....	31
3.7 METODEKRITIKK - STUDIETS KVALITET	32
3.8 ETISKE BETRAKTNINGER.....	34
4 FUNN OG DRØFTING	36
4.1 PERSPEKTIVER PÅ BARNES LEK OG SOSIALE SAMSPILL PÅ SYKEHUSET	36
4.1.1 <i>Lekens mangfold</i>	36
4.1.2 <i>Barns opplevelse av lek og sosialt samspill</i>	41
4.1.3 <i>Lekekamerat</i>	44
4.1.4 <i>Tilretteleggelse for lek – muligheter og utfordringer</i>	46
4.2 PERSPEKTIVER PÅ BARNES RETT TIL LEK PÅ SYKEHUS.....	49
4.2.1 <i>Forskrift om barns opphold på helseinstitusjon</i>	49
4.2.2 <i>Veien videre</i>	51
4.3 SPESIALPEDAGOGEN I SAMHANDLING PÅ SYKEHUSET.....	53
4.3.1 <i>En ufarlig fagperson – samarbeid med foreldre</i>	53
4.3.2 <i>Samhandling på tvers</i>	56
4.3.3 <i>Lekekultur</i>	59
5 AVSLUTNING	62
5.1 HVILKE SVAR KAN JEG GI PÅ MITT FORSKNINGSSPØRSMÅL?	62
5.2 VEIEN VIDERE	63
LITTERATURLISTE	LXVI
VEDLEGG	LXX
VEDLEGG 1 FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT	LXX
VEDLEGG 2 INTERVJUGUIDE: SPESIALPEDAGOG VED SYKEHUS	LXXII
VEDLEGG 3 TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER.....	LXXIV

1 Innledning

"Lever med leken" (Sørensen, 2009) heter en reportasje jeg leste under grunnutdanningen som førskolelærer. Den handler om førskolelærer og lekterapeut Tove Smedsrød som beskrev sitt arbeid med barn som var alvorlig syk: *"Det er både lov og viktig å leke på sykehuset"* poengterer Smedsrød. Hun synes det er viktig å gi barna gode opplevelser på sykehuset og spesielt gjennom den spontane leken. Både tekst og bilder i reportasjen viser en spesiell relasjonen mellom henne og en gutt som var innlagt på sykehuset. Reportasjen skildrer deres oppdagelsesferd på en lekesyssel i sykehusets lokaler i ventetiden mellom guttens medisinske behandlinger. *"Vi gjør så mye spennende"*, beskriver gutten. For meg var denne reportasjen et tydelig bilde på at man som fagperson skal fokusere på det friske i barnet og at barn kan få være bare selv om de er alvorlig syk og er innlagt på sykehus. Jeg oppdaget med dette en ny dimensjon av lek og fikk et ønske om å lære mer om tema. Under videreutdanningen som spesialpedagog fikk jeg mer konkret erfaring med feltet. Jeg fikk et praksisopphold ved et sykehus som hadde et pedagogisk tilbud for barna og i ettertid har jeg også fått jobbe ved sykehuset som førskolelærer-vikar og nå spesialpedagog i en kortere periode. Det er erfaringer og refleksjoner jeg har gjort meg i dette arbeidet som også har ført til et ønske om å lære mer om barns situasjon på sykehuset og hvordan leken brukes og hva leken kan bety for barn som er innlagt. Denne interessen er grunnlaget for utformingen av min studie om barns lek på sykehus.

1.1 Bakgrunn for oppgaven og problemstilling

I forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2009) står det beskrevet at barn skal aktiviseres og stimuleres så langt barnets helsetilstand tillater det. Det påpekes også at det skal avsettes et egnet areal og tilstrekkelig utstyr til dette formålet og at barn må få mulighet til aktiviteter tilpasset deres alder og utvikling. Derfor er det ved ulike sykehus i Norge tilrettelagt tilbud¹ for barn hvor det i noen tilfeller også er ansatt spesialpedagoger. En viktig oppgave for de ulike pedagogiske virksomhetene er å normalisere hverdagen for pasienten så godt som mulig og hjelpe barnet slik at det kommer seg gjennom sykehusoppholdet på en best mulig måte (Berg, 2010; Pettersen, 2012). Innenfor det pedagogisk tilbud for barn på sykehus

¹ Pedagogiske tilbud på sykehus går under ulike navn som førskole, lekestue, lekterapi og lekerom. Jeg vil i oppgaven bruke førskole eller lekterapi. Som fellesbetegnelse bruker jeg pedagogisk tilbud/virksomhet.

ønsker jeg å se nærmere på hvordan leken blir brukt, hva leken kan bety for barn og hva spesialpedagogens rolle kan være i samspill med barn, foreldre og det medisinske personalet. Målet er å gjøre dette gjennom å belyse leken sett fra spesialpedagogers ståsted og yrkeserfaring og samtidig få svar på hvilke perspektiver og erfaringer spesialpedagoger har rundt barnas sosiale samspill og vennskap under sykehusoppholdet.

Hvilken rolle kan leken spille i normaliseringen av hverdagen til et alvorlig sykt barn i førskolealder? Dette spørsmålet stilte jeg meg selv i utviklingen av forskningsprosjektet. Denne studien tar derfor utgangspunkt i førskolebarn som har en alvorlig sykdom og som av den grunn er innlagt på sykehus over lengre tid. Store deler av hverdagen for et alvorlig sykt barn vil kunne bestå av en tøff medisinsk behandling. I et informasjonshefte om skolebarn med kreft beskriver Fottland, Midjo og Olsen (1999, s.2) at en slik medisinsk behandling kan føre til bivirkninger, fysiske hemninger, lærevansker, stress i familien og sosial isolasjon. Med tanke på dette søker jeg å finne svar på hvordan leken kan bidra til normalisering av barnets hverdag i en slik alvorlig situasjon. Oppgaven fokuserer på hvilken rolle leken kan ha gjennom å løfte frem spesialpedagogers erfaringer og perspektiver i arbeidet med lek på sykehus. Gjennom denne studien ønsker jeg også å se på betydningen av samspill og vennskap med jevnaldrende når barna er i en slik situasjon. I en ordinær barnehage har barn mulighet til å være med venner og leke sammen. Hvordan er dette for barn som er på sykehus over lengre tid? Grunnen til at forskningsprosjektet tar for seg barn som er innlagt over en lengre periode er fordi jeg mener det er mest hensiktsmessig å fokusere på de barna som spesialpedagogene møter jevnlig og har opparbeidet en nærere relasjon til enn barn som bare er på sykehuset i en kort periode. Dette valget har jeg tatt for å ha et best mulig grunnlag for å løfte frem spesialpedagogers erfaringer rundt lek og sosialt samspill på sykehus.

Problemstillingen min ble på bakgrunn av dette:

Hva er spesialpedagogers perspektiver rundt førskolebarns lek og sosiale samspill under langtidsopphold på sykehus?

Jeg mener det er viktig å stille et slik forskningsspørsmål fordi barn lærer seg selv og sin omverden å kjenne gjennom leken, noe Lillemyr (2011) poengterer. Leken blir på den måten barnets måte å være i verden på. For barn på sykehus kan leken også ha betydning for det Antonovsky kaller salutogenese, et begrep som fokuserer på mestring, vekst og det som skaper helse (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Leken kan med dette fungere som medisin for

barnet fordi leken fokuser nettopp på det friske og ikke på barnets sykdom. Mitt mål med dette prosjektet blir derfor å kunne bidra til å åpne for refleksjon rundt mulighetene som ligger i leken og det sosialt samspillet under sykehusoppholdet.

1.2 Pedagogiske tilbud på sykehus i dag

I mars 2015 ble det arrangert en historisk norsk konferanse hvor 25 av totalt 30 lekterapeuter² deltok (Harto, 2015). Dette var det første felles møte denne yrkesgruppen har arrangert. Under konferansen utvekslet de erfaringer og arbeidet med å sette felles mål for yrkesgruppen i årene fremover. I forbindelse med min masteroppgave fikk jeg delta som observatør på denne konferansen og ble på denne måten bedre kjent med dagens pedagogiske tilbud på ulike sykehus i Norge. Det pedagogiske tilbudet ved sykehusene har ulike navn som for eksempel førskole eller lekterapi. Denne yrkesgruppen har per i dag ikke et felles yrkesnavn. Dette er derimot noe de jobber for å få til i fremtiden. Yrkesgruppens fagpersoner kaller seg alt fra lekterapeut, spesialpedagog, førskolelærer, lekepedagog eller kun pedagog. Dette har sammenheng med hvilken videreutdanning og hvilke kurs de ulike fagpersonene har tatt. Ifølge Harto (ibid.) finnes det lekterapeuter på 16 av landets i alt 22 sykehus som har barneavdelinger. De fleste pedagogiske tilbud i norske sykehus har ansatt en pedagog på sykehusets barneavdeling. For disse lekterapeutene er ofte avdelingssykepleier den nærmeste leder. Kartlegging som jeg har fått referert fra en førskolelærer ved et sykehus beskriver også at mange barneavdelinger mangler pedagoger og at stillinger blir redusert slik at de ansatte må dele på færre stillinger. Enkelte pedagogiske tilbud har derimot ansatt flere pedagoger som jobber i team, hvor de har ansvar for barn på hver sin barneavdeling.

1.3 Retten til å leke – offentlige føringer

I et veiledningshefte om syke barn i familien (Hordvik & Straume, 2008, s. 39) står det beskrevet at det har skjedd store forbedringer de siste 25 årene for barns rettigheter når de må på sykehus. I motsetning til tidligere er ikke innleggelse på sykehus nødvendigvis en traumatisk opplevelse. Tidligere fikk ikke foreldre være sammen med barnet på sykehuset, men selv om det i senere tid har skjedd forbedringer når det gjelder barn og familiens rettigheter så vil en sykehusinnleggelse uansett være en utfordring. I denne sammenhengen vil jeg trekke frem barns rett til lek. Leken har en særlig framtrædende plass i barns liv, og er av

² Deltagerne hadde ulik utdanningsbakgrunn. Mange var førskolelærere. Andre hadde tilleggsutdanning som spesialpedagog og andre hadde tatt ulik videreutdanning som f.eks. lekterapi.

så vesentlig betydning at barn har rett til lek ifølge FNs barnekonvensjon. Det anerkjennes at funksjonshemmede barn bør ha anstendige og fullverdige liv i artikkel 23 (Familiedepartementet, 2003) og det skal blant annet gis rekreasjonsmuligheter som på best mulig måte kan fremme barnets utvikling og sosiale integrering. Videre i artikkel 31 anerkjennes det at barn har rett til å delta i lek som passer for barnets alder.

I dagens offentlige føringer er det tydelig at barn har rettigheter når de blir innlagt på sykehus. Rettigheter som står beskrevet i pasient- og brukerrettighetsloven (Omsorgsdepartementet, 1999) er særlig relevant i denne sammenhengen. I § 6-3 står det om barns rett til aktivitet i helseinstitusjon: *”Barn har rett til å bli aktivisert og stimulert under opphold i helseinstitusjon, så langt dette er forsvarlig ut fra barnets helsetilstand”*. De ulike pedagogiske tilbudene på sykehus forholder seg også til Forskrift om barns opphold på helseinstitusjon. Som tidligere beskrevet påpekes i forskriftets kapittel 4 at: *”Det skal avsettes egnet areal og tilstrekkelig utstyr til undervisning, aktivisering og stimulering av barn på ulike alderstrinn. Barn må få mulighet til aktiviteter tilpasset deres alder og utvikling”*. Videre står det i § 13 at: *”Pedagogisk virksomhet for førskolebarn skal fortrinnsvis skje under ledelse av en førskolelærer”*. Det står også beskrevet at: *”Førskolebarn som har behov for spesialpedagogisk hjelp skal få det, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 6-4 og opplæringslova § 5-7”*. Foreldre skal være informert om families rettigheter og skal derfor få utdelt informasjon om familiens og barnets rettigheter i forbindelse med sykehusinnleggelsen. Helsepersonell som skal ta hånd om barnet skal også være godt kjent med innholdet i forskriftet (Omsorgsdepartementet, 2009).

1.4 Tidligere forskning

Som en del av den faglige rammen for oppgaven har jeg søkt etter tidligere forskning om barn på sykehus både nasjonalt og internasjonalt. Denne forskningen mener jeg kan fungere som en inngangsport til tema og velger derfor å gjøre rede for den her. Jeg har valgt å vise til forskning som i større eller mindre grad tar for seg lek og som forsøker å finne barneperspektivet gjennom sin forskning om barn på sykehus. Uansett omstendigheter vil det alltid være behov for barn å leke og jeg mener derfor at forskning fra ulike kontekster kan sees i sammenheng med barns opphold på sykehus. Nedenfor viser jeg derfor til seks ulike forskningsbidrag jeg mener er relevante å vise til med tanke på lek og at de i større eller mindre grad tar barnets perspektiv i betraktning.

Når det gjelder barns rett til lek er forskningsbidraget til Nortvedt og Kase (2000) som gjorde en undersøkelse om barns rettigheter i norske sykehus, aktuell i denne sammenhengen. Gjennom strukturerte spørreskjema med flervalgsoppgaver til barn mellom 0-18 år spurte de barn og foreldre hva de synes om tilbudet de fikk på sykehuset. Funn fra forskningen viser blant annet at foreldre opplevde situasjonen for deres sengeliggende barn som for lite tilrettelagt og de opplevde at førskolelærer var lite tilstede. Nortvedt og Kase påpeker hvor viktig lek er for å bevare og styrke det friske hos barnet i sykehussituasjonen. Konsekvensene for at kravet til aktivisering ikke blir opprettholdt er, etter deres syn, størst for de barna som er hospitalisert over lengre tid.

Helg Fottlands avhandling omhandlet skolebarn med kreft og gir et kvalitativt bilde av barnas opplevelse av sine liv over tid og hvordan dette har påvirket deres vurdering av seg selv og sine liv (Fottland, 1998b, s. 375). Funn fra Fottlands avhandling er interessant fordi de viser at det som bidro til positiv utvikling for barna var blant annet å tilhøre en kameratkrets, å være sysselsatt med aktiviteter som de mestret og at de fikk tankene over på noe annet en sykdom og dermed fikk de mulighet til å fokusere på noe annet. Fottlands forskning vil jeg komme nærmere tilbake til under kapittel 2 *Faglig forankring* hvor jeg viser til informantenes beskrivelser av leikestuas betydning, som den gang var det pedagogiske tilbudet for førskolebarn på sykehuset.

I en britisk studie om barns opplevelse av å være syk (Frosner, Jansson, & Sørli, 2005) forteller tre jenter og fire gutter sin historie om å være syk i en kortere periode av livet. Hovedfunnet til Frosner, Jansson og Sørli viser hvordan barna opplever kontrastfylte følelser ved å være på sykehuset. Barna bruker fantasi for å supplere den kunnskap og erfaring de har fra før om det å bli syk. Barna opplever også å være både redd og selvsikker på samme tid. Selv om hendelser på sykehuset kunne oppleves smertefullt kunne barna ha det gøy samtidig. Barna fortalte blant annet at de likte muligheten de hadde til å leke og drive med ulike aktiviteter i lekterapien. Når barna kombinerer sin forståelse av situasjonen med realitet og fantasi så argumenterer forskerne for at dette på den ene siden er barnas største mulighet, men samtidig deres største problem under oppholdet på sykehuset. Årsaksforklaringer ut ifra barnets fantasi kunne skremme barna, men samtidig kunne evnen til å fantasere gi rom for befrielse fra sykdommen. Denne studien fremhever lekens rolle i å hjelpe barn med å håndtere sin hverdag på sykehuset. Den beskriver også funn rundt voksenrollen hvor den voksnes

åpenhet og bekreftelse med utgangspunkt i barnets perspektiv vil bidra til å styrke barnets evne til å håndtere sin egen sykdom.

I en finsk studie om barn i førskolealder sine mestringsstrategier for å håndtere sykehusrelatert frykt (Salmela, Salanterä, Ruotsalainen, & Aronen, 2009) vises det til tre hovedpoeng i intervju forskerne hadde med barn på sykehus og med barn i ordinære barnehager. Det første hovedpoenget handler om at barna bruker å spille en aktiv rolle i sin egen sykehushverdag og på den måten mestrer sin frykt. I motsetning til barna som ble intervjuet i ordinære barnehager forteller barna på sykehuset i større grad at de bruker lek, humor og positive bilder som en mestringsstrategi. Det tredje hovedpoenget forskerne fant var at barn i ordinære barnehager i signifikant større grad enn barn på sykehus nevne foreldres tilstedeværelse og personalets hjelp som strategi for å mestre sin egen frykt. Sett fra barnas ståsted blir derfor leken en viktig del av å mestre sykehushverdagen.

I en annen britisk studie om unge barn som kreftpasienter og deres erfaringer rundt behandlingen de mottar på sykehuset (Aldiss, Horstman, O'Leary, Richardson, & Gibson, 2009) kommer det frem noen interessante funn. Studien viser at for de ti barna i studien var lekerommet og aktiviteter det viktigste. Ved å ha leker tilgjengelig både egne og sykehusets leker, bidro dette til å forhindre kjedsomhet. Mange av barna i studien nevnte "*play specialists*" eller "*play workers*" som viktige i forhold til å tilrettelegge for gøyale aktiviteter og dermed forhindre kjedsomhet. Mange av barna i studien kunne navngi lekepersonalet, i motsetning til det medisinske personalet. Ingen av barna i studien nevnte medisinsk behandling når de ble spurt om hva som skjedde på sykehuset. Forskerne argumenterer ut fra sine funn at lekepersonalet er viktig i arbeidet med lek, men at det trengs mer forskning for å undersøke relevansen og viktigheten av lek for barn på sykehus. De reflekterer over flere relevante grunner for lekens relevans: lek er kjent for barna og skaper en kontinuitet i livet, det kan fungere som en distraksjon fra andre krevende hendelser ved sykehuset og det kan motvirke kjedsomhet.

Korsvold (2002) gjorde en kvalitativ studie om lek og barnesykepleie hvor hun utførte tre intervju med sykepleiere om barn i 3-5 års alderen. Hun stiller spørsmål i forhold til hvordan lek blir brukt i sykepleien til kreftsyke barn som får cellegiftbehandling og hvorfor lek er en viktig del av denne behandlingen. Korsvolds analyse viser at sykepleierne på ulikt vis bruker leken som sitt viktigste verktøy i møte med barna. De forsøkte å vise barna

mulighetene som fantes for lek på sykehuset slik at de ikke bare skulle se begrensninger ved sin egen situasjon. Sykepleierne så på leken som et verktøy til å avlede barn under behandling og en god måte å forberede barna til behandling. Leken bidro ifølge informantene til å motivere barna til fysisk aktivitet og rehabilitering. Sykepleierne så også utfordringer i forhold til at barn som er innlagt over en lengre periode mister mye av sin normale utvikling som kan gi negative konsekvenser når de skal tilbake til hverdagen. Her nevner informantene samspillet med jevnaldrende og det å forholde seg til grenser de ikke trengte å forholde seg til på sykehuset.

I den tidligere forskningen som er beskrevet ovenfor savner jeg spørsmål rundt førskolelærerens eller spesialpedagogens rolle for et barn som er langtidspasient. Hva har hans eller hennes yrkesrolle å si for fokus på lek på sykehuset? Jeg ønsker et større fokus på hvilken betydning leken har for barn. Etter det jeg erfarer så løfter denne forskningen i stor grad leken frem som viktig for barns helse og utvikling. Store deler av forskningen er gjort fra et sykepleie eller legeperspektiv og viser til at lek brukes som et middel for helsepersonell til å kommunisere med barn samt å gjennomføre medisinske prosedyrer. Selv om forskningen løfter frem barnets perspektiv på lek så savner jeg likevel forskning på lekens egenverdi for disse barna og fokus på hvilke muligheter barn har for å utfolde sin lek når de oppholder seg over lengre tid på sykehus. Som spesialpedagog på sykehusets pedagogiske tilbud er man en del av et tverrfaglig miljø og jeg tror derfor at spesialpedagogers perspektiv kan berike de mer medisinske perspektivene som vises i den utvalgte forskningen. Målet med min masteroppgave vil derfor være å belyse og løfte frem barneperspektivet gjennom spesialpedagogers erfaringer og perspektiver rundt barns lek og sosiale samspill på sykehuset.

1.5 Oppbygning av oppgaven

Hensikten med denne innledningen har vært å gi et innblikk i tematikken for oppgaven og tydeliggjøre for leser hvor jeg legger fokus. I kapittel 2 *Faglig forankring* redegjør jeg nærmere fra tidligere forskning og teori. Her har jeg valgt å redegjøre for begreper som er mest relevant for min problemstilling og går derfor ikke dypere inn i andre begrep med tanke på at målgruppen for denne oppgaven er spesialpedagoger, førskolelærere og andre faggrupper som er opptatt av tematikken og som derfor vil ha kjennskap til teori som ligger til grunn. Videre i kapittel 3 presenterer jeg metodevalg og forskningsprosessen i sin helhet. I kapittel 4 belyser jeg utvalgte funn hvor jeg samtidig har drøftet empirien opp imot den faglige forankringen og problemstillingen for oppgaven. Avslutningsvis i kapittel 5 vil jeg

oppsummere og reflektere rundt tema for oppgaven og hvilke svar jeg har fått på min problemstilling. Samtidig vil jeg foreslå hva som kan være interessant å forske videre på.

Jeg har inkludert tre ulike vedlegg i denne oppgaven som kan bidra til å synliggjøre min forskningsprosess. Vedlegg 1 viser informasjonsskriv og samtykkeerklæring som er sendt til mine informanter. Vedlegg 2 består av intervjuguiden til spesialpedagogene som var rammen for gjennomføring av de ulike intervjuene. Vedlegg 3 inneholder tilbakemeldingen jeg fikk fra Norsk datavitenskaplig datatjeneste angående bruk av personopplysninger i oppgaven.

2 Faglig forankring

Denne rapporten er farget av mitt interessefelt for barn på sykehus. Etter min mening krever oppgavens teoritilfang teori fra pedagogikken, spesialpedagogikk og helsefag. Det er også nødvendig å se tematikken i sammenheng med føringer og aktuelle rapporter fra offentlig hold. Både jeg som forsker, informantene og leseren av denne rapporten er alle en del av samfunnets holdninger til både barn og barndom i dag. Samfunnets holdninger til syke barn og hvilket fokus det er på barns lek og sosiale samspill på sykehus danner en kontekst som er viktig å beskrive for forståelsen av studiens resultat og drøftingen av empirien. I dette kapitlet vil jeg av den grunn vise til aktuelle rapporter og politiske føringer som tar for seg betydningen av barns sosiale samspill og lek under opphold på sykehus. Denne delen av oppgaven bygger også videre på tidligere forskning som jeg gjorde rede for i innledningen. Dette i tillegg til teori som gir en forståelsesramme rundt syn på barn og barndom i dag. I kapitlet blir det redegjort for situasjonen for barn på sykehus og leken beskrives og blir sett fra et barneperspektiv. Til slutt i dette kapitlet vil jeg også beskrive spesialpedagogens rolle i arbeid med barn på sykehus. Disse temaene utgjør det jeg mener gir et grunnlag for å bygge opp under studiets empiri og dermed kunne bidra til å svare på min problemstilling.

En forutsetning for denne studien mener jeg er å forsøke å beskrive hva det vil si for et barn å komme på sykehus og hva det vil si å være innlagt over en lengre periode på grunn av alvorlig sykdom. En forståelse av denne konteksten forsøker jeg å synliggjøre ved å vise til bøker og rapporter hvor barn har blitt intervjuet om hvordan det er å være på sykehus. Dette kan igjen føre til at barneperspektivet synliggjøres i denne oppgaven. Hensikten med det teoretiske grunnlaget er å definere begrep som ligger til grunn for studiens problemstilling og min forståelse av temaet som et ledd i å synliggjøre kunnskapsgrunnlaget for leser. Problemstillingen tar utgangspunkt i spesialpedagogers perspektiver om lek og sosialt samspill for førskolebarna. Voksne som jobber ved de pedagogiske tilbudene og det medisinske personalet har sammenlignet med spesialpedagogene noen felles ansvarsområder og det blir derfor nødvendig å beskrive teori rundt voksenrollen i lek og sosialt samspill noe generelt. Jeg vil likevel ha fokus på spesialpedagogens rolle og trekke frem ansvarsoppgaver som er viktig i den spesifikke profesjonen.

2.1 Syn på barn og barndom i dag

Hva konstituerer barndomsbegrepet? Dette spør Per Olav Tiller, nestor i barneforskning seg. Som han ser det eksisterer det i dag ulike oppfatninger av begrepet barn og barndom. På den ene siden er barndom noe som karakteriserer barn og på den andre siden er barndommen noe barn opplever. James, Jenks og Prout (1998, s. 74-75) diskuterer i likhet med Tiller barndommens midlertidighet. Barndom er noe voksne ser tilbake på som en svunnen tid. En periode som lett betraktes som et tilbakelagt stadium. Kan dette bety, som Tiller nevner, at vi vender ryggen til barnet? Hva skjer i så fall med barneperspektivet? Tiller setter blant annet fokus på barns opplevelse av barndommen. Barnet har en nærhet til fenomenet og er selv midt i barndommen. Ved å lytte til barns subjektive opplevelser kan jeg og du åpne døren til barndommens verden hevder Tiller og vi kan forsøke å forstå hva den betyr sett fra barnets perspektiv. Det kan være at den voksne forsøker å forstå en syk gutt sin opplevelse når han ser ut vinduet og sier at solen er trist fordi han ikke kan komme ut for å leke (Tiller, 2000, s. 17). Eller når et barn forklarer smerten han har opplevd på legekontoret ved å si at legen er slem. På den ene siden kan det sies at barndommen er felles for alle, men på den andre siden er den totalt forskjellig fordi vi har ulike kulturelle kontekster som vi vokser opp i (James et al., 1998). Kan dagens syn på barn og barndom ha innvirkning på hvordan vi betrakter barns lek og sosiale samspill når de er syke? Min tanke er at barn først og fremst er barn også når han eller hun blir syk. Et sykt barn har også en barndom. Jeg mener derfor det er grunnleggende for forståelsen av betydningen av lek for barn på sykehus å vise til det nyere synet på barn og barndom.

Det synet vi har på barn og hva barndom er vil ifølge Lillemyr (2011) påvirke hvordan vi tenker om barn og lek. Vår viten om barn vil være forankret i noen grunnleggende syn på mennesket og for pedagoger vil det også være forankret i et pedagogisk grunnsyn beskriver Lillemyr (ibid., s. 17). Gjennom egen pedagogisk praksis og forskning på feltet vil vårt syn på barn endre seg. Syn på barndommen og barn er dermed et resultat av egne holdninger og den kunnskapen en selv besitter om barn. Dette vil igjen være utgangspunktet for den pedagogiske praksis en spesialpedagog på sykehus vil utføre og på hvilken måte spesialpedagogen tilrettelegger for leken. Som nevnt i innledningen står FNs barnekonvensjon sterkt i forhold til synet på barn vi har i dag. Barn defineres i følge barnekonvensjonen til å være alle mennesker fra 0 til 18 år (Familiedepartementet, 2003). Alle barn har rett til å bli hørt og barnets synspunkter skal legges vekt på i tråd med alder og modenhet. I en kommentar om bruken av

konvensjonen påpeker komiteen for barns rettigheter (CHILD, 2005) at barn skal respekteres som individer og skal anerkjennes som fullverdige samfunnsmedlemmer. Dette innebærer at barnet sees på som et subjekt ifølge Bae (2009, s. 19). Barn blir i dette synet ikke objekter som kun skal formes og påvirkes av de voksne. Barn er derimot aktive og medskapere i sitt eget liv og de påvirker sin egen utviklingsprosess og danning fra de blir født. Dette kan bety at oppmerksomheten i dag er rettet mot at barns utvikling og danning foregår i kontekster (Wolf, 2014, s. 80). Dette synet på barn finner vi beskrevet i en modell som heter transaksjonsmodellen. Transaksjonsmodellen bygger på antagelsen om at barn og miljø påvirker hverandre gjensidig over tid. Smith og Ulvund mener at i de fleste tilfeller er miljøerfaringer av en viss betydning for utviklingen og at dette gjelder for både normalt utviklede barn og barn født med bio- medisinsk risiko og barn med utviklingsforstyrrelser (Smith & Ulvund, 1999, s. 14-15). Tenkningen innenfor transaksjonsmodellen gir ifølge Wolf et bilde på barnets utvikling som komplekse prosesser som skjer over tid hvor barnets relasjoner og transaksjoner til andre mennesker og til miljøet står sentralt. Wolf ser at nyere kunnskap setter fokus på at utvikling foregår i kontekst og beskriver barnet som en aktiv medskaper i sin egen dannelsesprosess (Wolf, 2014, s. 80-81). I pedagogikken blir det derfor lagt vekt på å møte barn der de er, som individer med egne meninger og følelser (Lillemyr, 2011, s. 21).

I nyere syn på barn er det blitt viktig å understreke betydningen av hvordan barn utvikler vennskap og relasjoner til jevnaldrende. Lekende samspill mellom barn og mellom barn og voksne er det Wolf (2014, s. 97) kaller opplevelsesøyeblikk. I samspillet er man her-og-nå og dette skaper muligheter for intersubjektive opplevelser med følelsen av at man forstår hverandre og at man skaper en nær relasjon til hverandre. Det finnes mange variasjoner av barns sosiale samhandling og vennskap. Men vennskap kan sies å være det Greve (2009, s. 29) beskriver som en relasjon preget av gjensidighet og et ønske om å være sammen. Greve viser til sin forskning og mener at for barn har vennskap flere dimensjoner. Vennskap kan være like verdifullt når to barn løper i gangene sammen som ved en relasjoner som uttrykkes gjennom en felles lek som for eksempel handler om å lage et måltid på lekekjøkkenet. Av de ulike lekformene blir rolleleken vektlagt blant flere leketeoretikere, men Greve (ibid., s. 166) hevder at det er umulig å vurdere ulike vennskap opp mot hverandre i forhold til hvem som er mest verdifulle. Det er barn selv, de som er venner, som må vurdere det. Barn er seg selv og blir seg selv gjennom sosialt samspill hevder Wolf (2014, s. 104). Det innebærer at barnet

kommer til synet som det er og utvikler sin autonomi gjennom sosialt samspill i ulike relasjoner og samspillsmønstre med andre.

2.2 Barn på sykehus

Barn kan på ulikt vis bli berørt av alvorlig sykdom. Når barnet selv er alvorlig syk så vil hvert enkelt barn ha sine egne opplevelser og reaksjoner i forhold til dette. Dette er avhengig av ulike faktorer både i omgivelsene og hos barnet selv (Sjøvik, 2014, s. 216). Noen sykdommer er livstruende og andre sykdommer er kroniske hvor barnet må leve med sykdommen hele livet uten å bli frisk. Mange sykdommer forutsetter at barnet må bli innlagt på sykehus jevnlig. I noen tilfeller er innleggelse godt planlagt, men i andre tilfeller er sykdommen til barnet uforutsigbar og sykehusoppholdene kommer mer uforutsett på både barnet og familien. En alvorlig sykdom rammer barnet og det vil også ramme familien som helhet. De lite forutsigbare sykdommene utgjør trolig den største psykiske belastningen for alle i familien. I problemstillingen min setter jeg fokus på barn i førskolealder som er langtidsinnlagt på grunn av alvorlig sykdom. Det jeg mener med langtidsinnlagt er de barn som i perioder er mer på sykehus enn de er hjemme. Grunnen til lange opphold på sykehus kan ifølge rapporten *Helse på barns premisser* (Barneombudet, 2013) være en alvorlig diagnose eller funksjonsnedsettelse som gjør at de trenger hyppig behandling og oppfølging i kortere eller lengre perioder. Folkehelsemeldingen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013) viser til tall fra levekårsundersøkelsene til Statistisk sentralbyrå som sier at mellom 140 og 150 barn under 15 år rammes hvert år av kreftsykdom. Leukemi og kreft i hjernen eller det sentrale nervesystemet utgjør 58 prosent av tilfellene. Forekomsten har vært stabil de siste 25 årene. Samtidig har kreftoverlevelsen blitt stadig bedre. Overlevelsen varierer mellom de ulike kreftformene. Lymfatisk leukemi som utgjør nesten en fjerdedel av tilfellene hos barn, har nå en overlevelse på over 80 prosent.

Innleggelse på sykehus på grunn av sykdom kan følge med seg usikkerhet, ubehag og stress både for barn, ungdom og foreldre (Grønseth, Markestad, & De Gaust, 2011, s. 51). Store kilder til stress ved innleggelse er det å være i et ukjent miljø, bli utsatt for ubehagelige prøver og undersøkelser og atskillelse eller trussel om atskillelse fra foreldre. Dette stresset kan være en trussel mot barnets utvikling hvis stress er langvarig og går ut over barnets mestringsevne. Når barn blir innlagt på sykehus møter de som oftest en ny og ukjent verden forklarer spesialpedagog Randi Strøm ved barne- og ungdomsklinikken ved St. Olavs hospital (Strøm, 2012). Det er vanlig både for barnet selv og de pårørende å føle usikkerhet og angst. Å bli

innlagt på sykehuset kan bety store endringer for familier som rammes av et barns sykdom. Førstelektor Bodil Mørland skrev i 2000 en sluttrapport om evalueringsarbeidet rundt hvordan barn og unge ønsker å ha det på et nytt sykehus. Hun skrev blant annet om første gang barn møter sykehus hvor alt er nytt og fremmed. Det å plutselig ta rollen som pasient er en ukjent situasjon for barnet. Derfor påpeker hun (Mørland, 2000) viktigheten av at barnet får holde fast ved to kjente roller: å være barn (ha med foreldrene sine) og rollen som skoleelev (sykehuskolens plass). Strøm beskriver at sykehusets førskole nettopp har dette som mål gjennom å ta vare på det friske i barnet, normalisere hverdagen så godt som mulig, skape trygghet og trivsel og hjelpe barnet til å komme seg gjennom sykehusoppholdet på en best mulig måte. Lek er førskolens viktigste metode for å nå disse målene. Holdninger og forståelsen av lek er en viktig faktor hevder Strøm (2012, s. 11) og er essensielt i behandlingen av syke barn uansett kultur, alder og funksjonsnivå. I Barne- og familiedirektoratets (Hordvik & Straume, 2008, s. 39-42) veiledningshefte til foreldre som har syke barn står det at det er en utfordring å finne muligheter for at barnet kan være sammen med andre barn på samme alder. Det påpekes at dette er viktig for å få noen av de samme erfaringene som andre barn til tross for begrensningene sykdommen gir. De informerer foreldre at det kanskje finnes spesialpedagogiske tilbud som også kan ta barnets venner med hjem til barnet, eller at forholdene kan legges bedre til rette for dette på sykehuset. Hordvik og Straume påpeker at det er en belastning å være på sykehus eller hjemme i lang tid. Barnet kan oppleve atskillelsen fra venner og at tilhørigheten til hjemmemiljøet svekkes. Et samarbeid mellom barnehage/skole, sykehus og familien kan opprettholde tilhørigheten mellom barnet og vennene. De foreslår videre at skole og barnehage kan ved hjelp av for eksempel brevskrivning, e-post, chatting og lyd- eller filmopptak holde barnet orientert om hvordan deres hverdag er. Dette kan gi barnet en følelse av å høre til.

Roller som barnepasient handler om å tilpasse seg til et nytt miljø med egne regler og rutiner. I motsetning til voksne pasienter, mener Tamm at barn beholder flere roller enn bare å være pasient (Tamm, 1996, s. 42-44). I likhet med Mørland påpeker hun at barnet beholder rollen som sønn eller datter og rollen som skoleelev. Her kan en også se for seg at barnet har en rolle som førskolebarn. Selv om det pedagogiske tilbudet skjer på andre forutsetninger i sykehusets lokaler enn om barnet hadde vært friskt er det desto viktigere at tilbudet opprettholdes. Pasientrollen består også av mange krav barnet må forholde seg til når det gjelder medisiner, operasjoner, mat og faste. Det vil ta tid å bli kjent i denne rollen. Det kan være mye negativt forbundet med å være på sykehus, men det er samtidig helt nødvendig å gå igjennom denne

erfaringen. Det er på sykehuset kunnskap og kompetanse om helse og velferd for syke barn er. Og det er på sykehuset barnet kan få behandling for å bli bedre. Å være innlagt på sykehus kan dermed gi en trygghet både for foreldre og barn. På mange måter kan dette bli en tosidig opplevelse for barnet. Barn kan erfare mye om egen helse og sykdom og om rettferdighet og urettferdighet. I tilfeller hvor barn har smittsomme sykdommer eller hvor barn har høy risiko for infeksjon blir barna innlagt på enerom som kalles isolat. Å være isolert på denne måten er å være ensom, mener Tamm (1996, s. 71-73). Hun begrunner dette med at mulighetene til å distrahere seg f.eks. gjennom lek og bevegelse blir mindre under isolasjon. Dette kan føre til uro og rastløshet. Både barnet og foreldre trenger derfor støtte og forståelse av personalet i denne tiden. En form for støtte er planlagt terapeutisk lek som Tamm beskriver som en av strategiene for å hjelpe barn med utfordringer under sykehusoppholdet (ibid., s. 233). Dette er en motsetning til den spontane leken og målet er at barnet skal oppnå en terapeutisk effekt. Under leken skal lekterapeuten være observant på barnets frustrasjoner, anerkjenne disse og hjelpe barnet til å oppklare eventuelle misforståelser. Lekterapeuten skal tilrettelegge et trygt miljø hvor barnet skal få muligheten til å bearbeide erfaringene sine og få et bedre grep om sin situasjon. Det eksisterer tilsvarende tilbud også ved noen norske barneavdelinger³ hvor det pedagogiske tilbudet for barn arbeider målrettet mot å gi barnet en terapeutisk effekt. Dette er spesialutdannede førskolelærere som kaller seg lekterapeuter som tilbyr lekterapi (Grønseth et al., 2011, s. 90). Et eksempel på dette er bruk av lekarbeidsmetoden, en evidensbasert spesialpedagogisk metode utarbeidet i Sverige (Westman, 2013). Målet for metoden er læring og utvikling gjennom voksendeltagende lek.

Barn er sterkt knyttet til det Fottland beskriver som betydningsfulle interaksjonspartnere når selvoppfatning og identitet utvikles og stabiliseres (Fottland, 1998a). Hun viser samtidig til forskning som har dokumentert at konsekvenser av sykdom og behandling av kreftsyke barn kan føre til at normal identitetsutvikling forstyrres. Fottland refererer til Bloom (ibid., s. 3) som har studert denne sammenhengen hos voksne og Fottland mener at det er viktig å være bevisst sammenhengen også hos barn og hvor viktig det er å legge vekt på sosial støtte for syke barn. I en artikkel fra en større intervjuundersøkelse formidler Fottland kunnskap om hvem som er viktige støtte- og informasjonspersoner for skolebarn når de ligger på sykehus og hvilken opplevelse barna har av betydningen av sosial støtte. Fottlands funn viser til flere viktige støttepersoner på sykehuset. Eksempler på viktige støttepersoner er foreldre,

³ Dette tilbudet, som metodisk arbeid, eksisterer ikke på alle pedagogiske tilbud ved sykehus i Norge.

sykepleiere, leger, fysioterapeuter og sykehuslærere. I artikkelen nevner hun også lekestua som den gang var det pedagogisk tilbudet for barn under skolepliktig alder, på dette sykehuset. Selv om Fottland intervjuet skolebarn opplevde flertallet av de intervjuede barna sykehusavdelingens leikestue som støttepersoner selv om aktivitetstilbudet egentlig var for barnslig for ungdommene. De ansatte ble et fast holdepunkt for pasientene og de opplevde voksne som skapte et frirom i leikestuearealene hvor disse ungdommene kunne være ”vanlige” og fokusere på andre ting en sykdom og smertefull behandling. I denne sammenhengen synes jeg det er relevant å trekke frem funnet Fottland gjorde rundt støtten noen av barna opplevde fra de andre pasientene. De satte blant annet pris på å snakke og leke med andre ungdommer som var innlagt. Det var et viktig poeng at dette avledet tankene fra sykdommen (Fottland, 1998a, s. 1-11).

I sykehusboka (Bjørnstad & Bergan, 2007) skildrer Eva på 10 år noe av sin opplevelse av å være på sykehus: *”Du kan få en pille eller en sprøyte med noe smertestillende greier hvis du har vondt, men du kan jo ikke få en pille eller sprøyte mot å lengte hjem, akkurat”*. Geir Arne på 12 år sier: *”Det jeg gjør mest når jeg er på sykehus er å vente. Det er veldig vanskelig å finne på noe å gjøre med all tiden”*. Kanskje viser dette at barn trenger verktøy for å håndtere det som er vanskelig. Av og til kan det være lengselen hjem som er vanskelig eller kjedsomheten i ventetiden på sykehuset. Når barn opplever vanskelige ting må man ha fokus på det som hjelper og beskytter barnet. I en kartleggingsrapport for Gartneriet barnehage og Gartneriet avlastningsbolig søker Groven svar på personalets oppfatninger og holdninger i arbeidet med blant annet alvorlig syke barn (Groven, 2008, s. 1). Et sentralt mål for det flerfaglig personalet var å se det friske i det syke barnet. Dette målet handler ikke om å undergrave alvorret i barnets sykdom, men utfordrer den enkeltes grunnleggende verdier om å se barnet som menneske eller å se det som en diagnose. Dette kan sees i sammenheng med en teoretisk retning, som har vokst frem de siste årene, som istedenfor å fokusere på et barns sykkelighet og stressfaktorer heller fokuserer på positive krefter som kan fremme sunn utvikling (Vedeler, 2007, s. 18-19). Man søker konstruktive måter barnet kan takle tilværelsenes utfordringer på. Man har i denne sammenhengen vært opptatt av kommunikasjon og samspillprosesser med nære omsorgspersoner. Vennskap mellom barn har også vært i fokus og man har sett hvilken betydning det kan ha for barn. I denne tradisjonen legger jeg spesielt vekt på begrepene salutogenese og resiliens som fenomen som kan gi barn styrke til å møte motgang og utfordringer rundt deres sykdom (Gunnestad, 2014).

2.3 Salutogenese og resiliens

Aaron Antonovsky var en foregangsmann innen å fokusere på hva som skaper vekst og mestring. Han utarbeidet i sin tid en mestringsmodell med vekt på menneskets ressurser og muligheter. Det er i utgangspunktet en medisinsk modell, men som også kan fungere godt i pedagogiske sammenhenger. I de pedagogiske virksomhetene vil det innebære at de voksne velger å fokusere på det som kan styrke det enkelte barns iboende ressurser og styrke barnets omgivelser. I sin teoretiske modell introduserte han begrepet salutogenese som betyr opprinnelse til helse, sunnhet og sosial tilhørighet. Menneskets psykiske, sosiale og somatiske aspekt blir inkludert i teorien hvis mål er å fremme helse og velvære. Antonovskys hovedide er begrepet *sense of coherence* (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 39-40) hvor de tre kjernebegrepene er; begripelighet, meningsfullhet og håndterbarhet. Begripelighet handler om i hvilken grad man opplever at stimuli man utsettes for i det indre eller ytre miljø, er kognitivt forståelig, velordnet, sammenhengende, strukturert og klar informasjon. Dette er en motsetning til å oppleve stimuli som kaotisk, uorganisert, tilfeldig, uventet og uforståelig. Har man en sterk opplevelse av håndterbarhet, føler man ikke at en er et offer for omstendighetene, eller at livet har behandlet en urettferdig. Når en person skårer høyt på parameteret meningsfullhet er han eller hun fast bestemt på å ta utfordringen når en f.eks. har fått en alvorlig sykdom, personen finner mening i situasjonen og komme seg gjennom den. Om Antonovskys ide påpeker Tellnes (2007) at det er et mål at et menneske skal føle mestring i forhold til egen helse og helseproblemer. Gunnar Tellnes som blant annet er lege og professor i forebyggende helsearbeid beskriver at helsefremmende faktorer i et menneskets liv kalles salutogene faktorer. Disse står i motsetning til de patogene faktorene som er sykdomsfrembringende. Helsefremmende arbeid søker dermed å rette oppmerksomhet mot salutogenese som gjør at mennesket kan opprettholde god helse selv om det utsettes for patogene faktorer. Denne tenkningen mener Vedeler (2007) også kan brukes i lekpedagogisk sammenheng i barnehagen. Derfor ser jeg også en overføringsverdi til de pedagogiske tilbudene på sykehus. Et barn som blir konfrontert med sykdom og som samtidig har en sterk opplevelse av mening og sammenheng vil søke positive svar. På den måten kan et barns situasjon bli forståelig. Situasjonen kan bli håndterbar fordi miljøet rundt har tilstrekkelig med ressurser og barnet har troen på seg selv. Ut fra denne orienteringen vil barnet også søke å mestre situasjonen og på den måten oppleve den meningsfull. Det viktigste i *sense of coherence* er dermed individets opplevelse av hva som er meningsfylt.

Mange kan ha erfart barn som har klart seg bra på tross av et dårlig utgangspunkt i livet som når et barn blir rammet av en alvorlig sykdom. Å klare seg ”på tross av” kan betraktes som det Borge beskriver som vanskeligstilte barn som har utviklet resiliens. Resiliens er et fenomen som kobler egenskaper hos barnet sammen med egenskaper i miljøet i likhet med salutogenese. Felles for resiliens og salutogenese er dermed mestring, motstandskraft og overlevelsesmekanismer (Borge, 2010, s. 14), men salutogenese skiller seg ut ved å være et medisinsk perspektiv hvor man søker svaret på utvikling av god helse. Begge begreper legger likevel vekt på prosesser som søker det friske. Begge begreper er like i den forstand at friskhet er relativt og knyttet opp til den enkelte person og hvordan de opplever sin egen situasjon. Begrepene er ulike ifølge Borge fordi salutogenese er mer opptatt av folkehelse og sosiale forskjeller og viser dermed et samfunnsperspektiv. Resiliens på sin side er et mer individorientert perspektiv som er opptatt av å forklare forskjellen mellom barn som lever under samme risiko. Det som gjør at barnet klarer seg er ifølge Gunnestad (2014, s. 326) trolig et samspill av faktorer og egenskaper både hos barnet selv, miljøet barnet lever i og samfunnet som omgir det. Han beskriver tre hovedkategorier av beskyttelsesfaktorer som mildner virkningen av risikofaktorer og fremmer helse og positiv utvikling. Sosial støtte er den første faktoren som er barnets nettverk bestående av ulike grupper og arenaer barnet har kontakt med på regelmessig basis. Barnets egne ressurser er den andre hovedfaktoren hvor det er barnets egenskaper og ferdigheter som kan virke beskyttende. Et eksempel på dette er sans for humor. Latter og humor får barn og voksne til å slappe av i en presset situasjon og gir et pusterom før barnet igjen må gå inn i det som kan være en vanskelig situasjon på sykehuset. Den siste hovedkategorien innenfor de beskyttende faktorene er at barnet opplever kulturell og eksistensiell støtte. Det er viktig i denne sammenhengen å fremme barns utvikling av verdier og de trenger å kjenne at de er verdsatt. De må ha mulighet til å undre seg over livet og troen. Gjennom oppveksten utvikler barnet sine ferdigheter og egenskaper. Nettverk bygges og barnet tillegger seg verdier. Styrken i de ulike beskyttende faktorene utgjør hvordan barnet er i stand til eller hjelpes til å møte disse utfordringene og om resultatet blir økt sårbarhet eller økt styrke. I resilienstenkningen står nettverksbygging sentralt hvor lek og utvikling av vennskap kan få følger for sosial og emosjonell utvikling, språkutvikling og styrking av selvbilde (Gunnestad, 2014, s. 335-344). Opplevelser av lek og sosialt samspill eller vennskap med andre barn er grunnleggende for alle barn fordi det bygger opp følelsen av identitet og menneskeverd. Derfor vil jeg videre gå nærmere inn på lekens betydning.

2.4 Lekens mangfoldighet

Studier og forskning som omhandler barns mestring av kriser har, ifølge klinisk pedagog Anne Kirsti Ruud (2011, s. 60), vist at barn som greier seg best er de barna som fortsetter å leke. For et barn vil det å ha tilgang til leken og fantasien gi større mulighet for å mestre det vanskelige de skal igjennom på sykehuset. Å stimulere barns lekeevne bidrar til å legge et grunnlag for en positiv utvikling. Å bruke leken som ressurs i arbeidet med barn er å anerkjenne barnet og det innebærer å fokusere på det barnet kan (ibid., s. 61). Mange forskere og forfattere har forsøkt å definere fenomenet lek. Lek omfatter så mye som samtidig kan sies om andre menneskelige aktiviteter påpeker Hoven og Mørland (2014, s. 234). Men hva er det som skiller lek fra andre aktiviteter? Ifølge Hoven og Mørland vet barna ofte dette umiddelbart. Barn viser med sin forståelse at lekens vesen handler om en mental innstilling hos dem som leker. Dette gjør at leken knyttes til noe mer enn handlingen og aktiviteten i seg selv. Joseph Levy som er en kjent lekforsker var blant annet opptatt av hva som skiller lek fra andre aktiviteter. I sin jakt på lekens mening beskriver han tre kriterier for lek (Levy, 1978, s. 6). Det første kriteriet kaller han *Intrinsic motivation*. Dette kriteriet betyr at en aktivitet må være basert på barns indre motivasjon. Det er denne indre motivasjonen som er drivkraften til å sette i gang lek hvor leken i seg selv er belønningen. Det andre kriteriet er det Levy kaller *Suspension of reality* (ibid., s. 12). Dette kriteriet innebærer at barnet må miste sitt reelle selv og gå inn i en fantasiverden hvor det kan oppleve et lekt selv, det Hoven og Mørland (2014, s. 234) kaller et element av fantasi. Det tredje kriteriet er *Internal locus of control*. Levy mener begrepet omfatter til hvilken grad barnet opplever å ha kontroll over sine handlinger og utfallet av disse (Levy, 1978, s. 15). Hoven og Mørland spør seg om det er nødvendig å definere hva lek er. Hvis man som spesialpedagog jobber med syke barn på sykehus kan det, i likhet med andre pedagogiske institusjoner som for eksempel i barnehagen, være viktig å ha kunnskap om hva som er lek og hva som ikke er lek. Skal man som pedagog ha mulighet til å tilrettelegge gode muligheter for lek kreves det at man er bevisst på hva lek er både i arbeidet direkte med barnet, men også i å sikre en felles forståelse med resten av personalet (Hoven & Mørland, 2014, s. 235). Lek gir også barnet grunnlag for utvikling og læring. Lek er stimulerende og en nødvendig funksjon for å utvikle barnets personlighet. Når de leker bygger barn modeller av omgivelsene og seg selv og for hver gang et barn leker jo mer nyansert og allsidig blir modellene. Erfaringene barnet gjør seg i lek blir dermed til nye kunnskaper, følelser, handlinger og ferdigheter om seg selv og miljøet rundt (ibid., s. 236).

Lek kan være en viktig brobygger for barn i vanskelige situasjoner i livet og i likhet med Randi Strøm legger Hoven og Mørland vekt på hvordan leken kan hjelpe barn med å bearbeide og skape mening på tross av det vonde de opplever. Lek kan være blodig alvor sier Hoven og Mørland (2014., s. 238) og refererer til psykologer som har vært opptatt av lekens terapeutiske effekt. Lek som katarsis er et begrep hvor leken gir barnet følelsen av renselse. Dette kan sees i sammenheng med det Antonovsky beskriver om begrepet salutogenese. Leken blir i dette perspektivet helse og sunnhetsfremmende. Leken har ut i fra dette en viktig funksjon ved å skape trivsel og helse for barn. ”*Lek er medisin for syke barn*”, sier lege Jens Grøgaard i en artikkel (Ropeid, 1996) og viser med dette at han ser lekens betydning innenfor barnemedisinen. Allerede i 1996 mente han at lekepedagoger måtte få slippe til på prematuravdelingene fordi de aller minste blir liggende i kuvøse i uker og måneder og derfor trengte stimulering. I barneombudets fagrapport fra 2013 så de noe av den samme problematikken Grøgaard påpekte i forhold til premature barn og behovet for stimulering (Barneombudet, 2013). I sin rapport tilrår de myndighetene at familiebasert nyfødtomsorg bør være den nye standarden for pleie og omsorg av syke nyfødte eller premature barn. Likevel ser de at dette ikke er alminnelig praksis ved norske nyfødtintensivavdelinger i dag. Barneombudet (ibid., s. 63) er bekymret for hvilken effekt dette kan få blant annet for barnets utvikling og tilknytning til sine foreldre. Barneombudet skriver ikke noe om lekepedagoger i forhold til premature barn. Kanskje kunne de pedagogiske tilbudene og spesialpedagogene ved sykehusene være en ressursperson for familier i en slik situasjon? Grøgaards erfaring fra sykehus i Sverige, USA og Norge viser at barna som allerede i 1996 hadde et tilrettelagt leketilbud på sykehus satte pris på å komme bort fra avdelingen en stund og det ga barna mulighet til å ta initiativ, styre og bestemme, i motsetning til sykehuslivets andre sider hvor man har rollen som pasient. I leken så Grøgaard også nytten av å få observere barn i sin naturlige væremåte for å se effekten av den medisinske behandlingen de fikk på sykehuset (Ropeid, 1996).

Alle leker av og til og alle vet hvordan det å leke føles. Dette uttaler lekeforsker Brian Sutton-Smith (1997, s. 1) og peker på hvordan lekbegrepet er tvetydig. Han påpeker at lek er et allsidig begrep med forskjellige teoretiske perspektiver. Han råder forskere å ta inn over seg at lek bærer preg av denne tvetydigheten eller flertydigheten. Ifølge førsteamanuensis i pedagogikk Maria Øksnes framstår leken for barn som mer flertydig enn vi voksne ofte kan forestille oss. Øksnes, som også har bakgrunn som førskolelærer, stiller seg kritisk til det hun kaller den dominerende lekdiskurs i dag. Lekdiskursen hun refererer til har en tanke om leken

som middel for å oppnå et mål i arbeidet mot å utvikle barn til rasjonelle voksne. Hun hevder dermed at den dominerende forståelsen av barns lek i dag er at den er en essensiell forberedelse til å bli voksen og at vi som pedagoger ikke er åpne nok for det som er usagt om lek (Øksnes, 2010, s. 45-46). Øksnes problematiserer de offentlige dokumentene som tar for seg barns lek. Hun mener det ser ut til at dokumentene støtter seg på en bestemt faglitteratur og en bestemt forskning. Hun viser til uttrykk som ”lek er” ...” Lek gir” ...”lek fremmer” og påpeker at dette frembringer en autoritær diskurs som skal representere virkeligheten. Hun savner derfor dialog og synliggjøring av flere syn på lek. Hun ser på lek som sosialt konstruert og argumenterer for at synet på lek dermed er avhengig av hvilken tid en lever i, hvem en er i relasjon til, hvilken kultur man er en del av og hvor vi lever (ibid., s. 23-36). Øksnes synes å mene at lekforskere har forsøkt å tvinge leken inn i bestemte former og mønster og på den måten bidratt til å fremheve de positive og rasjonelle sidene ved leken og dermed skjult de mørke og irrasjonelle sidene ved leken. Øksnes fremhever blant annet bidraget til lekforsker Eli Åm som har løftet frem leken flertydighet og i likhet med Sutton-Smith advarte mot å strebe etter en ensidig definisjon på fenomenet (ibid., s.38). Dagens forbrukersamfunn kan ifølge Øksnes ha ført til at barn har mistet sin evne til å leke i form av selvinitiert og selvbestemmende aktiviteter. Hun begrunner dette med at barn lever i et samfunn hvor leken blir organisert og brukt som et pedagogisk redskap i barns innlæringsprosesser. Øksnes refererer til filosofene Hans- Georg Gadamer og Mikhail Bakhtins teorier om lek som viser mer vitale syn på barns lek og liv. Bakhtins tanke var at barn i lek gir slipp på seg selv og blir oppslukt i aktiviteten. Derfor kan ikke barn styre leken i en bestemt retning fordi de mister seg selv i aktiviteten (ibid., s.118-178). For Gadamer er lek, ifølge Øksnes, noe som eksisterer utenfor mennesket i mellomrommet mellom de som leker. Leken er ikke objektet men derimot subjektet i handlingen og mennesket, ung eller gammel, blir dratt inn i leken. Dette filosofiske perspektivet ser på leken som en frisone hvor barnet glemmer tid og sted. Den voksne kan ikke styre leken i en viss retning. Leken kan dermed ikke planlegges eller knyttes mål til i forhold til et læringsutbytte. Leken som prosess er i seg selv målet og barn synes ifølge Øksnes å ha en iboende trang til å leke. Den voksne rolle blir derfor å skape rom nok for at barn kan møtes i samspill (ibid., s.183 - 202).

Selv om lektheoriene er ulike kan de bidra til å utfylle vår forståelse av fenomenet lek hevder professor i pedagogikk Fredrik Lillemyr. Selv om en klar definisjon av lek er en umulig oppgave vil jeg i slutten av dette delkapitlet vise til noen kjennetegn som ifølge Lillemyr kan være typisk for leken (Lillemyr, 2014, s. 37) og som det synes å være til dels bred enighet om.

Lek er barns måte å være i verden på. Gjennom sin lek får barnet erfaringer og på den måten blir barnet kjent med seg selv og sine omgivelser. Barnet utvikler selvrespekt og troen på at han eller hun kan mestre utfordringer som kommer. Leken kan stimulere til utvikling på flere områder hos barnet både intellektuelt, emosjonelt, sosialt og motorisk. Å være i lek kan gjøre at barnet blir grepet og engasjert i situasjonen som vil kunne gi en følelse av det Csikzentmihaly (i Lillemyr, 2014., s. 32) kaller flyt eller flow. Følelsen av flyt er en følelse av at leken løfter barnet ut av seg selv og videre til et nytt nivå. Lek er også en del av barnekulturen og vil være en viktig del av sosialiseringprosessen til barnet. Identitet skapes gjennom leken både kulturelt og sosialt. Leken er allsidig i karakter og i uttrykk og det er barna selv som bidragsytere i leken som avgjør hvordan leken utformer seg. Lek blir også sett på som en problemløsningsprosess. Det vil si at barn som for eksempel er syke kan bearbeide de vanskelige følelsene i lekens ”på-likesom-verden”. Kanskje vil barnet oppnå større klarhet i sine utfordringer som igjen kan gjøre det lettere å mestre utfordringene i det virkelige liv på et senere tidspunkt. Lillemyr beskriver i likhet med Hoven og Mørland at ved å leve ut sine problemer i lek kan barnet oppnå en form for renselse som i psykoanalytisk teori kalles katarsis. Alle disse kjennetegnene ved lek gir barnet gode muligheter for egen utvikling fordi det skjer i situasjoner som er ”bare-på-likesom”. Det vil si at det er rom for barnet å prøve og feile i en lav-risiko situasjon der de ikke blir vurdert eller føler at de kan mislykkes.

2.5 Spesialpedagogen og barneperspektivet

Barn med alvorlig sykdom representerer mange ulike tilstander og behov ifølge Groven (2008, s. 4) og den medisinske diagnosen vil kunne gi føringer for ulike tiltak. I en rapport beskriver Groven barn med alvorlig sykdom ut ifra tre dimensjoner: våkenhet, kontakt og kommunikasjon og lek. Våkenhetstilstand vil være en utfordring i forhold til handling og samhandling. For barn som ikke utvikler talespråk er det av betydning at det etableres en annen felles kode for ytringer gjennom tegn, symboler og gester for at barnet skal ha mulighet til å uttrykke selvbestemmelse, ønsker og behov (ibid., s. 5). I rapporten beskrives leken som viktig i førskolebarns liv og at lekferdigheter hos barn med alvorlig sykdom samt sider ved våkenhet og oppmerksomhet, språk og kommunikasjonsferdigheter stiller krav til spesialpedagogens kyndighet. Jeg velger å se begrepet kyndighet i sammenheng med Greta Skaus (2011, s. 57) beskrivelse av kompetansebegrepet. Som spesialpedagog er man en profesjonell yrkesutøver og kompetanse er ifølge Skau et samlebegrep for kvalifikasjoner som er nødvendig for å utøve et yrke hensiktsmessig. Aspektene innenfor det Skau kaller

kompetansetrekanten er: *teoretisk kunnskap, yrkesspesifikke ferdigheter og personlig kompetanse*. I denne sammenhengen kan teoretisk kunnskap innebære blant annet kunnskap om lek og om barnets sykdom og behov. Som spesialpedagog har man et faglig mandat til å bidra til læring, personlig utvikling, livskompetanse og livskvalitet (Befring, 2012, s. 33) og dette må man som spesialpedagog kunne omsette til praksis gjennom sine yrkesspesifikke ferdigheter. I denne sammenhengen kan det være gjennom å tilrettelegge for lek for ulike barn på sykehus. Aspektet personlig kompetanse handler om å se det enkelte barns forutsetninger og ta utgangspunkt i dette i arbeide med leken. Som spesialpedagog handler dette om verdigrunnlag, selvinnsikt og sensitivitet. Som spesialpedagog er samspill med mennesker viktig og den personlige kompetansen vil være avgjørende for hvor langt man vil nå med sin teoretiske kunnskap og yrkesspesifikke ferdigheter (Skau, 2011, s. 61).

Psykolog og psykoterapeut Christina Renlund beskriver hvordan barn med kronisk sykdom kan ha behov for nærværende voksne i lang tid som bidrar med å gi støtte i leken. I sitt arbeid har hun erfart at sykdom, sykehusopphold og behandling har slukket barns lek. Sykdommen har trengt bort leken og det lekne. Hun beskriver et møte med en seksåring med en alvorlig sykdom og lange sykehusopphold bak seg som sier til henne: *"Jeg må lære meg å leve selv"*. Renlund spør videre: *"Hva er det å leve?"*, hvor gutten svarer med største selvfølgelighet: *"Å leke"*. Å ikke få leke er derfor å miste en del av barndommen påpeker Renlund (2010, s. 59). Som spesialpedagog kan det være nyttig å være bevisst de ulike funksjonene lek kan ha for barnets utvikling og læring, noe Lillemyr (2011) påpeker når han tar opp voksenrollen. Samtidig må man som fagperson ikke glemme den egenverdien leken har for hvert enkelt barn. For et barn er leken en lystbetont opplevelse og er et mål i seg selv. Som fagperson er man bevisst leken ofte som et verktøy eller middel for å nå et pedagogisk mål. Likevel har leken verdi i seg selv og er viktig for barnet, som seksåringen beskrev så selvfølgelig. Lekens egenverdi berører ifølge Lillemyr (ibid., s. 37) fire perspektiv fra de grunnleggende eksistensielle spørsmål, til de psykologiske prosesser i leken, dens sosiale og kulturelle verdi og den berører dens betydning i pedagogisk virksomhet. Hva en som spesialpedagog legger vekt på rundt lekens betydning vil virke inn på hva en forstår med lek. Randi Strøm skriver i tidsskrift for barnesykepleie (Strøm, 2012) at ved førskolen er det leken som er den viktigste metoden for å nå førskolens formål. Leken blir en helt nødvendig motvekt til det triste og vonde som kan skje under sykehusoppholdet. Lek, tøys og latter er ut ifra Kjerstin Sjøren (2014, s. 124-126) sine erfaringer nesten vært fraværende i arbeidet med barn med nedsatt funksjonsevne. Sykdom hos barn som bidrar til lange opphold på sykehus og tøffe medisinske

behandlinger kan oppleves som tunge og alvorlige situasjoner. Men det kan fortsatt finnes humor der. Ifølge Sjuren kan nettopp den sosiale leken bidra til at barnet kan bryte opp den stramme organiseringen som kan eksitere på sykehuset og selv ha kontroll over situasjonen. Barn i dagens samfunn blir sett på som subjekter som medvirker og medskaper i sin hverdag. I lys av denne forståelsen og den nye lekforskningen som Sjuren referer til, kan en tenke seg at også barn på sykehus har det samme behovet for et relasjonelt lekfellesskap. Det er dermed viktig at de får mulighet til å leke. Som spesialpedagog i denne sammenhengen er det viktig å anerkjenne barnet som lekende individ som Wolf (2014, s. 85) påpeker er viktig for å forstå barn som subjekt. Å se barnet som subjekt handler om å se barneperspektivet. Når begrepet barneperspektiv brukes refereres det ifølge Wolf (2014, s. 89) ofte til forståelsen den voksne har for barn, syn på barn og kunnskap om barn. Den voksne forsøker å nærme seg barns perspektiv ved å være oppmerksom på barnets handlinger og opplevelser. Eli Åm, som har bakgrunn som førskolelærer var i sin tid på jakt etter dette barneperspektivet og analyserte hvilken mening leken har for de lekende selv ved hjelp av en sosialantropologisk innfallsvinkel (Åm, 1989). Ut i fra sine observasjoner beskriver hun at barns felles erfaringer og opplevelser i lek så ut til å være en av de viktigste kildene til utvikling av sympati og vennsksapsrelasjoner mellom barna. Hun argumenterer videre for at leken er en sosial arena og vises i relasjonene mellom barn. Leken er også opplevelser både følelsesmessig, som en fellesskapsopplevelse og en opplevelse av kreativitet. Hvis en ønsker å få fatt i det barnlige perspektivet så vil forståelsen av lekens mening derfor være en viktig innfallsport. Åm (ibid., s.113) erfarte at hvis man som voksen ble invitert med i leken så måtte en legge den autoritet som knyttet seg til voksenrollen utenfor. Lekens uskrevne regler krevde dette. Åm beskriver det som en følelse av likeverdighet mellom alle deltagere i leken som ikke eksisterte i andre sammenhenger i barnehagen. Barn finner en glede i å leke sammen og når muligheten byr seg gir barn opp alenelek til fordel for felles lek. Kanskje er det også slik for barn på sykehuset?

Som pedagogisk rettesnor fremhever Befring (2012) enrichmentperspektivet eller berikelsesperspektivet. Innenfor dette perspektivet kreves det at man møter barnet med tillitt, positive forventninger og viser barnet at det er verdifullt og mer en god nok som det er. Å ha fokus på barnets muligheter framfor begrensninger kan sees på som et felles ansvar for alle voksne som jobber med barn på sykehus. Innenfor medisinske og pedagogiske fagfelt hvor ulike fenomen som salutogense og resiliens har mange likhetstrekk med berikelsesperspektivet, kan man sammen jobbe mot å styrke vilkårene for at barnet skal kunne se lys i en vanskelig situasjon (ibid., s. 53-55). Resilienstenkningen kan også gi en

forståelsesramme for å få til et positivt samarbeid på tvers av yrkesgrupper på sykehuset og i samarbeid med foreldre. Det kan sees i sammenheng med Antonovskys *sense of coherence* hvor man som spesialpedagog forstår hva situasjonen krever (begripelig), vet hvordan man kan arbeide (håndterbarhet) og at man ser sin rolle sammen med andre i prosessen (mening). På den måten kan man i det tverrfaglige samarbeidet finne gode løsninger på tilretteleggelsen av leken og på den måten kan spesialpedagogen bidra til å styrke lekens vilkår (Gunnestad, 2014, s. 349). Fellesoppgaven for det pedagogiske og det medisinske personalet på sykehuset vil være lik det Mørland (2014, s. 97) påpeker om det tverrfaglig samarbeidet: Barns beste. Fagpersoner i møte med barn på sykehus velger å møte barnet enten som ”et sykt barn” eller et barn med en sykdom. Spesialpedagogen kan i denne sammenhengen fungere som barnets ambassadør og fremme barneperspektivet i samarbeid med barnets familie og på den måten jobbe for at alle parter fokuserer på den fellesoppgaven man har, som innebærer å forholde seg til barnet som subjekt og medmenneske. Når spesialpedagogen sammen med helsepersonell har et blikk for resiliensfaktorene i barnet og i miljøet kan man sammen styrke disse faktorene og på den måten bidra til det Røkenes og Hanssen beskriver som heling, økt mestring, autonomi og selvfølelse (2012, s. 259).

3 Forskningsmetode

3.1 Valg av metode

Under ett praksisopphold på et sykehus fikk jeg observere og ta del i barns lek ved det pedagogiske tilbudet. Ved det første møte med et barn som var alvorlig syk la jeg først merke til det medisinske, det syke. Jeg så apparater og ledninger som var koblet til barnets kropp. Men etterhvert oppdaget jeg barnets lek der han satt å lekte på gulvet. Jeg observerte hvordan spesialpedagogen på det pedagogiske tilbudet tilrettela for lek både i egne lokaler og på barnets rom og i korridorer på barnets sykehusavdeling. I den daglige leken kom barnet tydelig frem og sykdommen ble i bakgrunnen. Jeg valgte først og fremst å se barnet og det friske i barnet. I ettertid ble jeg nysgjerrig på hvilken betydning barns lek kan ha når de er på sykehus. Som fremtidig spesialpedagog er jeg interessert i dette feltet og ønsker å vite mer om hva min rolle i dette arbeidet kan være. Av den grunn så jeg på masteroppgaven som en mulighet til å fordype meg i erfaringer spesialpedagoger har rundt sin jobb med barn og lek på sykehus. Jeg ønsket å få tak i lekens og det sosiale samspillet betydning for barna på sykehuset gjennom spesialpedagogens beskrivelser. Min grunnutdanning som førskolelærer og erfaring som pedagogisk leder i ordinær barnehage har vist meg betydningen av vennskap og sosialt samspill mellom barn. Under praksisopphold på sykehus har jeg observert at mulighetene for å opprettholde vennskap eller sosialt samspill med andre barn ikke er like lett i et sykehusmiljø, av naturlige årsaker. Men jeg undrer meg likevel over hvilke muligheter for sosialt samvær og vennskap som eksisterer? Det var disse forskningsspørsmålene som resulterte i problemstillingen jeg har beskrevet i innledningen. Med min problemstilling søkte jeg beskrivelser av spesialpedagogers egne erfaringer, tanker og følelser. For å få svar på den valgte jeg derfor å utføre en kvalitativ intervjustudie av tre spesialpedagoger som jobber ved ulike sykehus i Norge. Hensikten med denne intervjustudien var å gi fyldige beskrivelser av perspektiver deltagerne i studien har rundt lek og sosialt samspill under sykehusoppholdet (Ragnheiður & Moen, 2011, s. 16). Med tykke beskrivelser av tema har målet i dette arbeidet vært rettet mot å oppnå kunnskap om tema og samtidig synliggjøre mine egne funn og min egen forståelse av empirien i studien.

I den første fasen i arbeidet med masteroppgaven vurderte jeg mulighetene for å utføre flere datainnsamlingsstrategier, både intervju og observasjon. Etter min mening ville kombinasjonen av observasjon av barns sosiale samspill og lek kombinert med intervju av

spesialpedagoger vært en berikelse for oppgaven. Dette fordi barnets stemme kunne komme tydeligere frem ved bruk av en slik tilnærming. Samtidig bestemte jeg at tidsrammen for masteroppgaven skulle være ett semester. For at tiden jeg satte av til prosjektet skulle være tilstrekkelig med tanke på innhenting og analyse av data valgte jeg å utføre en ren intervjustudie av spesialpedagoger ved sykehus. Å skulle intervju og observer barns sosiale samspill og lek ville føre med seg en søknadsprosess hos REK (2012) som igjen ville forlenget prosjektets tidsbruk og omfang og forskjøvet innleveringsdato for oppgaven.

I min studie ønsket jeg å belyse spesialpedagogers opplevelser og erfaringer med lek og sosialt samspill for førskolebarn på sykehus. I den forbindelse har jeg latt meg inspirere av en fenomenologisk forståelse av intervju. Innenfor kvalitativ forskning beskriver Kvale og Brinkmann (2009, s. 45) fenomenologi som et begrep som peker på interesse for å forstå sosiale fenomener ut ifra aktørens egne perspektiver og beskriver verden slik den oppleves av informantene. Dette innenfor forståelsesrammen at sannhet, det som er virkelig, er sosialt konstruert. Jeg søker derfor spesialpedagogenes sannhet i denne studien. For å søke denne sannheten har jeg gjennomført tre intervju av spesialpedagoger som jobber ved ulike pedagogiske tilbud på sykehus i Norge. Jeg har søkt etter perspektivene og opplevelsene ulike spesialpedagoger har fra sin yrkeserfaring på sykehuset med førskolebarn som er rammet av sykdom og derfor må oppholde seg på sykehus over lengre tid.

3.2 Valg av informanter - Tilgang til feltet

Informantene i min studie tilhører som nevnt en liten gruppe førskolelærere eller pedagoger som jobber på sykehus i Norge. På grunnlag av min problemstilling søkte jeg førskolelærere som har videreutdanning innenfor spesialpedagogikk. Dette bidro til at antall informanter, som i utgangspunktet tilhørte en liten yrkesgruppe, utgjorde et mindre utvalg enn tilfellet ville vært sammenlignet med utvalg av spesialpedagoger i ordinære barnehager. Jeg har imidlertid kjennskap til personer innenfor denne yrkesgruppen, noe som har bidratt til at det har vært uproblematisk å komme i kontakt med aktuelle deltagere til intervjustudien. Utvelgelsen ble gjort på bakgrunn av tilgjengelighet, men også fra anbefalinger fra en spesialpedagog jeg har kjennskap til ved et sykehus. Jeg tok kontakt pr e-post med aktuelle informanter hvor vi avtalte intervju og jeg sende deretter informasjonsbrev og samtykkeskjema når vi hadde avtalt tidspunkt for intervju. Informantene fikk også en kort liste over hovedtema jeg ønsket å ta opp i intervjuet på forhånd. De fikk utdelt overskriftene fra intervjuguiden (se vedlegg 2) på forhånd. Dette gjorde jeg for at informantene skulle ha tid nok til å huske eksempler og

praksishistorier som kunne bidra til gi fylldige beskrivelser som jeg søkte til min studie. Ut i fra tilbakemeldingene jeg har fått fra informantene er ikke denne yrkesgruppen mettet i forhold til å bli intervjuet i tilsvarende studier og yrkesgruppen ønsker mer forskning som er rettet spesifikt på deres arbeidsfelt. Dette kan også ha bidratt til at tilgangen til feltet var god.

3.3 Presentasjon av informantene

Mine tre informanter jobber på ulike sykehus og har alle mange års erfaring i arbeid med barn som er alvorlig syke. Lek har vært en sentral del av arbeidet deres. Av hensyn til anonymisering og for at det for leser skal være enklere å ha oversikt over informantene har jeg valgt å kalle mine informanter for spesialpedagog 1, 2 og 3. Videre følger en kort presentasjon av de ulike informantene:

Spesialpedagog 1 har jobbet over 20 år ved et pedagogisk tilbud på sykehuset. Hun er utdannet førskolelærer og har spesialpedagogikk første- og andreavdeling som videreutdanningen het tidligere. Som nyutdannet jobbet hun 1,5 år som spesialpedagog før hun begynte å jobbe på sykehuset. Hun har hovedansvar for barn ved en barneavdeling. Store deler av jobben består av direktearbeid med barn som er alvorlig syke, en pasientgruppe som har mange liggedøgn på sykehuset og som regelmessig kommer tilbake for behandling og oppfølging på sykehuset.

Spesialpedagog 2 har over 25 års erfaring ved et annet sykehus i Norge. Hun ble utdannet førskolelærer i et nordisk land. Etter grunnutdanningen jobbet hun i ulike barnehager som pedagogisk leder i tilsammen 8 år. Da hun ble ansatt ved sykehuset tok hun spesialpedagogikkstudiet ved siden av arbeidet på sykehuset. Hun har også videreutdannet seg i Lekarbeidsmetoden, den spesialpedagogisk metoden som jeg beskrev kort i kapittel 2. Metoden er som nevnt en evidensbasert metode som brukes når barn trenger støtte av ulike årsaker⁴. I tillegg har informanten utdannet seg innenfor veiledningspedagogikk. Hun jobber store deler av tiden på en avdeling ved barne- og ungdomsklinikken hvor det er ulike problematikk og sykdomstilstander. I likhet med spesialpedagog 1 er hun daglig i direktearbeid med aktuelle barn.

⁴ Det kan f.eks. være å utvikle sosial kompetanse eller utvikle muligheten til lek med jevnaldrende (Westman, 2013).

Spesialpedagog 3 har jobbet omtrent 25 år ved et tredje sykehus i landet. Hun begynte å jobbe i barnehage som praktikant og etter hvert som assistent samtidig som hun gjennomførte videregående skole. Hun tok deretter førskolelærerutdanning og har spesialpedagogisk påbygning. Hun har 10 års erfaring i barnehage før hun ble ansatt på sykehusets pedagogiske tilbud hvor hun arbeider i dag. Hun har hovedansvar for det pedagogiske tilbudet og arbeider mye med organisering og fagutvikling i tillegg til direktarbeid med barn.

3.4 Utarbeiding av intervjuguide

Et sentralt mål for forarbeidet og utførelse av mine intervju var at jeg skulle forsøke å løfte frem bakgrunn og rammen for spesialpedagogenes perspektiver. Geertz beskriver dette som Thick description (Thagaard, 2013, s. 202) og at disse fylldige beskrivelsene bidrar til å sette fokus på informantens synspunkter og opplevelser. Ved hjelp av denne tilnærmingen er målet å stille de gode spørsmålene som får frem barneperspektivet, med tanke på barns opplevelse av lek og sosialt samspill. Selv om jeg ikke kan få barns synspunkter og erfaringer direkte kan jeg ved å etterlyse små praksisfortellinger eller eksempler og ved å stille åpne spørsmål der jeg søker narrativer forsøke å belyse barns perspektiv fra spesialpedagogers ståsted.

Forskerens primære oppgave er å spørre hvorfor intervjupersonene opplever og handler som de gjør hevder Kvale (2009, s. 49-50) og gjennom mine spørsmål ønsket jeg å få frem det Kvale kaller det spesifikke aspektet. Dette innebærer fokuserte spørsmål, men hvor målet er at spørsmålene skal være åpne slik at informanten selv kan komme med sine egne meninger om tema. Jeg har brukt et halvstrukturert intervju (Dalen, 2011) hvor intervjuguiden (se vedlegg 2) er fokusert på bestemte tema og faste spørsmål jeg hadde fastlagt på forhånd. Med problemstillingen som utgangspunkt utarbeidet jeg tre hovedtema med underliggende spørsmål som etter min mening var relevante og dermed kunne svare på problemstillingen. De tre hovedtemaene er: *Syn på lek*, *Barns rett til lek* og *Samarbeid og lekekultur på sykehuset*, alle med underpunkter med spørsmål rundt de ulike temaene. Jeg valgte å bruke traktprinsippet (Dalen, 2011, s. 26) der jeg i begynnelsen av intervjuet la inn enkle spørsmål om spesialpedagogens yrkeserfaring og bakgrunn. Ved å bruke dette prinsippet ønsket jeg å skape en lett og avslappende start på intervjuene. Etter min erfaring skaper også spørsmål om utdanning og bakgrunn en bedre forståelse rundt informantene ståsted og bidro til jeg fikk en større forståelse av hva vi samtalte om under intervjuene. Det er meningen at spørsmålene i intervjuguiden skal åpne for informantenes beskrivelser. Eksempler på slike spørsmål er: "Hva er lek for deg?", hvor jeg oppfordrer til at de gjerne må komme med konkrete eksempler fra praksis. Eller jeg stilte spørsmål som: "Hvordan opplever du lekekulturen på

barneavdelingen?”, dette er noen eksempler på hvordan jeg bygde opp spørsmål for å kunne få fylldige beskrivelser. Jeg ønsket også å kunne stille oppfølgingsspørsmål i gjennomføringen av intervjuene når det dukket opp interessant tematikk som jeg mente kunne berike studien.

3.5 Gjennomføring av intervjuene

Jeg gjennomførte tre intervjuer med spesialpedagoger ved ulike sykehus. To av intervjuene avholdt jeg i forbindelse med da store deler av yrkesgruppen var samlet til konferansen jeg nevnte i innledningen. Disse intervjuene ble gjennomført i to ulike lokaler på ulike dager hvor vi ved begge tilfellene hadde lokalet for oss selv. Det var behagelig å sitte, en rolig atmosfære og vi hadde god blikk-kontakt under begge intervjuene. Det tredje intervjuet ble gjennomført i kontoret til spesialpedagogen hvor det også var behagelig å sitte og enkelt å kommunisere. Vi ble derimot avbrutt et par ganger av ulike personer som enten skulle hente noe eller som hadde spørsmål. Men vi fant fort tråden igjen etter de korte avbrytelsene. Jeg brukte lydopptaker med innebygd mikrofon for å ta opp samtalen. Intervjuene var planlagt til å varme omtrent 1 time. Intervju med spesialpedagog 1 varte i 1 time og 9 minutter. Intervjuet med spesialpedagog 2 varte i 1 time og 55 minutter. Det tredje og siste intervjuet med spesialpedagog 3 varte i 45 minutter. Tidsbruken varierte noe, spesielt i intervjuet med spesialpedagog 2, hvor det varte nesten to timer. Grunnen til dette er nok at informantene beskrev mange spennende praksishistorier samtidig som jeg kom med oppfølgingsspørsmål fordi hennes historier var interessante for oppgaven. Både jeg og spesialpedagog 2 kommuniserte med hverandre og sa at den andre bare måtte avrunde hvis vi mente det gikk utenom tema eller at det tok for lang tid. Kvale (2009, s. 51) beskriver den mellommenneskelige situasjonen som et viktig aspekt ved det kvalitative forskningsintervju. I møte med informantene skapes kunnskapen man er på jakt etter. Jeg erfarte også hvor viktig det var å ta hensyn til dette for å kunne gjennomføre intervjuene på en god måte. Intervjuguiden fungerte som en god støtte for meg ved at den ga meg mulighet til å være strukturert og ryddig i progresjonen av intervjuene. I begynnelsen av hvert intervju forklarte jeg rammene for intervjuet og informantene skrev samtidig under samtykkeskjema jeg hadde sendt. Deretter begynte jeg å stille de lette åpningsspørsmålene om spesialpedagogens yrkeserfaring og bakgrunn. Jeg synes traktprinsippet bidro til at både jeg og informantene fikk tid til å bli fokusert og på den måten ble det lettere å rette oppmerksomheten mot temaene vi skulle samtale om under intervjuene.

Jeg erfarte at informantene mine kom med mange fine eksempler når jeg stilte spørsmål noe jeg tror punktene jeg sende de på forhånd bidro til. Jeg erfarte at mange av disse eksemplene gjorde at jeg ble nysgjerrig på at de skulle utdype og forklare mer. Et kvalitativt forskningsintervju bør inneholde både fakta-spørsmål og meningsspørsmål påpeker Kvale (2009, s. 49). Når en stiller meningsspørsmål mener han det er nødvendig å lytte til det eksplisitte som sies, men også å kunne se etter det som sies ”mellom linjene”. Da jeg ble nysgjerrig på hva som lå ”mellom linjene” stille jeg ofte oppfølgingsspørsmål og på den måten erfarte jeg å få respons på om det jeg hadde fortolket var riktig eller ikke. Av og til presiserte de det jeg hadde tolket feil med oppklarende kommentarer eller de bekreftet min forståelse av deres utsagn og utdypet mer av det de hadde fortalt om.

3.6 Bearbeiding av data

I arbeidet med å gjøre opptakene av de tre intervjuene tilgjengelig for analyse startet arbeidet med å transkribere de muntlige intervjusamtalene til skriftlig tekst. Dette var en arbeidskrevende del av studien. Under transkriberingen tok jeg hensyn til å ha en lesbar tekst og samtidig sikre konfidensialitet der informantene beskriver sensitiv informasjon som ikke var riktig av meg å bruke i oppgaven. Derfor har jeg utelatt dialekter og jeg har skrevet ut transkriptene på bokmål og unngått å ta med tenkepauser med ulike ”pauseord”. Jeg har omformet teksten fra muntlig tale til en mer skriftlig stil, men jeg har likevel skrevet så ordrett ned som mulig i forhold til de originale lydopptakene. I bearbeidingen til skriftlig tekst har jeg valgt å inkludere tenkepauser (1), intonasjon som spørsmålstejn og understreking av ord hvor det legges spesielt trykk på ord i lydopptakene. Med dette ønsker jeg å oppnå at både jeg og leser tydeligere ser meningen bak informantenes beskrivelser. I arbeidet med transkripsjonene ble jeg oppmerksom på hvordan teori kunne passe til datamaterialet jeg bearbeidet. Når jeg fikk en opplevelse av hvilket teoritilfang som kunne passe merket jeg av dette i kommentarfelt utenfor selve transkripsjonen og noterte ned ulike teori som kunne passe i den senere analysen av materialet. Monica Dalen kaller dette teoretisk sensitivitet som står sentralt i metoden kalt Grounded theory (Dalen, 2011). Metoden tar utgangspunkt i det empiriske materialet. Det vil si at det er informantenes egne oppfatninger og perspektiver som danner utgangspunktet for analysen. Jeg lot meg inspirere av denne tilnærmingen i arbeidet med analysen. Men jeg ønsket samtidig å kombinere en slik tilnærming med en fenomenologisk analyse. Jeg ønsker å gjøre datamaterialet mitt håndterlig ved å kategorisere datamaterialet til mindre forståelige enheter. Postholm (2010, s. 99) mener hensikten med dette er å finne essensen av en opplevelse eller erfaring. Analysen ble på mange måter en

intuitiv fortolkning hvor jeg så hvor hovedtyngden av informantenes meninger lå. Derfor utarbeidet jeg tre hovedkategorier som ligner temaoverskriftene i intervjuguiden min og lagde underkategorier under hver enkelt hovedkategori som jeg mener beskriver essensen av informantenes uttalelser. I analysen av data så jeg på hvor informantene brukte like uttrykk og samlet det til felles forståelser. Samtidig syntes jeg det var interessant å belyse hvor informantene hadde ulike opplevelser for å få frem nyansene i datamaterialet. Min forforståelse som forsker ble også med inn i analysen og derfor vil min tolkning av empirien bare være en av mange mulige tolkninger.

3.7 Metodekritikk - Studiets kvalitet

Denne studien viser opplevelser og erfaringer fortalt av tre ulike spesialpedagoger. Det er deres sannhet jeg belyser i oppgaven funns og drøftingsdel. Spørsmålet er om intervjustudiens resultater er troverdig og om resultatet kan anvendes for andre grupper enn spesialpedagogene jeg har intervjuet. I likhet med Kvale og Brinkmann påpeker Dalen (2011, s. 91) at sannhet er personlig. Den konstrueres av den enkelte og mennesker finner på den måten mening i egne erfaringer. Jeg vil derfor i denne rapporten vise informantenes sannhet slik jeg forstår den. Empirien jeg viser til må sees i sammenheng med informantenes situasjon, men også settes i sammenheng med hvordan samfunnet fokuserer på lek og sosialt samspill for barn. Dette forsøker jeg å gjøre ved å vise til offentlige føringer, tidligere forskning og ved bruk av teori.

I innledningen beskrev jeg i korte trekk min tilknytning til fenomenet jeg har forsket på i denne studiet. Jeg har gjennom praksisopphold og vikarjobb kommet nærmere på yrkesgruppen i motsetning til om jeg bare hadde lest om tema på forhånd. Ifølge Postholm er synliggjøring av forskerrollen og forskerens subjektivitet avgjørende for kvaliteten i studien (2010, s. 127). På den ene siden hadde jeg en større forforståelse og kjennskap til de pedagogiske tilbudene og tanker rundt hvilke spørsmål som kunne stilles til aktuelle informanter. Det var også lettere å komme i kontakt med informanter på grunn av min kjennskap til yrkesfeltet. På den andre siden kan mitt fokus som forsker ha blitt farget av erfaringene jeg selv hadde ervervet meg i praksis og på den måten låst meg fast i forhold til tema jeg fokuserte på i utarbeiding av problemstilling og intervjuguide. Kanskje vil en forsker som står mer på utsiden av yrkesfeltet tenke over andre aspekt enn det jeg gjorde. Likevel ser jeg at samspillet mellom meg og informantene, intersubjektiviteten, var preget av en åpen og lett dialog hvor det var enkelt å få bekreftet at jeg forsto eller misoppfattet uttalelsene deres i intervjuene og på den måten sikre at datamaterialet ble mest mulig valid (Dalen, 2011, s. 95).

Samtidig kunne jeg stille oppfølgingsspørsmål og styre intervjuet inn på de tema som var rettet mot min problemstilling og utarbeidede tema. Det var likevel viktig for meg å lytte og la informantene fortelle i sin egen rytme og tillate digresjoner som jeg mente var interessante for oppgaven. Som intervjuer er jeg det Kvale og Brinkmann (2009, s. 176) kaller forskningsinstrumentet og jeg hadde en bevisst tanke om at det var mitt ansvar å sørge for at intervjusituasjon skulle føles positiv for informantene. Derfor var det viktig i forhold til traktprinsippet å avslutte intervjuet med oppsummering av hvordan intervjuet hadde vært å gjennomføre og tilslutt takke informantene for intervjuet.

I kvalitativ forskning er det vanskelig å stille krav til reliabilitet slik man gjør i kvantitative studier hevder Dalen (2011, s. 93). Min rolle som forsker ble utformet i samspill med informanten og konteksten for intervjuet. Selv opplevde jeg tre ulike intervju hvor hver informant beskrev på sin unike måte og vektla ulike erfaringer fra sitt yrkesliv. Av den grunn må leser få innblikk i forskningsprosessen jeg har vært gjennom. Derfor har jeg i dette kapitlet beskrevet min rolle som forsker og jeg har beskrevet hvordan jeg har gått frem i bearbeidingen av datamaterialet. Som nevnt tidligere ble datamaterialet samlet inn ved hjelp av lydopptaker. Under transkriberingen var opptakene av god lydmessig kvalitet og lydopptakeren var enkel i bruk, noe som lettet arbeidet i ettertid f.eks. i forhold til å ”navigere” frem og tilbake i lydopptaket. Dette var viktig for å forsikre meg om at jeg hadde skrevet ned så nøyaktig som mulig det informantene hadde sagt og at jeg fikk med meg nyanser som intonasjon og tenkepauser. Dette mente jeg kunne si mye om hva de ulike informantene la vekt på i sine beskrivelser. Gjennom informantenes utsagn i kapittel 4 *Funn og drøfting* er det opp til leser å bedømme om empirien kan overføres til andre situasjoner. Selv mener jeg at alle faggrupper som jobber med barn skal ta hensyn til barnets perspektiv og opplevelser også når det gjelder lek og sosialt samspill og at empirien jeg belyser vil i denne sammenheng ha en overføringsverdi. Utvalget jeg har brukt forteller noe om spesialpedagogers perspektiver og erfaringer. Gjennom å vise til informantenes utsagn og sette de innenfor en teoretisk ramme og fortolke dette i lys av den faglige forankringen, tidligere forskning og problemstillingen kan leser selv gjøre opp en mening om resultatet fra studien kan overføres til å gjelde andre yrkesgrupper. Jeg mener at min forståelse og drøfting av deltageres utsagn kan berike diskusjonen og refleksjonen rundt barns lek og sosiale samspill på sykehus. Funn i oppgaven vil være farget av min bakgrunn og de valg jeg har tatt når det gjelder bruk av teori, tidligere forskning og metodevalg. Intensjonen min er å synliggjøre mitt ståsted slik at leseren selv kan bedømme mine argumenter og drøfting. Dalen

(2011, s. 98) beskriver at tolkninger må gå lengre en øyeblikksbilde og valideres i relasjon til en større helhetsforståelse. Derfor har jeg valgt å vise informantenes beskrivelser gjennom bruk av sitatet og samtidig sette de inn i en teoretisk ramme og drøfte utsagnene. På den måten blir forskningsteksten en fortelling hvor flere stemmer flettes sammen til å bli en intersubjektiv fortelling. Det som er virkelig eller sannhet må i denne sammenhengen sees i sammenheng med konteksten til informantene (Postholm, 2010, s. 130). Derfor har det vært viktig for meg å holde meg så nære det opprinnelige datamaterialet fra de tre intervjuene både i transkribering, analyse og rapportering slik at informantenes autentiske opplevelser skal komme frem.

3.8 Etiske betraktninger

Etiske problemstillinger preger hele forløpet i en intervjuundersøkelse, og man bør ta hensyn til mulige etiske problemer helt fra begynnelsen av undersøkelsen til den endelige rapporten foreligger (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 80). Ut i fra mine undersøkelser på personvernombudets hjemmeside (NSD) og ut ifra mine intensjoner om å verken direkte eller indirekte registrere personopplysninger i prosjektet så mente jeg selv at studiet skulle falle utenfor meldeplikten. Derimot skulle jeg bruke elektronisk utstyr for å registrere datamaterialet og ble derfor usikker på om prosjektet var meldepliktig. Jeg sendte derfor inn skjema til personvernombudet for å være på den sikre siden. Søknad om behandling av personopplysninger ble sendt inn den 04.02.2015 og jeg fikk tilbakemelding den 20.02.2015 (se vedlegg 3). Personvernombudet vurderte prosjektet og fant at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31 (2000). Behandlingen av datamaterialet jeg skulle samle inn tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven. Før datainnsamlingen begynte sendte jeg skriv om informert samtykke (se vedlegg 1) til informantene via epost hvor de svarte på om studien var aktuell å delta i. Ifølge de forskningsetiske retningslinjene (NESH, 2006) er det viktig at deltagerne gir fritt samtykke etter informasjon fra forsker og at de når som helst kan trekke seg fra prosjektet. Det viktigste i denne prosessen var at jeg hadde tenkt gjennom forskningsprosessen på forhånd ved å ha laget en prosjektbeskrivelse som jeg fikk godkjent av veileder for masteroppgaven. Det bidro til at jeg kunne gi informasjon til deltagerne av studien, som er et viktig etisk prinsipp med tanke på at deltagerne skal vite hva de samtykker til (Postholm, 2010, s. 145). I denne fasen av prosjektet var det også en avveining rundt hvor åpen jeg skulle være med tanke på hvor omfattende informasjon jeg skulle gi, om målet med prosjektet og mine egne tanker rundt tema. Det viktigste for meg var å sende noen tematiske

overskrifter som kunne bidra til at informantene hadde tid til å tenke over praksisfortellinger rundt tema jeg var opptatt av og som kunne føre til fyldige beskrivelser. I bearbeidingen av datamaterialet var det viktig at personlig informasjon om deltagerne ble behandlet konfidensielt også med tanke på at resultatene skulle formidles i denne rapporten. Konfidensialitet er et annet etisk prinsipp som er viktig å bevare (ibid., s.146). Jeg opplevde blant annet dilemma rundt å beskrive lokale forskjeller på de ulike sykehusene. Dette kunne vært interessant som en ekstra dimensjon til oppgaven, men som tidligere nevnt er dette en liten yrkesgruppe og jeg vurderte det slik at et slikt grep ville bidra til å identifisere de ulike informantene noe som ville vært uetisk å gjøre. Som forsker har jeg et ansvar for å forholde meg til konsekvensene av undersøkelsen jeg har utført både med tanke på mulig skade den kan påføre deltakerne og fordeler de kan forventes å få ved å delta (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 91). Et ekstra hensyn må tas med tanke på yrkesgruppen informantene representerer. Jeg har forsøkt å redusere skade ved å anonymisere datamaterialet. Av fordeler ser jeg ikke så mange, annet enn at yrkesgruppen har ytret behov for å synliggjøre arbeidet de gjør (Harto, 2015). Jeg håper at min masteroppgave kan være et bidrag i den retningen. Som takk for deltagelsen og datamaterialet jeg har fått samlet inn har jeg avtalt at alle informantene skal få et eksemplar hver av masteroppgaven når den er godkjent.

De ulike etiske prinsippene har bidratt med støtte i valg jeg har tatt under hele forskningsprosessen. Jeg har måttet vurdere de etiske retningslinjene i forhold til situasjonene jeg har stått i og i prosessen bevisst bestemme hvor mye informasjon informantene fikk på forhånd, hvordan jeg stilte spørsmål og hvordan jeg avtalte hva informantene skulle få igjen for deltagelsen. Det er jeg som forsker som har gjort de ulike valgene for fremgangsmåter i prosessen og de etiske prinsippene har bidratt til at jeg har møtt de ulike fasene i studien med sensibilitet både med tanke på informantene, men også under skriveprosessen frem mot den endelige forskningsrapporten.

4 Funn og drøfting

I dette kapitelet vil jeg vise til utdrag fra mitt datamaterialet som viser noe av essensen i det jeg søker svar på i min problemstilling. I de ulike delkapitlene vil jeg, i lys av den faglige forankringen og den tidligere forskningen, drøfte empirien. Utgangspunktet for min drøfting er problemstillingen som nevnt tidligere er:

Hva er spesialpedagogers perspektiver rundt førskolebarns lek og sosiale samspill under langtidsopphold på sykehus?

Funn og drøftingskapittelet er delt i tre kapitler. Kapittel 4.1 er *Perspektiver på barns lek og sosiale samspill på sykehuset* med fire tilhørende delkapitler. Kapittel 4.2 er *Perspektiver på barns rett til lek* med to tilhørende delkapitler. Kapittel 4.3 er siste kapittel og heter *Samarbeid og lekekultur*, med tre tilhørende delkapitler. Informantenes stemmer blir synlig gjennom bearbejdede sammendrag som jeg har satt sammen. Jeg bruker i tillegg noen korte og lengre sitater som er dekkende for tema jeg vil belyse i hvert delkapittel. Sitat vil være merket spesialpedagog 1, 2 eller 3 i parentes på slutten av hvert sitat hvis det ikke presiseres før sitatet.

4.1 Perspektiver på barns lek og sosiale samspill på sykehuset

Dette kapitlet inneholder fire delkapitler. *Lekens mangfold* er første delkapittel og tar for seg informantenes beskrivelser av leken og lekens betydning på sykehuset. Andre delkapittel, *barns opplevelse av lek og sosialt samspill*, omhandler hvordan informantene betrakter barns opplevelse av leken, vennskap og sosialt samspill på sykehuset. *Lekekamerat* som det tredje delkapittel viser spesialpedagogens rolle i leken ved de pedagogiske tilbudene. Siste delkapittel, *tilretteleggelse for lek – muligheter og utfordringer*, beskriver informantenes erfaringer rundt arbeidet med å tilrettelegge for lek på sykehuset.

4.1.1 Lekens mangfold

De tre spesialpedagogene beskriver alle hvordan leken er et fristed for barna på sykehuset. Informantene mener leken er noe barnet selv skal ta stilling til og derfor må voksne i leken være den lyttende part:

Her på huset når barna kommer så er det så mye som de må. Det er så mye de ikke får velge selv. Men når de kommer hit så er det et fristed der det ikke skal skje noe vondt. Da skal de få lov til å velge aktiviteter selv ut ifra hva de har lyst å holde på med (spesialpedagog 1).

For meg er det tydelig at spesialpedagog 1 synes det er viktig at barnet selv skal få bestemme hva det vil gjøre ved det pedagogiske tilbudet. Sykehuset er et voksendominert miljø hvor det medisinske naturlig nok står i sentrum og hvor barn ofte må gjennom helt nødvendig medisinsk behandling. Leken kan i en slik situasjon bli en motvekt til det ”de må” fordi i leken skjer aktiviteten på barnets premisser. Når det ved de pedagogiske tilbudene legges vekt på at leken skal skje på barns premisser kan det sees i sammenheng med samfunnets syn på barn og barndom i dag. Komiteen for barns rettigheter (CHILD, 2005) fremhever at barn skal respekteres som individer og dette innebærer at barnet sees på som et subjekt ifølge Bae (2009, s. 19). Barn er fullverdige mennesker som er aktive og medskaper i sitt eget liv og de påvirker sin egen utviklingsprosess og danning påpeker hun. Ved sykehusets pedagogiske tilbud blir barn etter min mening betraktet som fullverdige mennesker hvor barnets medvirkning blir ivaretatt gjennom at de får velge selv hva de vil gjøre på det pedagogiske tilbudet. Informantene beskriver alle hvordan leken betyr alt for barn på sykehuset. Uten leken ville det blitt kjempetrist mener spesialpedagog 3 og utdyper videre: ”Barn er jo utforskende det er bare det at de må bli veiledet litt i hvordan vi gjør det på sykehuset. Så vi går litt veien sammen med de”. Leken er etter informantenes erfaring like viktig for barn i perioden hvor man er innlagt på sykehuset og spesialpedagog 2 formidler betydningen av lek på denne måten:

Det er kanskje enda viktigere at de får leke og får lov å være barn fordi på sykehus så blir de nesten noen ganger sett på som en sånn liten voksen. De skal takle så veldig mye og her oppe så skal de få lov å være barn og det er det som er hovedfokuset vårt. (2) Å det er jo deres form for kommunikasjon hvor de bruker leken sin og det er jo der vi ser hva de trenger hjelp til også.

Spesialpedagog 2 forteller videre om hvordan hun tilrettelegger leken med utgangspunkt i barns ulike behov og beskriver hva hun har observert at ulike barn leker på sykehuset:

De bruker dyr som en form for bearbeiding ved at de ikke leker med mennesker men heller med dyr som er syke, som skal mestre eller overvinne noe. Så ser vi også enkelte barn som har en del sinne i seg som trenger å leke det sinne ut. Å da bruker de kanskje dyr eller de bruker personer som sloss veldig mye hvor den sterke skal vinne og (2) som trenger å få ut mye av den (1) det behøver ikke være sinne. Men det kan være et barn som har ligget mye

stille og trenger å bruke fysikken sin igjen. En skal ikke overdramatisere det sånn sett, men det er veldig forskjell på hva slags lek (2) også har vi selvfølgelig rolleleken med baby og mor og far og de leker mye av det de opplever hjemme også. Sånn (1) helt hverdagslige ting, så jeg synes det er veldig forskjellig. Det er egentlig en normal lekesituasjon de fleste leker.

Spesialpedagog 2 beskriver i sitatet over hvordan barn kan ha ulike behov i leken. Sett fra hennes ståsted trenger noen barn for eksempel å gi utslipp for frustrasjon og sinne. Andre har ligget i sengen over lang tid og har behov for å være fysisk aktiv. Øksnes (2010) påpeker at lekforskere har forsøkt å tvinge leken inn i bestemte former og mønster og på den måten bidratt til å fremheve de positive og rasjonelle sidene ved leken og dermed skjult de mørke og irrasjonelle sidene ved den. Jeg ser en motvekt til dette i informantens svar ved at spesialpedagog 2 er bevisst at barn kan ha behov for å få utløp for sine frustrasjoner i de mer mørke og irrasjonelle sidene ved leken. Dermed ser informanten på barnet som subjekt med behov for å leke sin lek. I en sykehushverdag hvor det medisinske er i sentrum forteller spesialpedagog 3 om hvordan nysgjerrighet er en viktig del av leken:

Hvis du har ligget i sengen en uke og har sluttet å være nysgjerrig på ting da blir jeg bekymret. Da kommer jeg med tiltak, hvertfall sånn at man får tilbake glimt i øyet. Det er et veldig voksen-dominert miljø på sykehus. Veldig mye voksenprat og veldig mange voksne. Og barnet skal tilpasse seg det og da er det jeg ser barnet (1) det er så mange vanskelige ord, mye maskineri, måleapparater. Det er så mye man kan få barnet med på i den settingen de er i og det liker jeg.

På mange måter er leken like hverdagslig på sykehuset som i andre miljø og informantene opplever varierte lekeformer. Men det er en type lek som alle informantene beskriver skjer ved de pedagogiske tilbudene og det er sykehusleken. Ved de pedagogiske tilbudene er det laget egne rom eller kroker hvor det finnes ulike typer medisinsk utstyr og klær som barna kan ta i bruk under sykehusleken. Denne leken kan fungere som bearbeiding av barns opplevelser på sykehuset. Spesialpedagog 2 gir innblikk i dette gjennom hennes beskrivelse av hvordan en jente uttrykte klare behov for å bearbeide sine opplevelser gjennom leken:

Jeg hadde en jente her som jeg har lekt med - hatt mye her oppe som har CPAP som det heter. Som er oksygentilførsel og hun har jeg lekt lenge med fordi hun var så veldig redd for den masken sin og skulle ligge med den om natten - hun ville ikke. (...) Så de var jo litt fortvilet her da ((medisinske personalet))og spurte om ikke jeg kunne hjelpe henne med det. Men jeg sa at jeg er ikke noe tryllekunstner, jeg kan jo prøve. Vi lekte masse her oppe. Hun hadde vært syk siden hun var liten og vært inn og ut av sykehuset hele livet sitt og hun lekte sykehus og slanger og alt. Hun hadde så mye å bearbeide og den masken den prøvde hun bare å få vekk for det var alt annet hun fokuserte på. Så ble hun liggende på intensiv og så ble jeg tilkalt ned der. Og så kom jeg ned der og da lå hun i sengen med masse slanger og maske

og da tenkte jeg hvordan skal hun i heletatt klare å bevege seg. Å så spurte jeg "Hva har du lyst til å leke med?" "Doktor sykehus" sa hun. (...) Å da tenke jeg ja, du kan likevel selv om du ligger her, så det var det viktigste for henne. Så sier hun sykepleieren til meg "Men vil du ikke heller leke med et spill da?" sa hun – å så "Nei! Jeg skal leke sykehus". Så måtte jeg bare ta hun sykepleieren til side også sa jeg "du skjønner hun her har vært på sykehus hele livet sitt og spill er ikke så viktig for henne akkurat nå. Det er den bearbeidingen av det hun opplever som hun må jobbe med".

Informantene nevner ulike typer lek som rollelek, frilek og lek som bearbeiding i sykehusleken. Lekeforsker Brian Sutton-Smith (1997, s. 1) ser på lekbegrepet som tvetydig. I likhet med informantenes beskrivelser påpeker han at lek er et allsidig begrep med forskjellige teoretiske perspektiver. Spesialpedagog 1 gir i likhet med spesialpedagog 2 et eksempel på at lek kan fungere som bearbeiding. Hun forteller om bruken av Kiwanis-dukke som gis til sykehuset av organisasjonen Kiwanis district norden. Barn får denne dukken på sykehuset og de kan tegne på den og gjøre den til sin egen. Denne Kiwanis-dukken er ment som et verktøy for å bearbeide vonde opplevelser for barn som er på sykehuset (Lystad, Arrestad, & Holm, 2015). Informantene forteller også at barn får utlevert en "dokterkoffert" laget av det pedagogiske personalet eller av sykepleierne. Det er et skrin laget av pussbekken som inneholder ulike medisinske utstyr til å leke med og barna kan dekorere den selv. Spesialpedagog 1 forteller videre fra et eksempel om en jentes bruk av Kiwanis-dukken:

Som hun på 7 år som leker mye med Kiwanis dukken sin. Hun har vært igjennom mange operasjoner her. Å hun hadde med seg dukken hjem og lekte med den. Hun forklarte for mor, tegnet, satte på forskjellige slanger og plaster. Å hun skulle ta den med på skolen neste dag og vise å forklare til elevene, hun gledet seg veldig til det. Og hun bruker den i sykehusleken. Det er et godt hjelpemiddel i leken.

I informantenes beskrivelser ser jeg likhetstrekk til den finske studien om barn i førskolealder som forteller om sine mestringsstrategier for å håndtere sykehusrelatert frykt (Salmela et al., 2009). Barna som ble intervjuet brukte blant annet lek som en mestringsstrategi, noe eksemplene jeg viser i dette underkapitlet gir et lignende bilde på for eksempel ved bruk av kiwanis dukken som "hjelpemiddel" i leken. Selv om de to overstående sitatene sier noe om leken som bearbeiding for barnet, viser de også hvor viktig et tverrfaglig samarbeid kan være i denne sammenhengen. Hvor sykepleiere og spesialpedagogen kan samarbeide om å lage verktøy eller hjelpemiddel som barn kan bruke i leken. Jeg viser til mer om dette i det jeg har kalt *samhandling på tvers* i delkapittel 4.3.2.

Barna har mulighet for lek både ved det pedagogiske tilbudet og ved sin egen sykehusavdeling hvor de bor når de er innlagt. Informantene beskriver at de ikke ser mye forskjell på leken i de ulike miljøene. Spesialpedagog 1 ser derimot at barnet har større mulighet til å være uten foreldre og andre voksne ved det pedagogiske tilbudet. Der er det tilrettelagt for lek og barna slipper forstyrrelser som de lettere får ved en medisinsk avdeling: ”De får gjemme seg litt”. Spesialpedagog 2 mener i likhet med spesialpedagog 1 at det er mer tilrettelagt for lek ved det pedagogiske tilbudet:

For her er det langt til rette for barnet i et lekemiljø som gjør at de føler seg trygge. De er ute av avdelingen sin, ute av sykehuset, ute av sykesengen sin som de har mange opplevelser med. Det har vært mye undersøkelser, det kan ha vært sprøyter, Det kan være mye de forbinder med det rommet som ikke er en god opplevelse. Derfor er lekterapien et fristed som de kommer til å da ser vi at leken utfolder seg på en helt annen måte. Å det er derfor vi som pedagoger synes det er så viktig at barn kommer ut fra rommet sitt og vekk fra avdelingen og inn i et friområde. Så det er jo det vi jobber for selv om det er ikke alle barn som klarer å komme opp hit, men da må vi prøve å gjøre det på en best mulig måte da, men det blir ikke den frileken på samme måte. Det blir ikke helt på barns premisser.

Informantenes syn på lek og lekens betydning kan sees i sammenheng med synet informantene har på barn og barndom. Som spesialpedagoger vil deres syn ut ifra Lillemyrs forståelse også være forankret i den enkeltes pedagogisk grunnsyn (Lillemyr., s. 17). Synet på barn og lek kan også bli farget av den pedagogisk yrkeserfaringen den enkelte har ervervet. Informantene betrakter leken som fristed og fremhever med dette frileken – at den spontane leken har stor betydning for barnet. Dette perspektivet kan sees i sammenheng med det filosofiske perspektivet Øksnes (2010., s. 202) refererer til. Lek betraktes innenfor det filosofiske perspektivet som en frisoner hvor den voksne ikke kan styre leken i en viss retning. Den voksne kan ikke planlegge og knytte mål i forhold til et læringsutbytte fordi i leken glemmer barnet tid og sted. Leken er derfor en prosess som i seg selv blir målet. Informantene fremhever alle viktigheten av å lytte til barnet i leken og la barn få velge selv gjennom å gi det tid og rom for å uttrykke sin lek. På den andre siden ser informantene at lek kan bukes som et middel ved at barn får bearbeide sine opplevelser på sykehuset. Leken med Kiwanis dukken kan sees som et eksempel på hvordan leken fungerer som en problemløsningsprosess. Jenta som er syk og som har vært gjennom en tøff medisinsk behandling kan gjennom bruk av kiwanis dukken bearbeide de vanskelige følelsene i lekens ”på-likesom-verden”. Hoven og Mørland, i likhet med Lillemyr, beskriver alle at ved å leve ut sine problemer i lek kan barnet oppnå en form for renselse som i psykoanalytisk teori kalles katarsis (Hoven & Mørland,

2014; Lillemyr, 2011). Lek og utvikling av vennskap kan få følger for sosial og emosjonell utvikling, språkutvikling og styrking av selvbilde hevder Gunnestad (2014, s. 339-344). Samtidig kan leken, ut i fra tidligere forskning og teori, sees fra flere perspektiv noe også informantene gjør i denne studien. Informantene ser at leken betyr alt for barn på sykehus, men at barn må bli veiledet i hvordan man leker på sykehus. Lek er en frisone og leken er bearbeiding. Leken er alt. På denne måten har informantene tatt Sutton- Smiths (1997) oppfordring om å ta inn over seg lekens tvetydighet De ser at barn har ulike behov og hvordan barns behov kommer til uttrykk i leken. Når leken skjer på barns premisser og den voksne er den lyttende part kan man ta inn over seg lekens mangfoldighet.

4.1.2 Barns opplevelse av lek og sosialt samspill

Sett ifra spesialpedagogens ståsted uttrykker barn på sykehus ulike behov når det kommer til lek og sosialt samspill. Barn er forskjellig, de har ulike sykdommer og ulik dagsform som vil innvirke på barns opplevelse av leken og samspillet med andre barn og ansatte. Der er naturlig nok en større utfordring å legge til rette for sosialt samspill og vennskap med andre barn på sykehus sammenlignet med en ordinær barnehage. Det kan ikke planlegges når og hvem som er innlagt på sykehuset samtidig eller om barna er rundt samme alder. Dette kan oppleves som en utfordring. Likevel tilstreber informantene å tilrettelegge for at barn skal leke sammen. Og når barn først er innlagt samtidig kan de finne hverandre. Spesialpedagog 2 forteller hvordan barn møtes og hva hun erfarer at de leker:

Hvis de er på noenlunde samme alder, så finner de veldig fort hverandre. Eller de er nysgjerrig på hverandre, søker hverandre. Det kan fort bli sosial lek, men også parallell-lek hvor de leker litt ved siden av hverandre og observerer hverandre selv om de er store og sånn. For det tar litt tid å bli kjent med hverandre og noen er skeptisk til hverandre hvis de ser at en kommer opp med medisinpumpe for eksempel. For det må de jo ha med seg her og de lurer litt på hva er det de har. Og man må kanskje betrygge med at det er ikke noe farlig. De er også egentlig veldig verbale og forteller om sin egen sykdom til andre barn og hva som gjør vondt og ikke gjør vondt. Så de finner veldig fort frem til hverandre syns jeg. Og det er mange som får gode venner som det er veldig synd at de ikke møter igjen. For vennskap videre. Men det er selvfølgelig barn som trenger mer tid en andre som liker å sitte å sysle for seg selv og ser det som avslappende å komme opp hit.

Informantene beskriver at barn finner hverandre når forutsetningene er tilstede på sykehuset. Når de finner hverandre finner de hverandre i leken og informantene har sett eksempler på vennskap som har utvikles. Lekende samspill mellom barn og mellom barn og voksne er det

Wolf (2014, s. 97) kaller opplevelsesøyeblikk. I disse øyeblikkene kan man skape en følelse av at man forstår hverandre og det kan skapes en nær relasjon mellom de lekende. Om barn leker mest med spesialpedagogen på tomannshånd eller sammen med andre barn så kan det tenkes at det er opplevelsesøyeblikket som blir det viktigste. Lek mellom barn er som nevnt tidligere en utfordring å tilrettelegge for til tider. Spesialpedagog 3 uttrykker et annet aspekt ved dette:

Når barn blir syke så blir de så satt ut mange ganger av sin vanlige faste ramme. De leker med søsknene sine. Det er tryggheten deres fordi hverdagen er det trygge. Men jeg ser at de blir ganske fokusert på seg selv. De setter seg selv i sentrum. Å det blir de jo. De er sentrum i livet. Selv om de prøver å trøste foreldre og være flinke og alt det der så ser vi det at de er ikke så veldig sosiale eller innstilt på å dele med andre. De blir ganske fort selvsentrerte. De kan bli veldig glad i hverandre, men de gjør forskjellige ting. Jeg merker det at det ikke er lett å få til samspill. De kan være veldig glad i å sitte å perle mange rundt et bord, men alle er opptatt av sitt. Det er noe med (1) er de friske nok så har vi hatt noen fine samspillsituasjoner.

Spesialpedagog 3 opplever barn som leker med søsken fordi de er tryggheten deres, samtidig som hun ser at barn ikke er like innstilt på samspill med andre barn som f.eks. å dele med andre. Dette kan sees i sammenheng med Korsvolds forskning (2002) hvor studiens informanter så utfordringer i forhold til barn som var langtidsinnlagt som kunne miste mye av sin normale utvikling. Noe som igjen kunne gi negative konsekvenser når barna skulle tilbake til hverdagen. Eksempler på dette var utfordringer i samspillet med jevnaldrende og det å forholde seg til grenser som de ikke trengte å forholde seg til på sykehuset. Kanskje er dette et uttrykk for at barn nettopp trenger leken for å erfare noe av det ”normale” i hverdagen på sykehuset. Kanskje kan spesialpedagogen i samhandling med foreldre sikre at barn får viktige grenser og rammer å forholde seg til, selv om det ikke kan være i like stort fokus i en tøff situasjon for familien. På den ene siden kan dette gi barnet en trygg ramme for lek og sosialt samspill her og nå. Og på den andre siden kan det bidra til en lettere overgang når barnet skal hjem igjen.

Spesialpedagog 2 forteller at enkelte barn ikke orker å være sammen med mange andre barn og trenger bare rom for seg selv, men at de likevel kommer ut fra pasientrommet og føler at de mestrer: ”Derfor trenger vi begge deler for å si det sånn, et areal som tilsvarer flere muligheter”. At de innlagte barna får besøk er etter informantenes erfaring positivt for barns lek og sosiale samspill enten det er søsken eller venner hjemmefra som kommer. Det er fri besøkelsestid på sykehuset og de ansatte er opptatt av at barna skal få besøk hvis de ønsker

det. Informantene forteller at det er noen begrensninger i forhold til å ta i mot besøk. Søsken eller venner som kommer må være friske og ikke stå i fare for å smitte det syke barnet. Hvis barnets egen barnehage ønsker å komme på besøk må de velge ut noen få som kommer fordi det kan fort bli for mange. Spesialpedagog 2 beskriver besøk fra søsken:

Det er egentlig veldig interessant fordi vi ser jo veldig fort hvem som er søsken og som er friske fordi de er som regel veldig motorisk i førskolealderen og løper rundt og for mange barn som er her på sykehuset som har blitt litt mer forsiktig, de tør veldig opp ved andre friske barn som kommer på besøk - da friskner de til selv også.

Barn er seg selv og blir seg selv gjennom sosialt samspill hevder Wolf (2014, s. 104). Det innebærer at barnet kommer til synet som det er og utvikler sin autonomi gjennom sosialt samspill i ulike relasjoner og samspillsmønstre med andre. Spesialpedagog 2 sin beskrivelse av det syke barnet som friskner til når det får besøk av søsken eller en venn, er et godt eksempel på dette. Kan det tenkes at et barn som pasient fort kan miste sin rolle som barn? At barnet på sett og vis mister det spesialpedagog 3 tidligere har beskrevet som nysgjerrighet? Når spesialpedagog 2 beskriver det forsiktige barnet som friskner til i møte med barn som er friske ser jeg likhetstrekk til funn fra Helg Fottlands doktorgrad som omhandler skolebarn med kreft. I hennes forskning viste det seg at det som bidro til positiv utvikling for barna var blant annet å tilhøre en vennekrets, gjøre aktiviteter som de mestret og at barna fikk tankene over på noe annet en sykdommen sin og med dette fikk mulighet til å fokusere på noe annet (Fottland, 1998b, s. 375). Spesialpedagog 3 forteller om en annen utfordring barn kan møte på hvis de er kommet til sykehuset langt fra hjemmet. Det er store avstander og det kan være dyrt å komme på besøk. Likevel, når forutsetningene er tilstede, så opplevde alle spesialpedagogene at barn finner hverandre på sykehus. Et eksempel fra spesialpedagog 1 beskriver dette godt:

Spesielt i fjor opplevde vi tre førskolebarn som var ganske jevnaldrende som fant hverandre. Det var en gutt og to jenter. Når alle tre var inne til behandling samtidig hadde de ikke tid til å komme ned. De hadde nok med å være oppe på avdelingen å leke på stuen der. Det var ganske unikt. Vi hadde også en liten jente på intensivavdelingen som bodde her på sykehuset i over to år. Hun kjente ikke til noe annet en avdelingen hun lå på, men hun kom jo ned etter hvert. Hun så på de andre barna, og fikk en relasjon til dem gjennom å observere deres lek. Vi hadde henne i kjøkkenkroken, mens de andre barna stod å lekte seg. Hun hadde ikke tale, men hun ga klare signal på at hun også ville inn dit å leke. Det var gøy å se på.

Om det er lek mellom barn eller mellom et barn og en voksen så ser informantene at barna finner sin måte å leke på. Sitatet nedenfor, om en jente som er redd for å bli stukket med

sprøyte hver gang en av de voksne kom inn på pasientrommet, gir etter min mening et godt eksempel på hva leken kan bety for et barn på sykehus og at leken er betydningsfull for alle barn uansett utgangspunkt og behov:

Når vi snakker om leken så har min kollega opplevd noe med en pasient nå som er veldig redd. Hun tørr ikke se opp i hele tatt når noen kommer inn i rommet. Hun ligger på rom og kan ikke komme ned og min kollega har vondt av henne fordi hun ser hvor bekymret og redd hun er hver gang en dør åpner seg fordi hun lurte på om noen skal stikke henne. Så da kan hun komme inn å gjøre noe på barns premisser. Nå har hun fått litt kontakt med henne når de malte. Å hun sa takk og var så lykkelig. Så hun skal opp dit i dag og leke med henne. Å prøve å gjøre dagen hennes litt lettere (spesialpedagog 1).

Det finnes mange variasjoner av barns sosiale samhandling og vennskap hvor informantenes utsagn kan sees i sammenheng med det Greve (2009, s. 29) beskriver om vennskap. Vennskap er ifølge henne en relasjon preget av gjensidighet og et ønske om å være sammen. Vennskap kan ut i fra dette være like verdifullt når spesialpedagog 3 beskriver barn som sitter sammen rundt et bord og perler som når spesialpedagog 1 beskriver barns felles lek på lekekjøkkenet. Av de ulike lekeformene blir rolleleken vektlagt blant flere leketeoretikere, men Greve (ibid., s.166) hevder at det er umulig å vurdere ulike lekeformer og vennskap opp mot hverandre i forhold til hva som er mest verdifullt. Informantene beskriver at det er viktig å ta utgangspunkt i barnets forutsetninger og behov og da kan det tenkes at det er barnet selv som må vurdere hva som er verdifullt for han eller henne. Forutsetningen får å få til dette er at spesialpedagogen, den voksne, som må lytte til barnets perspektiv.

4.1.3 Lekekamerat

Spesialpedagog 1 beskriver sin rolle i leken slik: *”Jeg prøver å sette meg på barnets nivå hvor jeg kan bli barnets lekekamerat rett og slett”*. Sitatet oppsummerer godt det alle informantene sier om sin rolle i leken. Informantene beskriver at i lek med barn blir deres rolle å være en lekekamerat. Spesialpedagog 2 forteller at hennes rolle innebærer å lytte og være en støttespiller for barnet: *”Jeg mener det er barnet som skal ta regien og det er de som skal få lov til å bestemme her fordi de blir bestemt over hele tiden ellers”*. Videre trekker hun frem viktigheten av å gi barnet tid og rom i leken og hvordan den voksne må være sensitiv med tanke på barns behov:

Fordi et barn på sykehus blir møtt av så mange voksne mennesker som overrumpler det som stiller det spørsmål stadig vekk om hvordan de har det og hva vil du gjøre og leke med og det

blir bare stilt spørsmål. Jeg er opptatt av å ikke stille alle disse spørsmålene her, men heller la de få tid til å observere, undersøke og se på ting. Så vi holder oss veldig i bakgrunnen når barn kommer inn og det synes jeg er veldig viktig. Å la barn få tid til å finne frem leken selv.

Informantene går inn i leken i rollen som lekekamerat hvor målet er at barnet tar regien og den voksne følger barnets initiativ. I møte med barnet fokuserer spesialpedagogene på den friske delen av barnet og informantene ser det som viktig å gi barn tid og rom til selv å finne leken. Dette kan sees i sammenheng med det Eli Åm beskriver om voksenrollen.

Informantene beskriver at de ønsker at barnet skal ta regien i leken, at den skal skje på barnets premisser. Åm (1989, s. 113) påpeker om når den voksne blir invitert med i lek så må man legge autoriteten som er knyttet til voksenrollen utenfor. Informantene beskriver gjennom intervjuene hvordan barna ofte blir sett på som små voksne på sykehus fordi det er så mye barna må gjennom av medisinsk behandling. Kanskje kan leken bidra til at barnet får fokusere på å bare være barn. Å ved at den voksne holder sin autoritet borte fra leken så kan det oppstå det Åm beskriver som en følelse av likeverdighet mellom barnet og den voksne i leken.

Spesialpedagogen blir dermed en lekekamerat. Spesialpedagog 3 trekker frem et annet aspekt når hun beskriver sin rolle i leken. Hun fremhever at hun som spesialpedagog ønsker å pirre nysgjerrigheten til barnet og beskriver det slik:

Jeg kan jo alle spillereglene, men jeg kan ikke helt la være å pirre altså. Og de vet at jeg gjør det. De vet at jeg har sett dem. Jeg har en kompis som ikke har skjont hvor alvorlig syk han har vært og som har lekt med meg og min kollega hver dag og han skal til sykehuset for å leke han og han skal leke med oss. Han pleier bare å komme i døren å blinke med øynene og løfte på skuldrene og sier: Skal vi finne på noe? Å det er jo samspill.

Samspill med mennesker er viktig i yrkespraksisen for en spesialpedagog og den personlige kompetansen vil være avgjørende for hvor langt man når med sin teoretiske kunnskap og yrkesspesifikke ferdigheter hevder Skau (2011, s. 61). Informantene går inn i samspillet med barna med sin unike kompetanse. Spesialpedagog 3 har for eksempel den teoretiske kunnskapen om leken og det hun beskriver som ”spilleregler”. Hun har på den andre siden erfart gjennom arbeidet med barn og gjennom hennes personlige kompetanse hvor betydningsfullt det kan være å ”bryte reglene” en gang i blant og få en respons fra barna. Kanskje pirres nysgjerrigheten til barnet slik at et sengeliggende barn kommer opp fra sykesengen for å leke eller undre seg sammen med den voksne. Som spesialpedagog kan det også være nyttig å være bevisst de ulike funksjonene lek kan ha for barnets utvikling og læring noe Lillemyr (2011) påpeker når han beskriver voksenrollen i leken. Samtidig må man

som fagperson ikke glemme den egenverdien leken har for hvert enkelt barn. Som barnets lekekamerat må spesialpedagogene på den ene siden være klar over at leken som prosess har verdi i seg selv. På den andre siden må spesialpedagogen tenke på lekens mangfoldighet og at leken kan brukes som et hjelpemiddel til at barn skal håndtere sin hverdag på sykehuset. Leken som middel for at barn skal komme igjennom sykehusoppholdet på en best mulig måte kan sees i sammenheng med studien om barns opplevelse av å være syk (Frosner et al., 2005). Studien fremhevet lekens rolle i å hjelpe barn med å håndtere sin hverdag og hvordan den voksnes åpenhet og bekreftelse med utgangspunkt i barnets perspektiv vil bidra til å styrke barnets evne til å håndtere sin egen sykdom. Informantene fokuserer alle på det friske i barnet som kan sees i sammenheng med berikelsesperspektivet som Befring (2012) betrakter som en pedagogisk rettesnor. Spesialpedagogene beskriver med sine egne ord hvordan de fokuserer på barnets muligheter framfor begrensninger som barnets sykdom kan gi. Det er likevel både utfordringer og muligheter i tilretteleggelsen for barns lek på sykehus som informantene beskriver i neste delkapittel.

4.1.4 Tilretteleggelse for lek – muligheter og utfordringer

”Ingenting er umulig. Det kreves bare litt fantasi”, oppsummerer spesialpedagog 2 da hun foreller om sine erfaringer med tilretteleggelse av leken. Fokuset for alle informantene i studien er å tilrettelegge for at alle barn skal ha muligheten til lek. Spesialpedagog 2 forteller at det ikke er tilstrekkelig med *”bare et rom med leker”* og mener at mange på sykehuset kan tro at det er appellerende nok til barn. Hun beskriver videre hva som er viktig å sørge for slik at barna skal få et godt lekemiljø. Hun fremhever at rommet skal være innbydende og trivelig, hvor leker skal stå fremme og hvor det er lett for barnet å få øye på ulike aktiviteter. Spesialpedagog 2 beskriver videre hvordan det skal oppleves for barna å komme til det pedagogiske tilbudet:

De skal føle at det her er noe som er deres – som de kan få lov å bestemme. Det sier vi ofte også når de kommer og vi ser de er litt skeptiske så sier vi: ”dette er et lekemiljø akkurat som i en barnehage – det ligner på en barnehage”, pleier vi å si. Og at ”her skal det ikke skje noe vondt, ingen undersøkelser. Det hender det kommer noen som har medisiner her men det skal ikke gjøre vondt. Å så er det du som skal få lov å bestemme hva du vil gjøre her inne. Noen ganger kanskje du ikke orker å gjøre noe, mens noen ganger har du kanskje lyst til å gjøre mye. Å det bestemmer du selv” Selvfølgelig man har ikke lov å være slem med noen andre eller noe sånt men at det er de som legger regien på hva de vil gjøre og at vi som jobber her er en part som de kan leke med eller vi kan hjelpe dem i gang med lek.

Ved de pedagogiske tilbudene tar tilretteleggingen for lek utgangspunkt i barnets forutsetninger og dagsform. Samtidig gjør de fysiske rammebetingelsene at spesialpedagogen må ta hensyn til hvilke hjelpemidler som er til rådighet både i egne lokaler og ved barnets avdeling. Informantene må tenke på hvor lang tid de har med barnet og de må tenke på barnets forutsetninger, som for eksempel om barnet sitter i rullestol eller er koblet til stativ med medisiner. Spesialpedagog 3 ser at det er lite rom for å herje på sykehuset f.eks. i lokaler der det er mulig å kjøre med sykkel, lekebil eller traktor i gangene: *”Jeg ser at særlig gutter har lyst til å leke med det. De store guttene også på 12-13 år. De tar gjerne de små som passasjerer. Men så er de i veien for pumpestativ, senger og det blir et sånn krasj”*. Dette er en utfordring å tilrettelegge for fordi behovet for ro og orden på sykehuset kan oppleves som en kontrast til leken som i sin natur kan være uforutsigbar. Kanskje oppleves leken for mange som kaotisk på sykehuset fordi sykehusmiljøet naturlig nok er preget av system og orden. Spesialpedagog 1 påpeker at det også kan være en utfordring å tilrettelegge for at barn skal møtes på sykehuset:

Vi vet jo ikke hvilken barnegruppe vi har vi før vi kommer på jobb om morgenen. Å de som er her kan være opptatt mesteparten av dagen. Når vi har musikkstund for eksempel så kan vi være ett barn en dag og en annen dag er vi fem barn. Å sånn blir det også med leken. Det er jo det vi setter inn alle krefter på å få til. Det kan til tider være vanskelig.

Informantene ser utfordringer i arbeidet med å tilrettelegge for lek særlig med tanke på de fysiske rammevilkår som lokaler og hjelpemidler til barnet. Men samtidig ser de alltid etter mulighetene og ressursene i barnet og i miljøet. Informantenes fokus på muligheter framfor begrensninger kan sees i sammenheng med en teoretisk retning, som har vokst frem de siste årene, som istedenfor å fokusere på et barns sykkelighet og stressfaktorer heller fokuserer på positive krefter som kan fremme sunn utvikling (Vedeler, 2007, s. 18-19). At det tilrettelegges for sosialt samspill med omsorgspersoner og at det gis mulighet for at barn kan utvikle vennskap kan sees som konstruktive måter å jobbe for at barnet kan takle tilværelsens utfordringer på. Spesialpedagog 1 gir et eksempel på hvordan hun tilrettelegger for lek når barnet er inne i terminalfasen som vil si at barnet er dødene:

Barn kan jo være ned her og være i terminalfasen. Og da kan jo vi se at det er vi som leker (personalet)) og de ser på oss fordi de ikke har ork selv. Da kan vi legge det puslespillet, eller vi kan tegne. Vi kan gjøre lek for dem (...) kanskje får de koblet ut litt på grunn av det. Det er jo mange hensyn å ta.

Sitatet over viser forhold rundt barnets sykdom og at muligheter til lek kan på noen måter begrenses. Samtidig ser spesialpedagog 1 muligheter til å tilpasse leken til situasjonen barnet er i. Spesialpedagog 1 poengter at selv om barn er syk og hverdagen tilbringes på sykehus så er barn først og fremst barn og hvordan leken er en naturlig del av hverdagen deres:

Lek får de til uansett. Enten man er frisk eller syk så er det så naturlig for barn å leke. Det er jo det vi prøver å legge til rette for med alle de begrensninger vi har i forhold til rammebetingelser generelt. Vi har det med smitte hos barn som på grunn av det ikke kan komme ut av rommet sitt. Da må vi legge til rette for lek der med munnbind, frakk, hansker og det meste. Men vi får til å leke oss. Det er kun fantasien som setter begrensninger egentlig.

Det viktigste er ifølge spesialpedagogene at barna får et tilbud om en lekesituasjon og at det er et miljø hvor de kan få lov til å utfolde seg på sin måte. Det er dette spesialpedagogene og de andre ansatte som jobber ved de pedagogiske tilbudene må tilrettelegge for. Spesialpedagog 2 beskriver hennes fokus for at det enkelte barn skal ha mulighet til å utfolde seg og hvordan dette har betydning både for barnet og foreldrene:

Man skal mestre noe selv om man er syk. Å det ser vi jo – det er jo noen som tror når de kommer opp her at de ikke kan gjøre noen ting, men så sier vi ”se her – det kan du gjøre” og ((barnet sier)) ”ja, jeg klarer det”. Å da blir jo sykdomstilstanden helt annerledes for de. Nå vil jeg jo si at barn er ganske flinke til det, for det er som regel foreldrene som legger en litt sånn demper på ”barnet mitt er så sykt så det klarer ikke det og vi må være forsiktig ” også sier vi at ”selvfølgelig skal vi være forsiktig men barnet ditt klarer å gjøre mye selv om de har den sykdommen de har nå. Og så ser de at barnet klarer det og ser at barnet blir kjempeglad og virker som det stråler opp og det blir jo så godt for foreldrene å se også. Å se at barnet deres mestrer.

De pedagogiske tilbudene velger, sett fra spesialpedagogenes ståsted, å fokusere på det som kan styrke det enkelte barns ressurser og har som mål å tilrettelegge for barnets utvikling gjennom å fokusere på det friske. Dette kan sees i sammenheng med Anatovskys ide om *sense of coherence* (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 39-40) I møte med et barn med en sykdom og som samtidig har en sterk opplevelse av sammenheng og mening i tilværelsen vil søke positive svar. På den måten kan spesialpedagogen bidra til å gjøre et barns situasjon forståelig og håndterbar. Denne tenkningen har som tidligere nevnt likhetstrekk med resilienstenkningen hvor nettverksbygging blant annet er en viktig beskyttelsesfaktor. Informantenes tilrettelegging for at barn skal ha mulighet til å møtes er en av de største utfordringen for informantene. Likevel er det et mål som de tilstreber å få til i sitt arbeid med barna på sykehuset.

4.2 Perspektiver på barns rett til lek på sykehus

Dette kapitelet er delt i to delkapitler hvor *forskrift om barns opphold på helseinstitusjon* er første delkapittel og tar for seg informantenes synspunkter rundt forskriften og hvordan den etter informantenes erfaring påvirker den pedagogiske virksomheten. Det andre delkapitlet heter *veien videre* og omhandler informantenes beskrivelser av hva som kan være interessant å forske videre på og hva de mener kan utvikles i det pedagogiske tilbudet for barn på sykehus.

4.2.1 Forskrift om barns opphold på helseinstitusjon

Når det gjelder offentlige føringer som følges ved de pedagogiske tilbudene er det mitt inntrykk at spesialpedagogene og de øvrige ansatte forholder seg først og fremst til Forskrift om barns opphold på helseinstitusjon (2009). Informantene trekker alle frem ordet ”fortrinnsvis” fra kapittel 4 §13, hvor det står beskrevet at pedagogisk virksomhet for førskolebarn fortrinnsvis skal skje under ledelse av en førskolelærer (ibid.). Spesialpedagog 1 mener ordet fortrinnsvis ikke skulle vært brukt og at man bør ha en pedagogisk bakgrunn, helst også spesialpedagogikk, for å jobbe ved det pedagogiske tilbudet. Dette begrunner spesialpedagog 1 med at de møter mange forskjellige barn og at det derfor er nødvendig å vite noe om både barns normale utvikling, men også inneha kunnskap om barns sykdom og funksjonsnedsettelse for å kunne møte barn på best mulig måte. Spesialpedagog 2 er i likhet med de andre informantene opptatt av ordet fortrinnsvis og forteller om hvordan dette kan påvirke yrkesgruppen som er ansatt eller som i fremtiden blir ansatt ved de pedagogiske tilbudene. Hun uttrykker bekymring for at de ulike avdelingene ut i fra ordet fortrinnsvis kan ansette hvem som helst fordi det ikke er et krav om at det må være ansatt en førskolelærer. Hun beskriver også hvordan hun opplever at flere pedagogiske stillinger fjernes fra ulike barneavdelinger i landet. Videre beskriver spesialpedagog 2 hva hun mener forskriften kan ha å si for ulike vilkår for det pedagogiske tilbudet, spesielt for leken:

Det er ingen snakk om størrelse eller hvor det skal foregå så det er en kamp om hva en ledelse syns er viktig og det har veldig mye å si hvem som klarer å sette fokus på det med leken og at man har fått bevist det litt oppover i ledelsen, at det er viktig. Vi har diskutert det mange ganger at vi gjerne skulle hatt det skrevet om. Jeg vet at det er mange sykehus som kjemper og når du er en førskolelærer på et sykehus så skjønner jeg godt at det er vanskelig å få kjempet igjennom sine ting for det er mange som kjemper – om arealer (...) Vi henviser jo ofte til Sverige som har klart seg veldig bra. Det har vel begynt å bli litt innskrenkinger der også, men de er veldig sterke foreningsmessig. De står veldig samlet i en forening.

Barn rettigheter når de blir innlagt på sykehus er tydelig beskrevet i pasient- og brukerrettighetsloven (Omsorgsdepartementet, 1999). I det daglige arbeidet er det som nevnt min erfaring at informantene forholder seg til Forskrift om barns opphold på helseinstitusjon (2009) og i den påpekes det i kapittel 4 at: *”Pedagogisk virksomhet for førskolebarn skal fortrinnsvis skje under ledelse av en førskolelærer”*. Nortvedt og Kase (2000) som gjorde en undersøkelse om barns rettigheter i norske sykehus ønsket å finne ut om barn og foreldre var fornøyde med tilbudet de fikk. Foreldre opplevde da at situasjonen for deres sengeliggende barn var lite tilrettelagt og at førskolelærer var lite tilstede. Sett i sammenheng med det informantene beskriver kan det tenkes at dette fortsatt kan være en problemstilling, med tanke på å sikre retten til lek og et pedagogisk tilbud for alle barn under sykehusoppholdet. Spesialpedagog 1 og 3 nevner også behovet for spesialpedagogisk kunnskap for å jobbe ved de pedagogiske tilbudene. Informantenes synspunkt rundt behov for spesialpedagogisk kunnskap kan styrkes av at det i forskriften står: *”Førskolebarn som har behov for spesialpedagogisk hjelp skal få det”* (Omsorgsdepartementet, 2009).

Spesialpedagog 3 beskriver, i likhet med spesialpedagog 2, hvor godt de arbeider med yrkesgruppens vilkår i Sverige gjennom lekterapeutenes forening. Hun synes forskriften er bra, men hennes erfaring er at forskriften brukes forskjellig rundt om i Norge. Hun skulle ønske at det var noen på departementsnivå som gikk inn å sørget for at de pedagogiske tilbudene fikk like tilbud på alle sykehus som har barneavdelinger. Hun ser, i likhet med spesialpedagog 1, at det helst er ansatt spesialpedagoger eller mist en barnehagepedagog ved de pedagogiske tilbudene. Hun sier videre:

Jeg tror det er 21 sykehus i Norge som har barneavdelinger. Å det kan da ikke være så vanskelig å si at sånn dette er basic. Men jeg skjønner jo at det er opp til hver enkelt sykehusleder å bestemme. Det er ikke fra departementet.

Informantene ser alle at det er en mulighet at problemstillinger som de beskriver kan jobbes videre med i yrkesgruppens nettverk. Som spesialpedagog 3 oppsummerer: *”Det viktig å tenke fremover og ha planer for virksomheten”*. I den britiske studien om barn som kreftpasienter og erfaringene de har rundt behandlingen de mottar på sykehuset (Aldiss et al., 2009) kommer det frem noen interessante funn som kan underbygge hva informantene sier om at det bør være ansatt spesialpedagoger eller en barnehagepedagog. Mange av barna i den britiske studien nevnte *”play specialists”* som viktige i forhold til å tilrettelegge for gøyale aktiviteter og dermed forhindre kjedsomhet. Forskerne argumenterer i likhet med

spesialpedagogene i denne studien at leke-personalet er viktig. Men de ser også at det trengs mer forskning for å undersøke relevansen og viktigheten av lek for barn på sykehus. Mine informanter uttrykker i neste delkapittel også forslag rundt videre forskning eller tanker om yrkesgruppens arbeid fremover.

4.2.2 Veien videre

Spesialpedagog 3 nevner tidligere at det er viktig å tenke fremover og alle informanter er innom beskrivelser rundt det jeg kaller *veien videre*. Både spesialpedagog 2 og 3 beskriver sitt kjennskap til foreningen for lekterapeuter i Sverige og deres arbeid. I Sverige har de en sterk forening som jobber for yrkesgruppens rettigheter (Lekterapeuter, 2015). Selv om de svenske lekterapeutene har andre arbeidsvilkår enn den norske yrkesgruppen tar spesialpedagogene inspirasjon fra foreningens arbeid med seg inn i prosessen med å fremme egne arbeidsvilkår. Yrkesgruppen er i startfasen av å samle seg som en helhetlig yrkesgruppe og arbeider mot å sette seg felles mål. De har blant annet mål om å få en felles arbeidstittel, synliggjøre yrkesgruppen og sette fokus på viktigheten av barns rett til lek og aktivisering på sykehus (Harto, 2015). Leken har en stor plass i barns liv og hvis barn blir gitt mulighet til å leke på sykehuset så kan leken fungere som medisin for syke barn påpeker lege Grøgaard (Ropeid, 1996). Dermed bør leken ha stor plass også i barns hverdag på sykehuset. Leken er så vesentlig at det anerkjennes av FNs barnekonvensjon at barn har rett til lek (Familedepartementet, 2003). Informantenes beskriver at det viktigste verktøy i sitt arbeid er leken, men de ser et behov for å sette fokus på viktigheten av barns rett til lek og aktivisering på sykehus. Dette kan være av betydning for at en sykehusledelse ser hvilket arbeid som gjøres ved de pedagogiske tilbudene. Å stå sammen som yrkesgruppe kan på den ene siden styrke faggruppens rettigheter samtidig som dette igjen kan styrke forutsetningene for å skape gode lekemiljø for barn.

Når det kommer til videre forskning beskriver spesialpedagog 2 at det ville vært interessant å forske på betydningen av lek i en sårbar periode i livet: *"med hensyn til friskhetstegn og kortere liggetid"*. Når det gjelder den mer praktiske delen av arbeidet beskriver spesialpedagog 2 og 3 behovet for at barn har dagsrytme på avdeling slik at det blir satt av faste fristunder hvor barnet kan få tid og rom til lek. Som informantene har beskrevet tidligere er det mye barn må igjennom på sykehus, hvor de ikke har mange valg. Det kan være at de må gjennom en behandling eller de må gjennomgå ulike medisinske undersøkelser. Klinisk pedagog Anne Kirsti Ruud (2011, s. 131) fremhever hvordan man som voksen i en slik

situasjon kan fremheve de områder hvor barnet kan ha kontroll som igjen vil bidra til å redusere barns opplevelse av stress. I likhet med informantene ser Ruud det som hensiktsmessig at det for yngre barn tegnes opp en oversikt over ulike dager og ting som skal skje, det spesialpedagog 2 og 3 kaller dagsrytme. Når spesialpedagogene jobber for å gi barna oversikt over dagen kan det bidra til at barnet føler støtte og kontroll over det som skal skje samtidig som barnet kan glede seg til fristundene hvor han eller hun kan leke.

Spesialpedagog 1 har tidligere jobbet med å utforme materiale som barn og familie skulle bruke som et ledd i forberedelse og bearbeiding av det barna skal igjennom på sykehuset. Gruppen het *Lek som premedikasjon* og var et samarbeid med sykepleiere fra de ulike avdelingene. Dette materialet er permer som forklarer med enkle ord ulike medisinske prosedyrer. Disse permene kan barna se i med foreldre, sykepleiere eller sammen med det pedagogisks personalet. Gruppen lagde også anatomisk korrekte dukker som barna kunne se på og leke med. Men spesialpedagog 1 ser at det stadig er utskifting av medisinsk personalet på barneavdelingene og at det derfor er nødvendig å friske opp kunnskapen om lek som premedikasjon. Hun beskriver videre hvorfor dette er viktig:

Det er tidsbesparende. Jo mer forberedte de er jo mer tid sparer dem ((det medisinske personalet)). Reduserer stress og ubehag. Forståelse fører til trygghet og øker barnets kontroll over det som skal foregå. Det gjør situasjonen mindre farlig, de trenger mindre smertestillende påstås det - tidsbesparende. Det her må jo være i forhold til alder.

Hun beskriver med dette hvordan helsepersonell kan bruke leken til å forberede barn på det som skal skje og hvilke positive virkninger lek som forberedelsen har på barnet, men også for det medisinske personale ved at det er tidsbesparende. Hun påpeker også at man må tilpasse informasjon personalet gir i forhold til barnets alder. Hennes samarbeid med sykepleierne i utarbeidingen av dette materialet kan sees i sammenheng med det Grønseth og Markestad (2011) kaller terapeutisk bruk av lek, som mestring av sykdom og sykehusopphold. De påpeker at bruk av lek før kirurgi kan redusere barns stress postoperativt, samtidig som lek kan fungere som avledningsteknikk under prøver og undersøkelser, samt til å bearbeide følelser i etterkant av dette.

4.3 Spesialpedagogen i samhandling på sykehuset

Dette er siste kapitel i funn og drøftingsdelen og inneholder tre delkapitler. *En ufarlig fagperson – samarbeid med foreldre* er første delkapittel og handler om spesialpedagogenes samarbeid med barns foreldre. Det andre delkapitlet er *samhandling på tvers* og beskriver informantenes samarbeid med andre fagpersoner på sykehuset og etater utenfor sykehuset. Det tredje og siste delkapitlet heter *lekekultur* og omhandler spesialpedagogenes beskrivelser rundt lekemiljøet på barneavdelingen med tanke på hvordan leken er i fokus.

4.3.1 En ufarlig fagperson – samarbeid med foreldre

Informantene jobber ikke bare med barnet, men med en hel familie. Dette innebærer blant annet å samarbeide med barns foreldre. Spesialpedagog 1 forteller om sin erfaring rundt samarbeid og kontakt med foreldre:

Vi er jo et ufarlig personalet kan du si. Så vi blir gjerne brukt som prest, sosionom og psykolog og mormor. Det er da vi prøver å kanalisere de forskjellige tingene til det forskjellige personalet. Hvis foreldre kommer og er bekymret for ting eller så kan vi foreslå kanskje du vil snakke med en psykolog eller begge deler. Det blir ganske ufarlig nede til oss, så mye kan komme.

Sitatet over oppsummerer hvordan alle informantene har erfart at terskelen er lav for at foreldre åpner seg i møte med dem som fagperson. De opplever å få en veiledningsrolle i møte med foreldrene. For å veilede foreldre kreves det en kunnskap om og oversikt over ulike tilbud foreldre og barn har rett til på sykehuset. Foreldre, søsken og familie kan ha ulike behov for støtte fra hjelpeapparatet (Hordvik & Straume, 2008) og foreldre kan i likhet med barnet oppleve situasjonen på sykehuset som uoversiktlig og utfordrerne. I slike situasjoner kan informantene formidle hva som kan være fornuftig å oppsøke av hjelp fra andre fagpersoner. Mørland (2014) påpeker at det er viktig for en barnehagelærer å skaffe seg oversikt over de tjenester som fins og hvor det kan være aktuelt å henvende seg med ulike spørsmål. Ut i fra informantenes beskrivelser er det i likhet med Mørlands beskrivelse, en viktig oppgave ”å kanalisere” til den rette fagpersonen når foreldre åpner seg i møte med spesialpedagogene og forteller om behov for rådgøring og støtte, slik at de får riktig hjelp til rett tid.

Et annet aspekt ved foreldresamarbeidet gir Spesialpedagog 2 et godt eksempel på. Hun beskriver at foreldre synes det er positivt å være sammen med barnet sitt ved det pedagogiske tilbudet fordi de ser barnet i en annen situasjon enn når barnet har rollen som pasient:

Vi hadde jo en far her som sikkert var en veldig "busy man" som hadde veldig mye jobb som han måtte jobbe med, men han måtte jo være her på grunn av sønnen sin . Å da etter noen dager så sa han at "dette her er noe av det beste som har skjedd meg på lenge – å få være her sammen med sønnen min og oppleve sønnen min på en helt annen måte". Men det er sånn at vi ser behovet til en familie som sliter veldig da. Da er det bedre at de får et pusterom enn at samspillet mellom barn og foreldre blir problematisert – uten at det trenger å bli det. Det er noe med å ha overskudd til å ta vare på barna sine.

Å være vitne til barnets spontane lek kan dermed bidra til at foreldre først og fremst ser barnet sitt. De ser at barnet selv tar regien, bruker fantasien og mestrer aktiviteten. Når foreldre observerer barnet i lek kan det minne dem om det normale, det som er friskt ved barnet. Kanskje kan det bidra til at sykehushverdagen oppleves litt lettere. Foreldre vet også hva barnet liker og kan bidra med råd til spesialpedagogen for å få leken i gang (Grønseth et al., 2011).

Spesialpedagog 2 beskriver hvordan barnets lek kan være utgangspunkt for veiledning av foreldre på sykehuset. Hun har som nevnt i metodekapittelet en videreutdanning i en spesialpedagogisk evidensbasert metode som heter lekarbeidsmetoden. Hun forteller i forbindelse med denne metoden om en episode hvor hun opplevde et godt foreldresamarbeid. Episoden hun beskriver er fra en periode hun lekte med en jente som hadde spiseproblematikk. Hun forteller at jenta lekte med dukker som skulle spise hele tiden eller så skulle dukkene sove. Denne leken gjentok seg over en lengre periode og spesialpedagog 2 opplevde leken som krampeaktig og beskriver videre:

Så tenkte jeg at dette var en lek som har gått veldig i stå for denne jenta og hun kom liksom ikke ut av denne leken. Jeg kjente foreldrene fra lang tid fordi barnet hadde vært her veldig lenge og jeg fortalte litt om denne leken til datteren. Det skal være en fortrolig lek mellom barnet og meg. Men hvis jeg ser at det er barn som sliter så vil jeg jo prøve at barnet skal få hjelp til det. Da er jo min oppgave å enten gå videre til psykolog eller rapportere det til sykepleier og lege. Men her tenkte jeg i utgangspunktet at jeg kunne prate med foreldrene. Jeg ville vertfall begynne der. Å foreldrene sa rett ut at de var så redde for henne – at hun ikke fikk i seg nok mat. Hun hadde vært syk lenge og hadde mistet appetitten og de erkjente jo mer eller mindre at de fokuserte veldig mye på mat. Så det kom mye fram og etter den samtalen så ble den leken helt annerledes. Så da sluttet hun (1) det problemet løste seg av seg selv vil jeg tro. Og det var veldig godt å se og høre, for foreldrene var fortvilet over situasjonen rett og slett og over jenta som hadde vært syk så lenge og hvor jeg sa til de at dette hadde blitt et problem for datteren deres – at de måtte prøve å gjøre det på en annen måte.

Dette eksemplet kan sees i sammenheng med planlagt terapeutisk lek som Tamm (1996, s. 233) beskriver som en av strategiene for å hjelpe barn med utfordringer under sykehusoppholdet. Lekterapeuten skal under terapeutisk lek tilrettelegge et trygt miljø hvor barnet skal få muligheten til å bearbeide erfaringene sine og få et bedre grep om sin situasjon. Eksemplet om jenta med spiseproblematikken viser hvordan leken kan bidra positivt inn i samarbeidet med foreldre samtidig som det gir barnet en terapeutisk effekt. I samarbeid med foreldre fant de en løsning på spiseproblematikken tidlig og jenta begynte å leke på en mer variert måte og samspillet mellom foreldre og barnet ble bedre. Eksemplet spesialpedagog 2 beskriver viser at hun ser elementer i leken som må samtales om med foreldrene når det vekket bekymring. Hvis det viser seg å være mer alvorlige utfordringer kontakter informantene fagpersonale med nødvendig fagkompetanse som ansvarlig lege skal henvise til.

Spesialpedagog 3 fremhever kommunikasjonen med foreldrene som et viktig aspekt i samarbeidet. Et eksempel på dette er å være tydelig på hva det pedagogiske tilbudet inneholder:

At vi ikke vil at de skal prate sykdom inne hos oss og sette bort kaffekopper. Det skal være barnet i fokus. Det er viktig at man har en så god og tett dialog, at barna får riktig tilbud til riktig tid. Barna kan komme til meg å si at de trenger en tjuetimers pakke ((barna skal vært der i 24 timer)), men det er veldig greit for da vet jeg at vi har god tid. Det er faktisk et helt døgn. Andre skal kanskje rekke noe klokken fire så vi bare har to timer. Men da har de lært litt av budskapet. Hvis barna har en dagsplan, de har en oversikt så klarer vi også å gi tydelig gode tilbud. Det er mye vanskeligere når vi ikke aner når de skal på undersøkelser, men da har vi denne lekedeigen eller noen andre aktiviteter som gjør at de har noe å gjøre mens de venter. Forskjellig typer lek og leketilbud. Så det er viktig å ha tett samarbeid med foreldrene og vi spør ofte har dere en plan for dagen?

Informantenes eksempler beskriver relasjonen mellom dem og foreldre og informantene opplever blant annet at de blir sett på som en ufarlig fagperson i møte med barns foreldre. Derfor kan det tenkes at spesialpedagogen kan være en ressursperson for familien ved å informere og bidra til at både foreldre og barn får rett hjelp til rett tid når det er behov for det. Samtidig kan informantene fange opp foreldres synspunkt på hvordan de opplever ulike situasjoner på sykehuset og ta med dette videre inn i det tverrfaglige samarbeidet hvor målet er å arbeide for barns beste (Mørland, 2014). Dette kan også bidra til at spesialpedagoger og andre faggrupper på sykehuset kan reflektere over praksis og forbedre den i møte med familier på sykehuset. Samtidig kan spesialpedagogen på denne måten bidra til å anerkjenne, vise forståelse og støtte barn og foreldre i tiden på sykehuset.

4.3.2 Samhandling på tvers

Spesialpedagogene erfarer det jeg ser på som omfattende samhandling på tvers. Røknes og Hanssen (2012) påpeker at når fagfolk samarbeider snakker man gjerne om tverrfaglig og/eller tverretattlig samarbeid. I likhet med Røknes og Hanssen foretrekker jeg derimot uttrykket *samhandling på tvers* fordi det gir assosiasjoner til forpliktende samarbeid og ikke bare ”tom” møtevirksomhet. Informantene tar alle del i det de beskriver som ulike tverrfaglige og tverretattlige møter og samhandler derfor med ulike fagpersoner i og utenfor sykehuset. Spesialpedagog 1 tar del i tverrfaglige teammøter hvor enkeltpasienter blir diskutert. Tilstede er sykepleier, lege, sosionom, psykolog, prest, fysioterapeut, ergoterapeut og spesialpedagog, men møtet er uten foreldre. Ved slike møter diskuteres det ut ifra de ulike yrkesgruppens perspektiv og man oppdaterer hverandre rundt barnets status og hvordan barn og foreldre har det på sykehuset. Spesialpedagog 1 er også delaktig i samarbeidsmøter hvor målet er å få dannet en ansvarsgruppe i hjemme-kommunen til det aktuelle barnet. Samarbeidsmøte med hjemmekommunen består av helsesøster, primærlege for barnet, sykepleier og lege fra sykehuset, psykolog, sosionom og spesialpedagog. Foreldre er med i et informasjonsmøte hvor målet er å danne en slik ansvarsgruppe. Spesialpedagog 1 har også formidlet ønske om å delta på avdelingens personalmøte for å ta opp tema lek: ”*Vi har snakket sammen om at det har blitt mindre av å bruke lek som forberedelse og lek som bearbeiding. Så vi tenker å ta opp den tråden igjen og friske opp det for personalet der også*”. Spesialpedagog 2 og 3 tar, i likhet med spesialpedagog 1, del i tverrfaglige møter. Spesialpedagog 2 forteller at ulike fagpersoner kan være med og at størrelsen på teamet har å gjøre med hva slags diagnoser det aktuelle barnet har. I det daglige arbeidet oppsøker alle informantene sine barneavdelinger og innhenter informasjon om de innlagte barna. Spesialpedagog 2 beskriver denne rutinen slik:

Daglig egentlig er vi nede på hver vår post og får orientering om hvilke barn som er aktuelle. Å så er vi noen ganger med på pre-visitten på morgenen sammen med lege og sykepleier for å høre om forskjellige barn om det er noe spesielt de vil at vi skal gjøre eller om de lurer på noe spesielt. Ellers så er det en sykepleier-rapport som vi også kan velge å gå på. Ellers så er det tverrfaglige møter jevnlig på forskjellige diagnoser i uka som vi kan gå på og som vi blir tilkalt til. Det er mye opp til oss selv også med den tverrfagligheten men jo mer vi viser oss jo mer blir vi jo brukt.

Denne informasjonen og rådføringen med blant annet barnets primærsykepleier bidrar til å få informasjon om barnets dagsform og medisinske behandling som må tas hensyn til i tilretteleggingen av det pedagogiske tilbudet. Tverretattlige møter avholdes også ved de ulike sykehusene. Spesialpedagog 2 forteller at de har møter med barnevern hvis det er

barnevernssaker. De har også nettverksmøter med familier hvor foreldre, annen familie og nære venner kan komme å få informasjon om barnet diagnose, sykdomstilstand og informasjon om hva som skal gjøres når de er på vei ut av sykehuset og hvordan det skal tilrettelegges for barnet i hjemme-kommunen. Spesialpedagog 3 fremhever at evnen til å formidle det som er viktig for det pedagogiske tilbudet for barn også er nødvendig i det tverrfaglige samarbeidet. Hun beskriver at grunntryggheten man har som fagperson gjør at du lettere kan kommunisere hvorfor man er der og at man har en formening om hva man kan organisere ved det pedagogiske tilbudet og evner å formidle dette videre. Hun gir et godt eksempel på ”samhandling på tvers” fra en situasjon hvor hun ønsket å motivere et barn til å stå opp fra sykesengen. Til dette formålet brukte hun en bolledeig og sykehusets interne postsystem bestående av et rørsystem som gikk fra vaktrommet og ut til ulike avdelinger på sykehuset:

Er det greit å sende bolledeig gjennom rollpost-systemet eller er det ikke greit? Det var et eksperiment. Å gjøre sånn at noen har lyst å stå opp. ”Sa det dunk nå liksom, kom det en bolledeig ned til meg nå?” (1) Å da må man jo samarbeide med vaktrommet. Skjønner du? Å det er jo samspill. Å skape en kultur. Klart noen ganger kan man riste på hode av å ha sånne tulletanter i systemet, men de ser jo at barna blir glade. De ser at vi har en funksjon. For det viktigste er jo at barna skal bli fort frisk (...) vi har hatt visse crazy situasjoner hvor vi kan le godt sammen ja. Sånne uforutsette ting som ikke kunne skjedd på hvilket som helst sykehus, men til barnets beste.

Eksempelet viser hvor viktig egen faglig trygghet er i samarbeid med andre faggrupper for å kunne formidle viktigheten av leken og det pedagogiske tilbudet på sykehuset og informantene viser gjennom sine eksempler hvordan dette resulterer i gode opplevelser for barna. Et viktig element kan i denne sammenhengen være tryggheten i egen rolle. Det kan handle om å være bevisst på sitt eget verdigrunnlag, at man har selvinnsikt og en sensitivitet i arbeidet med barna og i samhandling med foreldre og faggruppene på sykehuset. Samspill med mennesker er viktig i informantenes arbeid og den personlige kompetansen vil derfor være avgjørende for hvor langt man vil nå med sin teoretiske kunnskap og yrkesspesifikke ferdigheter (Skau, 2011, s. 61). For informantene kan det tenkes at det derfor er viktig å være bevisst dette i samhandling med andre faggrupper og på den måten kan trygghet i egen rolle bidra til at man klarer å kommunisere viktigheten av leketilbudet informantene gir til barna og jobbe for at deres kompetanse som spesialpedagoger blir brukt. Spesialpedagogen kan i denne sammenhengen også fungere som barnets ambassadør og fremme barneperspektivet i

samhandling med barnets familie og på den måten jobbe for at de andre profesjonene forholder seg til barnet som subjekt og medmenneske (Røkenes et al., 2012).

Når det gjelder samhandling med barnehager ved barns hjemsted, har de pedagogiske tilbudene lite oppsøkende virksomhet. Spesialpedagog 1 forteller at de tar kontakt med barnehager når barn ligger inne på kreftavdelingen, da de av medisinske årsaker er innlagt over en lengre periode. Hun formidler til barnehagen at de gjerne må ta kontakt og komme på besøk med ett eller to barn som de vet er friske. Det er først og fremst foreldrene som skal godkjenne dette og i mange tilfeller er det foreldrene som tar kontakt selv. Spesialpedagog 2 formidler også hvilken betydning kontakten med barns barnehage kan ha:

Det er jo litt for barnets skyld og si at nå har jeg ringt til barnehagen din og snakket med avdelingslederen og hun hadde lyst til å komme på besøk til deg. Noen foreldre er veldig flink til å holde kontakt med barnehagen sin og noen blir helt borte. Så er det kanskje hyggelig at de kan få noen tegninger og noen ganger må vi kanskje påminne dem om det slik at de ikke blir helt borte fra barnehagen sin. Så har det vært noen besøk i barnehager hvis noen er ferdig her. Vi har jo mange kronikere som kommer og går og da kan man jo dra å besøke de litt i barnehagen å se hvordan de har det der – bare for å ha en kontakt videre da.

Spesialpedagog 3 forteller at de sender doktorvesker med hjem slik at barna kan leke videre med sykehuslek i barnehagen, når barnehagene ser at det er behov for det. Så kan også barnehager si ifra når de trenger flere doktorvesker som ettersendes slik at barnehagene kan lage flere doktorvesker selv. Barna får også med ulikt medisinsk utstyr som sprøyter (uten nål) som de kan bruke i rolleleken. Når barn er på sykehuset over en lengre periode kan de oppleve atskillelsen fra venner og at tilhørigheten til hjemmemiljøet svekkes. Det kan for eksempel være tilhørigheten til barnehagen i hjemme-kommunen. Hordvik og Straume (2008, s. 39-42) påpeker i veiledningshefte til foreldre som har syke barn at det er en belastning å være på sykehus i lang tid. Her kan det tenkes at et samarbeid mellom barnehagen, sykehuset og familien kan opprettholde tilhørigheten mellom barnet og venner og personalet i barnehagen. Informantene ved de pedagogiske tilbudene bidrar inn i dette arbeidet ved blant annet å påminne barnehager at de kan komme på besøk eller sende tegninger og brev. Denne typen samarbeid viser også at informanten tenker på barnet ikke bare i perioden på sykehuset, men også på at barnet skal ha gode muligheter til å bearbeide opplevelser når de har kommet hjem. Samtidig kan det være en måte å inkludere de andre barna i barnehagen på. Hvis barnet ønsker å fortelle om sine opplevelser fra sykehuset, så har barnet noe konkret å vise frem og leke med i samspill med venner i barnehagen.

4.3.3 Lekekultur

Informantene beskriver at det medisinske personalet har kunnskap om lek og vet betydningen av leken på sykehuset. Spesialpedagog 1 forteller at det blant sykepleierne er en lekansvarlig på hver barneavdeling. Å være lekansvarlig innebærer at denne personen tar ansvaret for leker og lekekroker på barneavdelingen. Spesialpedagog 1 ser samtidig at de som er flinke til å leke er personer med erfaring og som er trygge på seg selv i arbeidet. Men hun mener likevel at leken kan komme tydeligere frem fordi det medisinske, av naturlige årsaker, kommer i fokus: *”Men så er det jo hvordan man gjør ting da som forskjellige undersøkelser, det vil hjelpe hvis man bruker lek som metode. Også som avledning ikke minst”*. Selv om det medisinske er førsteprioritet ser informantene at det medisinske personale likevel kan bli bedre på å ivareta en lekende holdning i samspill med barnet. Spesialpedagog 2 beskriver i likhet med spesialpedagog 1 hvordan leken kan komme i bakgrunnen på sykehuset:

De glemmer det litt fordi de er opptatt av sine egne ting og at barnet er her for å få medisiner og bli frisk. Det er det som er først på listen og så får leken komme etterpå. Men det er noe med det å kanskje prøve å legge til rette for denne leken (...) Nei så de vet at lek er viktig, men vi må påminne de det hele tiden.

Lekemateriell, førskolelærere, interesserte sykepleiere, aktiviteter i ute- og innemiljøet og hyppig besøk av venner og søsken er viktig for å dekke behovet for lek. Sykehusavdelingens kultur og personalets syn på barnet og lekens betydning er like viktig som de tilrettelagte lokalene. Leken må betraktes som like naturlig som legevisitt og behandling påpekes det av Grønseth og Markestad (2011). Spesialpedagog 3 opplever selv å jobbe i et lekent miljø og applauderer det medisinske personalet på denne måten:

Jeg blir imponert over at gjennom lek hvor fort de får tillitt. Jeg er ganske opptatt av det å se barna og ha riktig fokus og jeg synes de er veldig flinke og tålmodige. Og de har jobbet i så mange år og de tørr å leke. Så overlegen vår kan finne seg en rød lue å leke Rødhette. Og bruke rolleleken å være trollet under senga og leke bukkene bruse. Så de bruker leken helt fantastisk. (...) jeg kan bare applaudere dem. Vi har et lekent miljø.

Det medisinske prioriteres som det naturlig nok skal ved barneavdelingene. Informantene ser likevel barnets perspektiv og fremhever i sine beskrivelser hvordan man kan bevare en lekende holdning på barneavdelingene også, vis man bare er bevisst dette i arbeidet. Noe det også ser ut til at informantene jobber med å påminne personalet ved barneavdelingene. Smith og Ulvund mener at i de fleste tilfeller er miljøerfaringer av en viss betydning for barnets utvikling (Smith & Ulvund, 1999, s. 14-15) og dermed kan det tenkes at lekekulturen på

sykehuset er av betydning også. Gjennom lek dannes grunnlaget for barns utvikling og læring. Lek er stimulerende og en nødvendig funksjon for å utvikle barnets personlighet. Når barn leker bygger de modeller av omgivelsene og av seg selv. Erfaringene barnet gjør seg i lek blir dermed til nye kunnskaper, følelser, handlinger og ferdigheter om seg selv og miljøet rundt (Hoven & Mørland, 2014, s. 236). Sykehuset har dermed en viktig jobb med å tilrettelegge for lek slik at barn på best mulig måte kommer igjennom tiden på sykehuset. Min forståelse er at informantene er bevisst dette i måten de tilrettelegger for lek ved de pedagogiske tilbudene i direktearbeidet med barna. Samtidig uttrykker informantene at de ønsker en felles forståelse rundt viktigheten av lek med resten av sykehuspersonalet. Kanskje kan arbeidet med å skape felles mål som yrkesgruppe bidra ytterligere til dette. Spesialpedagog 3 applauderer det medisinske personalet hun samhandler med. Kanskje kan personalet som jobber med barn på sykehus ta lærdom av hennes erfaring, ved å lytte til gode eksempler om fagpersoner som tørr å leke. Fottland (1998a, s. 1) viser til viktige støttepersoner på sykehuset som foreldre, sykepleiere, leger, fysioterapeuter og sykehuslærere. Selv om Fottland i sin studie intervjuet skolebarn opplevde flertallet av de intervjuede barna sykehusavdelingens leikestue⁵ som støttepersoner (ibid., s.10-11) selv om aktivitetstilbudet egentlig var for barnslig for ungdommene. De ansatte ved leikestua ble et fast holdepunkt for pasientene og de opplevde voksne som skapte et frirom i leikestuearealene hvor disse ungdommene kunne være ”vanlige” og fokusere på andre ting en sykdom og smertefull behandling. Når barn er på sykehus er målet at de skal få så god behandling som mulig, man har som nevnt tidligere et felles mål om barns beste. Det kan ut ifra Fottlands funn tenkes at spesialpedagogene kan bidra inn i dette felles målet ved å sette fokus på leken og viktigheten av lekekultur som en del av den sosiale støtten til barn. Sykehuset som kontekst kan sees i sammenheng med det Wolf beskriver om den nyere kunnskap om barns utvikling. Barns utvikling foregår i kontekster og i dagens syn på barn beskrives barnet som en aktiv medskaper i sin egen dannelsesprosess (Wolf, 2014, s. 80-81). For de pedagogiske tilbudene og fra spesialpedagogenes ståsted kan det bety å møte barn der de er, som individer med egne meninger og følelser (Lillemyr, 2011, s. 21) og informantenes oppgave blir å fremme denne forståelsen i samhandling med barnets familie og sykehuspersonalet.

⁵ Det pedagogiske tilbudet for barn under skolepliktig alder.

5 Avslutning

I den tidligere forskningen savnet jeg innblikk i spesialpedagogens rolle på sykehuset og hvilke perspektiver denne yrkesgruppen har på lek og lekens betydning for førskolebarn som må være på sykehus over en lengre periode. Avslutningsvis vil jeg derfor reflektere rundt dette og oppsummere hvilke svar jeg har fått på min problemstilling i delkapittel 5.1. I delkapittel 5.2 vil jeg tilslutt beskrive forlag til videre forskning og samtidig reflektere rundt hva som kan utvikles med tanke på lekens vilkår på sykehuset.

5.1 Hvilke svar kan jeg gi på mitt forskningsspørsmål?

Leken sett ifra spesialpedagogens ståsted kan betraktes som mangfoldig og derfor kan ikke svaret på min problemstilling bli entydig. I arbeidet med denne oppgaven har jeg tatt inn over meg Sutton-Smiths oppfordring om å se lekens flertydighet (Sutton-Smith, 1997).

Informantenes utsagn har likhetstrekk med Sutton-Smiths beskrivelser av lekens mangfoldighet ved at spesialpedagogene ser lekens egenverdi som jeg har savnet i den tidligere forskningen, men samtidig ser de også lekens nytteverdi. Leken er barnets fristed påpekes det av informantene og den skal skje på barns premisser. Målet for det pedagogiske tilbudet er derfor at barn skal få mulighet til å ta regien i egen lek og informantene tilrettelegger muligheter for at alle barn skal mestre på sykehuset. Et annet aspekt er at leken også bidrar til å støtte en hel familie. I leken kan foreldre se det friske i barnet, i en hverdag hvor sykdom og tøffe medisinske behandlinger er tilstede. Informantene har også beskrevet hvordan leken kan gi en terapeutisk effekt for det syke barnet. I lek med barn og i samhandling med foreldre kan spesialpedagogen oppdage utfordringer foreldre og barn har og på den måten bidra til løse utfordringer tidlig, i samarbeid med aktuelle fagpersoner på sykehuset. Om man velger å ta inn over seg ulike perspektiver på lek eller ikke, så kan det tenkes at det er bred enighet om at leken er helsefremmende og bidrar til positiv utvikling for barnet og at den derfor har en naturlig plass også for barn på sykehuset, spesielt for de som oppholder seg der over en lengre periode.

”Ingenting er umulig, det krever bare litt fantasi” oppsummerer spesialpedagog 2 når hun beskriver tilretteleggingen av leken ved det pedagogiske tilbudet. Tilgang til arealer for fysisk utfoldelse og lekerom påvirker den reelle muligheten til lek og utfoldelse (Grønseth et al.,

2011). Ved de pedagogiske tilbudene finnes det muligheter for å utfolde seg i variert lek og sosialt samspill uansett hvilket utgangspunkt barnet har. Gjennom drøfting av informantenes utsagn ser jeg også at mine funn samsvarer med tidligere forskning. Flere studier jeg har beskrevet (jf. kapittel 1 og 2) fremhever lekens rolle i å hjelpe barn til å håndtere sin hverdag på sykehuset. Barneperspektivet kommer frem når barn fra studiene påpeker at de likte muligheten til å leke på leketerapien og når de forteller at de bruker lek, humor og positive bilder som mestringsstrategier (Frosner et al., 2005; Salmela et al., 2009). I likhet med dette beskriver spesialpedagog 2 hvordan barn lyser opp når de får til noe og sier ”*jeg klarer det*”. Leken betyr alt for barn, noe som kommer tydelig frem når Spesialpedagog 3 forteller om gutten som kom på sykehuset for å leke med henne og den andre leketerapeuten, selv om det først og fremst var for å få behandling han var der. Dette eksemplet samsvarer godt med studien som viste at barna ikke nevnte den medisinske behandlingen når de ble spurt om hva som skjedde på sykehus, men hvor barna derimot fremhevet leken. Denne studien påpekte også hvordan leke-personalet var viktige personer i dette arbeidet (Aldiss et al., 2009). Spesialpedagogene i denne studien har kunnskap innenfor pedagogikken, spesialpedagogikken og helsefaglig tematikk og de er en del av det tverrfaglig miljøet på sykehuset. Jeg tror derfor at informantenes perspektiv og erfaring rundt barns lek og samspill, med den kunnskapen de besitter, kan berike de mer medisinske perspektivene som vises i tidligere forskning og informantene kan dermed bidra til å synliggjøre, men også fremme lekens vilkår for barn på sykehus.

5.2 Veien videre

Det er min oppfatning at det ville være interessant å forske på barns lek på sykehus gjennom barns egne beskrivelser. I denne sammenheng kunne observasjon av barns lek være en interessant datainnsamlingsstrategi i tillegg til intervju av barn på sykehus. En annen mulighet for videre forskning er det Spesialpedagog 2 beskriver, ved at det ville vært interessant å forske på lekens betydning med hensyn til hvilke friskhetstegn barnet viser og innvirkning leken kan ha på kortere liggetid på sykehus.

Det siste forslaget i dette delkapitlet går på det praktiske arbeidet ved barns sykehusavdelinger. Både spesialpedagog 2 og 3 nevner at barn bør få en dagsrytme med faste fristunder med mulighet for lek. I likhet med informantene ser Ruud (2011) det som hensiktsmessig at barn får en oversikt over ulike dager og ting som skal skje, det spesialpedagog 2 og 3 kaller dagsrytme. En slik dagsrytme kan for barn oppleves som

forutsigbart, de får kontroll over det som er mulig å ha kontroll på i sykehushverdagen og de får med dette medbestemmelse i det som angår dem.

Funn fra denne studien, teorien jeg viser til og tidligere forskning kan si noe om hva leken betyr for barn på sykehus. Min erfaring fra arbeidet med denne oppgaven viser at det er vanskelig å konkludere noe entydig ut ifra min problemstilling. På samme måte som det er umulig å gi en enkel definisjon av fenomenet lek. Denne forskningsprosessen med den kunnskap jeg har fått fra informantene, teorien og fra tidligere forskning har vist meg at barns opplevelse av å være frisk er relativ. På samme måte er barns opplevelse av lek, sosialt samspill og vennskap relativt. I Greves (2009) forskning vises det at for barn har vennskap flere dimensjoner. Hvilken betydning lek og sosialt samspill har kan dermed kun knyttes opp mot den enkelte. Det er derfor barnet selv som må ta stilling til hva lek, vennskap og sosialt samspill betyr for han eller henne og som voksen må man se at ulike typer lek og vennskap kan være like verdifulle for barn. Derfor vil jeg oppfordre den enkelte som jobber med barn på sykehus til å ta barnets perspektiv i tilretteleggingen av leken og møte barnet der de er, som individer med egne meninger og følelser (Lillemyr, 2011). Avslutningsvis ønsker jeg derfor å se tematikken fra et tenkt barneperspektiv, som en klar oppfordring til den voksne fra barnet:

Skal vi leke?

Litteraturliste

- Aldiss, S., Horstman, M., O'Leary, C., Richardson, A., & Gibson, F. (2009). What is important to young children who have cancer while in hospital? *CHILDREN & SOCIETY*, 23, 14. doi: 10.1111/j.1099-0860.2008.00162.x
- Antonovsky, A., & Sjøbu, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bae, B. (2009). Å se barn som subjekter. I S. Mørreaunet, V. Glaser, O. F. Lillemyr & K. H. Moen (Red.), *Inspirasjon og kvalitet i praksis - med hjerte for barnehagefeltet* (Oslo: Pedagogisk forum).
- Barneombudet. (2013). *Helse på barns premisser: Barneombudets fagrapport 2013*. [Oslo]: Barneombudet.
- Befring, E. (2012). Spesialpedagogikk: historisk framvekst, ansvarsoppgaver, forståelsesmåter og nye perspektiver. I (s. S. 33-58). [Oslo]: Cappelen Damm akademisk.
- beredskapsdepartementet, J. o. (2000). *Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31>
- Berg, R. (2010, 13.02.2015). *Førskolen*. Hentet fra <http://www.stolav.no/no/Om-oss/Avdelinger/Barn-og-ungdom/Forskolen/102007/>
- Bjørnstad, T., & Bergan, T. (2007). *Sykehusboka*: Aschehoug og Rikshospitalet HF.
- Borge, A. I. H. (2010). *Resiliens: risiko og sunn utvikling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- CHILD, C. O. T. R. O. T. (2005). *GENERAL COMMENT No. 7 (2005) Implementing child rights in early childhood*. Hentet fra <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsqIkirKQZLK2M58RF%2f5F0vFBt3FEuw5MPwUGL3wWtvx4j73rex5qxa3VhfNzYn7%2bdXmEE6x0AhrdwGxiZZx%2fWZnfHRL2pLxnWBntLj6tdrT2>
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode - En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- familiedepartementet, B.-o. (2003). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf

- Fottland, H. (1998a). *Kreftsyke skolebarn på sykehus: betydningen av sosial støtte*. [S.l.]: [s.n.].
- Fottland, H. (1998b). *Når barn får kreft: en studie av kreftsyke skoleelevers erfaringer og opplevelser fra sykehus og lokalmiljø*. Trondheim: [Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Pedagogisk institutt].
- Frosner, M., Jansson, L., & Sørli, V. (2005). The experience of being ill as narrated by hospitalized children aged 7-10 years with short-term illness. *Journal of Child Health Care*(9). doi: 10.1177/1367493505051406
- Greve, A. (2009). *Vennskap mellom små barn i barnehagen*. Oslo: Pedagogisk forum.
- Groven, B. (2008). *Styrk sterke sider: det friske i det syke barnet : Gartneriet barnehage og Gartneriet avlastningsbolig: kartlegging av personalets oppfatninger og holdninger, fase I*. Trondheim: Dronning Mauds Minne, Senter for FEI.
- Grønseth, R., Markestad, T., & De Gaust, D. (2011). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Bergen: Fagbokforl.
- Gunnestad, A. (2014). Resiliens som tilnærming i arbeid med barn som trenger særskilt hjelp. I (s. S. 324-352). Oslo: Universitetsforl.
- Harto, H. T. (2015, 11.03.2015). *Leketerapeutene gir barna et fristed*. Hentet fra http://www.utdanningsforbundet.no/Hovedmeny/Faglig-adm-stottesystem/Nyheter/Gir-barna-et-fristed/?fb_action_ids=10155272114655471&fb_action_types=og.shares
- Hordvik, E., & Straume, M. (2008). *Syke barn i familien. Informasjon og veiledning til foreldre og andre voksne*. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet
- Hoven, G., & Mørland, B. (2014). Lek for alle barn? I P. Sjøvik (Red.), *En barnehage for alle - spesialpedagogikk i barnehagen* (s. S. 233-252). Oslo: Universitetsforlaget.
- James, A., Jenks, C., & Prout, A. (1998). *Theorizing childhood*. Cambridge: Polity Press.
- Korsvold, L. (2002). Lek og barnesykepleie. *Sykepleien*, 90(12b), 39-43.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lekterapeuter, S. (2015). *STADGAR FÖR FÖRENINGEN SVERIGES LEKTERAPEUTER*. Hentet fra http://sverigeslekterapeuter.se/?page_id=67
- Levy, J. (1978). *Play behavior*. New York: Wiley.
- Lillemyr, O. F. (2011). *Lek på alvor: barn og lek - en spennende utfordring!* Oslo: Universitetsforl.

- Lillemyr, O. F. (2014). *Lek som mangfold*. I (s. S. 13-28). Bergen: Fagbokforl.
- Lystad, M. S., Arrestad, K. P., & Holm, I. K. (2015, 11.02.2015). *Denne dukken har trøstet barn i 20 år*. Hentet fra <http://www.nrk.no/trondelag/trost-for-barn-i-20-ar-1.12198259>
- Meld.St.34. (2012-2013). *Folkehelsemeldingen. God helse - felles ansvar*.
- Mørland, B. (2000). *Hvordan vil barn og unge ha det på et nytt sykehus? En evaluering av barn og unges ønsker*. Senter for FEI: DMMH.
- Mørland, B. (2014). Barnehagen: en del av det profesjonelle støtte- og hjelpeapparatet. I (s. S. 81-100). Oslo: Universitetsforl.
- NESH, r. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi-2006.pdf>
- Nortvedt, L., Kase, B-F. (2000). Barns rettigheter i norske sykehus - er barn og foreldre fornøyd? *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 120:469-71(4), 5.
- NSD. *Må prosjektet meldes?* Hentet fra <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/>
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999).
- omsorgsdepartementet, H.-o. (2009). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>
- Pettersen, H. (2012). *Leketerapien*. Hentet fra <http://www.unn.no/leketerapien/category9147.html>
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforl.
- Ragnheiður, K., & Moen, T. (2011). *Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning*. Trondheim: Tapir akademisk.
- REK. (2012). *Helseforskning*. Hentet fra https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/reglerogrutiner/soknadsplikt?p_dim=34997&_ikbLanguageCode=n
- Renlund, C. (2010). *Doktoren kunne ikke reparere meg: en bok om sykdom og funksjonsnedsettelse og om hvordan vi kan hjelpe*. Bergen: Skauge forl.
- Ropeid, K. (1996). Lek er medisin. *NORSK FØRSKOLELÆRERBLAD*(26), 2.
- Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg?: kommunikasjon med barn og unge i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Røkenes, O. H., Hanssen, P.-H., & Tolstad, O. (2012). *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforl.
- Salmela, M., Salanterä, S., Ruotsalainen, T., & Aronen, E. T. (2009). Coping Strategies for hospital-related fears in pre-school-aged children. *Journal of Paediatrics and Child Health*. doi: 10.1111/j.1440-1754.2009.01647.x
- Sjuren, K. (2014). Tiltak= lek i barnehagen? Lekens sosiale funksjon. I B. I. B. Hvidsten (Red.), *Spesialpedagogikk i Barnehagen - barnet i fokus* (Oslo: Fagbokforlaget).
- Sjøvik, P. (2014). Barn i sorg og barn i krise. I P. Sjøvik (Red.), *En barnehage for alle - spesialpedagogikk i barnehagelærerutdanningen* (s. 204-229). Oslo: Universitetsforlaget.
- Skau, G. M. (2011). *Gode fagfolk vokser: personlig kompetanse i arbeid med mennesker*. [Oslo]: Cappelen Damm akademisk.
- Smith, L., & Ulvund, S. E. (1999). *Spedbarnsalderen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Strøm, R. (2012). Lek, læring og trivsel - en viktig dimensjon i barns helse på sykehus. *Tidsskrift for barnesykepleiere*(2), 2.
- Sutton-Smith, B. (1997). *The ambiguity of play*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Sørensen, F. (2009). Lever med leken. *Barnehage.no - medlemsmagasin for private barnehagers landsforbund*(03), 3.
- Tamm, M. (1996). *Hälsa och sjukdom i barnens värld*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Tellnes, G. (2007). Salutogonese - hva er det? *Michael Quarterly*(2), 6.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.
- Tiller, P. O. (2000). *Studier i barndom*. Kristiansand: Høyskoleforl.
- Vedeler, L. (2007). *Sosial mestring i barnegrupper*. Oslo: Universitetsforl.
- Westman, G. (2013). *Metoden*. Hentet fra <http://www.lekarbetspedagogik.se/metod.php>
- Wolf, K. R. D. (2014). *Små barns lek og samspill: i barnehagen*. Oslo: Universitetsforl.
- Øksnes, M. (2010). *Lekens flertydighet: om barns lek i en institusjonalisert barndom*. [Oslo]: Cappelen Damm.
- Åm, E. (1989). *På jakt etter barneperspektivet*. Oslo: Universitetsforlaget.

VEDLEGG

Vedlegg 1 Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Barn på sykehus: ”Spesialpedagogers perspektiver rundt førskolebarns sosiale samspill og lek under sykehusoppholdet”

Bakgrunn og formål

Jeg er barnehagelærer og skriver våren 2015 en masteroppgave i spesialpedagogikk ved NTNU og DMMH. Studien omhandler barn på sykehus og spesialpedagogers perspektiver på barns lek og sosiale samspill under sykehusoppholdet.

Forskningsfeltet har jeg valgt fordi jeg undrer meg over hvilke muligheter barn som er langtidsinnlagt på sykehus kan gå glipp av i forhold til friske barn som går i ordinære barnehager. Fottland, Midjo, & Olsen nevner i et informasjonshefte om skolebarn med kreft (1999, s.2) at den tøffe medisinske behandlingen kan føre til bivirkninger, fysiske hemninger, lærevansker, stress i familien og sosial isolasjon. Førskoletilbud og lekterapi ved sykehus har en stor oppgave i å normalisere hverdagen for barn som opplever alvorlig sykdom. Som barnehagelærer lurer jeg på hva som kan fremme sosial deltagelse for disse barna? Hvilken betydning kan vennskap med jevn gamle ha for barn på sykehus?

Mitt mål med dette prosjektet er å bidra til å sette fokus på barnas muligheter for sosialt samspill og lek under oppholdet på sykehuset. Jeg vil se på muligheter spesialpedagoger har for å sette inn positive tiltak. Jeg ønsker med dette spesifikt innsikt i spesialpedagogers perspektiver og erfaringer rundt barnas sosiale samspill og lek under sykehusoppholdet.

På bakgrunn av dette hadde det vært interessant å intervju deg som spesialpedagog ved førskole eller lekterapi ved et sykehus.

Hva innebærer deltakelse i studien

Deltagelse i dette forskningsprosjektet innebærer deltagelse gjennom intervju utført av meg. Jeg beregner at intervjuet vil ta omtrent 1 time. Jeg ønsker å bruke båndopptaker under intervjuet. Datamaterialet jeg samler inn anonymiseres både i arbeidet og i det skriftlige

sluttproduktet. Prosjektet skal avsluttes 1 Juni 2015 og personopplysninger og opptak vil da bli slettet og makulert.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i prosjektet, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi grunn for dette. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet.

Kontaktinformasjon

Mari Fenne Haugan v/ tlf: 938 21 428. Epost: mari.f.haugan@gmail.com

Veileder fra DMMH: Førstelektor Bodil Mørland v/ epost: bom@dmmh.no.

Samtykke til deltakelse i prosjektet

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2 Intervjuguide: Spesialpedagog ved sykehus

Problemstilling: Hva er spesialpedagogers perspektiver rundt førskolebarns sosiale samspill og lek under langtidsopphold på sykehus?

Presentasjon

hilse

formål med intervjuet

klargjøre situasjonen (tidsbruk, lydopptak, det er lov med ”lange tenkepauser”, nye momenter og assosiasjoner om problemstillingen/tema er velkommen)

Intervju

1. Spesialpedagogens yrkeserfaring og bakgrunn

- Hvilken utdanning og arbeidserfaring har du?
- Hva vil du si din stilling som spesialpedagog innebærer?
- Daglige rutiner og ansvarsfordeling

2. Syn på lek

- Hva er lek for deg? (Eksempler)
- Hva leker barna her på førskolen?
 - og ved avdelingen sin? (gjerne konkrete eksempler)
- Hvem leker de med?
- Hva er din rolle i leken?
- Hvordan tilrettelegger du for lek?
 - Opplever du utfordringer når tilrettelegge lek? (gjern e eksempler)
- Hva prater dere med barn om under lek? Sykdom, søsken, hjemme, opplevelser?
- Hva sier barna om å leke på førskolen?
- Hvilke forutsetninger mener du må være tilstede for at barnet skal leke?
- Ut i fra din erfaring, er det sammenheng mellom barnets sykdom og barnets muligheter til lek?
- Hvilken betydning tror du lek kan ha for barn i en sårbar periode i sitt liv?
(salutogenese)

3. Barns rett til lek

- Hva er din erfaring i forhold til hvor mye kontakt innlagte barn har med andre barn på sykehuset?
 - Får barn besøk av andre barn fra hjemlassen sin?
- Hva er din opplevelse av Forskrift om barn på sykehus i forhold til hva den sier om barns rett til lek? (vise frem utdrag fra forskriften)
- Hvilke tilbakemeldinger får du fra barn på sykehuset om lek og det sosiale samspillet på førskolen?
 - Hva sier de om lek og sosialt samspill på avdelingen sin? (eksempler)

4. Samarbeid og lekekultur på sykehuset

- Foreldresamarbeid: Hvordan opplever du samarbeidet og kontakten med barns foreldre?
 - Deltar foreldrene i barnets lek på førskolen/avdelingen?
 - Hva uttrykker de om førskoletilbudet?
- Tverrfaglig - Hvordan opplever du lekekulturen på barneavdelingen?
- hva gjøres i det tverrfaglige samarbeide med tanke på lek? (miljø, støtte av psykososiale behov)
- Hjemme-barnehage og førskoletilbudet ved sykehuset: hvordan samarbeider dere om lek? (samtale, møte, oppfølging, ansvar)

Avslutning

Oppsummere temaene vi har vært gjennom – sikre at jeg har forstått riktig

Har du noe mer du ønsker å fortelle om problemstillingen? Nye momenter?

Takk for at du har bidratt til mitt mastergradsprosjekt.

Vedlegg 3 Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Hans Petter Ulleberg
Pedagogisk institutt NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 20.02.2015

Vår ref: 42062 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.02.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

42062

Barn på sykehus: "Spesialpedagogers perspektiver rundt førskolebarns sosiale samspill og lek under sykehusoppholdet"

Behandlingsansvarlig

NTNU, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig

Hans Petter Ulleberg

Student

Mari Fønne Haugan

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og 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/meldeplikt/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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices

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

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 42062

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Personvernombudet finner i utgangspunktet informasjonsskrivet er godt utformet, men legger til grunn at også navn på veileder ved NTNU, førsteamanuensis Hans Petter Ulleberg nevnes i skrivet. Revidert informasjonsskriv skal sendes til personvernombudet@nsd.uib.no før utvalget kontaktes.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger NTNU sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.06.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak