

Therese Nordnes

BARN OG UNGE SOM PÅRØRENDE OG ETTERLATTE

En kvalitativ studie av barn og unges behov som pårørende eller etterlatte til foreldre med kreftsykdom, og forutsetninger for deres mestring av hverdagen

Masteroppgave i spesialpedagogikk

Høsten 2015

Veileder: Soilikki Vettenranta

Pedagogisk institutt
Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Trondheim

Forord

Det å skrive denne masteroppgaven har vært en lang og utfordrende prosess, men mest av alt har det vært lærerikt og spennende. Motivasjonen for å gå hele veien har vært tanken på alle de barna og ungdommene som hver dag lever med opplevelsen av det å være pårørende eller etterlatte til foreldre med kreftsykdom. De fortjener at noen retter fokuset mot deres behov.

Først og fremst vil jeg takke de som har deltatt i denne studien, samt deres familier. Det er dere som har gjort det mulig for meg å gjennomføre dette prosjektet. Takk for at dere har vist meg tillit, og invitert meg inn i deres hjem. Jeg er både takknemlig og ydmyk overfor dere alle sammen.

Videre vil jeg rette en stor takk til min veileder, Soilikki Vettenranta. Til tider har jeg tenkt at jeg ikke kom til å klare å fullføre denne prosessen - det er du som har gjort dette mulig. Du er utrolig dyktig, og jeg håper at jeg en dag blir like dyktig som det du er! Jeg har lært utrolig mye av deg, og setter stor pris på alle dine innspill. Takk for tålmodigheten.

Tusen takk til deg, Grete Elin Grøndal, kreftsykepleier og rådgiver i Kreftforeningen. Hvis jeg ikke hadde blitt kjent med deg, hadde ikke dette prosjektet vært mulig å gjennomføre. Du er en kjempeinspirasjon for meg, og gjør en verdifull og viktig jobb for barn og unge som pårørende og etterlatte. Jeg setter stor pris på deg som både kollega og venn, og på vårt samarbeid.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke familie, gode venner og kollegaer som har vært både tålmodige og støttende gjennom hele denne prosessen. Jeg setter pris på dere alle sammen!

Therese Nordnes

Trondheim, 2015

Sammendrag

Målet med dette prosjektet har vært å få innsikt i, og kunnskap om barn og ungdoms behov når de opplever å være pårørende eller etterlatte til foreldre med kreftsykdom. Videre hvilke forutsetninger som må være til stede for at de skal kunne mestre sin hverdag. Prosjektet har fokusert på barn og ungdom i alderen 10-16 år. I Norge i dag er det fler enn 34.000 barn og ungdommer under 18 år som har en forelder som har (hatt) kreft, og hvert år rammes 3500 barn og ungdom av at en forelder får alvorlig kreftsykdom. Det er viktig at de fagpersoner som er nær barnet og ungdommen, så som lærere, helsesøstre og spesialpedagoger, har kunnskap om hva en slik situasjon innebærer for dem. Problemstillingen lyder som følgende: *Hvilke behov opplever barn og ungdom som er pårørende eller etterlatte til foreldre med kreftsykdom, og hvilke forutsetninger må være tilstede for at de skal kunne mestre sin hverdag?*

Prosjektet er teoretisk forankret i Vygotskys sosiokulturelle teori om menneskets læring og utvikling, Gregory Batesons teori om kommunikasjon og relasjon, Antonovskys teori om salutogenese og mestring, Raundalen og Schultz sin teori om traumer og kriser, og Dyregrov sin teori om sorg hos barn.

Det er benyttet kvalitativ metode, herunder kvalitativt intervju med semistrukturerte intervjuer av fire intervjupersoner. Resultatene er delt inn i fire hovedkategorier, som representerer min forståelse av intervjupersonenes opplevelser av sin situasjon. Intervjupersonenes egne erfaringer og opplevelser løftes frem, samtidig som disse ses i lys av prosjektets teoretiske forankring. De fire hovedkategoriene i resultatdelen er *forebyggende arbeid i skolen, avlastning, forståelse og valgmuligheter*.

De sentrale tendensene viser at det å være pårørende eller etterlatt til en forelder med kreftsykdom har følger på mange områder av barnet og ungdommens liv. Det er behov for tilrettelegging av skolehverdagen, tilrettelegging av den praktiske situasjonen i hjemmet når en av foreldrene er syk, et behov for å virkelig bli forstått, samt et behov for valgmuligheter og tillatelse til å tenke på seg selv på tross av at familien har det vanskelig. For at de skal kunne mestre sin hverdag er det nødvendig med ansvarlige og tilstedeværende fagpersoner i skolen, åpen kommunikasjon, trygge og stabile relasjoner, og tid til å bearbeide sorgen.

Til sist pekes det på implikasjoner i forbindelse med videre forskning, og dette prosjektets eventuelle svakheter og begrensninger. Hva gjelder videre forskning kunne det ha vært fruktbart i et forebyggende perspektiv å se nærmere på hvilken kompetanse de ulike fagpersonene som omgir barnet og ungdommen i det daglige, har i forbindelse med sorg- og krisesituasjoner. Resultatene fra dette prosjektet viser at barnet og ungdommen på mange måter er avhengige av, og prisgitt, de fagpersonene de møter i sin hverdag, slik at blant annet lærerens kompetanse kan være avgjørende for deres mestring, utvikling og fremtidige psykososiale helse. En begrensning ved dette prosjektet er at det i utvalget kun er gutter som er representert. I tillegg til dette kan det være en begrensning dersom intervjupersonene har holdt tilbake informasjon, formulert seg med bakgrunn i et ønske om å svare "riktig", eller at deres uttalelser har blitt misforstått.

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|-----------|
| 1. Innledning | 1 |
| 1.1. Aktualitet..... | 2 |
| 1.2. Bakgrunn..... | 2 |
| 2. Tidligere forskning | 3 |
| 3. Teoretisk utgangspunkt | 5 |
| 3.1. Fenomenologi og hermeneutikk..... | 5 |
| 3.2. Sosialkonstruktivisme | 6 |
| 3.3. Sorg hos barn og unge..... | 7 |
| 3.4. Barn og unge i krise | 8 |
| 3.4.1. Krisepedagogikk | 9 |
| 3.5. Mestring | 10 |
| 3.5.1. Mestringsprosessen | 11 |
| 3.6. Kommunikasjon og relasjon | 12 |
| 4. Metodiske refleksjoner | 14 |
| 4.1. Mål for undersøkelsen | 14 |
| 4.2. Forforståelse | 14 |
| 4.3. Datainnsamling- og analyse..... | 15 |
| 4.3.1. Valg av informanter | 15 |
| 4.3.2. Gjennomføring..... | 16 |
| 4.3.3. Instrumentet | 17 |
| 4.3.4. Transkribering..... | 18 |
| 4.3.5. Intervjuprotokoll | 18 |
| 4.3.6. Koding og kategorisering..... | 19 |
| 4.3.7. Intervjukvalitet..... | 20 |
| 4.4. Etiske retningslinjer | 21 |
| 4.5. Pålitelighet..... | 23 |
| 4.6. Gyldighet | 24 |
| 4.6.1. Overførbarhet | 24 |
| 5. Resultater | 25 |
| 5.1. Intervjupersonene og deres situasjon..... | 25 |
| 5.2. Forebyggende arbeid i skolen..... | 25 |
| 5.2.1. Tilrettelegging av skolehverdagen..... | 25 |
| 5.2.2. Støttende sosialt fellesskap i skolen..... | 30 |
| 5.2.3. Samtaler og bearbeiding på skolen | 33 |

| | |
|--|-----------|
| 5.3. Avlastning | 36 |
| 5.3.1. Praktisk hjelp og avlastning i hjemmet..... | 36 |
| 5.3.2. Pauser og avstand..... | 39 |
| 5.4. Forståelse..... | 41 |
| 5.4.1. Forståelse fra jevnaldrende | 41 |
| 5.4.2. Møte andre i samme situasjon..... | 45 |
| 5.5. Valgmuligheter | 48 |
| 5.5.1. Tid til bearbeiding av sorgen | 48 |
| 5.5.2. Tillatelse til å tenke på seg selv | 51 |
| 6. Sammenfattende drøfting..... | 55 |
| 6.1. Sentrale tendenser | 55 |
| 6.2. Forskjeller mellom intervjupersonene | 57 |
| 6.3. Funn som støttes teoretisk | 58 |
| 6.4. Overraskende funn..... | 59 |
| 7. Avsluttende kommentar | 60 |
| 7.1. Implikasjoner og begrensninger | 60 |
| Referanser..... | 61 |
| Vedlegg 1 Meldeskjema | 63 |
| Vedlegg 2 Intervjuguide | 66 |
| Vedlegg 3 Informert samtykke | 70 |
| Vedlegg 4 Intervjuprotokoll..... | 72 |
| Vedlegg 5 Analyseskjema | 73 |
| Vedlegg 6 Mine kategorier | 74 |

1. Innledning

Det å være pårørende eller etterlatt til en forelder med kreftsykdom kan ha psykiske, fysiske og sosiale konsekvenser, og disse barna og ungdommene kan møte utfordringer som dreier seg om å mestre de endringene som sykdommen fører til i deres liv. Barn berøres sterkt ved foreldres sykdom eller død, og forskningsmessig finnes det belegg for å si at det er økt risiko for psykiske plager som angst og depresjon, men også økt risiko for utfordringer med sosiale tilpasninger. Kreftsykdom hos en av foreldrene kan få konsekvenser for familiesamspillet, og både levekår og livskvalitet kan endres som en følge av dette. Ofte er det slik at roller i familien endrer seg, og hverdagen blir mer uforutsigbar for alle involverte parter. Dette kan medføre endringer i relasjonene familiemedlemmene i mellom, noe som igjen kan påvirke barns evne og vilje til tilpasning og fungering på flere områder i livet (Dyregrov, 2012). Det skjer mange endringer i livet når et barn opplever at en av foreldrene blir syk eller dør av kreftsykdom, og utfordringene som følger utgjør en belastende situasjon.

I forskningssammenheng har det tradisjonelt sett vært rettet mye fokus mot pasienten og dennes medisinske behov, og mindre oppmerksomhet har vært viet de konsekvensene sykdommen har for pasientens pårørende og etterlatte. Når foreldre rammes av kreftsykdom svekkes ofte deres overskudd og evne til å møte barnas behov for daglig støtte, og familiens levekår kan endres og reduseres som en følge av sykdommen (Gudbergsson & Fosså, 2002). I dag rettes mer oppmerksomhet mot barn som pårørende, blant annet blir dette synlig gjennom lovendringene i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven av 2010. Lovendringene dreier seg om ivaretagelsen av mindreårige barn som pårørende når foreldre er alvorlig syke. I tillegg til dette eksisterer et forskningsnettverk, BarnsBeste, som setter søkelyset på temaområdet barn som pårørende. Likevel er situasjonen slik at det er behov for mer kunnskap og mer forskning (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012). Dette danner et viktig bakteppe for å forstå hvilke behov disse barna og ungdommene har, og hva som skal til for at de skal kunne mestre sin hverdag. Jeg tar i denne studien derfor utgangspunkt i følgende problemstilling:

Hvilke behov opplever barn som er pårørende eller etterlatte til foreldre med kreftsykdom, og hvilke forutsetninger må være til stede for at de skal kunne mestre sin hverdag?

I dagens moderne samfunn er man fra politisk hold opptatt av målsetninger som omhandler forebygging og tidlig innsats. En har allerede kunnskap om at sorg og krisesituasjoner i verste fall kan gå hånd i hånd med alvorlige sosiale og emosjonelle utfordringer. Dermed blir temaet for prosjektet aktuelt og relevant i tiden.

1.1. Aktualitet

Det er fler enn 34.000 barn og unge under 18 år som har en forelder som har (hatt) kreft, og hvert eneste år rammes ca. 3500 barn og unge under 18 år av at en av foreldrene får kreftsykdom. I løpet av ett år vil ca. 700 barn og unge under 18 år oppleve å miste en forelder som følge av kreft.

Forsker Astri Syse ved Kreftregisteret kartla i 2012 antall barn og unge i Norge som har, eller har hatt, kreftsyke foreldre, og dette er per i dag de nyeste tallene (Kreftregisteret, 2012).

Spesialpedagogikkens overordnede mål dreier seg om å fremme gode lærings- og utviklingsmuligheter, samt å forebygge at problemer oppstår og får utvikle seg. Å avhjelpe problemer som allerede eksisterer er også en viktig spesialpedagogisk oppgave. I Norge skal spesialpedagogisk hjelp, støtte og veiledning gis i samarbeid med barn og ungdoms foreldre og med bakgrunn i mål om likeverd, deltakelse, inkludering og livskvalitet (Tangen, 2012).

Selv om de fleste barn og ungdom som er pårørende eller etterlatte klarer seg fint på tross av de utfordringene sykdommen medfører, er de utsatte i forbindelse med utvikling av sosiale og emosjonelle vansker. Alder, utviklings- og modningsnivå, samt familiens karakteristika spiller en rolle for i hvilken grad foreldres sykdom oppleves belastende for barn og ungdom. I senere tid har det blitt viet mer oppmerksomhet til familier som er rammet av kreft, med tanke på kommunikasjonsvansker innad i familiene. Spesielt tilbud og programmer rettet mot kreftrammede familier har vært i fokus. Likevel er det fortsatt slik at arbeidet med å ivareta de barna og ungdommene som har behov for hjelp og støtte når det gjelder de psykososiale aspektene ved det å leve med en forelder med kreftsykdom, enda kun befinner seg i startgroppen. Det er fortsatt en lang vei å gå (Syse, Aas & Loge, 2012). Lærere, barnehagelærere, spesialpedagoger og helsesøstre er alle personer som har kunnskap om barn og ungdom, og som ofte er de som står barnet og familien nærmest. Disse menneskene kan representere nøkkelpersoner i kreftrammede familiers liv, og i allmenn- og spesialpedagogisk øyemed er det derfor aktuelt med mer kunnskap om de pårørende barna og ungdommenes egne perspektiver på sin livssituasjon.

1.2. Bakgrunn

Jeg har selv et familiemedlem som har hatt kreft. Som førskolelærer og spesialpedagog, men også som privatperson, kjente jeg på et behov for å lære mer om dette - et behov for å kunne bidra med noe for barn og familier som har det vanskelig. Derfor klikket jeg meg inn på Kreftforeningen sine nettsider, og fylte ut et skjema for å melde meg som frivillig i Treffpunkt, en aktivitets- og samtalegruppe for barn som pårørende eller etterlatte til noen med kreftsykdom. Herfra rullet ballen, og spesielt godt husker jeg mitt første møte med ei jente på ti år, som har en kreftsyk pappa.

I en samtale med flere barn og unge på Treffpunkt var temaet for kvelden skolehverdagen, samt opplevelser knyttet til denne. Jenta forteller gruppen som er til stede at hun tror at de som går i klassen hennes er imot henne. Da jeg spør henne om hun vet hvorfor det er slik, svarer hun følgende: "Nei... Jeg tror det er fordi at pappa har kreft" (Nordnes, 2014).

Jeg bet meg merke i hennes historie, og har tenkt på den mange ganger i ettertid. I løpet av tiden som har gått etterpå, har jeg gjort meg flere erfaringer som dessverre tilsier at det er mange barn og unge som opplever det samme. Kreftsykdom har konsekvenser som berører fler enn bare enkeltmennesket, og for barn og unge som opplever å være pårørende eller etterlatte kan sykdommen få følger på mange områder i livet. Gjennom møter som dette har jeg fått mulighet til å være sammen med, og støtte, mange flotte barn og ungdommer som har det vanskelig. For meg gir dette mye mening, og det bidrar med nye og viktige perspektiver på livet som jeg vanskelig får tak i på egen hånd. På Treffpunkt har jeg fått møte barn og ungdom i både glede og sorg, og jeg ville ikke ha vært foruten disse opplevelsene (Nordnes, 2014). Mine erfaringer knyttet til det frivillige arbeidet danner grunnlaget for interessen for nettopp dette temaområdet, og er årsaken til at jeg ønsker å studere dette nærmere.

2. Tidligere forskning

Innen fagområdet spesialpedagogikk eksisterer det lite eller ingen tidligere forskning i forbindelse med dette temaet. Det finnes derimot noe tidligere forskning innen helsesektoren, som er relevant i denne sammenhengen. Denne forskningen fokuserer på barns psykososiale helse i forbindelse med det å være pårørende eller etterlatt til en forelder med kreftsykdom, noe som er i tråd med temaet for dette prosjektet. I 2005 gjennomførte Kreftforeningen, Montebello-Senteret og Det norske Radiumhospital (DNR) sammen et pilotprosjekt - "På tynn is - Barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft". Prosjektets hovedmål var å begynne innhenting av kunnskap om barn og unges psykososiale situasjon når de opplever at foreldre rammes av kreft. Prosjektets delmål var å undersøke barn og unges reaksjoner, behov for hjelp fra fagfolk og deres vurdering av et familierhabiliteringskurs ved Montebello-Senteret. Resultatene fra dette prosjektet viser at både pårørende og etterlatte barn har psykososiale utfordringer, at de ønsker og har behov for hjelp, men får lite hjelp fra skolen og kommunehelsetjenesten, og at de vurderte familierhabiliteringskursene som verdifulle (Dyregrov, 2005).

Senter for Krisepsykologi/Egmont Sorgsenter startet i 2008 et samarbeidsprosjekt med Kreftforeningen og Montebello-Senteret ved navn "Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?".

Målsetningen for prosjektet var å studere hvilken belastning kreft hos foreldre innebærer for barn og unge, hvilken hjelp de har behov for, og hvilken støtte de tilbys. Resultatene fra prosjektet viser at situasjonen påvirker barn og unges atferd, deres følelsesmessige og fysiske fungering, deres skoleprestasjoner og deres sosiale situasjon. Videre viser resultatene at barn og unge har udekkede behov for informasjon og kommunikasjon vedrørende foreldrenes sykdom (Dyregrov & Dyregrov, 2011).

Forsker Astri Syse ved Kreftregisteret kartla i 2012 antallet barn og unge i Norge som har, eller har hatt en kreftsyk forelder. Resultatene ble publisert i *Clinical Journal of Epidemiology*. De viser at barn og unge opplever at en forelder rammes av kreft oftere enn tidligere antatt, og at adekvat hjelp og støtte til disse er avhengig av kunnskap om antall og karakteristika for denne gruppen (Syse, Aas & Loge, 2012).

Senter for Krisepsykologi i Bergen startet i 2014 opp et forskningsprosjekt ved navn "Sosial nettverksstøtte og kreft". Prosjektet pågår enda. Bakgrunnen for dette prosjektet er vissheten om at kreftsyke foreldre etterspør mer hjelp til å følge opp barna, og at det ofte er slik at personer i familiens nettverk ønsker å bidra med hjelp og støtte, men at de er usikre på hvordan det best kan gjøres. Målsetningen for prosjektet er derfor å få økt kunnskap om på hvilken måte det sosiale nettverket kan hjelpe de barna som har en kreftsyk mor eller far. Metoden for prosjektet er et opplæringsprogram for kreftsyke foreldre og støttepersoner de selv velger ut. Effekten av opplæringsprogrammet skal til slutt vurderes (Senter for Krisepsykologi, 2014).

Kreftforeningen startet i 2015 opp et toårig prosjekt ved navn "Praktisk hjelp i hjemmet gjennom frivillighet", med bakgrunn i at Kreftforeningen skal utvikle et tilbud om praktisk hjelp fra frivillige hjemme hos kreftpasienter. Målsetningen for prosjektet er å bidra til at kreftrammede får hjelp og støtte til å mestre livet til tross for alvorlig sykdom, og videre gi en mer helhetlig kreftomsorg. Det er tenkt at den praktiske hjelpen som gis i hjemmet kan utføres i samarbeid med den som er kreftrammet, eller dennes pårørende (Faanes, 2015). På grunn av minimalt med tilgjengelig informasjon om prosjektet henviser jeg over her til Eva Faanes i Kreftforeningen som i Februar 2015 utlyste en stilling som leder for dette prosjektet. Videre viser jeg til egen deltakelse på workshop i forbindelse med prosjektet, i regi av tilsatt leder Gunn-Berit Neergård.

3. Teoretisk utgangspunkt

I dette kapittelet presenteres det teoretiske rammeverket for prosjektet. Det er dette som er mitt utgangspunkt i alle deler av prosessen - det er linsen jeg ser gjennom. Rammeverket har følger for hva jeg er interessert i, hvilke spørsmål jeg stiller, og hvordan jeg tolker og forstår intervjupersonenes opplevelser i denne undersøkelsen.

3.1. Fenomenologi og hermeneutikk

Fenomenologi er en filosofisk tradisjon som ble grunnlagt av Edmund Husserl rundt år 1900. I forbindelse med kvalitativ forskning representerer fenomenologien en fortolkende teoretisk retning som kan benyttes som en analytisk tilnærming (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2013). Fenomenologien har som utgangspunkt den subjektive opplevelsen til den eller de man studerer, og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer. Med en fenomenologisk tilnærming til analyse forsøker forskeren å forstå og se det samme som den eller de han eller hun studerer, og interesserer seg for å se sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver (Kvale & Brinkmann, 2009). Fenomenologien bygger på en antakelse om at virkeligheten er slik folk oppfatter at den er, altså slik aktørene selv opplever sin livsverden. Med en fenomenologisk tilnærming blir det viktig for forskeren å innhente aktørers egne beskrivelser av sin opplevelse av sin livsverden, og videre den mening aktørene selv tillegger denne (Thagaard, 2013).

Hermeneutikken representerer også en fortolkende teoretisk retning som kan benyttes som analytisk tilnærming i kvalitativ forskning. Hermeneutikk betyr "læren om tolkning", eller "uttrykk, tolkning og oversettelse" (Dalen, 2011; Thagaard, 2013). I hermeneutikken legges vekt på betydningen av å fortolke menneskers handlinger ved å undersøke nærmere et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende. En forsker med en hermeneutisk tilnærming er av den oppfatning at det ikke finnes én sannhet, men at fenomener kan tolkes på ulike måter og på ulike nivåer (Thagaard, 2013). Tolkning er viktig for kvalitative forskere, fordi datamaterialet ofte representerer fenomener som uttrykkes gjennom handlinger eller ytringer. For å få tak i den dypere meningen må fenomenet settes inn i en større sammenheng, og ses i lys av helheten. I forbindelse med dette benyttes ofte termen "hermeneutisk sirkel", for å beskrive tolkningsprosessen. Delene må ses i lys av helheten, og helheten i lys av de enkelte delene. Det er denne vekselvirkningen som blir beskrevet som den hermeneutiske sirkelen, og som kan føre forskeren frem til en forståelse av den dypere meningen med et fenomen som er beskrevet av en aktør (Dalen, 2011). Tolkingen er en dialog mellom forskeren og teksten eller datamaterialet, og kunnskap utvikles ved at forskeren tillegger budskapet om et fenomen mening på ulike nivåer.

3.2. Sosialkonstruktivisme

Lev Vygotsky (1896), en russisk psykolog kategorisert som sosial konstruktivist, la grunnlaget for et sosiokulturelt syn på læring og utvikling. Det sosiokulturelle perspektivet utvider den konstruktivistiske forståelsen ved å legge til grunn en oppfatning av læring og utvikling som en sosial prosess. Vygotsky benekter ikke innenfor dette perspektivet at biologisk modning spiller en rolle for læring og utvikling, men utvider dette prinsippet ved å vektlegge sosiale forhold som en viktig faktor. På denne måten blir grunnsteinen i Vygotskys teori det dialektiske forholdet mellom biologisk modning og miljøet som omslutter individet. Et sentralt poeng er derfor at all utvikling, læring og tenkning har sitt utspring i sosial aktivitet og samhandling, som et resultat av samspill mellom mennesket og omgivelsene (Vygotsky I Imsen, 2014). I motsetning til hva tidligere teorier har fremsatt av kunnskap om læring og utvikling, er Vygotsky av den oppfatning at det individuelle følger det kollektive - altså at læring og utvikling hos individet forutsetter sosial aktivitet og samhandling. Mer presist betyr dette at utviklingen løper fra en tilstand der individet gjør noe sammen med andre, til en tilstand hvor individet mestrer alene, og dermed utvikler seg. Slik sett kommer læring forut for utviklingen, og trekker den med seg (Vygotsky I Imsen, 2014).

I motsetning til behavioristiske og kognitive teorier, åpner de konstruktivistiske teoriene opp for en forståelse av menneskets utvikling som noe som ikke bare omfatter ytre påvirkning uten medvirkning fra individet. Disse teoriene brakte på banen en ny forståelse av hvordan mennesket utvikler seg - i samhandling med omgivelsene og kulturen, og med språket som et viktig redskap for utvikling og læring. Sett i dette lyset ble dermed utvikling og læring ikke noe som finnes "i seg selv", men et menneskeskapt produkt, som et resultat av individets eksistens i et fellesskap (Vygotsky I Imsen, 2014). I denne forbindelse fokuserer Vygotsky på språket som et viktig redskap, og en forutsetning for menneskets utvikling og læring. I hans arbeider anses språket som grunnlaget for selvrefleksjon og bevissthet - det er språket som gjør det mulig for mennesket å reflektere over sine handlinger, og å reflektere over seg selv. Språket er medierende i den forstand at det fungerer som et bindeledd mellom virkeligheten og individet. Det er menneskenes felles kulturelle referanseramme, det redskap menneskene benytter seg av for å forstå verden. Språket er kulturelt betinget i seg selv, samtidig som det fungerer som et medierende redskap som bidrar til å innforlive historie, kontekst og kultur i det enkelte individet. Språket *er* kultur, et produkt av historien, nåtiden og de menneskene som benytter seg av det, og språket *skaper* kultur, ved å være et redskap mennesket benytter seg av for å påvirke kulturen og omgivelsene (Vygotsky, 1962).

Mellom linjene kan en lese at kunnskap, utvikling og læring ikke kun kan forstås i et her-og-nå-perspektiv, men at både tid og rom må tas i betraktning. Slik sett er både kunnskap og utvikling

ikke noe som står alene og som kan tale for seg selv, men tvert imot noe som stadig er i bevegelse. I samspill med, og under veiledning fra noen som kan og vet mer enn en selv, får mennesket det språket og de begrepene det behøver for å utvikle sin tenkning. I så måte er det ikke slik at læring og kunnskap konstrueres individuelt, men kollektivt gjennom det språket som er gitt oss av kulturen. Vygotsky er i historien den første som tok skrittet fullt ut hva gjelder å anerkjenne kulturen og miljøets betydning for menneskelig utvikling og læring. Oppskriften er, ifølge Vygotsky - kommunikasjon, samspill og sosial aktivitet (Vygotsky I Imsen, 2014).

3.3. Sorg hos barn og unge

Sorg er en naturlig reaksjon på et tap, og den har mange ansikter. Sorgen er den følelsesmessige lidelsen mennesket opplever når noe eller noen man har vært glad i og knyttet til blir borte, eller endrer seg. En sorgprosess er en personlig og individuell opplevelse, og hvordan sorg utspiller seg er avhengig av mange ulike faktorer. Ulike hendelser eller livssituasjoner utløser ulike typer av sorg hos mennesket. Sorg knyttes ikke kun til tapet av en nær og kjær person, men likeså til andre former for tap. Dette kan dreie seg om for eksempel tap av helse, eller sorg når en i familien blir alvorlig syk (Skåksrud, 2011). Det skilles derfor mellom ulike typer av sorgreaksjoner, for eksempel antesipert sorg eller ventesorg (disenfranchised grief), som handler om sorgen over tap av livet og eventuelt personen slik den var, og muligheten for at den syke kommer til å dø. En annen form for sorg er den som inntreffer etter død, det fysiske tapet av for eksempel en forelder (Dyregrov, 2012).

Ofte er det slik at ventesorgen er mer skjult, fordi den kan oppleves vanskelig å snakke med andre om. Barn og ungdom kan oppleve at de, ved å dele følelser og tanker gjennom denne formen for sorg tar "døden på forskudd", noe som kan være forbundet med skam. Sorgen som inntreffer etter død er gjerne mer anerkjent, da fordi at tapet er reelt og endelig (Dyregrov, 2012). Det er vanligvis slik at etterlatte opplever de sterkeste sorgreaksjonene, og vies oppmerksomhet deretter, men også de som opplever ventesorg vil kunne ha sterke reaksjoner så som angst og traumelignende følelser. Det er derfor med god grunn at også barn og unge som opplever denne form for sorg får oppmerksomhet og støtte til å bearbeide dette (Dyregrov, 2012).

Barn og ungdoms opplevelse av sorg har nær sammenheng med deres forståelse av døden, som utvikles parallelt med deres tankemessige modning gjennom barndommen (Dyregrov, 2006). I hvilken grad døden er begripelig for barnet eller ungdommen, relateres direkte til deres tankemessige modningsnivå på det tidspunktet sorgen inntreffer (Willis, 2002). Fra rundt tiårsalderen vil et barns forestillinger om døden bli mer abstrakte, og de kan som en følge av dette

forstå mer av et eventuelt dødsfalls langsiktige betydning. Den tankemessige kapasiteten i ungdomsalderen setter dem i stand til å kunne ta innover seg de langsiktige konsekvensene (Dyregrov, 2006).

Barnet og ungdommen vil kunne reflektere over, og vurdere, hvilke konsekvenser sykdommen og eventuelt dødsfallet vil ha for deres liv på sikt. Dette henger sammen med utviklingen av evnen til å tenke hypotetisk, og følgelig evnen til å kunne reflektere over dypere og mer eksistensielle spørsmål. Typisk for ungdomsalderen er individets løsrivelse fra foreldrene og søken etter egen identitet, samtidig som deres tankemessige kapasitet utvides. Ungdommene reflektere gjerne over temaer som rettferdighet, urettferdighet og skjebnen, samtidig som selvbebreidelser og selvkritikk også er en naturlig del av deres reflektive prosesser. Derfor er det ikke sjelden at barndommens "magiske" tenkning gjeninfinner seg i ungdomstiden - det er ikke uvanlig at ungdommer bebreider seg selv for ulike hendelser, uten at dette nødvendigvis har rot i virkeligheten. Disse utviklingsmessige endringene i ungdomsalderen kan på den ene siden føre til relativt sterke sorgreaksjoner, samtidig som utviklingen øker evnen til å regulere sterke følelser. Den tankemessige kapasiteten i ungdomsalderen setter dem i stand til å strukturere, ordne, og bearbeide vonde hendelser på det indre individuelle planet, og i motsetning til yngre barn har de en større fremtidsforståelse som kan hjelpe dem til å få oversikt over hendelser og følelser i deres liv (Dyregrov, 2006).

3.4. Barn og unge i krise

Det er helt naturlig at mennesker blir alvorlig syke eller dør, men for både barn og unge og deres familie kan dette oppleves som en kritisk hendelse i livet - som en krisesituasjon. Det som kjennetegner en krise er at den kommer brått og uventet, og at følgene for barnet og ungdommen oppleves som overveldende. I en krisesituasjon er ikke nødvendigvis tillærte mestringsstrategier tilstrekkelige eller adekvate for å håndtere situasjonen, slik at de involverte kan føle seg både handlingslammet, hjelpeløse og forvirret. Krisesituasjoner innebærer ofte en følelse av tap av kontroll, og for barn og ungdom kan det være slik at nye mestringsstrategier må tilegnes. Dette kan avstedkomme et behov for voksen veiledning eller faglig hjelp, som kan bidra til å gi støtte og gjenopprette trygghet. I et sosiokulturelt perspektiv, hvor barnet og ungdommen betraktes som et åpent system, påvirker krisen individet slik at det må ta inn over seg sterke og overveldende hendelser som ikke automatisk plasseres og bearbeides i systemet (Raundalen & Schultz, 2006).

Ser en på individet som et åpent system som kontinuerlig påvirkes av og tar inn opplevelser, fremtrer alvoret i den belastningen det kan være for barn og ungdom å gjennomleve en krisesituasjon. En krisesituasjon forårsaker for barnet eller ungdommen et brudd mellom følelser og tanker. Opplevelser og hendelser forbundet med krisen overgår deres repertoar av mestringsstrategier - ord og ressurser til å beskrive, forklare og håndtere situasjonen mangler. For barn og ungdom som tilbringer store deler av sin hverdag på skolen, kan en opplevd krisesituasjon føre til negative innvirkninger på deres skoleprestasjoner, og også deres evne til sosial tilpasning i omgivelsene (Raundalen & Schultz, 2006).

Barne- og ungdomstiden kjennetegnes av enorm vekst og modning hva gjelder interaksjonen mellom det kognitive, tankemessige, og det emosjonelle. Hjernen utvikler seg gradvis i retning av kontroll, regulering og styring av samspillet mellom tanker og følelser. Det som kjennetegner krisepregede barn derimot, er vanskeligheter med å nettopp kontrollere, styre og regulere følelser tilpasset tid, sted og situasjon. Krisepregede opplevelser kan gjøre hjernen mer anspent, og føre til en tilstand av kontinuerlig beredskap. Når barn og unge opplever å ikke ha til rådighet tilstrekkelig med adekvate ressurser til å håndtere situasjonen, kan en si at dette er fordi at den delen av hjernen som står for emosjonene, det følelsesmessige, ikke blir utbalansert av den delen av hjernen som står for det tankemessige, kognitive. Med andre ord finnes det ikke tilgjengelige ressurser i språkhjernen som kan bidra til å regulere og styre følelsene. Dette gir seg ikke bare utslag i håndteringen av situasjonen, men kan videre også påvirke den grunnleggende utviklingen av emosjonsregulering, og dermed få følger for individet på sikt (Raundalen & Schultz, 2006).

3.4.1. Krisepedagogikk

Krisepedagogikk er et begrep som beskriver den hjelpen som skolen kan bidra med til elever som opplever kriser i sitt liv. Det favner om ulike aspekter ved individet og situasjonen i en krise; *læring, emosjoner, åpent system, språket og assosiasjoner*, samt *selvforståelse*. Læringsaspektet dreier seg om at det i alle kriser ligger et potensiale for læring og utvikling. Emosjonsaspektet, sammen med språk og assosiasjoner, handler om det som ofte skjer med et individ som opplever en krise - det oppstår et brudd mellom emosjonshjernen og språkhjernen. Betegnelsen *åpent system* representerer det sosiokulturelle synet på individet som et system som stadig er i samspill med omgivelsene, og som kontinuerlig påvirker og påvirkes. Selvforståelsesaspektet handler om individets forståelse av seg selv og sine tanker og følelser i forbindelse med krisen (Raundalen & Schultz, 2006).

Raundalen & Schultz (2006) presenterer pedagogiske arbeidsmetoder som kan benyttes i forbindelse med krisesituasjoner. Den innledende fasen, *uttrykksfasen*, skal gi barnet anledning til å fortelle om, og uttrykke, følelser og tanker rundt det som har hendt. Viktig i denne fasen er at pedagogen normaliserer alle mulige typer av reaksjoner og følelser. Denne fasen følges opp av *faktafasen*, hvis hovedmål er å klargjøre og gi oversikt. Her er det viktig å innsamle ren informasjon og fakta om den krisen som har oppstått, slik at situasjonen får klare rammer, og de involverte en mulighet til å strukturere og rydde i inntrykk som krisen genererer. Videre følger *handlingsfasen*, som aktivt må inkludere den rammede. Målet for pedagogen er å være i dialog med eleven for å motarbeide at eleven stopper opp i sin bearbeiding. Et sentralt element er her å legge vekt på refleksivitet - å omskape angst og usikkerhet til konkrete mestringsstrategier. *Oppfølgingsfasen* handler om arbeidet som gjøres videre. Et barn som har opplevd en krise vil mest sannsynlig aldri glemme sine opplevelser, men bearbeiding er viktig for mestring av situasjonen både på kort og lang sikt. Ofte er det slik at krisehjelpen i skolen trappes ned eller avsluttes for tidlig. Derfor handler oppfølgingsfasen om å ta ansvar for eleven også på lengre sikt, og eventuelt vurdere behov for videre henvisning (Raundalen & Schultz, 2006).

3.5. Mestring

Aaron Antonovsky (1923) var en sosiolog og akademiker som blant annet forsket på forholdet mellom stress, helse og velvære. For sin teori om mestring og mestringsprosesser la Antonovsky til grunn et *salutogent* perspektiv på menneskers helse. I motsetning til det *patogene* perspektivet, som tar utgangspunkt i sykdom og sykdommers årsaker og utvikling, fokuserer det salutogene perspektivet på hva som fremmer god helse. Gjennom det salutogene perspektivet vektlegger Antonovsky individets mestringshistorie heller enn diagnoser og risikofaktorer, og individet betraktes som et åpent system (jf. sosialkonstruktivismen), som aktivt samhandler med sine omgivelser (Langeland, 2009). Den salutogene tilnærmingen åpner for en forståelse av stress ikke bare som problematisk, og på denne måten kan en salutogen orientering føre til at fokuset rettes mot faktorer, ressurser og atferd som fremmer mestring (Antonovsky, 1979).

Når som helst i livet kan mennesket oppleve at både positive og negative begivenheter inntreffer, så som død i nær familie, skilsmisse, familieforøkelse, personlige prestasjoner og lignende. Uansett om slike livsbegivenheter er ønsket og forventede, eller ikke, forårsaker de spenning eller stress (Antonovsky, 2012). *Stressfaktorer* defineres av Antonovsky som krav som det ikke finnes noen umiddelbar eller automatisk adaptiv respons på, og den største konsekvensen de har er at de skaper en spenningstilstand (Antonovsky, 2012). Slike spenningsskapende livsbegivenheter er av størst

betydning når de på sikt kan ha en innvirkning på en persons verdier og mål, og på denne måten kan skape et spesielt mønster av sårbarhet (Antonovsky, 2012).

Med bakgrunn i sin forskning utviklet Antonovsky begrepet *opplevelse av sammenheng* (OAS), som en forutsetning for mestring (Antonovsky, 2012). OAS kan beskrives som en generalisert, langvarig måte å se verden og dens komponenter på. Det handler om en oppfatning, både kognitivt og følelsesmessig. Begrepet retter seg ikke mot spesielle områder i en persons liv, men må ses som et grunnleggende element i personlighetsstrukturen eller i atmosfæren i individets kontekst, herunder kulturen, subkulturen og den historiske sammenhengen (Antonovsky, 1979). Selv definerer Antonovsky begrepet OAS som en innstilling og varig følelse av tillit til at stimuli, både indre og ytre, er forståelige, strukturerte og forutsigbare, at man har ressurser til rådighet til å kunne takle kravene som disse stiller, og at kravene representerer utfordringer som det er verdt å engasjere seg i (Antonovsky, 2012).

Begrepet OAS omfatter tre kjernebegreper; *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. *Begripelighet* er en kognitiv komponent som handler om i hvilken grad individet opplever at stimuli fra både ytre og indre miljø, er kognitivt forståelige. En person med en sterk OAS vil for eksempel oppleve stressende livsbegivenheter som velordnede, sammenhengende og strukturerte - i motsetning til en person med svak OAS, som kan oppleve stimulien som støy, som kaotisk, uforventet og uforståelig. Komponenten dreier seg om å inneha en evne til å bedømme virkeligheten og omgivelsene (Antonovsky, 2012). *Håndterbarhet* er formelt definert som i hvilken grad individet opplever at det har tilstrekkelig med ressurser til rådighet, hva gjelder å takle krav det stilles overfor. Det kan være snakk om både ressurser som individet er i besittelse av gjennom egen person, og ressurser som er tilgjengelig gjennom andre (Antonovsky, 2012). For eksempel vil en person med en svak OAS være troende til å forvente at ting vil gå galt - mens en person med en sterk OAS ikke vil oppleve seg som et offer for omstendighetene, men heller i stand til å takle utfordringer (Antonovsky, 1979). Den tredje komponenten kaller Antonovsky *meningsfullhet*, og utpeker denne som den mest sentrale for en sterk OAS. Dette fordi motivasjonen som følger av å oppleve at verden rundt gir mening og er verdt å engasjere seg i, gir utslag i hvorvidt man opplever at noe er både begripelig og håndterbart. Meningsfullhet er den følelsesmessige komponenten i begrepet, og handler om engasjement og vilje til innsats - utfordringer og stressende livsbegivenheter er verdt å bruke krefter på (Antonovsky, 2012).

3.5.1. Mestringsprosessen

En sterk OAS er avhengig av de tre komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Tro på at en kan takle utfordringer, at man kan oppnå forståelse for det som er forvirrende og at det

er mulig å finne gode løsninger er av betydning (Antonovsky, 2012). I grove trekk beskriver Antonovsky mestringsprosessen som bestående av tre ledd - en kognitiv bedømming av situasjonen, en affektiv bedømming av det følelsesmessige aspektet ved situasjonen og mobilisering av tilgjengelige ressurser. I første ledd spiller begripelighetskomponenten en avgjørende rolle. Individet forsøker å ordne, forstå og strukturere en gitt opplevelse eller situasjon ved å definere utfordringens omfang og karakter. Videre, i andre ledd, skjer en vurdering av det følelsesmessige engasjementet i utfordringen, noe som er viktig i forbindelse med mobilisering av ressurser i tredje ledd. Her spiller meningskomponenten en viktig rolle - det er avgjørende at en utfordring oppleves som meningsfylt for individet, skal det være verdt å engasjere seg i den (Antonovsky, 1979).

Det er ikke nødvendigvis slik at det er avgjørende *hvilken* mestringsstrategi individet velger, men heller hvilket antall personer han har i sitt repertoar, og i hvilken grad han eller hun er fleksibel hva gjelder disse strategiene. Mestring av en stressende livsbegivenhet kan dreie seg om å instrumentelt løse det faktiske problemet, eller det kan dreie seg om å håndtere det følelsesmessige aspektet ved det. Dette kan skje samtidig, eller det kan skje etter hverandre. Hovedpoenget er at individet ordner og strukturerer situasjonen slik at et klart bilde fremtrer, samtidig som utfordringen gis mening. Deretter er personen klar for å handle, for å mestre situasjonen (Antonovsky, 2012).

3.6. Kommunikasjon og relasjon

Gregory Bateson var en britisk system- og kommunikasjonsteoretiker. I sin teori om kommunikasjon la Bateson vekt på det å anlegge et grunnleggende kommunikasjons- og relasjonsperspektiv på verden når man forsøker å forstå den. Hans definisjon av begrepet kommunikasjon er vid, og rik på mening. Relasjonen har en helt sentral plass i Batesons kommunikasjonsteori, og han mente selv at det å anlegge et grunnleggende relasjonsperspektiv er helt nødvendig. Med dette mente han at det gjennom kommunikasjon er relasjoner man forholder seg til, snarere enn gjenstander og fysiske realiteter (Bateson I Ulleberg, 2014). Teorien handler om hvordan mennesker forstår virkeligheten, gjennom deres persepsjon og tolkning av enkeltgjenstander, fenomener, situasjoner og samspill. Bateson var spesielt opptatt av at alle mennesker konstruerer sin virkelighet med bakgrunn i hvem de er, og hva de har lært. Ifølge Bateson er all erfaring subjektiv, og en av hans sentrale ideer er den at menneskene ikke har direkte tilgang til *én* virkelighet, men at det er menneskene som skaper den verden de ser på med bakgrunn i sin forståelse og persepsjon av den (Bateson I Ulleberg, 2014).

Bateson mente at mennesker alltid kommuniserer på flere nivåer samtidig, og eksemplifiserte dette ved å si at det blant annet kommuniseres om både innhold og forhold i en kommunikasjonssekvens. Samtidig som to mennesker har en samtale om et gitt innhold, vil de alltid også kommunisere om forholdet seg imellom. I denne sammenheng deler han kommunikasjon opp i to nivåer; analog og digital kommunikasjon, hvor disse nivåene representerer henholdsvis entydige uttrykk og mangetydige uttrykk. Hva gjelder relasjonsperspektivet, som er helt grunnleggende i Batesons teori, er det den analoge formen for kommunikasjon som er mest relevant (Bateson I Ulleberg, 2014). Det analoge nivået handler om de signalene man i kommunikasjon gir gjennom for eksempel ordvalg, sammensetning og setningsbygning, samt tonefall, kroppsspråk, kroppsholdning, gester, ansiktsuttrykk, stemmebruk og rytme. Dette nivået retter seg mot relasjonen mellom menneskene som kommuniserer. Mennesket, som er tolkende av natur, vil automatisk forsøke å forstå disse signalene som kan bidra til å definere relasjonen - en prosess Bateson mente at først og fremst skjer ordløst og intuitivt. Det er det analoge nivået i kommunikasjonen som hjelper mennesker med å tolke det som blir uttrykt digitalt, hevdet Bateson, og som legger grunnlaget for hvordan man videre forholder seg til den aktuelle relasjonen (Bateson I Ulleberg, 2014).

Kontekst, eller forståelsesramme, er også et element i kommunikasjon som Bateson var opptatt av. Det blir definert som noe i nærheten av psykologisk forståelsesramme eller personlig observasjonsramme - den kommunikasjonsmessige, meningsbærende rammen som mennesker forstår noe innenfor, og som hjelper dem til å tolke det de ser. Ifølge Bateson velger mennesker automatisk og intuitivt en forståelsesramme, som har sin bakgrunn i deres tidligere erfaringer og lærdom. Når mennesket er en del av en kommunikasjonssekvens vil det med utgangspunkt i sin forståelsesramme forsøke å tolke det fenomenet eller den relasjonen som erfares, og Bateson poengterer i sammenheng med dette at det derfor alltid foreligger en risiko for at problemer kan oppstå når mennesker har ulike forståelsesrammer (Bateson I Ulleberg, 2014). På grunn av ulike forståelsesrammer vil ulike mennesker forstå fenomener på forskjellige måter, og det er slik at mange av de mønstrene for forståelse som mennesket har lært, repeteres senere i livet. På denne måten kan mennesker i kommunikasjon fastlåses i ufruktbare samspill. Begrepene i Batesons kommunikasjons- og relasjonsteori er delvis overlappende, og ble benyttet av han med den hensikt å kaste lys over menneskelig kommunikasjon og relasjon på ulike måter. Sentralt for Bateson var at dersom mennesker tar inn over seg mange mulige måter å forstå virkeligheten på, i tillegg til sin egen, kan de åpne for fruktbare relasjoner, samspill og kommunikasjon med andre (Bateson I Ulleberg, 2014).

4. Metodiske refleksjoner

I dette kapittelet synliggjøres prosessen som denne rapporten er et resultat av. Herunder vil mål og hensikt med prosjektet avklares, fremgangsmåten blir beskrevet, og de valg jeg som forsker har tatt vil utdypes og begrunnes. En kvalitetsvurdering av prosjektet finnes også her.

4.1. Mål for undersøkelsen

Noe av det som kjennetegner kvalitative metoder er at tilnærmingene søker å gå i dybden av et fenomen, og forskeren vektlegger i prosessen å fremheve mening og forståelse (Thagaard, 2013). Analysen begynner samtidig som forskningsprosjektet, og pågår gjennom hele prosessen. Det er også et kjennetegn ved kvalitative metoder at undersøkelsen kan ta en annen retning enn planlagt (Nilssen, 2012). I kvalitativ forskning er det forskeren selv som er det viktigste instrumentet, og det er i samspillet mellom forskeren og forskningsdeltakeren at kunnskap konstrueres. Det er derfor viktig at forskeren er seg bevisst sin subjektivitet gjennom hele prosessen. Ethiske hensyn og sensitivitet er viktig for den kvalitative forskeren - data er i kvalitativ forskning ikke noe som "venter" på å bli funnet, de skapes først når forskeren selv gjennom analyse bestemmer at de skal være det (Nilssen, 2012). Kvalitativ forskning går hånd i hånd med hermeneutikken og fenomenologien, som legger vekt på henholdsvis forståelse og tolkning, og menneskets subjektive opplevelser (Dalen, 2011).

Målet for dette prosjektet er å få en dypere innsikt i hvordan intervjupersonene forholder seg til sin livssituasjon, når de opplever å være pårørende eller etterlatte til foreldre med alvorlig kreftsykdom. Mitt ønske er at denne undersøkelsen skal tilføre forskningsfeltet kunnskap om hvilke behov disse personene selv opplever å ha, med vekt på deres egen forståelse av sin situasjon. I et spesialpedagogisk perspektiv er målet med denne undersøkelsen å belyse temaet på en slik måte at foreldre, lærere, barnehagelærere eller andre viktige personer nær barnet og ungdommen bedre kan forstå og handle overfor deres behov.

4.2. Forforståelse

Min forforståelse preger denne prosessen - alt fra valg av tema og problemstilling, til fortolkning av andre menneskers opplevelser og erfaringer. Som utdannet førskolelærer og spesialpedagog oppleves interessen for barn og unge som naturlig, den er en del av hvem jeg er. Utdanningen har gitt meg noen verdier som er styrende for mitt utgangspunkt i dette prosjektet. Satt på spissen kan jeg vel skrive at jeg som førskolelærer og spesialpedagog har blitt fortalt at det er sosialkonstruktivismen som skal være mitt grunnlag, og at mine verdier og standpunkt skal hentes

herfra. Jeg har jo på et tidspunkt "lært" at individet utvikler seg i samhandling med andre mennesker og sine omgivelser. Slik sett er jeg formet som fagperson, mitt teoretiske og verdimeslige grunnlag er ikke bare mitt - det følger også kunnskapstrendene i samfunnet. Men heldigvis opplever jeg at med erfaring kommer også trygghet, som i sin tur bidrar til at denne kunnskapen integreres i meg og etter hvert oppleves som naturlig og riktig.

Jeg har også med meg noen erfaringer fra arbeid med barn og unge som pårørende og etterlatte til foreldre med kreftsykdom. I to år har jeg arbeidet som frivillig for Kreftforeningen, nærmere bestemt i en samtale- og aktivitetsgruppe ved navn Treffpunkt, rettet mot barn og unge som har disse opplevelsene med seg i sin ryggsekk. De erfaringene som i størst grad har vekket min interesse for dette temaet, er de som tilsier at barn og ungdom som er pårørende eller etterlatte til foreldre med kreftsykdom, kan ha utfordringer på det sosiale planet. Livssituasjonen deres påvirker muligheten for "normal" sosial kontakt med andre barn og unge, og deres evne til å mestre hverdagen på lik linje med andre. Videre tilsier mine erfaringer at de opplever å føle seg alene i sin situasjon, og at det kan være et vanskelig samtaleemne på grunn av manglende forståelse og innsikt hos andre. Ved startstreken til dette prosjektet var det dette jeg hadde som mål å undersøke nærmere, og når det er sagt er det ikke slik at jeg har ønsket å bekrefte eller avkrefte mine egne antakelser, men å oppnå ny kunnskap, ny innsikt og ny forståelse, som går ut over den jeg selv har med meg inn i prosjektet.

4.3. Datainnsamling- og analyse

4.3.1. Valg av informanter

I forbindelse med denne undersøkelsen har jeg gjennomført intervjuer med fire barn (personer under 18 år), om deres opplevelser av det å være pårørende eller etterlatte til en forelder med kreftsykdom. Fordi at det i intervjuene blir tatt opp sensitive temaer med unge mennesker, har jeg valgt å intervju barn som er mellom 10 og 16 år gamle. På denne måten har jeg forsøkt i den grad det er mulig å sikre meg at de personene som har deltatt, selv har forutsetninger til å forstå hva deltakelse innebærer.

Utvalget er gjort med bakgrunn i flere ulike faktorer. Først og fremst er det gjort med utgangspunkt i tilgjengelighet og kjennskap til feltet som studeres. Et begrenset antall potensielle deltakere var tilgjengelig, slik at utvalget måtte hentes fra et visst antall mulige personer. Jeg kjente på forhånd til de potensielle deltakerne, og gjorde med bakgrunn i dette en vurdering av hvilke personer som skulle motta forespørsel. I så måte er utvalget gjort både strategisk, og med utgangspunkt i

tilgjengelighet. Vurderingen tok først og fremst hensyn til den enkeltes livssituasjon, og videre til egne kriterier for deltakelse. Disse kriteriene innebar at deltakere måtte være mellom 10 og 16 år gamle, være pårørende eller etterlatte til foreldre med kreftsykdom, og opplevelsene måtte representere ulike sider ved det å være pårørende eller etterlatt, så som det å ha mistet en forelder nylig, det å ha mistet en forelder for en tid siden, det å leve med en forelder som er syk, og det å *ha* levd med en forelder som har vært syk og som senere har blitt frisk. Disse kriteriene skal bidra til at det brede spekteret av ulike opplevelser blir representert. Det ble sendt skriftlig forespørsel om deltakelse til begge kjønn, men det var kun gutter som takket ja til deltakelse. Antall informanter begrunnes hovedsaklig med tidsramme for, og størrelse på prosjektet, samt med kvalitet på og metningspunkt i datamaterialet.

4.3.2. Gjennomføring

Prosjektet startet med at jeg søkte om tillatelse til å gjennomføre undersøkelsen hos Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Da denne tillatelsen ble innvilget innhentet jeg tillatelse hos Kreftforeningen til å sende ut forespørsler til deltakere i aktivitets- og samtalegruppen for pårørende og etterlatte. På grunn av min kjennskap til feltet har jeg tilgang til kontaktinformasjon til foreldre og barn som er i tilknytning til denne gruppen. I denne sammenhengen ble det viktig å ikke misbruke min kjennskap til feltet for å oppnå kontakt med eventuelle deltakere. Kontaktetableringen foregikk derfor ved hjelp av et samarbeid med lederen for gruppen. Hun var behjelpelig med å formidle et brev fra meg til potensielle deltakere og deres foreldre, med informasjon om studien, samt en forespørsel om tillatelse til å videreformidle deres kontaktinformasjon til meg.

De av foreldrene og barna som ga denne tillatelsen kontaktet jeg deretter per telefon. Gjennom denne telefonsamtalen ga jeg utdypet informasjon om formålet med prosjektet, samt om hva deltakelse ville innebære for den enkelte. Slik fikk foreldre mulighet til å stille spørsmål om prosjektet, samt formidle informasjon de mente var relevant. I alle tilfeller var det foreldrene som stod for videreformidling av forespørsel og informasjon til sine barn, slik at alle deltakere og familier fikk anledning til å overveie spørsmålet om deltakelse. Avtaler om intervjuer ble gjort delvis gjennom disse telefonsamtalene, og delvis også gjennom e-postutveksling i etterkant av disse. Jeg ytret ønske til samtlige familier om å gjennomføre intervjuene uten foreldre til stede i rommet, i deres hjem, samtidig som jeg ga alle mulighet til å velge alternative løsninger for gjennomføring. Alle deltakerne og deres familier var positive til gjennomføring av intervjuer i hjemmet, hvorav flere foreslo dette som løsning på eget initiativ.

Alle fire intervjuene ble gjennomført hjemme hos deltakerne, i et privat rom med kun meg og intervjupersonen til stede, i perioden 11.02.2015 - 12.03.2015. Barnas foreldre signerte informert samtykke på intervjudagen. De hadde fått dette tilsendt på e-post i forkant av intervjuet. Datamaterialet, som er et resultat av de fire intervjuene, består av lydfiler tatt opp med båndopptaker. Lydfilene ble i etterkant av hvert intervju transkribert, og både lydfiler og transkripsjoner lagret på en innelåst, passordsikret datamaskin.

4.3.3. Instrumentet

I dette prosjektet har jeg benyttet meg av en kvalitativ tilnærming, nærmere bestemt det kvalitative forskningsintervjuet. Denne fremgangsmåten oppleves som relevant for prosjektet, fordi målet har vært å gå i dybden på subjektive og personlige opplevelser og fortellinger i tilknytning til problemstillingen. I denne sammenhengen er intervjuformen semistrukturert, og mitt instrument har vært en på forhånd utarbeidet intervjuguide. Dette vil si at samtalene har vært rettet mot forhåndsbestemte temaer (Dalen, 2011). Intervjuguiden er temabasert, og består av en introduksjon til intervjuet, etterfulgt av seks ulike temaer med tilhørende fleksible underspørsmål, samt en avslutning og oppsummering av samtalen.

I prosessen med å utarbeide intervjuguiden leste jeg gjennom relevant metodelitteratur, og noterte ned punkter som fremstod som viktige. Disse punktene benyttet jeg som en sjekklister når jeg arbeidet med spørsmålene, for å kvalitetssikre min egen intervjuguide. Metodelitteraturen jeg har gjort bruk av retter seg mot intervjustudier generelt, samt intervjustudier rettet spesielt mot barn. I tillegg har jeg også vært inspirert av andre prosjekters intervjuguider. Jeg har også benyttet meg av ulike samtaleverktøy som jeg har tilgang til gjennom mitt arbeid som frivillig i Kreftforeningen. Disse samtaleverktøyene er rettet mot arbeid med barn i vanskelige livssituasjoner, hvorav noe er rettet direkte mot barn som pårørende og etterlatte. Disse verktøyene omhandler alt fra sosial kontakt, til følelser, tap og ulike øvelser. Her har jeg funnet inspirasjon og mange nyttige tips til hvordan jeg kan utforme spørsmål om et sensitivt og utfordrende tema.

Det er et metodisk valg jeg har gjort, når jeg har benyttet ulike varianter av samme spørsmål under de ulike temaene i intervjuguiden. Dette kan bidra til å få frem nyanser i barnets tanker knyttet til temaene. Rekkefølgen på temaene og de tilhørende underspørsmålene var fleksibel, slik at jeg underveis kunne følge intervjupersonenes initiativer og fortellinger. Dette har for øvrig vært spesielt viktig i denne sammenhengen, fordi jeg har gjennomført intervjuer med barn og ungdommer. For å ivareta barnet og ungdommen på best mulig måte gjennom intervjuet var det for meg viktig å kunne

tone seg inn på, og følge barnet gjennom å være så fleksibel som mulig med henblikk på spørsmål og temaer (Thagaard, 2013).

4.3.4. Transkribering

Når intervjuer transkriberes fra muntlig til skriftlig form, struktureres datamaterialet slik at det er bedre egnet for analysen (Kvale & Brinkmann, 2009). Samtidig er det viktig å huske på at sider ved datamaterialet kan gå tapt når det skifter form fra muntlig til skriftlig. Betydningsfulle aspekter ved for eksempel det sosiale samspillet eller intervjupersonens kroppsspråk og signaler kan forsvinne.

På grunn av risikoen for dette har jeg i prosjektet valgt å gjøre alle transkripsjoner selv.

Transkripsjonene ble gjennomført etter lydopptak av god kvalitet, og etter første transkribering ble opptakene igjen lyttet gjennom for å i den grad det er mulig, kvalitetssikre transkripsjonene. Dette ga meg anledning til å bli bedre kjent med eget datamateriale, og videre til å bevare mest mulig av den opprinnelige samtalen mellom meg og intervjupersonene. Det å transkribere intervjuene selv har også vært et viktig element i analyseprosessen. For å kunne bevare flest mulig av de mange dimensjonene i samtalen mellom meg og intervjupersonene har jeg i transkripsjonene valgt å ha med en ordrett gjengivelse av alle utsagn, samt merknader for pauser, latter, følelsesuttrykk og understrekninger. Jeg har valgt å føre inn transkripsjonene på bokmål, selv om alle intervjupersonene snakker med dialekt. Dette for å bevare anonymitet.

4.3.5. Intervjuprotokoll

Det å skrive forskerlogg, notater, memoer og lignende kan ha stor analytisk verdi i et kvalitativt prosjekt. På denne måten kan en sikre å bevare viktige sider ved forskningsprosessen, så som idéer, tanker og observasjoner en gjør seg underveis. I dette prosjektet har jeg benyttet meg av en intervjuprotokoll som et verktøy for å ivareta så mye som mulig fra den opprinnelige intervjusituasjonen. Intervjuprotokollen ble fylt ut umiddelbart etter hvert gjennomførte intervju. I protokollen har jeg skrevet ned blant annet mitt generelle inntrykk av intervjuet, forstyrrende faktorer og tanker om intervjupersonens motivasjon, konsentrasjon og verbale-/nonverbale kommunikasjon. I protokollen har jeg også skrevet inn tanker om meg selv som intervjuer, når det gjelder for eksempel spørreteknikk, behov for tilleggsspørsmål og forklaringer, og helt til sist en logg fra intervjusituasjonen. Intervjuprotokollen har i dette prosjektet bidratt til at jeg som intervjuer fikk anledning til å utvikle mine evner mellom hvert gjennomførte intervju, samt at det har gjort at jeg lettere kunne gjenoppleve intervjusituasjonen da jeg gikk i gang med den systematiske analysen av datamaterialet.

4.3.6. Koding og kategorisering

Et av kjennetegnene ved kvalitative studier er at analysen begynner så snart forskeren starter opp med sitt prosjekt, og pågår videre gjennom hele forskningsprosessen (Nilssen, 2012). Dette er tilfellet også i denne undersøkelsen - jeg har gjort meg mange analytiske tanker gjennom hele prosjektperioden. Herunder vil jeg redegjøre for analyseprosessen, som først og fremst har en systematisk form, men med innspill av også usystematiske og løsrevne elementer.

Analyseprosessen ble innledet med nøye gjennomlesning av alt transkribert intervjumateriale, for å få en begynnende oversikt over og kjennskap til innholdet. Videre ble datamaterialet redusert ved at alt overflødig og urelevant ble fjernet. Deretter, med problemstillingen synlig foran meg til enhver tid, leste jeg igjen nøye gjennom alt intervjumaterialet og fjernet ytterligere med tekst som ikke på noen måte var relevant for min problemstilling. Dette tilsvarer de prosessene som Kvale og Brinkmann (2009) kaller for strukturering og klargjøring av materialet, som handler om nettopp å få oversikt over og en begynnende kjennskap til innholdet.

Det neste steget i analyseprosessen kan godt beskrives med Corbin og Strauss (I Nilssen, 2012) sitt begrep *åpen koding*. Åpen koding vil si at man forsøker å møte datamaterialet med et åpent sinn, og i den grad det er mulig legger fra seg eventuelle forutinntattheter eller tolkninger (Nilssen, 2012). I denne delen av prosessen leste jeg nøye gjennom alt intervjumateriale, samtidig som jeg noterte stikkord, bemerkninger og potensielle koder i margin. I de tilfellene hvor det sent i gjennomlesningen dukket opp nye stikkord og koder, gikk jeg tilbake i materialet for å forsøke å se det på nytt med "nye øyne". Denne prosessen bidro til å redusere datamaterialet ytterligere, og for å opprettholde oversikt over de ulike trinnene i analyseprosessen ble alt systematisert digitalt. Dette for å kunne gå et trinn tilbake i analyseprosessen dersom dette ble nødvendig.

Da jeg hadde gjennomført den åpne kodingsprosessen valgte jeg å føre det datamaterialet jeg satt igjen med, inn i et analyseskjema som skaper et oversiktlig bilde over de intervjuutsagnene som ble utgangspunktet for den videre analysen. Jeg laget separate skjemaer for hvert av intervjuene, som omfatter en oversikt over uttalelsene, konteksten, en foreløpig tolkning av uttalelsene, samt koder og forslag til kategorier (Vedlegg 5). På denne måten kunne jeg enkelt se utsagn fra intervjuene i sammenheng med den konteksten de ble til i, og med koder og potensielle kategorier. Samtidig som jeg gjorde dette laget jeg også en egen oversikt over alle koder fra den åpne kodingsprosessen, slik at jeg kunne studere disse isolert fra uttalelsene i intervjuene. På denne måten fikk jeg anledning til å se hvilke koder som gikk igjen, sammenligne koder med hverandre, og få en begynnende tanke om kategorier. For meg har det vært nyttig å sortere materialet på så mange ulike måter som mulig.

Etter en intens og nøyaktig gjennomgang av alle de utfylte analyseskjemaene og kodene, ble dette sortert i ulike grupperinger som ble begynnelsen på de fire kategoriene i dette prosjektet. I denne delen av prosessen trådte den teoretiske forankringen mer i bakgrunnen, mens den senere ble viktig å ta frem igjen for å kunne heve kategoriene til et mer faglig og teoretisk nivå. For meg ble det viktig å bruke prosjektets teoretiske forankring til å forstå datamaterialet på nye måter, og for å igjen gå tilbake til materialet for å se om kategoriene faktisk representerer det intervjupersonene opplever. Nilssen (2012) kaller dette for en deduktiv prosedyre i analysen, fordi en går tilbake til materialet med forhåndsdefinerte kategorier for å kvalitetssikre funnene man har kommet frem til. Denne prosessen har i stor grad vært en pendling mellom analyse og tolkning. Da jeg var kommet frem til det jeg ønsket å benytte som de fire hovedkategoriene i prosjektet ble materialet igjen sortert, for å sikre at intervjupersonenes opplevelser faktisk var representert gjennom disse. De fire kategoriene, med tilhørende underkategorier, ble utviklet med bakgrunn i det som fremstod som sentralt i intervjupersonenes egne opplevelser av sin hverdag.

4.3.7. Intervjukvalitet

Kvaliteten på de originale intervjuene er av betydning for kvaliteten på analysen, verifiseringen, og senere rapporteringen av intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2009). De fire intervjuene som er gjennomført har utgangspunkt i den samme intervjuguiden, hvorpå alle fire intervjuer har vært gjenstand for den samme analyseprosessen. I forkant av intervjuene forsøkte jeg å sikre kvalitet ved å formulere ulike variasjoner av samme spørsmål, slik at jeg gjennom intervjuene kunne verifisere og nyansere intervjupersonenes fortellinger. Jeg har i tillegg gjennom hele prosessen ansett det som en fordel at jeg har en relasjon til alle de fire intervjupersonene fra før av. Likevel har jeg i rapporteringen av intervjuene sett meg nødt til å nedtone bruk av data fra ett av intervjuene, på grunn av en risiko for svekket troverdighet hva gjelder intervjupersonens utsagn. Dette gjelder intervjuet med Matias (14). Som intervjuer innser jeg at noen personer er mer utfordrende å intervju enn andre, og jeg har etter beste evne forsøkt å legge til rette for også denne intervjupersonens fortellinger.

Jeg har vurdert det aktuelle intervjuet med bakgrunn i Kvale & Brinkmann (2009)s interne kvalitetskriterier for et intervju, og har følgende kommentarer til årsak for mulig risiko for svekket troverdighet: Det gis i liten grad spontane, innholdsrike, spesifikke og relevante svar fra intervjupersonen. Det er gjennomgående at temaet unngås, til tross for gjentatte forsøk på variasjon over spørsmålsformuleringen. Jeg oppfatter dette med bakgrunn i korte og enkelte ganger avvisende svar, samt gjennom kroppslige signaler. Intervjupersonen svarte ofte "vet ikke" og "husker ikke", og

jeg opplevde at dette var en strategi for å unngå det aktuelle temaet. Videre var også min opplevelse at intervjupersonen på enkelte spørsmål kunne formulere sine svar med utgangspunkt i det han tenkte at var et passende svar for meg.

Umiddelbart etter gjennomføringen av intervjuet skrev jeg ned mine tanker og observasjoner i en intervjuprotokoll, da disse kan være av analytisk verdi (Thagaard, 2013). Jeg har benyttet dette som et analyseverktøy i denne sammenhengen. Lengden på spørsmålene er forsøkt tilpasset intervjupersonene med tanke på alder og modenhet. I alle fire intervjuer opplevde jeg at formål og hensikt med spørsmålene fremstod som tydelig for intervjupersonene. I det aktuelle intervjuet gjorde jeg gjentatte forsøk på å følge opp interessante sider ved intervjupersonens utsagn, men det var ikke lett å løse det dilemmaet det er å ønske så mye kunnskap som mulig, samtidig som jeg ønsket å vise respekt for intervjupersonens integritet (Kvale & Brinkmann, 2009). Det var den emosjonelle belastningen på intervjupersonen jeg stilte spørsmål ved underveis i gjennomføringen av intervjuet, og som jeg også senere har stilt spørsmål ved gjennom analyseprosessen. Ifølge Kvale & Brinkmann blir idealintervjuet tolket mens det pågår, og intervjuet er "selvkommuniserende" i den forstand at det er en fortelling som ikke krever ekstra kommentarer og forklaringer. Som intervjuer opplever jeg at disse kriteriene ikke innfris i dette tilfellet. Kan hende at dette skyldes mine evner som intervjuer, selv om min opplevelse er at intervjupersonen ikke ønsket å fortelle om det som ble for nært og emosjonelt.

Som intervjuer er det min oppgave å være spesielt oppmerksom på sårbare grupper (Nilssen, 2012). De personene jeg intervjuer er prisgitt min evne til å oppfatte og forstå hvor deres grenser går. Det var for meg under gjennomføringen av intervjuet en etisk vurdering å ta hensyn til hvor personlig og nærgående det var forsvarlig å være overfor intervjupersonen, og jeg opplevde det heller ikke som etisk forsvarlig å påpeke eventuelle unngåelsesstrategier og motsigelser i personens utsagn. Det er på denne bakgrunnen at jeg har besluttet å tone ned utsagn fra det aktuelle intervjuet, og de utsagn som gjengis i rapporteringen er de som er vurdert som troverdige.

4.4. Etiske retningslinjer

Hensikten med de gjennomførte intervjuene har vært å oppnå medopplevelse og forståelse. I dette er det grunnleggende å finne og respektere barnets perspektiv og erfaringer i sin situasjon (Øvreeide, 2009). I en studie som involverer barn er det svært mange etiske hensyn som må overveies nøye gjennom hele prosessen, og jeg vil i det følgende presentere et utvalg av disse, som har vært relevante for dette prosjektet.

Prosjektet er gjennomført i et miljø jeg har kontakt med, og kjenner godt til. Min kjennskap til feltet har bidratt til å skape et godt grunnlag for tillit, og har således redusert avstanden mellom intervjupersonene og meg selv (Thagaard, 2013). De personene som ble spurt om å delta kjenner meg godt fra før, og har ved flere anledninger deltatt i samtaler med meg, som har omhandlet de samme temaene som her. Kontaktetableringen er tidligere beskrevet under kapitlet om gjennomføring. Det har også vært en viktig etisk overveielse å avgjøre hvem av barna og ungdommene det var aktuelt å spørre om å delta, med hensyn til deres situasjon. Da tenker jeg spesielt på hensynet til fase i sykdomsforløpet, alvorlighetsgrad og eventuelt tap av en forelder, og ikke minst om barnet eller ungdommen var i fysisk/psykisk stand til å delta. Også her bidro min kjennskap til barna og foreldrene til at jeg kunne gjøre gode vurderinger.

Deltakerne mottok et informert samtykke med informasjon om hva deltakelse ville innebære, om anonymitet og om muligheten til når som helst å trekke seg fra prosjektet. Foreldrene måtte signere, og barnet eller ungdommen måtte gi sitt aktive samtykke. I rapporten unngår jeg å oppgi biografisk informasjon og navn på deltakerne, for å ivareta anonymitet. Fordi at deltakerne tilhører det samme nettverket, har jeg unngått å snakke med dem om prosjektet når jeg har truffet de i forbindelse med samtale- og aktivitetsgruppen. Videre har jeg heller ikke fortalt deltakerne om andre som deltar i studien. I rapporten har jeg i den grad det er mulig, unngått beskrivelser som gjør at deltakerne kan kjenne igjen hverandre (Thagaard, 2013).

Den "sosiale kontrakten" mellom meg og intervjupersonen var et viktig etisk aspekt ved intervjusituasjonen. Det å skape og opprettholde en sosial kontrakt med utgangspunkt i gjensidighet kan være av betydning for intervjupersonenes motivasjon til å fortelle om sin livssituasjon. Det ble derfor viktig å legge vekt på å skape en felles referanseramme mellom meg som intervjuer, og intervjupersonene (Pramling & Doverborg-Östberg, 1993). Hva gjelder intervjuguiden var det viktig for meg at denne tok hensyn til det enkelte individet. Spørsmålene ble formulert åpent, slik at de inviterte intervjupersonen til å fortelle om sin situasjon. Videre var det viktig at spørsmålene ikke var tvetydige, og at de var tilpasset den enkeltes modenhetsnivå. Jeg forsøkte også å legge til rette for at intervjuene ikke skulle ta for lang tid, og var sensitiv med henblikk på hvilke spørsmål det er etisk forsvarlig å stille til barn og ungdom i en vanskelig livssituasjon.

Det er et viktig etisk prinsipp at forskningsdeltakere ikke på noen måte skal ta skade av å delta i en studie (Thagaard, 2013). I denne forbindelse ser jeg på det som en fordel at jeg har kjennskap til både foreldre og barn fra før, fordi det kanskje gjør at terskelen for å ta kontakt med meg dersom det skulle være noe som oppleves problematisk, er lavere enn i tilfeller hvor forskeren er en ukjent

person. Ved slutten av hvert intervju sørget jeg for å skape tid og rom for å samtale med intervjupersonene om selve samtalen. På denne måten fikk jeg et inntrykk av hvordan de hadde opplevd situasjonen, og samtalen med meg. I etterkant av intervjuene tok jeg kontakt med deltakernes foreldre via SMS for å forhøre meg om hvordan de hadde det. Dette for å ivareta tilliten mellom meg og deltakerne.

4.5. Pålitelighet

Pålitelighet i kvalitativ forskning dreier seg om spørsmålet om hvorvidt et resultat kan reproduseres av andre forskere, på andre tidspunkt, og om intervjupersonenes uttalelser ville ha vært annerledes dersom de hadde blitt intervjuet av en annen forsker (Kvale & Brinkmann, 2009).

Pålitelighetsbegrepet kan derfor knyttes til en kritisk vurdering av prosjektet, og om denne gir inntrykk av at forskningen er utført på en pålitelig og tillitsvekkende måte (Thagaard, 2013). Videre knytter begrepet seg til flere ledd i forskningsprosessen, så som intervjusituasjonen, transkriberingen av intervjuene, analysen av datamaterialet og til forskerens pålitelighet som intervjuer. Pålitelighet forutsetter at forskeren nøyaktig og gjennomiktig synliggjør prosessen - alle ledd skal beskrives, alle valg skal begrunnes.

I denne rapporten har jeg beskrevet de ulike delene av prosessen, og jeg har forsøkt å være så konkret og tydelig som mulig hva gjelder mulighetene for at min subjektivitet og mine håndtverksmessige evner som forsker kan ha påvirket resultatene. I første omgang knytter jeg pålitelighetsbegrepet til intervjusituasjonen, hvor både mine evner som intervjuer, samt spørsmålsformuleringen spiller en rolle for resultatene. Dette er beskrevet tidligere i metodekapittelet. Videre knytter jeg begrepet til transkriberingen av intervjumaterialet - her vil det være av betydning hvor god kvalitet det er på lydopptakene, samt i hvilken grad jeg som forsker er nøyaktig og detaljorientert i transkriberingen. Prosessen med transkribering er også beskrevet tidligere i metodekapittelet. Pålitelighetsbegrepet kan også knyttes til analyseprosessen, og det har derfor vært viktig i denne undersøkelsen å beskrive fremgangsmåter hva gjelder koding og kategorisering av datamaterialet. På den ene siden kan det være ønskelig med høy pålitelighet for å unngå en for sterk subjektivitet fra forskeren, men på den annen side kan for sterk fokusering på påliteligheten motvirke den kreative og varierte fremgangsmåten til den som forsker og leder prosjektet (Kvale & Brinkmann, 2009).

4.6. Gyldighet

I kvalitativ forskning benyttes en bred fortolkning av begrepet *validitet* eller *gyldighet*. Det har å gjøre med i hvilken grad metoden undersøker det den er ment å undersøke, og i hvilken grad observasjoner faktisk reflekterer de fenomenene som en ønsker å vite noe om (Kvale & Brinkmann, 2009). *Intern validitet* handler om hvorvidt forskningsdeltakerne kjenner seg igjen i beskrivelsene og tolkningene som er gjort. *Ekstern validitet* handler om hvorvidt forskerens tolkninger kan være gyldige i andre sammenhenger (Nilssen, 2012). Validitetsbegrepet handler altså om gyldigheten av de tolkningene som undersøkelsen fører til, og forutsetter at forskeren presenterer grunnlaget for de beslutninger som er gjort gjennom hele prosessen (Thagaard, 2013). Valideringen må bygges inn i forskningsprosessen, og forskeren må kontinuerlig være kritisk til sine egne tolkninger i alle ledd av prosessen (Kvale & Brinkmann, 2009). Begrunnelser og argumentasjon rundt tolkninger er et viktig grunnlag for gyldigheten (Thagaard, 2013).

I denne rapporten har jeg forsøkt å validere alle ledd i prosessen ved å synliggjøre og begrunne mine beslutninger, fra begynnelse til slutt. Valideringen dreier seg om alt fra valg av tema og problemstilling, til analyse og tolkning av intervjupersonenes utsagn. For å tydeliggjøre mitt ståsted med tanke på de tolkninger som er gjort gjennom undersøkelsen, har jeg gjort rede for mitt personlige og teoretiske utgangspunkt, samt min forforståelse og antakelser i forkant av prosjektstart. Tolkningene av intervjupersonenes utsagn argumenteres for, og begrunnes, i lys av teori og eget ståsted. Videre har jeg forsøkt å synliggjøre hva som kan være begrensningene ved mine egne tolkninger, og også vist hva som er grunnlaget for at tolkningene er gjort. Det skilles i rapporten mellom *min* forståelse av intervjupersonenes opplevelser, og *deres* beskrivelser av sin situasjon. Dette for at leseren selv kritisk kan vurdere hvorvidt tolkningene er gyldige, eller ikke.

4.6.1. Overførbarhet

Dersom en i kvalitativ forskning er interessert i generalisering, må en spørre om den kunnskapen som produseres i én spesifikk undersøkelse, også kan være relevant i andre situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2009). I denne sammenhengen vil en naturalistisk form for generalisering være den mest relevante, sammen med muligheten for gjenkjennbarhet - både for intervjupersonene som har deltatt i studien, og for andre personer som på en eller annen måte kan ha interesse av resultatene fra undersøkelsen. En naturalistisk generalisering baserer seg på personlige erfaringer, og hviler på stilltiende kunnskaper om hvordan ting er. Den gir forventninger, heller en formelle forutsigelser (Kvale & Brinkmann, 2009). Resultatene fra denne undersøkelsen har ikke til hensikt å utvide teoretiske perspektiver innenfor dette området, men det er med bakgrunn i mine beskrivelser av alle ledd i forskningsprosessen at leseren selv kan avgjøre om kunnskapen er troverdig og gyldig i deres sammenheng.

5. Resultater

I dette kapittelet presenterer og diskuterer jeg resultatene fra denne undersøkelsen. Resultatene er delt inn i de fire kategoriene *forebyggende arbeid i skolen, avlastning, forståelse og valgmuligheter*. Kategoriene er utviklet med bakgrunn i et ønske om å løfte frem intervjupersonenes egne opplevelser og erfaringer. I denne delen av rapporten ser jeg intervjupersonenes perspektiver i lys av mitt teoretiske utgangspunkt.

5.1. Intervjupersonene og deres situasjon

"Filip" (11). Bor i en liten kommune, i nærheten av en middels stor by. Intervjuet med Filip handler om hans mor som ble rammet av kreftsykdom, og som senere har blitt frisk. Filip har deltatt på Treffpunkt, Kreftforeningens samtale- og aktivitetsgruppe for pårørende og etterlatte barn og ungdommer.

"William" (15). Bor i en middels stor by. Intervjuet med William handler om hans far som ble rammet av kreftsykdom, og som døde av denne sykdommen. På tidspunktet for intervjuet var det fem måneder siden farens bortgang. William har deltatt på Treffpunkt, Kreftforeningens samtale- og aktivitetsgruppe for pårørende og etterlatte barn og ungdommer.

"Lukas" (15). Bor i en bydel litt utenfor sentrum av en middels stor by. Intervjuet med Lukas handler om hans mor som ble rammet av kreftsykdom. Lukas har deltatt på Treffpunkt, Kreftforeningens samtale- og aktivitetsgruppe for pårørende og etterlatte barn og ungdommer.

"Matias" (14). Bor i en middels stor by. Intervjuet med Matias handler om hans far som ble rammet av kreftsykdom, og som døde av denne sykdommen for fire år siden. Matias har deltatt på Treffpunkt, Kreftforeningens samtale- og aktivitetsgruppe for pårørende og etterlatte barn og ungdommer.

5.2. Forebyggende arbeid i skolen

5.2.1. Tilrettelegging av skolehverdagen

Filip, William, Matias og Lukas ga uttrykk for at skolehverdagen på flere måter blir påvirket av den krisepregede situasjonen på hjemmebane. Svekket konsentrasjon over tid er en av faktorene som synes å virke negativt inn på deres skolehverdag, sammen med nedsatt evne til å sitte i ro og følge med på det læreren sier. De beskriver blant annet bekymringer for den syke og/eller andre

familiemedlemmer som en av årsakene til at tankene flykter og gjør det vanskelig å konsentrere seg.

Filip (11) uttrykker seg på følgende måte:

Ja, det påvirket skolen litt da. At jeg plutselig kunne bli litt sånn ukonsentrert i noen timer og jobbe litt dårlig. At jeg plutselig måtte kutte ned bare littegrann på hjemmeleksene, for at jeg skulle klare å gjøre det ordentlig. Det ble liksom litt mye inni hodet. Så påvirket det meg til at jeg ville gå litt alene i friminuttene og sånn da. Men det synes jeg bare var litt godt. Å få tømt hodet. Det ble så masse tanker at jeg glemte at nå er du på skolen og nå skal du lære noe, og du må konsentrere deg (Filip, 11).

Filip opplevde at han ble ukonsentrert i undervisningstimene på skolen, fordi han hadde mange tanker i hodet. Det ble derfor nødvendig med en tilrettelegging av situasjonen, i form av redusert mengde med hjemmeleksker i en periode. Videre hadde han behov for å ta pauser og avbrekk fra undervisningen. For han var det til hjelp å kunne gå alene i friminuttene slik at han fikk luftet tankene og tømt hodet. Også Lukas (15) forteller om manglende konsentrasjon på skolen i forbindelse med sin mors sykdom:

Mer konsentrasjon før enn nå. Jeg har liksom tankene et annet sted, enn akkurat på skolen. Da tenker jeg på legetimene til mamma og sånn. For jeg vet jo når det er. Da tenker jeg liksom på hva han (legen) driver og sier nå, og alt mulig. Så liksom, da forsvinner jeg (Lukas, 15).

Under intervjuet ba jeg Lukas om å beskrive sin skolehverdag nå, sammenlignet med hvordan den var før hans mor ble syk. Han forteller at han hadde mer konsentrasjon på skolen før hans mor ble syk, og at han nå ofte har tankene et annet sted. Det hender at han bekymrer seg for moren når han er på skolen, noe som fører til at tankene fokuserer på noe annet enn undervisningen. Han trekker frem morens legebesøk som et eksempel på noe som kan gjøre at han "forsvinner" litt i skolesammenheng. William (15) trekker også frem lav konsentrasjon som en utfordring i skolehverdagen:

Når vi hadde kommet litt inn i den rytmen etter at han (faren) hadde blitt syk, så begynte det å gå bedre på skolen. Jeg begynte å komme litt inn i rytmen der og. Men så, etter han ble verre, så mistet jeg konsentrasjonen helt. Jeg klarte ikke å sitte i ro i noen fag, bortsett fra dem jeg faktisk var veldig interessert i selv. Men i alle andre fag så klarte jeg ikke å høre. Det var akkurat som jeg ikke hørte hva læreren sa, det var som om han stod og snakket, men at det ikke kom noen ord. Og jeg tenkte ikke på noe annet enn sykdommen. Så jeg gikk hele tiden ut på gangen og satte meg for å tenke, og bare være for meg selv. Det var veldig vanskelig å være i klasserommet med folk som flirte og som hadde det veldig artig, når jeg kjente den der nervepirrende angsten og redselen da. Så det var fryktelig ekkelt egentlig. Veldig lav konsentrasjon (William, 15).

Situasjonen hjemme, spesielt i forbindelse med forverring av farens sykdom, gjorde at William hadde vanskeligheter med å konsentrere seg på skolen. Han tenkte mye på sykdommen når han hadde undervisning, noe som førte til et behov for å ta pauser og avbrekk for å få tid til å lufte tankene. Det å være sammen med andre "som normalt" var også en utfordring for William, fordi han ikke hadde det på samme måte som klassekameratene sine. Matias (14) uttrykker seg også om hvordan det var å være på skolen etter at han fikk vite at hans far var syk:

Nei, jeg var hjemme da jeg fikk vite det, men jeg gråt på skolen litt senere. Det var egentlig ikke så veldig hyggelig. Jeg likte ikke å tenke på det, men jeg klarte ikke å tenke på noe annet (Matias, 14).

Matias opplevde at han på skolen kunne begynne å gråte fordi at han tenkte på sin far. Han forteller at han ikke synes det var noe hyggelig å tenke på sykdommen, men at han likevel ikke klarte å tenke på noe annet. I motsetning til de tre andre intervjupersonene sier han ingenting i intervjuene om svekket konsentrasjon, men gir likevel uttrykk for at tankene periodevis var et annet sted da han var på skolen. Videre uttrykker både William og Filip at mengden arbeidsoppgaver og lekser i forbindelse med skolegangen også har gitt bekymringer i en allerede belastende livssituasjon. For begge to var det ønskelig med tilrettelegging av skolehverdagen i forbindelse med dette:

Nei, jeg føler at det er ekstremt mye å gjøre da. På skolen, og at jeg blir helt sprø av alle oppgavene. Jeg sliter fortsatt veldig med å konsentrere meg i timene, så skulle veldig ønske at det kunne ha vært litt mer interessante timer da. Og at det hadde vært mindre lekser og mindre prøver, siden akkurat nå i tiende er det veldig, veldig mye (William, 15).

William forteller om en hektisk og belastende hverdag. Hans livssituasjon i forbindelse med farens sykdom er utfordrende nok i seg selv, og i tillegg må han fokusere på alle arbeidsoppgavene i forbindelse med skolen. Han gir uttrykk for at det er mye å forholde seg til og gjøre også på hjemmebane. Filip (11) setter også ord på sitt behov for tilrettelegging av skolehverdagen:

Litt de der tankene, at jeg kunne bli litt fjern i timene og sånn. Bare plutselig begynne å tenke på det og. Måtte kutte ned bare littegrann på hjemmeleksene da, for at jeg skulle klare å fullføre det og gjøre det ordentlig (Filip, 11).

De fire guttene har til felles at de opplever skolehverdagen som såpass belastende at det er behov for avbrekk og pauser i løpet av dagen. Filip (11) uttrykker direkte at han i løpet av den perioden moren var syk hadde behov for pauser, og begrunner dette med et ønske om å unngå "et så stort følelsesutbrudd neste gang". Også Matias (14) opplevde et behov for pauser i løpet av skoledagen. I intervjuet forteller han at han på skolen opplevde å være tristere enn det han vanligvis var, og at han av og til begynte å gråte. Dagene på skolen ble tyngre. Når han gjorde dette måtte han forlate klasserommet for å "gråte ferdig", før han gikk inn igjen. Lukas (15) uttrykker også et behov for pauser og avbrekk i skolehverdagen:

Lagt opp til litt sånn.. ikke snakke så mye om det. For det er veldig mye snakk om kreft og sånn på skolen, og det er litt vondt å snakke om. Jeg er veldig "hysj hysj" når det er snakk om det. Da føler jeg på en måte at jeg har glemt det. Jeg har et sted jeg slipper å tenke på det, men jeg kommer på skolen og får høre det, så kommer jeg jo på det. Jeg er litt sånn.. ligger litt ned med hodet, prøver å ikke høre på så mye. Det er litt vanskelig. (Tenker på) hvordan det kunne ha vært hvis hun hadde vært frisk. Hvordan hun hadde hatt det da (Lukas, 15).

Min forståelse av intervjupersonenes beskrivelser er at det er et behov for tilrettelegging av skolehverdagen, og en tilpasning av undervisningssituasjonen for den enkelte eleven. De uttrykker dette behovet på ulike måter, men har likevel til felles det faktum at det er eller har vært behov for en form for tilrettelegging. Delvis finner jeg at dette behovet er direkte uttrykt, for eksempel

gjennom en periodevis tilpasning av mengden arbeidsoppgaver og lekser i forbindelse med skolen, og delvis finner jeg at dette behovet er uttrykt indirekte, og at det dreier seg om min tolkning av deres opplevelser. Barn av foreldre med alvorlige helseproblemer er utsatte, og kan selv stå i fare for å utvikle problemer dersom de ikke mottar støtte i en krisepreget livssituasjon (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012). Som individer har man ulike ressurser og forutsetninger. Fra person til person vil det variere hvordan disse interagerer med miljø og omgivelser, som videre skaper eller hindrer muligheter for vekst og utvikling. Noen individer har både ressurser og kapasitet nok til å møte de utfordringene en krisesituasjon i hjemmet frembringer, mens andre individer vanskeligere mobiliserer sine muligheter (Rye, 2007). Graden av sårbarhet hos ulike individer vil derfor variere, og gir på denne måten gi ulike utgangspunkt for å mestre den opplevelsen det er å være rammet av en krisepreget situasjon på hjemmebane.

Alle intervjupersonene oppgir at de på en eller annen måte opplever skolehverdagen som belastende, men jeg finner det interessant at det er en viss forskjell mellom de, likevel. Matias (14) signaliserte i intervjusituasjonen motvillighet mot å snakke om de mer følelsesladde temaene. Min intuisjon, og min kjennskap til han, fortalte meg at han forsøkte å unngå enkelte temaer hvis han opplevde at emnet ble for nært og personlig. Han kunne for eksempel svare "jeg vet ikke" eller "jeg husker ikke", dersom han ikke ønsket å svare på spørsmål om følelser og personlige erfaringer. Det interessante er, med utgangspunkt i det at alle individer har ulike grader av sårbarhet, at de barna og ungdommene som tilsynelatende har det bra også kan ha behov for hjelp og støtte, men at en må gå frem på en annen måte enn med de som åpent snakker om sine opplevelser. Det kan være snakk om unngåelsesstrategier, som kan være usunt for individet på sikt.

Enkeltindividets ressurser, egenskaper og forutsetninger interagerer til enhver tid med de forutsetningene som finnes i omgivelsene, og i det sosiale miljøet som personen er en del av. I skolesammenheng vil derfor omgivelsene og det sosiale miljøet være av stor betydning for den enkeltes muligheter for mestring og utvikling (Rye, 2007). En tilrettelegging er i dette tilfellet ønskelig fra intervjupersonenes side, men denne tilpasningen kan vanskelig finne sted dersom skolen ikke er aktiv i sin innsats overfor de rammede elevene, også de som ved første øyekast ikke ser ut til å ha behov for oppfølging. Selv om en justering av for eksempel mengden arbeidsoppgaver og lekser kun representerer en mindre innsats overfor eleven, kan det i et langsiktig og helhetlig perspektiv ha stor betydning for de det gjelder. Forebyggende innsats som er rettet både mot systemet og individet burde derfor være en prioritert oppgave fra skolen sin side.

Guttenes situasjon representerer en veksling mellom håp og fortvilelse i friske og syke perioder, noe for eksempel William (15) uttrykker når han forteller om sin opplevelse av skolehverdagen i forbindelse med forverring av sin fars sykdom. Både antesipert sorg, sorg under sykdomstiden og sorg etter et dødsfall kan av ulike grunner medføre vanskeligheter på skolen, både hva gjelder faglig innhold og sosiale tilpasninger. Oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker er vanlig å oppleve for barn og unge som går gjennom en sorgprosess. Tanker på, og minner om situasjonen hjemme kan bidra til å avbryte tankerekker, og bekymringer for den syke eller eventuelt andre i familien kan forstyrre situasjonen, slik det for eksempel var for Lukas (15) da han på skolen tenkte på morens legebesøk. Tankene vandrer, og senket stemningsleie kan også bidra til vanskeligheter med å fokusere oppmerksomhet og konsentrasjon. Matias (14) hadde denne opplevelsen på skolen, da han av og til måtte forlate klasserommet for å gråte.

Ser en i retning av Kunnskapsløftet (LK06), som er en forskrift til Opplæringsloven av 1998, og som gjelder for skolen i Norge, er det ingen tvil om at det i stor grad er skolens ansvar å bidra med tilrettelegging og tilpasning for den enkelte eleven. I den generelle delen av læreplanen heter det blant annet at målet for opplæringen i skolen er å ruste barn, unge og voksne til å møte livets oppgaver og mestre utfordringer sammen med andre. Utgangspunktet for dette skal være elevenes ulike forutsetninger, sosiale bakgrunn og tilhørighet. Opplæringen skal tilpasses den enkelte (LK06, 2006). Med bakgrunn i dette ser man altså at skolen har et ansvar for elevene ut over den rent faglige opplæringen og utviklingen, men plasseringen av dette ansvaret innenfor skoleverkets rammer er heller diffus.

Barna og ungdommenes alder og modenhet tatt i betraktning, kan det ikke forventes at det er deres ansvar alene å søke om hjelp og støtte til å mestre utfordringene krisesituasjonen fører med seg. Men, når ansvaret heller ikke i formell forstand er direkte plassert, er det ingen selvfølge at den ansvarlige læreren, helsesøsteren eller andre fagpersoner ved skolen, tar initiativ til å oppdage og følge opp elevenes behov. Selv stiller jeg spørsmål ved ansvarliggjøringen av fagpersoner innen skoleverket i de tilfellene hvor elever rammes av en krise. Ofte er det jo slik at foreldres omsorgskapasitet svekkes som en følge av sykdommen, slik at det i foreldrenes tilfelle kan være en tilleggsbelastning å se egne barns reelle behov, samt å ta ansvar for å legge til rette for aktuelle støttetiltak for barna. Grunntanken eksisterer og er til stede i de dokumentene som regulerer skolens virksomhet, men en tydelig plassering av ansvaret er nødvendig.

5.2.2. Støttende sosialt fellesskap i skolen

Filip, William, Lukas og Matias gir uttrykk for at den sosiale situasjonen på skolen har forandret seg som en følge av krisesituasjonen de befinner seg i. Tre av de beskriver en følelse av ensomhet, samt at de uttrykker at relasjonene til venner og klassekamerater på skolen har forandret seg som en følge av deres situasjon. Matias (14) uttrykker seg på en litt annen måte enn de andre, og forteller om at han tenker at venner og kamerater på skolen ikke fullt ut kan forstå hans situasjon. Blant annet uttrykker intervjupersonene seg på denne måten om opplevelsen av sin skolehverdag:

Folk spurte om det gikk bra. Dem sa egentlig at dem støtta meg. Det var kanskje det dem for det meste sa. Det virka som at de brydde seg i alle fall de første dagene, men etter hvert så gikk alt tilbake til det normale og det, det var egentlig litt vondt. Følte jeg. Fordi at alt var jo ikke som normalt. Det er jo vanskelig for dem å sette seg inn i situasjonen og det forstår jeg veldig godt. Og jeg kan jo ikke forvente at dem skal forstå. Men det er derfor det er så fælt å oppleve noe sånt så tidlig da (William, 15).

William beskriver her hvordan det var for ham å møte sine venner på skolen etter at hans far hadde gått bort. Han savnet mer støtte fra sine venner, og mer forståelse for at hans hverdag hadde endret seg. Han viser forståelse for hvorfor vennene hans forholder seg til ham på den måten de gjør, men synes likevel det er vondt at hverdagen bare går videre for andre, når tiden står stille for ham. Det er vanskelig å oppleve noe sånt så tidlig, fordi det ikke er lett for vennene på skolen å sette seg inn i og forstå hvordan denne opplevelsen er for William. Også Filip (11) forteller om sin opplevelse i forbindelse med dette:

Før, når mamma hadde kreft, da følte jeg meg litt annerledes enn dem andre. Kanskje det at jeg var den eneste av dem i klassen som har opplevd kreft da. Sånn at jeg følte meg helt alene i verden (Filip, 11).

Filip (11) sin opplevelse av å føle seg annerledes og alene kan forstås som et uttrykk for at det er vanskelig for hans venner på skolen å forstå hvordan det er å ha en forelder som er kreftsyk. Dette gjør at han ikke føler den samme tilhørigheten blant venner, selv om han i intervjuene har gitt uttrykk for at vennene hans opptrådte støttende da de fikk vite at hans mor var syk. Lukas (15) forteller også om manglende forståelse og støtte fra sine venner på skolen:

Det er jo på en måte forløpet.. følelsene mine. Dem skjønner alt jeg snakker om, men skjønner ikke hva jeg mener med det. Dem skjønner det, men dem skjønner det heller ikke. Ingen, nesten. Fordi dem sier jo bare "ja". Dem svarer "ja", eller så mumler dem bare. Det er litt sånn kort svar, på en måte. Det er ikke akkurat den hjelpen jeg trenger, bare høre litt "ja". Jeg vil høre noe mer og. Noen hele setninger. Eller litt sånn medfølelse (Lukas, 15).

Det Lukas her forsøker å formidle er at de som ikke har opplevd å ha en forelder med kreft, vanskelig kan forstå hvordan det er. De vet ikke hvordan det er å gå gjennom de ulike fasene av sykdomsforløpet, og forstår heller ikke de følelsene man har i forbindelse med dette. Vennene hans kan forstå at han har det vanskelig, men ikke hvordan det er. Han ønsker seg i tillegg litt mer

medfølelse og støtte fra vennene sine på skolen. Matias (14) formidler noe av den samme opplevelsen ved å bruke dette utsagnet:

Altså, jeg føler de kan forstå sånn cirka hvordan det er, men får ikke til nøyaktig hvordan jeg føler det. Det gjør dem ikke (Matias, 14).

Det som mangler i denne forbindelse er den *virkelige* forståelsen fra vennene på skolen. Spesielt fremtredende er deres følelse av å være alene om den opplevelsen det er å ha en kreftsyk forelder. Det kan være vanskelig for vennene på skolen å vite hvordan de skal opptre overfor den rammede, og hvordan de over tid kan vise støtte. I denne sammenhengen finner jeg det interessant at tre av guttene gir uttrykk for at de ønsker støtte og forståelse fra sine venner, mens den fjerde, Matias (14), uttrykker en mer likegyldig holdning til spørsmål som gjelder forholdet til venner. Kan hende at dette kommer av at det er lengre tid siden Matias mistet sin far (fire år), men intuisjonen min forteller meg at likegyldigheten er en form for forsvar mot å ta inn over seg det som er vondt og vanskelig. Sett i dette lyset uttrykker alle fire det samme behovet, men forskjellen ligger i det at tre av dem uttrykker dette direkte, mens det i det fjerde tilfellet er min tolkning av situasjonen som gjør at jeg oppfatter dette.

Hva gjelder barn og ungdom som er i krise og sorg, er det enkelte faktorer som er spesielt viktige for hvordan krisen vil oppleves på sikt. Dette dreier seg blant annet om kvaliteten på den støtten som gis barnet og ungdommen etter krisen. Min forståelse av det guttene uttrykker er derfor at de har behov for at skolen systematisk arbeider forebyggende innenfor rammen av den sosiale arenaen elevene befinner seg i. Jeg forstår det slik at de intervjupersonene har behov for at skolen arbeider med kunnskap og informasjon om sorg og følelser, med veiledning av klassen som en gruppe og med det sosiale miljøet som omgir elevene.

Fordi at barn og ungdom tilbringer store deler av sin hverdag på skolen, har personalet der en viktig rolle i forbindelse med deres behov og mestring i en krisesituasjon. Personalets hovedoppgave består først og fremst i å støtte barnet eller ungdommen, og i å skape trygghet. Videre er det likeså viktig at personalet legger til rette for at barnet eller ungdommen kan ta skrittet videre etter en krisesituasjon, noe som innebærer å skape en balanse mellom støtte og utfordringer som kan fremme mestring hos eleven. For å benytte Antonovskys uttrykk - det er ikke nok å bygge bro over livets elv og det som har hendt, det kan også bli nødvendig å lære noen å svømme! (Antonovsky, 2012). Det å oppleve en krise kan påvirke barnet eller ungdommens forutsetninger for å lære, og slik sett vil det være nødvendig at personalet på skolen tilrettelegger den pedagogiske situasjonen, som også omfatter medelevene.

Det kan være vanskelig for venner av den pårørende eller etterlatte å takle den nye situasjonen det er å skulle forstå og støtte gjennom sorgprosessen, med det ansvaret det innebærer å ta som en venn. Ofte kan løsningen på situasjonen bli å trekke seg unna, fordi konfrontasjoner kan bli for krevende. William (15) utdyper sin opplevelse av forholdet til venner og jevnaldrende på skolen med dette utsagnet:

Den (skolehverdagen) har vært veldig vond, helt siden jeg kom tilbake på skolen etter det skjedde. Det var mange som trekte seg litt unna og som fortsatt ikke sa noe og lata som ingenting. Og så var det mange som var mye mer støttende og viste veldig omsorg. På en måte så virker det som alle har glemt det da. Akkurat som at det aldri har skjedd. Og det gjorde litt vondt det og, siden det føltes ut som at jeg måtte ta det opp selv, og forklare fra bunnen av alt som har skjedd. Akkurat som dem aldri har hørt det før. Men samtidig er det jo vanskelig for dem og å prøve å få det til for meg, å virke som at dem husker det, og at dem fortsatt bryr seg. Jeg kan jo ikke forvente det av dem heller. Det er jo et veldig stort ansvar å ta.. det å på en måte vise omsorg for noen, og bry seg og snakke med dem, og fortsette å spørre hvordan det går med dem (William, 15).

Parallelt med at det er en risiko for at venneforhold på denne måten settes på prøve, omprioriteres også gjerne andre områder i livet. Grunnleggende verdier endrer seg, som en følge av at enkelte ting oppleves viktigere enn andre når noen i familien blir syk eller dør. Denne formen for "forsert" utvikling kan bidra til at barna og ungdommene ser seg selv som mer voksne sammenlignet med andre venner. Dermed kan interessen og vennskapsfølelsen overfor enkelte endres eller nedprioriteres. Barne- og ungdomstiden er preget av eksistensielle spørsmål og søken etter en egen identitet, og usikkerhet beskriver denne perioden i livet. Dette kan føre med seg blant annet frykt for avvisning, og behov for aksept fra personer som er betydningsfulle.

Når barnet eller ungdommen opplever å være pårørende eller etterlatt til en forelder med kreftsykdom fører dette med seg en ekstra sårbarhet. I så måte kan alvorlig sykdom eller dødsfall i familien oppleves som et stigma, noe som markant gjør barnet og ungdommen annerledes enn sine venner og jevnaldrende. Dette er den strake motsetningen til det de fleste søker i denne alderen. Til alvorlig sykdom hører også med en del oppfatninger og forestillinger som kan ha negative betydninger i omgivelsene. Venner og jevnaldrende kan for eksempel ha kunnskap eller tanker om kreftsykdom, som ikke stemmer overens med virkeligheten eller som representerer et tabu. Ungdomsalderen preges av en usikkerhet og sårbarhet for jevnaldrende og venners tanker, meninger og kommentarer, noe som forsterkes når ungdommen er i sorg. Dette kan vekke vonde og ambivalente følelser, og føre med seg tilbaketrekning fra venner og omgivelsene (Dyregrov, 2006). Også Lukas (15) utdyper sin opplevelse av forholdet til venner og jevnaldrende på skolen:

Det er greit, også i blant er det litt skummelt. Hvis man møter noen nye også vet dem det ikke... liksom redd for å kanskje miste vennene mine. Hvis jeg sier det. For da tenker dem at, at vennskapet på en måte, da blir dem litt redde da, så dem begynner å holde seg litt unna. Tror på en måte litt det der.. tankene mine, på en måte. At jeg kommer til å bli noe sur, kanskje. Litt usikker egentlig (Lukas, 15).

Dette understreker ytterligere hvordan krisesituasjonen kan påvirke mange områder av den rammedes liv. Det er derfor nødvendig at pedagogisk personale, og andre voksne omsorgspersoner, snakker med barnet eller ungdommen om situasjonen, og om følelser og reaksjoner. I pedagogisk sammenheng handler dette om å gi støtte og veiledning i sorgprosessen - både til det enkelte individet, og til venner og jevnaldrende. Selv om det er slik at situasjonen er mest sårbar og utfordrende for enkeltindividet, betyr ikke dette at venner og jevnaldrende ikke opplever situasjonen, de også. Derfor er det et viktig element i kommunikasjonen mellom barnet eller ungdommen og pedagogen, og mellom andre elever og pedagogen, at det gis informasjon og støtte - både i her-og-nå-situasjonen, og i et fremtidsperspektiv.

5.2.3. Samtaler og bearbeiding på skolen

En vet at barn og unge i krise har behov for å bli lyttet til, og for å skape sammenheng og forutsigbarhet i eget liv. I hvilken grad de får hjelp og støtte til å skape mening i det som skjer, er av stor betydning for dem både på kort og lang sikt (Dyregrov, 2012). Intervjupersonene uttrykker at det å få støtte fra voksne personer på skolen, så som lærere eller helsesøster, har vært av betydning eller kan være av betydning for å mestre deres livssituasjon. Dette understreker således et behov for ansvarliggjøring av voksne fagpersoner i skoleverket som kan bidra med initiativ til støtte og bearbeiding av vanskelige opplevelser. William (15) uttrykker seg på følgende måte:

Ledelsen på skolen har vært fenomenal. Flere av lærerne kom i begravelsen og sendte blomster til oss, og sendte julekort til oss. Og har vært veldig støttende og har hatt flere samtaler med meg (William, 15).

William beskriver her hvordan støtten fra skolen og lærerne har vært viktig for ham. Lærerne har vist sin støtte blant annet gjennom å komme i begravelsen til hans far, sendt blomster og julekort, samt vært til stede for William gjennom å ha samtaler på skolen. Også Filip (11) forteller om det som har vært viktig for ham på skolen gjennom sykdomsperioden til hans mor:

Det var kanskje det at læreren min har opplevd det samme. Begge lærerne mine sier jo at jeg bare kan si det i en time, at jeg hadde lyst til å snakke litt, så kunne vi bare gjøre det. Helsesøster har jo også hjulpet meg veldig mye. Hun har bare innkalt meg, og snakka litt om det. Det er jo det å tømme hodet litt da, og bare få snakke om det og få det ut. At jeg hadde noen å snakke med, folk skjønnte situasjonen min, at jeg trengte litt ekstra støtte (Filip, 11).

For Filip har det vært viktig å vite at han har noen å snakke med på skolen, både læreren og helsesøsteren har vist støtte. I tillegg har det vært viktig for Filip å oppleve forståelse på skolen gjennom en lærer som har opplevd det samme som han. Han har behov for å snakke med noen, og for å lufte tankene sine, og i forbindelse med dette har det vært en positiv opplevelse å vite at noen

på skolen er tilstede dersom han trenger noen. Lukas (15) opplever det også som verdifullt at kontaktlæreren på skolen er tilgjengelig for støtte de gangene han måtte ha behov for det:

Jeg får hjelp av kontaktlæreren min. Kan få snakket ut med hun hvis jeg har lyst. Jeg banker på døren så, kommer hun. Er det noe jeg må si, så har jeg liksom hun. Egentlig veldig greit. Da vet jeg i alle fall at det er tilgjengelig hvis jeg trenger noe hjelp. Hun spør veldig ofte. Det synes jeg er greit, for da vet jeg at det er noen som har tanker i alle fall (Lukas, 15).

Han beskriver her sin opplevelse av støtten fra kontaktlæreren på skolen. Lukas synes det er fint å vite at det er noen han kan snakke med dersom han har behov for det. I tillegg opplever han det som positivt at læreren tar initiativ ved å spørre han om hvordan det går, fordi dette gir han en følelse av å bli sett. Han opplever at læreren er tilgjengelig. På spørsmål om hva som er viktig for at han skal trives på skolen, svarer Matias (14) følgende:

Man burde ha fag som man klarer. At man i hvert fall klarer det. Og at man har venner som støtter deg, og lærere også (Matias, 14).

Matias trekker frem venner og lærere som viktige forutsetninger for trivsel på skolen, i tillegg til en opplevelse av mestring rent faglig sett. Han forteller også at han synes det er bedre å snakke om det, enn å holde det for seg selv. Samtidig som han uttrykker dette, opplever jeg som intervjuer en slags "dobbel" tone i det han formidler. Matias sier at han synes det er bedre å snakke om det, men gjennom intervjuet hadde jeg en følelse av at han unngikk de temaene som følelsesmessig ble for belastende. Når Matias svarer på spørsmålet om forutsetninger for trivsel på skolen, oppfatter jeg at han svarer litt "utenfor" temaet, ved å fortelle om fagene han har på skolen i stedet for å snakke om sine egne opplevelser, følelsesmessig. Min tolkning av situasjonen er at han holder tilbake informasjon ved å fremstå som at han ikke er følelsesmessig påvirket, for å skjule de *egentlige* opplevelsene. Både gjennom intervjuet og i ettertid har jeg hatt en vedvarende følelse av at han har ubearbeidede tanker og følelser, som gjør at han synes det er vanskelig å snakke om sine erfaringer.

Filip, William, Lukas og Matias gir her uttrykk for faktorer som har vært av positiv betydning for dem gjennom en vanskelig periode i deres liv. De har til felles at de synes det er viktig å ha noen å snakke med på skolen, som kan bidra med samtaler og bearbeiding. Forskjellene mellom guttene ligger i det at tre av dem uttrykker direkte at det er fint å ha noen å snakke med, mens den fjerde personen virker tilsynelatende mer upåvirket. Selv oppfatter jeg intuitivt at dette er en forsvarsmekanisme. Slik jeg tolker det har altså Matias også et behov for å snakke, selv om det ikke er slik han muntlig uttrykker det selv. En stressende livsbegivenhet, så som sykdom eller død i nære relasjoner, kan være svært smertefullt (Antonovsky, 2012). Stressfaktorer som ikke håndteres på en adekvat måte kan være sykdomsfremkallende, og individet kan ikke over lengre tid bli værende på et høyt følelsesmessig nivå uten å lide overlast. Dette gjelder uansett om følelsene knyttet til

begivenheten er positive eller negative, og understreker ytterligere den betydningen det kan ha å oppleve støtte til bearbeiding fra skolen sin side.

I motsetning til voksne mennesker med mer livserfaring, kan barn og ungdom ha vanskeligheter med å uttrykke seg selv. Det å klart formidle hva en har behov for, eller spørre om hjelp og støtte kan være en vanskelig og uoverkommelig tanke, ofte fordi de selv ikke ser klart og tydelig for seg hvorfor de føler som de gjør, og hva som kan hjelpe de til å få det bedre (Dyregrov, 2006). Det kan med bakgrunn i dette derfor ha stor betydning at lærere eller andre fagpersoner tar initiativ og *spør*, slik Lukas forteller at hans kontaktlærer på skolen gjorde. Den forebyggende innsatsen som kan bidra til å dekke deres behov handler i så måte om å sørge for at de får utviklet sitt potensial og styrket sin evne til mestring i en vanskelig livssituasjon (Killén, 2013).

Traumeforskning (Raundalen & Schultz, 2006) indikerer at barn og ungdom viser tegn til bedring av symptomer i de tilfellene hvor de får anledning til å sammen med andre bearbeide vanskelige tanker og følelser. Selv om intervjupersonene her uttrykker at voksen støtte og hjelp på skolen har vært, eller kan være av betydning for dem, kommer det frem at behovet for støtte fra skolen er dypere og mer komplekst enn bare det å vite at man har noen å snakke med hvis man trenger det. Filip og Lukas gir ganske tydelig uttrykk for at det er behov for systematisk og kontinuerlig oppfølging og bearbeiding av krisesituasjonen:

Sånn som jeg da, jeg holdt det jo inni meg, at jeg var litt redd. Kanskje bare spørre om det er noe man vil ta opp, for det kan hende at noen skjuler følelsene sine, fordi dem egentlig ikke tør å ta det opp. Sånn som mamma gjorde, spurte om jeg ville at noe skulle være annerledes. Det satte jeg veldig stor pris på. Bare stille et lite sånn spørsmål, det hjalp jo meg veldig mye da. Det synes jeg kanskje dem (voksne) bør gjøre, da. Det hjalp utrolig mye for meg i alle fall (Filip, 11).

Litt mer sånn omtenkssomme lærere. Som går og spør hvordan det går og sånn. For det er noen som bare spør, eller egentlig så er det noen som vet det, men jeg tror noen andre vet det og, av lærerne. For dem sier det til hverandre, lærerne. For å få det til å gå rundt (Lukas, 15).

Selv om Filip og Lukas oppgir at de har mottatt støtte på skolen i form av blant annet samtaler med lærer og helsesøster, gir de også uttrykk for at de skulle ønske at voksenpersoner på skolen hadde tatt mer initiativ overfor dem gjennom en vanskelig periode. Når barn og ungdom opplever en krisesituasjon blir skolen en viktig støttespiller for dem, av flere ulike årsaker. Det skjer blant annet mye med familiesamspillet, og med kommunikasjonen familiemedlemmene i mellom når en av foreldrene blir syk eller dør. En krise kan føre til at familiemønstrene for roller og kommunikasjon endrer seg, samtidig som både den syke og den friske foreldereren forandrer seg som en konsekvens av sykdommen. Lukas uttrykker at han kunne ønske at flere lærere hadde tatt mer initiativ, for eksempel ved å spørre han om hvordan det går. Filip på sin side, forteller om hvordan nettopp dette

kan være til hjelp, og eksemplifiserer med det hans mor gjorde på et tidspunkt i sykdomsforløpet - hun spurte hva som kunne ha vært gjort annerledes. Dette kan lærere på skolen med fordel også gjøre, da det kan være slik som Filip beskriver, at noen holder følelsene sine skjult og er redde for å ta opp temaet på eget initiativ.

5.3. Avlastning

5.3.1. Praktisk hjelp og avlastning i hjemmet

Når noen i familien blir alvorlig syk eller dør kan det hende at familemønstrene endrer seg, og mange barn og ungdommer får derfor nye funksjoner, roller og økt ansvar i hjemmet. For noen kan det føles viktig og riktig å bidra mer, men oppgavene de tar på seg kan også bli tyngende. Til dette hører med en risiko for å strekke seg for langt i arbeidet med å ta på seg voksenroller- og oppgaver, noe som kan henge sammen med bekymringer for de andre familiemedlemmene (Dyregrov, 2012). Filip, William og Lukas uttrykker at de gjennom foreldrenes sykdomsperiode har opplevd å måtte påta seg ekstra ansvar i hjemmet. I alle tre tilfeller er dette ansvar og oppgaver jeg forstår som belastende og til tider uønsket fra barnet og ungdommen sin side. William (15) forteller om sine opplevelser i hjemmet i forbindelse med sin fars sykdom og bortgang:

Det var egentlig jeg som hadde dem aller fleste (arbeidsoppgavene) av kjernefamilien da. I løpet av de to siste ukene så var jeg med venner én gang, og da kjente jeg bare at det var en eller annen redsel som pirret ordentlig. Det var så mye ansvar, og helt grusomt mye å gjøre. Som om det ikke var ille nok at sykdommen hans hadde forverret seg, så måtte jeg hjelpe han, det var kanskje det som var det aller verste jeg har opplevd noen gang. Det å se at han ikke klarer å gå lenger, det å løfte han opp fra sofaen, bruke en halv time på å få han inn på toalettet og tilbake igjen. Det var så mye i huset som måtte gjøres, vi måtte flytte et bord og vi måtte flytte masse ting. I mens det der skjedde. Siden det hadde gått i stykker, og det å få alt opp gjennom trapper. Så det var masse sånn tunge greier og, alt det fysiske arbeidet samtidig som det der grusomme, det var utrolig tungt. Vanskelig å komme seg gjennom. Det var virkelig de verste dagene i livet mitt (William, 15).

William beskriver her sine ansvarsoppgaver i forbindelse med sin fars sykdom som svært belastende for ham. Å påta seg disse oppgavene var for William både følelsesmessig og fysisk utmattende, og peker mot at barn og ungdom som opplever kreftsykdom hos en av sine foreldre har et behov for avlastning og/eller praktisk hjelp i hjemmet. Også Filip (11) opplever at han gjennom sin mors sykdomsperiode måtte påta seg ansvar og oppgaver i hjemmet, noe som for ham førte til en følelse av usikkerhet og utilstrekkelighet:

Jeg synes det var veldig tøft å gå hjem fra skolen, komme inn døra her og bare.. så mamma lå helt daff på sofaen etter cellegiften. Hun brukte alle de kreftene hun hadde til å smile til meg når jeg kom hjem da, og si hei. Det synes jeg var veldig bra, eller betryggende at hun gjorde da. Selv om hun smilte, så visste jeg jo at hun hadde det tøft og ikke hadde det noe bra. Det kanskje varmet meg litt med at hun var glad for å se meg. Jeg følte kanskje litt det at.. vi prata ikke så masse om det når mamma gikk på behandling da, men det skjønner jeg at hun ikke klarte.. etter cellegiften. Den reagerte hun sånn på. Så mamma sa det at.. lurte på om det var noe vi

kunne gjøre annerledes hvis hun fikk tilbakefall. Og da sa jeg at jeg synes det var veldig tøft å komme hjem her da, og at det kanskje hjelper bare hvis pappa slutter litt tidligere på jobb og er hjemme her. Og så når jeg kom hjem her, hjemme alene, bare med mamma på sofaen, da følte jeg at jeg måtte ta litt ansvar for hun. Ikke mate hun og sånn, men passe på at hun hadde det bra (Filip, 11).

Filip beskriver her sin opplevelse av å komme hjem fra skolen til en syk mor. For ham ble det vanskelig å si fra om at han opplevde situasjonen som vanskelig, fordi at han ikke ville belaste sin mor ytterligere. Videre forteller han at det som opplevdes som en hjelp for han var at moren på et tidspunkt spurte han om det var noe de som foreldre kunne gjøre annerledes. Først da samlet han mot nok til å fortelle. Dette peker mot det samme behovet som tidligere er nevnt - avlastning fra ansvarsoppgaver og roller i hjemmet som gjør at barnet eller ungdommen står i fare for å (for)strekke seg, på grunn av økt bekymring og ansvarsfølelse overfor den syke og andre familiemedlemmer. Filip (11) forteller videre om hvilke bekymringer som var spesielt fremtredende i forbindelse med ansvaret han hadde i hjemmet da hans mor var syk:

Var kanskje (redd) for det at hun skulle besvime, eller få noe influensa eller noe. Få sånn vondt at jeg måtte ta ansvaret for å ringe til ambulansen og snakke med dem. Jeg var liksom ikke vant til å se hun sånn. Som regel så bruker jeg å komme hjem og sette meg med noen lekser, men akkurat da følte jeg at jeg måtte ta litt ansvar da (Filip, 11).

Filip beskriver her at han gjennom sykdomsperioden var redd for hva som kunne skje da han var alene hjemme sammen med sin syke mor etter skoletid. Han uttrykker usikkerhet og bekymring for egen tilstrekkelighet i fall det skulle skje noe alvorlig med moren når han hadde "ansvaret" for henne. Lukas (15) opplever også at han har fått flere ansvarsoppgaver i hjemmet etter at hans mor ble syk. I tillegg uttrykker han at det for han er et savn å ha mulighet til å gjøre noe sammen med hele familien, noe som vanskeliggjøres av praktiske årsaker:

Kunne kanskje ha flyttet da. For å ha sluppet å gå opp alle trappene. Med rullestol, og alt mulig. Ja, for det hadde vært lettere å komme seg inn og ut og. Til toalettet, for da må hun jo gå ned. Også kanskje litt mer naturlig på en måte, å komme oss litt mer ut. Kanskje det hadde hjulpet litt. Også prøvd å, hvis det var en sånn siste levetid, å oppleve noe felles. Som man kan ha med seg videre. Vi er jo bare hjemme. For vi kan jo ikke dra så langt hvis mamma må til legen, eller noe. Veldig mye på sykehuset. Så vet jo aldri. Også er det ikke så mye tid til overs til å dra eller noe sånn (Lukas, 15).

Praktiske omstendigheter med bakgrunn i morens sykdom, vanskeliggjør situasjonen i hjemmet. Lukas sitt behov for avlastning og praktisk hjelp fremkommer av det han sier om at familien stort sett bare er hjemme på grunn av morens sykdom, og at det ikke er tid til å gjøre andre ting sammen med familien. I tillegg beskriver han utfordringer med praktiske gjøremål, blant annet på grunn av morens rullestol. Matias (14) gir ikke i intervjuene uttrykk for at han måtte påta seg ekstra ansvar eller oppgaver, men forteller at hjemmesituasjonen likevel ble forandret på grunn av sykdommen:

Nei, vi gjorde ikke like mye, det var ikke like mye som skjedde. Og alle ble litt tristere. Jeg likte det jo ikke og jeg skulle ønske at det ikke var sånn. At det skulle være som det pleide. Det var jo mest forandra sånn at vi to ikke kunne gjøre like mye sammen (Matias, 14).

For Matias fikk hans fars sykdom den konsekvensen at familien ikke kunne gjøre like mye sammen, som før. Han gir uttrykk for at han kunne ønske at det var annerledes, og at han og faren fortsatt kunne gjøre ting sammen. Selv om Matias ikke sier noe om praktiske gjøremål i hjemmet gjennom farens sykdomsperiode og etter hans død, ser man likevel at det oppstår endringer i familiens rutiner.

Barn og ungdom som erfarer å måtte ta mer ansvar enn det de behersker, står i fare for å (for)strekke seg for å få det til. Det kan være slik at det blir vanskelig å kommunisere sine behov, fordi at de ønsker å beskytte den syke og andre familiemedlemmer. William forteller at han ikke turte å varsle sine foreldre om hvordan han følte det, fordi han var redd for å såre dem og gi dem flere bekymringer. Ikke sjelden blir barn og ungdom selvoppofrende i forbindelse med foreldres sykdom, som kan forklares med at de, selv om de har det vondt selv, ser at den syke forelderen eller andre familiemedlemmer har det verre (Dyregrov, 2012). Også Filip forteller at han var redd for å snakke med moren om det han synes var utfordrende med hjemmesituasjonen, og at han hadde behov for at noen spurte ham om dette. Det vil selvfølgelig variere fra familie til familie i hvilken grad foreldrenes omsorgsfunksjon svekkes som følge av sykdommen, men mine undersøkelser viser, som andre undersøkelser på området (Dyregrov, 2005; Dyregrov & Dyregrov, 2011) også gjør - at barn og ungdommer påtar seg ekstra ansvar og oppgaver som kan oppleves som tyngende, og at det er vanskelig å kommunisere med familien om dette.

I 2010 ble det gjort endringer i bestemmelser i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven som handler om helsepersonells plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende, og som videre pålegger alle helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha barneansvarlig personell. Disse endringene er ment å bidra til å dekke pårørende barns behov for informasjon og oppfølging når foreldre lider av psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Målet med endringene er å fange opp disse barna tidlig, å sette barn og foreldre i stand til å mestre situasjonen, og å forebygge problemer hos både barn og foreldre (Helsedirektoratet, 2010).

I spesial- og allmennpedagogisk sammenheng kan det likevel være behov for en ytterligere ansvarliggjøring i forbindelse med syke foreldres pårørende barn. Helsesøstertjenesten ved skolene i Norge er regulert av helsepersonelloven og faller således inn under disse nye bestemmelsene. Likevel er det ingen automatikk i at barna og ungdommene blir oppdaget i skolesammenheng, dersom de ikke allerede er oppdaget av helsevesenet. I skolesammenheng er det jo også slik at lærere og annet pedagogisk personale ofte er de som befinner seg "nærmest" barnet, og kan bidra

med støtte og veiledning til den rammede familien og eleven. Det kan komme eleven til gode dersom informasjon om tilbud og tiltak for pårørende og etterlatte også når frem til pedagogisk personale på skolen, noe som fordrer en form for samarbeid mellom helsetjenesten og skolene. Når en vet at foreldres omsorgskapasitet kan svekkes som en følge av alvorlig sykdom, at barn og unge belastes med ansvar i hjemmet og at kommunikasjonen vanskeliggjøres, kan dette også peke i retning av et behov for et tilbud som omfatter hele familien, samtidig.

5.3.2. Pauser og avstand

De fire guttene uttrykker alle på hver sin måte at de har behov for pauser fra den belastende hjemmesituasjonen, men at det kan være vanskelig å varsle foreldrene om at de opplever situasjonen på denne måten. De er bekymret for både den syke og den friske forelderen, og vil ikke unødig belaste disse ytterligere med sine egne utfordringer og problemer. William (15) forteller om blandede følelser i forbindelse med det å være hjemme under sykdomsperioden:

Det var på en måte vondt å være hjemme, men så var det jo samtidig vondt å være borte. Fordi at vi snakka nesten hele tiden om det, og jeg hadde ofte lyst til å tenke på noe annet siden det ble for mye å tenke på det vonde som hadde skjedd hele tiden. Jeg hadde lyst til å også gjøre noe annet. Mamma og pappa var veldig fokusert på å stille spørsmål om hvordan jeg hadde det, og hva jeg tenkte hele tiden. Og det var jo veldig bra, men av og til ble det litt for mye da. Jeg varslet aldri siden jeg visste ikke hvordan jeg skulle varsle, eller hva jeg skulle si. Dem hadde jo nok å tenke på fra før. Jeg var veldig redd for begge to, for at dem hadde for mye å gjøre og for at det gikk bra med dem. Ja, det er vanskelig egentlig. Når jeg tenker på det (William, 15).

William beskriver et ønske om å ha fokus på noe annet enn sykdommen, samtidig som dårlig samvittighet overfor den syke og familien gjør situasjonen vanskelig. Han forteller om ambivalente følelser i forbindelse med det å være hjemme, og det å være borte fra hjemmet. På den ene siden har han behov for å kunne forlate hjemmet og ha fokus på noe annet, samtidig som det er vondt å være borte hjemmefra på grunn av bekymringer for den syke og andre familiemedlemmer. Filip (11) sier også noe om hvordan sykdommen har hatt følger for kontinuiteten i hans hverdag:

(Har) kanskje vært litt mindre ute sammen med venner da. Kanskje at jeg har vært veldig skremt av sykdommen (Filip, 11).

For Filip sin del har hans mors sykdom hatt den konsekvensen at han har vært mindre ute sammen med venner enn han ellers pleier å være, fordi han har vært skremt av den. Dette har gjort at han selv har ønsket å være mer hjemme. Også Lukas (15) forteller om lignende opplevelser av egen hjemmesituasjon gjennom morens sykdomsperiode:

Deltatt mer, kanskje. Droppet litt venner og sånn og så vært hjemme i stedet. Vet jo aldri når det er slutt. Å oppleve siste tiden sammen. Bare litt annerledes i hjemmet, men.. likedan utenpå. Her er det jo litt sånn trist stemning i blant. Men kanskje hos naboen så har dem det morsomt. Og hos venner så har dem det kanskje enda mer moro. Så sitter jeg nå bare her (Lukas, 15).

Lukas forteller om hva han ville ha gjort annerledes dersom han kunne ha endret på noe han selv har gjort gjennom perioden hvor hans mor har vært syk. Han uttrykker at han ville ha deltatt mer hjemme, og droppet å være med venner til fordel for å være hjemme for å oppleve mer tid sammen med familien. Samtidig som han forteller om dette gir han også uttrykk for at det ofte kan være trist stemning hjemme, mens andre han kjenner har det moro. Matias (14) forteller også om hvordan han opplevde det å være hjemme mens hans far var syk:

Jeg synes det var veldig trist og, det var ikke noe fint, men samtidig at det var veldig fint. At jeg ville nyte det så lenge det varte (Matias, 14).

Matias hadde også ambivalente følelser i forbindelse med det å være hjemme under sykdomsperioden til sin far. Videre forteller han at dersom han kunne ha gjort noe annerledes, ville han ha vært enda mer hjemme sammen med faren. Dette er ikke uvanlig for barn og ungdommer som opplever å være pårørende, og kan komme av at de får dårlig samvittighet når de ikke er hjemme sammen med familien. Når en krise inntreffer i barn og unges liv, skjer det et brudd i opplevd kontinuitet i hverdagen. Plutselig blir den vanlige hverdagen uoversiktlig og uforutsigbar - morgendagen er på ingen måte som gårsdagen, noe som er et kjennetegn ved en krise (Raundalen & Schultz, 2006). Tidligere, før sykdommen rammet familien, var det nok slik at de kunne forlate hjemmet uten å være bekymret, eller ha dårlig samvittighet. Når krisen inntreffer blir hverdagen slik de kjenner den snudd på hodet, og de må plutselig forholde seg til det som før var kjent, på en ny og annen måte.

For William innebærer krisen at han har påtatt seg flere ansvarsoppgaver i hjemmet og at han er bekymret for foreldrene sine. Samtidig har han selv behov for et avbrekk fra det som er utfordrende og belastende. Det finnes forskning (jf. Antonovsky, 1979; 2012) som viser en sammenheng mellom det å oppleve sammenheng i livet, og det å ha en god mental helse. Derfor er det viktig at barn og ungdom i krise får støtte til å ivareta og eventuelt gjenopprette opplevelsen av sammenheng, slik at de kan opprettholde sin helse både på kort og lang sikt. William, og de andre guttene kan med bakgrunn i dette ha behov for at voksne personer, enten foreldrene eller andre omsorgspersoner, bidrar med støtte og veiledning i form av bekreftelse og "tillatelse" til å tenke på seg selv i en vanskelig og utfordrende situasjon. Slik William beskriver sin opplevelse av å ikke varsle foreldrene om det han føler, er det ikke uvanlig i ungdomsalderen å undertykke følelser og reaksjoner i forbindelse med sorg. Dette er noe som skjer i takt med den læring som skjer i omgivelsene, familien og i vennegrupper, hvor ungdommene møter ulike holdninger til det å vise følelser.

Det finnes mange ulike, og helt naturlige reaksjoner på en krisesituasjon, og barn, som voksne, reagerer ulikt i ulike situasjoner. Reaksjonene kan komme og gå periodevis. Det er helt normalt å gå inn og ut av ulike reaksjonsformer, og i den forbindelse kan det være av betydning for for eksempel Filip å få bekreftelse *både* på at hans reaksjoner i situasjonen er helt normale, og at det samtidig er tillatt, naturlig og ikke minst viktig å også fokusere på seg selv, for å opprettholde god helse. Følelser som angst, tristhet, deprimerthet og tilbaketrekning er naturlige og normale reaksjoner som forbindes med det å oppleve en krise - det er gjerne disse følelsene som kommer "ut av kurs" (Raundalen & Schultz, 2006). Sett i sammenheng med dette blir barna og ungdommenes behov for pauser verdt å prioritere med tanke på å opprettholde normalitet, kontinuitet og sammenheng i deres hverdag.

Gjennom barne- og ungdomstiden består hovedutfordringen i å utvikle en klart definert personlighet med en plass innenfor den sosiale virkeligheten man er en del av. Listen over utviklingsoppgaver er lang, og kanskje den viktigste oppgaven er å søke til en individuell måte å mestre tilværelsen på, som er vellykket, og som anerkjennes av andre mennesker i omgivelsene (Antonovsky, 2012). Intervjupersonene befinner seg i den sårbare perioden barne- og ungdomstiden er, hva gjelder fremtidige utviklings- og mestringsmuligheter. Den enkeltes identitet grunnlegges gjennom disse viktige årene, og er en av flere viktige årsaker til at de må møtes når det gjelder deres behov for avbrekk og pauser i en krisepreget livssituasjon. Det er nok mange foreldre og andre voksne som allerede på mange måter er bevisste og handlingsdyktige i en situasjon slik som den intervjupersonene her opplever. Likevel kan det være til nytte for andre voksne som enten er foreldre, eller fagpersoner som arbeider med barn og ungdom, å få et innblikk i hvilke behov disse har.

5.4. Forståelse

5.4.1. Forståelse fra jevnaldrende

De fire guttene uttrykker en opplevelse av manglende forståelse, spesielt fra jevnaldrende venner på skolen. De forteller at både venner og lærere kan forstå, men ikke fullt ut, og deres situasjon beskrives derfor med ord som "alene" og "ensomhet". Videre oppgir alle at de har hatt noen å snakke med på skolen, for eksempel kontaktlærer eller helsesøster, men at følelsen av å *virkelig* bli forstått er vanskelig å oppnå. De gir uttrykk for at de synes det er viktig å snakke med noen, og det blir også nevnt av både Filip, William og Lukas at de skulle ønske at de fikk snakket mer om situasjonen enn det de gjorde. Årsakene til dette er flere; William ønsker ikke å belaste sine venner på skolen med sine problemer, Filip kunne ønske at andre hadde tatt mer initiativ, og Lukas var

redd for at venner skulle trekke seg unna dersom han tok opp temaet med dem. William (15) beskriver situasjonen blant venner på skolen slik:

Mine nærmeste venner har jo ikke opplevd akkurat det samme. Jeg har egentlig ingen av mine nærmeste venner som har vært i samme situasjon. Eller, forresten så er det en på skolen som har opplevd det samme da, men jeg kjenner ikke han så godt enda. Men det er masse nære venner som ikke har opplevd så mye sårne ting. Det er vanskelig for dem å sette seg inn i det. Man må forklare veldig mye det som skjedde og det er vanskelig å sette seg inn i noe man ikke har opplevd sjøl. Men det er jo ikke deres feil heller. På et vis er det jo et bra tegn at dem ikke forstår. Da betyr det at dem heldigvis ikke har vært vitne til noe vondt på den måten da. Men, det blir ofte litt ensomt (William, 15).

William beskriver en form for manglende forståelse fra andre, i den forstand at hans venner på skolen vanskelig kan sette seg inn i hans situasjon da de ikke har opplevd det samme selv. Når et barn eller en ungdom går gjennom en krise kan relasjonen til jevnaldrende endres, fordi fokus, prioriteringer og perspektiv forandrer seg som en følge av situasjonen. Dette kan føre til et litt anstrengt forhold til venner, fordi en ikke lenger kan relatere til de på samme måte som tidligere. Videre kan dette gi en følelse av ensomhet - det er veldig få i Williams omgangskrets som virkelig forstår hvordan han har det, og hva han går gjennom. William har en ydmyk holdning til de som ikke forstår, en form for uselviskhet - han forventer ikke forståelse av venner og jevnaldrende, fordi han ikke ønsker å belaste dem med sine følelser og opplevelser. I intervjuet forteller også William om at han i ett tilfelle på skolen har opplevd å bli mer eller mindre forstått, av en lærer som har hatt en lignende opplevelse som hans. Det kan altså virke som at dette er en forutsetning for opplevelsen av å *virkelig* bli forstått. William forteller i intervjuet om en episode som tydeliggjør det mer anstrengte forholdet til venner på skolen:

Det var en venn av meg som.. han var en veldig god venn, og har seinere sagt unnskyld for det han sa, men han såra meg veldig ved å si at jeg måtte ta meg sammen og at jeg måtte slutte å tenke på det, hele tiden. Han sa det jo selvfølgelig for å trøste meg, men jeg tok det ikke på den måten. Han sa at jeg bare måtte slutte og tenke på det, så sa jeg at det er ikke så enkelt å bare slutte å tenke på det, siden det er noe som har skjedd og noe som kan skje. Og noe som han selv faktisk ikke har opplevd, så han skal egentlig ikke fortelle meg hva jeg skal gjøre, sa jeg. Også ga han seg ikke helt, også ble det litt sånn, uvenn med han, ble jeg. Så det er en ting jeg ønsker at han ikke hadde gjort da, men. Jeg har lært mye av det og faktisk. Lært mye av alt som har skjedd (William, 15).

William beskriver en hendelse mellom han og en venn, hvor han opplever at vennen ikke klarer å sette seg inn i hans situasjon, og som dermed ikke kan forstå hvordan han har det. Han poengterer at han forstår at vennen har sagt dette for å trøste, men at det for han likevel ble sårende. Denne episoden understreker hvordan forholdet til venner kan forandre seg som en følge av krisesituasjonen. Denne hendelsen kan, sett i perspektiv, fortone seg som en misforståelse mellom to venner. Likevel tydeliggjør Williams opplevelse av denne hendelsen hvordan manglende forståelse fra venner kan påvirke grunnleggende relasjoner, og endre de. Det kan også være vanskelig for venner på skolen å stille opp og vise støtte overfor den rammede over tid, på grunn av

manglende kunnskap og livserfaring på området. På grunn av dette kan det være nødvendig med veiledning av hele klassen som en gruppe når en medelev blir rammet av en alvorlig hendelse. Filip (11) forteller også om sin opplevelse av skolehverdagen da hans mor var syk:

Føler meg ikke noe mye alene, jeg føler liksom at jeg er som de andre, og før, når mamma hadde kreft, da følte jeg meg litt sånn annerledes enn dem andre. Kanskje det at jeg var den eneste av dem i klassen som har opplevd kreft da. Sånn at jeg følte meg helt alene i verden (Filip, 11).

Indirekte kan dette oppfattes som et behov for forståelse for situasjonen, fra medelever og fra lærere på skolen. Filip uttrykker at han i en periode da hans mor var syk, opplevde å være annerledes enn de andre, og at han følte seg "helt alene i verden". Også Matias fortalte at han følte seg annerledes enn jevnaldrende, fordi han ikke har en far han kan gjøre ting sammen med. Denne annerledesheten kjente han på når venner fortalte at de skulle gjøre ting sammen med fedrene sine, noe som førte til han at ble lei seg, savnet faren og skulle ønske at han fortsatt var i live. Mitt spørsmål i denne sammenhengen blir derfor - hva må til for at Filip og Matias, eller andre barn og ungdommer som opplever det samme, *ikke* skal føle seg annerledes og alene? Slik jeg forstår og tolker disse utsagnene, er det med bakgrunn i dette også for Filip og Matias sitt vedkommende behov for forståelse fra jevnaldrende og lærere på skolen.

Alvorlig sykdom kan for mange være et tabubelagt tema som det er utfordrende å ta initiativ til å snakke om. De aller fleste skolebarn har ikke kunnskap om, eller erfaring med, kreftsykdom, slik at det kan være vanskelig for den rammede å relatere til jevnaldrende på dette området, og omvendt. De fire guttene gir uttrykk for at sykdommen er et vanskelig tema å snakke om, men at de samtidig har et behov for å snakke om det som skjer på hjemmebane med både jevnaldrende og lærere på skolen. Av både venner og voksne på skolen ønsker de seg ydmykhet, respekt, initiativ, omsorg og forståelse. Matias (14) uttrykker seg slik:

Det var mest andre som spurte meg, så svarte jeg. Jeg synes egentlig det var veldig hyggelig, for det viste at dem var interessert i det. Og brydde seg (Matias, 14).

Matias fikk her spørsmål om han selv tok initiativ til å fortelle om sin situasjon på skolen, noe han ikke hadde gjort. Venner og jevnaldrende på skolen spurte om hans situasjon, og han forteller at det var en positiv opplevelse at noen i omgivelsene viste at de bryr seg om ham. Forskjellen mellom Matias og de tre andre guttene er at han ikke selv gir direkte uttrykk for at han trenger å snakke om situasjonen. Det er min tolkning at han også har behov for å snakke, men at han utad forsøker å skjule sine følelser. Han sier i intervjuet at han ikke føler noe stort behov for å snakke med noen om det fordi at han "har kommet langt", men han signaliserer samtidig at det er vanskelig å snakke om følelsesmessige tema. Sett fra jevnaldrende og lærere på skolen sin side, er det en stor og kompleks

oppgave å skulle ta hensyn til den sensitive situasjonen det er å være pårørende eller etterlatt til en forelder med alvorlig kreftsykdom. På grunn av ulikheter fra person til person og familie til familie, fordrer dette ulike typer forståelse, på ulike nivåer. Lukas (15) forteller her om hans måte å ønske seg forståelse fra venner og jevnaldrende på skolen på:

Å fortelle alt om igjen. Det der om mamma. At jeg må gjenfortelle alt. Av sykdomsforløpet og alt sånn, det er veldig vanskelig å snakke om på skolen. Og så hører ikke alle det, så må jeg si det om og om og om igjen. Dem lurar, for dem har hørt noe fra noen. Jeg synes det begynner å bli litt nok. Og så orker jeg ikke å fortelle det noe mer. Begynner å bli slitsomt. Nesten som jeg bare har lyst til å bytte foreldre, på en måte. Få det litt sånn, bedre, men jeg kan jo ikke det. Og så synes jeg alle andre er så heldige som har noen som er friske. Mens jeg har noen som er syk (Lukas, 15).

Først og fremst beskriver Lukas hvordan han synes det er å fortelle om sin mors sykdom til venner og jevnaldrende på skolen. Han gir uttrykk for at han ønsker at de skal vite om hans situasjon, slik at de er forberedt i møtet med ham. Det kan for han bli belastende å gjentatte ganger måtte fortelle om sykdommen til de som ikke har hørt hans historie tidligere, og dette fører til slike tanker som de han nevner i dette utsagnet. Også Lukas kjenner på en form for annerledeshet, fordi han er alene om sin opplevelse. Han tenker at det er vanskelig for venner og jevnaldrende på skolen å forstå den situasjonen han befinner seg i, fordi at de ikke har de samme erfaringene selv. I tillegg uttrykker han også at han kunne ønske at han fikk *mer* støtte fra vennene sine på skolen, i form av gode ord og medfølelse.

Filip, William og Lukas gir uttrykk for at det på skolen har vært en viktig støtte for dem å kunne snakke med enten helsesøster eller kontaktlærer. Matias derimot, sier ingenting om dette, men signaliserer i intervjuet at han også *egentlig* har behov for samme type støtte på skolen. Dette er min tolkning av situasjonen, som kommer av en intuitiv forståelse av de underliggende tonene i det han formidler. Jeg oppfatter fra han et behov for å beskytte seg selv og sine følelser, ved å fremstå som tilsynelatende upåvirket følelsesmessig. Dette tolker jeg i retning av at han har ubearbejdede opplevelser og følelser som gjør det vanskelig å komme inn på personlige temaer, men at han har et like stort behov som de andre guttene for støtte, selv om det er lengre tid siden han mistet sin far.

Det å hjelpe barn og ungdom gjennom sorgprosessen, ved å vise støtte og forståelse uavhengig av om de er pårørende eller etterlatte, er en viktig del av det forebyggende arbeidet skolen kan bidra med. Barn og ungdom i sorg trenger stabilitet, sikkerhet og mulighet til å uttrykke sine følelser. På alle arenaer i deres liv er det viktig at de har "tillatelse" til å snakke om følelser (Riely, 2003). Med bakgrunn i guttenes utsagn ser en at det er et viktig element i deres håndtering og mestring av egen situasjon, at de opplever forståelse både fra jevnaldrende og lærere på skolen. Samtidig ser en at det kan være vanskelig for dem å selv igangsette prosesser som fører til denne opplevelsen.

Det kan tenkes at lærere og medelever opplever at det er vanskelig å forholde seg til den som er rammet av en krise, på grunn av mangel på kunnskap og informasjon. I så måte, og i tråd med Raundalen & Schultz (2006) sitt krisepedagogiske tenkesett, kan spirer til forståelse være sådd ved at skolen, i regi av en lærer eller en annen ansvarlig fagperson, tar initiativ til å skaffe seg oversikt over hendelsen som har rammet eleven. For at medelever skal få anledning til å vise støtte, forståelse og empati overfor den rammede må også disse inkluderes. Dette kan langt på vei bidra til å minske tabuet, og gi medelever kunnskap nok til å våge å snakke med den som opplever krisen.

5.4.2. Møte andre i samme situasjon

I de tilfellene hvor de fire guttene gir uttrykk for en opplevelse av å bli forstått, er det i sammenheng med at de har snakket med noen som har opplevd noe lignende som de selv. Det er en gjenganger i alle intervjuene at guttene vektlegger det å møte andre i samme situasjon som viktig i forbindelse med det å oppleve virkelig forståelse. Både Filip, William, Lukas og Matias har i forbindelse med foreldres kreftsykdom deltatt på en aktivitets- og samtalegruppe i regi av Kreftforeningen, og tre av de fire gir uttrykk for at dette har vært viktig for deres mestring av situasjonen. Filip (11) uttrykker seg på følgende måte:

Jeg synes det er veldig fint å kunne snakke med dem som har opplevd samme situasjon som meg, fordi når jeg fikk vite at mamma hadde kreft, da følte jeg meg helt alene i verden. Som hadde opplevd det (Filip, 11).

Filip forteller her at han følte seg helt alene i verden da han fikk vite at hans mor hadde kreft, og at det derfor har vært verdifullt for han å kunne treffe og snakke med andre i samme situasjon. Ved spørsmål om på hvilken måte Treffpunkt har vært til hjelp og nytte i hans liv, svarer han på denne måten:

Når mamma fikk kreft, da følte jeg jo liksom at jeg hadde det *så* fælt.. men når jeg kom på Treffpunkt, da merket jeg at jeg.. folk som har hatt det mye verre enn meg der. Ser at dem også kan flire og ha det artig og sånn. Selv om dem har mista noen (Filip, 11).

Det har vært til hjelp og støtte for Filip å kunne møte andre i samme situasjon som han selv, noe som har bidratt til at han ser sin egen situasjon i perspektiv. Ved å delta på Treffpunkt blir det mulig for deltakerne å lære av andres opplevelser, noe som videre kan føre til økt forståelse for hvordan de selv kan mestre sin egen situasjon. Også William (15) uttrykker seg på en lignende måte om sin opplevelse av det å delta på Treffpunkt:

Det er jo veldig spesielt å få være med på Treffpunkt, fordi at alle som er der har man noe til felles med. Noen som har kreft eller har hatt kreft i familien. Det i seg sjøl gir jo en trygghetsfølelse, for at man blir bedre forstått. Det er jo tross alt ingen andre som forstår hvordan det er, bedre enn dem som også har opplevd det. Og det å få delta i samtaler og reflektere rundt masse forskjellige temaer, som har med det å gjøre. Og høre

andre sine tanker, få dele sine egne tanker, og.. det er veldig lærerikt, og jeg tror det er bra. Møte folk (William, 15).

William uttrykker her direkte at det for han har vært en støtte å kunne delta på Treffpunkt, fordi det ikke er noen som kan forstå bedre enn de som har vært i samme situasjon selv. I tillegg beskriver han en følelse av trygghet ved å kunne snakke med andre barn og ungdommer på treffet. Hva gjelder mestring av situasjonen, kan det virke som at det er en fordel å møte andre i samme situasjon, da dette kan bidra med nye perspektiver og læring. Slik William uttrykker det, ligger det mye verdifull læring i det å dele opplevelser og å lytte til andres erfaringer. Ved hjelp av samtale og refleksjon sammen med andre lærer deltakerne nye mestringsstrategier som kan anvendes for egen del. Lukas (15) beskriver også det han mener er verdien i å møte andre i samme situasjon på Treffpunkt:

Møte nye folk. Tenke litt over sin egen situasjon, og andre sin. Og prøve å komme så godt gjennom dagliglivet, som mulig, med å møte opp der. Får liksom ut tanker og følelser (Lukas, 15).

For Lukas er det verdifullt å kunne reflektere over sin egen situasjon, men også over andres opplevelser. Med bakgrunn i det han lærer og erfarer av å delta på Treffpunkt forsøker han så godt han klarer å komme seg gjennom hverdagen. Deltakelsen på Treffpunkt bidrar til at han får utløp for følelser og tanker, og helhetlig sett kan det å møte andre i samme situasjon representere en mestringsstrategi. Å møte andre i samme situasjon kan for pårørende og etterlatte til foreldre med kreftsykdom representere et fristed, et sted der man kan være seg selv i møtet med andre som har lignende opplevelser, og som forstår. Et sted for trygghet, for samtale og refleksjon, og for mestring.

Matias (14) sier om Treffpunkt at det er fint å være med fordi man får vite mye, og fordi at man kan snakke med andre. Samtidig sier han også at han ikke synes han får særlig mye ut av det, da han føler at han har kommet lengre enn de andre deltakerne. Det kan hende at konseptet Treffpunkt ikke er riktig for alle barn og ungdommer som opplever det å være pårørende eller etterlatte, men min intuisjon forteller meg at Matias likevel kunne hatt behov for å snakke med noen om sine opplevelser, selv om han kanskje har kommet lengre enn andre. Dette på grunn av en oppfatning av forsvar i intervjusituasjonen, og enkelte selvmotsigelser som peker i retning av at han forsøker å styre unna nærgående temaer. Jeg tolker dette som et behov for bearbeiding av erfaringene, også for Matias sin del.

Gjennom barndom og tidlig voksenliv utvikler individet måter å forstå verden på, og lærer seg å samspille med omgivelsene. Disse evnene setter mennesket i stand til å realisere det det ønsker. Noen får dette til bedre enn andre, noe som reiser spørsmålet om hva det er som fremmer eller

hemmer denne utviklingen (Antonovsky, 2012). Med Antonovskys teori om mestring som utgangspunkt, vet en at det i mestringen av en stressende livsbegivenhet er viktig at den rammede personen har en sterk OAS (opplevelse av sammenheng). Denne opplevelsen beskrives av Antonovsky som avhengig av komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. For Filip, William og Lukas er Treffpunkt en viktig ressurs som de tar i bruk i sin prosess med å mestre den livssituasjonen de er i. Det å treffe og snakke med andre i samme situasjon representerer således en mulighet for styrking av alle disse tre komponentene.

Det å delta på Treffpunkt kan bidra til at deltakerne lærer og får mer kunnskap om den situasjonen de befinner seg i, samtidig som de ser at det er andre som opplever det samme. Antonovsky legger til grunn for komponenten begripelighet at stimuli må være forståelige, strukturerte og forutsigbare - noe samtale og refleksjon sammen med andre kan bidra til. Videre legges det til grunn at individet må ha ressurser til rådighet til å kunne takle kravene som den stressende livsbegivenheten stiller. Det å føle tilhørighet i en gruppe med andre barn og ungdommer, kan representere en slik ressurs. Gjennom samtale og refleksjon med jevnaldrende med lignende opplevelser, kan deltakerne tilegne seg nye mestringsstrategier. Nettverket kan bidra med verdifulle ressurser.

Kravene må ifølge Antonovsky representere utfordringer som det er verdt å engasjere seg i. I så måte kan Treffpunkt bidra til å skape en følelse av tilhørighet i en gruppe med mennesker som har mange felles opplevelser og erfaringer, noe som kan føre til en følelse av meningsfullhet (Antonovsky, 2012). Kort oppsummert kan en si at opplevelser og erfaringer som er preget av forståelse og sammenheng danner grunnlaget for begripelighet, en balanse mellom utfordringer og de ressurser individet har til rådighet utgjør grunnlaget for håndterbarhet, og opplevelsen av å ha innflytelse over sitt eget liv gjør følelsen av meningsfullhet mulig.

Tanken bak det å se guttenes deltakelse på Treffpunkt i sammenheng med de komponentene Antonovsky legger til grunn for mestring, er å belyse hvor verdifullt dette kan være for de rammede individene. Samtidig viser Matias (14) sin opplevelse av Treffpunkt at alle barn og ungdommer har ulike behov, og at de må møtes ut fra sine forutsetninger. I Matias sitt tilfelle er det kanskje behov for en annen type tilnærming, enn den som anvendes i samtale- og aktivitetsgruppen. En sunn sorg- og tilpasningsprosess i forbindelse med det å være pårørende eller etterlatt til en forelder med kreftsykdom forutsetter blant annet at individet opprettholder adekvate nivåer av søvn, hvile, fysisk aktivitet og inntak av næring, men i tillegg til dette også et støttende sosialt nettverk (Riely, 2003). Deltakelse på Treffpunkt kan altså være en ressurs i barna og ungdommenes mestringsprosess, men en må ikke glemme variasjonene mellom ulike individer.

5.5. Valgmuligheter

5.5.1. Tid til bearbeiding av sorgen

Felles for Filip, William, Lukas og Matias er opplevelsen av en belastende hverdag. I tillegg til de daglige, vante gjøremålene, krever også sorgen som sykdommen fører med seg både tid og tankevirksomhet hos dem. Sorg er en prosess som tar tid i seg selv, og bearbeiding av denne er en viktig del av det å mestre den nye livssituasjonen. I denne sammenhengen forteller guttene om hvordan det for de har vært, og er, viktig at det både på skolen og hjemme skapes tid og rom for bearbeiding av sorgen:

Det var så mye tanker hele tiden at det var egentlig som å drukne i dem. I starten hadde jeg ikke tid til å tenke på dem heller, siden det var så mye styr med begravelse og sorgarbeid. Jeg måtte overlate dem litt til tiden og la dem ligge der, og tenke mer på dem når dem kom, en for en. Da klarer man ikke helt å tenke etter på hva som egentlig er svaret på alt sammen. Som å slukke flere branner samtidig. Man har ikke nok kapasitet til å gjøre det siden man bør ta en om gangen. Det var egentlig da jeg venta litt med å begynne å la dem komme, jeg hadde ikke tid til å tenke på dem, og etter hvert så var det akkurat som dem viktigste kom først. Og dem jeg selv følte var viktigst. Så det var rett og slett tiden som ordnet det (William, 15).

William beskriver hvordan det var for ham å møte sorgen i forbindelse med sin fars bortgang. Han forteller om opplevelsen av å ikke ha tid til å møte sorgen på grunn av mange praktiske gjøremål i forbindelse med begravelsen. Dette vil nok for mange barn og ungdommer som opplever det samme være en gjenkjennelig opplevelse, da det er mye som skal settes i stand og ordnes med i forbindelse med et dødsfall. Likevel fremstår som det viktigste budskapet i Williams utsagn at sorgen er noe som tar tid, som krever mye tankevirksomhet, og som det må være rom for i en ellers hektisk hverdag. Det å oppleve alvorlig kreftsykdom eller dødsfall avstedkommer et behov for justering og tilpasning av hverdagen, på mange områder. Selv beskriver William tiden før og etter sin fars bortgang som en stor kontrast, på grunn av de mange endringene som skjer i hverdagen. Dette dreier seg om både praktiske, så vel som psykiske/mentale tilpasninger. Når den vanlige hverdagen sluker tid i form av undervisningstid på skolen, fritidsaktiviteter, leksearbeid og annet, blir det viktig at det skapes tid og rom for å bearbeide sorgen. For William sin del dukket det opp mange nye, store tanker i forbindelse med hans fars sykdom og bortgang, som krevde hans tankemessige oppmerksomhet:

Jeg tenkte at jeg ville ikke at han skulle dø, og jeg forstod ikke hvorfor det hadde blitt sånn. Bare dagen før hadde jeg aldri hatt de tankene. Det var da det egentlig begynte å forme seg veldig mye store spørsmål i hodet. Om døden. Jeg begynte å tenke mye på døden. Om livet og tid og veldig mye. Så det fylte hodet hele tiden. Det gjorde meg på en måte veldig filosofisk, ufrivillig filosofisk. Og jeg var egentlig bare i sjokk, det var som om jeg var i en boble og så ytterverdenen gjennom et slags tilslørt skall. Sånn at jeg bare så det så vidt, og det var akkurat som regndråper på vindu. Jeg så det på en helt sånn uklar måte da. Hele verden rundt var uklar, og hele indre verden var uklar (William, 15).

William forteller om hvordan hans tanker endret seg, ble større og opptok mye av hans tid. Dette er tanker som krever tid til bearbeiding, og som er en naturlig del av sorgprosessen. Videre forteller han om sin egen mestringsprosess at det var viktig for han å ta seg tid til å "gå rett i tankene", i et forsøk på å akseptere situasjonen slik den var. Et av de grepene han gjorde for å bearbeide sin sorg var blant annet å lese om filosofi, for å bli bedre kjent med de nye, store tankene. Videre beskriver også William et behov for tid til å bearbeide sorgen for seg selv, for eksempel ved å skrive ned tanker i form av dikt eller sanger. Tid til å snakke med noen, eller til å rett og slett gjøre noe helt annet, som å se på TV og koble av, trekkes også frem som en viktig del av bearbeidingen. Også Filip (11) beskriver noen av sine opplevelser i forbindelse med det å møte sorgen:

Det var å konsentrere seg ordentlig i timene. Læreren min skjønte det veldig godt. At jeg bare trengte en liten pause og ble litt sånn fjern. Måtte kutte ned litt på leksene. Da bare la jeg det til side og prøvde å tenke på noe annet, men det samla seg opp da. Og når det begynte å bli en del, da bare måtte jeg lette på lokket og da ble det ganske masse sorg (Filip, 11).

Filip forteller om sin opplevelse av det å være på skolen i forbindelse med sin sorg. Det ble vanskelig å konsentrere seg på skolen fordi at tankene var et annet sted enn i klasserommet. Disse tankene krevde mye plass hos Filip, og til tider ble det slik at han måtte "legge de til side". Dette førte til at han ikke fikk tilstrekkelig med utløp for følelsene sine, som videre fikk den konsekvensen at et større utbrudd oppstod på et senere tidspunkt. Også her ser en hvordan kapasiteten til barnet og ungdommen strekkes som en følge av sykdommen. Det eksisterer et behov for tid og rom til å møte sorgen og de tankene og følelsene den fører med seg, i form av aktiv bearbeiding gjennom hele prosessen. For Filip ble det til tider så mange tanker at han hadde behov for pauser i skolehverdagen, med tid til å være for seg selv for å tenke. Dette for å unngå store og vonde følelsesutbrudd på grunn av undertrykking av følelsene. For han var dette en måte å ta seg tid til bearbeiding av sorgen på. Videre beskriver også Lukas (15) hvordan det for han var nødvendig med tid til bearbeiding av sorgen:

Skrive i den lille boken jeg fikk på Treffpunkt. Der skriver jeg følelser og tanker. Da har du på en måte fått dem ut. Eller lese det jeg har skrevet før. Det hjelper også. Jeg hadde det jo verre før, med tankene, så nå er det bedre. Da er det på en måte, da går det jo over. Da hadde jeg ikke snakket med kontaktlæreren og helsesøsteren så mye. Jeg hadde litt igjen å snakke med dem om. Da hadde jeg jo den boken, og kunne skrive ned, og sånn. Synes det egentlig er litt greit. For, jeg har det jo bedre nå. Det hadde jeg jo kanskje ikke før (Lukas, 15).

Lukas beskriver her en av sine måter å bearbeide sorgen på. For ham har det vært nødvendig å arbeide med sorgen på egen hånd, ved å skrive ned tanker og følelser i en bok. På denne måten har han fått anledning til å se progresjonen i sin egen mestringsprosess - han hadde det jo verre før, som han selv sier. Dette har vært til hjelp for Lukas, og han beskriver selv hvordan dette har bidratt til å synliggjøre egen mestring av sorgen. I tillegg forteller også Lukas at det for han var viktig med ro.

Ro til å tenke på alle de tankene som måtte melde seg - alt fra neste sommerferie til det som foregår i dag. Matias (14) forteller også om hvordan han opplevde det å være i sorg:

Det er vanskelig at man kan tenke mye trist, men det er bare å.. man må prøve å bare fortsette. Og ikke la seg knekke (Matias, 14).

Matias beskriver her hvordan det for ham var viktig å fortsette livet på tross av sorgen, og at man ikke må la seg knekke av den. Sorg fører med seg mye tristhet, men for Matias er det viktig at man ikke gir opp, selv om man opplever noe vanskelig. Med den totale oppfatningen av intervjuet av Matias som bakgrunn, er min tolkning den at det han her beskriver er en form for forsvarsmekanisme eller unngåelsesstrategi. Jeg opplever at Matias synes det var ubehagelig å snakke om sin far, og de følelsene han har knyttet til farens dødsfall. I stedet for å møte sorgen, vil Matias heller unngå den.

Det kan for barn og unge i sorg på sikt være uheldig, dersom de blir stående fast i prosessen ved å bruke unngåelsesstrategier. Filip, William og Lukas snakket åpent om at det som var viktig for dem dersom de hadde triste eller vanskelige tanker, blant annet var å snakke med noen eller få trøst. I motsetning til disse forteller Matias at dersom han hadde vonde følelser eller tanker, forsøkte han å gjøre eller tenke noe som kunne bidra til at han glemte situasjonen. Han satte for eksempel pris på at andre spurte om han ville være med på ting som gjorde at han tenkte på noe annet. Det er altså forskjeller mellom guttene når det gjelder deres behov og strategier for mestring av sorgen, noe som er en påminnelse om at kriserammede barn og ungdom må ses og møtes der de er.

Når barn og ungdommer opplever å være pårørende eller etterlatte til foreldre med alvorlig kreftsykdom, blir umiddelbart noe av den grunnleggende tryggheten i dagliglivet frarøvet dem. Dette medfører ofte umiddelbare sorgreaksjoner. Disse reaksjonene fordeler seg over et bredt spekter, og kan omfatte svært mange ulike følelser og opplevelser, så som sjokk og vantro, forferdelse og protest, lammelse, tristhet, savn og lengsel, angst og frykt, samt sinne og annen utfordrende atferd (Dyregrov, 2006). På tross av at sorgen i seg selv krever tankevirksomhet og kapasitet hos de fire guttene, kan det ikke tas for gitt at tiden til sorgen skaper seg selv. I denne sammenhengen er det kanskje nettopp det at noen *skaper* tid og rom til bearbeiding av sorgen, som gjør at de får forutsetninger til å mestre sin hverdag.

I skolesammenheng er det også behov for at det skapes tid og rom for bearbeiding av sorgen. Innen forskning på kriser og traumer (jf. Raundalen & Schultz, 2006) er det enighet om at mennesker som gjennomlever slike livssituasjoner viser tegn til bedring av symptomer når de får bearbeidet sine

opplevelser gjennom blant annet fortelling og skriving. Mange vil kunne være hjulpet dersom de møter en pedagog som vet og forstår situasjonen, som tar initiativ til å snakke med eleven om opplevelsene, og som er tilgjengelig for støtte dersom eleven har behov for dette. Raundalen & Schultz (2006) benytter seg av metaforen "å tekste filmen", som en pedagogisk arbeidsmåte i forbindelse med støtte og hjelp til barn og unge i krise. Denne metaforen dreier seg om å støtte barnet og ungdommen i å finne "tekst" til den langfilmen som er følelsesladde minner fra situasjonen. Filip, William og Lukas gir uttrykk for at opplevelsene deres, på tross av det vonde de har vært gjennom, også har bidratt til å styrke de som personer. De har lært mye av sine erfaringer, og forteller for eksempel at dette har gjort at de nå opplever at de tåler sorg og vonde opplevelser bedre enn tidligere. Det å oppleve vekst og modning som følge av en sorgprosess kan være en viktig del av det å mestre den situasjonen de står i, noe skolen kan legge til rette for dersom de målrettet arbeider forebyggende overfor kriserammede elever.

5.5.2. Tillatelse til å tenke på seg selv

Alle de fire guttene bekymrer seg for sin livssituasjon, for den som er syk, og for andre familiemedlemmer. De bruker av sin tid til å tenke på de rundt seg, i stedet for å tenke på seg selv. Det å tenke på seg selv kan føre med seg en form for dårlig samvittighet. De har behov for at noen gir dem valgmuligheter i form av tillatelse til å tenke på seg selv, på tross av at noen andre i familien har det vanskelig, og frihet fra ansvar og bekymringer for andre familiemedlemmer. Dette forutsetter kommunikasjon med den rammede, både fra skolen og familien sin side. Filip forteller i det følgende om hvilket råd han ville ha gitt til noen som opplever det samme som han selv. Hans utsagn sier mye om hva som for han er viktig, når han ser tilbake på sine opplevelser:

Kanskje når noen du kjenner er syk.. kan prate om det, og bare få ut noen følelser. Kanskje ikke bare gå og tenke på at det er farlig hele tiden, men også.. du skal ikke glemme vennene dine og sånn, ikke bare tenke på sykdommen. Huske på at du har et liv og at du skal være med venner og familie og flire og.. for livet er jo ikke bare redsel og tårer og sånn (Filip, 11).

Filip ønsker å oppfordre andre som opplever det samme som han selv, til å ta seg tiden til å fokusere på andre ting enn sykdommen. Han presiserer at livet er mer enn bare redsel og tårer, og at det er behov for også å tenke på seg selv gjennom å være sammen med venner og familie. Det er viktig å legge fra seg tankene om sykdommen fra tid til annen. Med bakgrunn i sine egne opplevelser og erfaringer mener han det er viktig å snakke med noen om det, dersom man kjenner noen som er syk. Dette kan bidra til å gi utløp for tanker og følelser, og gir rom for å fokusere på seg selv. Lukas (15) forteller også om sine opplevelser av hverdagen gjennom sykdomsperioden, og hvordan disse har påvirket ham personlig:

Det var en veldig tung følelse. Hele livet føltes ut som at det eksploderte. Alt var i tårer, alt var.. trøtt, jeg var utslitt, og jeg var så lei. Vanskelig. For du kan jo ikke ha noe tanker, drømmer, om sommerferien. Det er liksom, det som skjer, det skjer. Også er det over (Lukas, 15).

Naturlig nok var det også for Lukas sin del mye fokus på den syke gjennom sykdomsperioden. Dette førte til at han ble trøtt, utslitt og lei av situasjonen. Sykdommen har også hatt den konsekvensen at han ikke føler at han kan planlegge fremtiden sin, uavhengig av om dette er snakk om én dag frem i tid, eller om det er snakk om planer på sikt. Sykdommen har ført til at de må være mye hjemme, blant annet på grunn av hyppige lege- og sykehusbesøk. I tillegg har det vært praktisk vanskelig for familien å reise noe sted fordi at moren brukte rullestol. Dette har ført til at Lukas har utviklet en holdning til planer og ønsker som tilsier at han er nødt til å ta en dag om gangen, og ikke legge så store planer langt frem i tid. Han har lyst til å oppleve noe, men som han selv sier så vet de ikke hva som venter rundt neste sving. I det følgende forteller William (15) om bekymringer for familien, som har gjort at det har vært mindre tid og rom til å fokusere på seg selv:

Egentlig mamma har jeg vært (bekymret for). Hun har villet snakke veldig mye om det, og det har vært litt det samme som før og, at jeg ikke har hatt så lyst til å snakke om det. Så har hun hatt veldig mye å gjøre, og jeg har vært på en måte redd for å dele for mye av ting jeg sliter med med hun, fordi at hun har veldig mye å gjøre. Vi må hjelpe til vi og, det er ekstremt mye å gjøre hele tiden. Så jeg er veldig ofte bekymret for hun da. Redd for at det ikke går bra med hun, og tør på en måte ikke å pålegge hun noe ekstra (William, 15).

William har vært bekymret for sin familie, og da spesielt sin mor. Dette gjør at William kjenner på en form for dårlig samvittighet dersom han forflytter fokuset over på seg selv. Det blir vanskelig å kommunisere med familien om hvordan en selv har det, fordi at man ikke ønsker å belaste noen av familiemedlemmene ytterligere. Da blir løsningen å holde "problemene" for seg selv. Han tenkte hele tiden på hva som kunne skje, og på alt det vonde i forbindelse med sykdommen. Hans mor hadde mye fokus på hvordan han hadde det gjennom sykdomsperioden, og etter hans fars bortgang. Selv opplevde William at det til tider kunne bli litt for mye fokus på det som var vondt og vanskelig, og ønsket derfor ikke å snakke så mye om det. Dette var det vanskelig å være ærlig med familien om, på grunn av bekymringer for de andre familiemedlemmene. Han var redd for å såre, eller gi familien for mye å tenke på ved å fortelle om sine egne følelser i situasjonen. Også Matias (14) hadde bekymringer for familien:

Det er vel mest hva som skjer med oss. Sånn, hvordan vi kommer til å ende opp (Matias, 14).

Matias forteller at han har vært bekymret for familien, og for hva som kommer til å skje med dem. Alle de fire guttene har altså indirekte gitt uttrykk for et behov for tillatelse til å tenke på seg selv, og et behov for frihet fra ansvar og bekymringer. Dette er selvfølgelig ikke mulig å innfri på fulltid, men behovet går ut på at det i en vanskelig situasjon må gis tid og rom til dette gjennom bekreftelse til barnet og ungdommen. Både fra foreldrene, og fra andre viktige personer i deres liv. Dette

forutsetter åpen kommunikasjon mellom skolen og den rammede, og mellom foreldrene og deres barn.

Samspill og kommunikasjon mellom barnet og ungdommen og andre viktige personer kan vanskeligjøres når de opplever å være pårørende eller etterlatte til en forelder med kreftsykdom. Dette fordi at den rammede personen kan oppleve at en selv forandres, men også at andre forandrer seg i forbindelse med situasjonen, og videre at relasjoner endrer seg som en følge av dette. Det kan dermed bli vanskeligere å kommunisere åpent, og også vanskeligere å forstå hverandre. Ifølge Habermas (I Røkenes & Hanssen, 2012) kan en se på relasjonen mellom mennesker som et hermeneutisk forhold - det innebærer ulike forståelsesrammer - én hos den som tolker og forstår, og en annen hos den som blir tolket og forstått. Dette understreker kompleksiteten i det å forstå hverandre som mennesker, og den utfordringen det er å skulle forstå hverandre i familien, når hvert av familiemedlemmene er preget av sine følelser og tanker knyttet til situasjonen.

Den som forstår, forstår alltid med bakgrunn i noe. Det er med utgangspunkt i egne erfaringer, følelser og tanker at den andre blir tolket og forstått, noe som ikke i alle tilfeller fører til den "rette" forståelsen av en situasjon eller en relasjon (Røkenes & Hanssen, 2012). Denne tanken kan bidra til å beskrive hvordan forholdet mellom for eksempel foreldre og barn kan kompliseres når familien går gjennom den opplevelsen det er å ha et sykt familiemedlem, eller å ha mistet et familiemedlem som en konsekvens av sykdommen. I hvilken grad en person er åpen når det gjelder å for eksempel be om hjelp, eller fortelle noen om sin opplevelse av en situasjon, er avhengig av hvor trygg og støttende den aktuelle relasjonen oppleves. Filip, William og Lukas har til felles at de synes det var vanskelig gjennom sykdomsperioden å være ærlig om sine følelser, spesielt overfor sine egne foreldre. Matias gir ikke direkte uttrykk for dette selv, men slik jeg tolker hans utsagn og forståelse av egen situasjon, gjelder dette også til en viss grad ham. Det kan tenkes at dette er fordi at relasjonen mellom familiemedlemmene har endret seg som en følge av sykdommen, og at relasjonen derfor ikke lenger oppleves like trygg og stabil som tidligere. Filip, William og Lukas uttrykker bekymring for hva det vil gjøre med den andre personen, dersom de forteller om sine egne problemer, følelser og tanker. Kanskje vil dette i verste fall føre til at den andre blir såret, noe som kan påvirke forholdet mellom dem.

I en trygg relasjon er det lettere å forstå hverandre, og når utgangspunktet er forståelse vil det også være enklere å handle mer fruktbart overfor hverandre (Røkenes & Hanssen, 2012). En trygg og stabil relasjon preget av åpen kommunikasjon blir på denne måten en forutsetning for at behovet for tillatelse til å tenke på seg selv, skal innfris. Det kan hende at det i utgangspunktet er slik at

foreldrene og voksne på skolen ønsker at barnet eller ungdommen skal bruke tid til å fokusere på seg selv - som regel har både foreldre og lærere barnets beste i fokus. Likevel kan det være nødvendig at foreldre og lærere kommuniserer åpent om dette, slik at barna og ungdommene bekreftes i forbindelse med bekymringer for at relasjonen skades eller endres dersom de velger å fokusere på seg selv og egne behov. I sin teori om kommunikasjon og relasjon er Gregory Bateson opptatt av at all kommunikasjon også helt grunnleggende dreier seg om relasjon. Ifølge Bateson vil det alltid være slik at samtidig som vi mennesker kommuniserer om et innhold, om et fenomen, en gjenstand eller en situasjon, vil vi samtidig og i like stor grad kommunisere om relasjonen til den eller det vi kommuniserer med (Bateson I Ulleberg, 2014).

Sett fra foreldrenes side kan deres gjentatte forsøk på å snakke med barna sine om hvordan de har det, være et uttrykk for at de ønsker å være til stede for, og støtte dem. De ønsker at barna og ungdommene skal ha det bra - et ønske som formidles med bakgrunn i deres forståelse av situasjonen. Sett fra barnet eller ungdommen sin side kan foreldrenes gjentatte forsøk på å kommunisere oppleves som belastende, da de heller ønsker at foreldrene skal forstå at de trenger tid til å fokusere på seg selv. Begge parter har mest sannsynlig som utgangspunkt at de ikke ønsker at relasjonen dem i mellom skal skades eller endres som følge av kommunikasjonen, eller mangelen på den. Det kan altså være slik som Bateson sier det, når vi kommuniserer, eller "ikke-kommuniserer" holder vi hovedsaklig på med å definere forholdet, og indirekte fortelle hverandre hvordan vi ser på forholdet og hverandre. Med "ikke-kommunikasjon" mener Bateson for eksempel det som ikke blir sagt eller ikke blir gjort. Også dette er en form for kommunikasjon, og han tenker da ikke hovedsaklig på kroppsspråk og non-verbal kommunikasjon (Bateson I Ulleberg, 2014).

Det å forstå hverandre handler om både det å sette seg inn i hvordan en annen person opplever og erfarer verden, samtidig som det handler om å få rede på hvilke motiver eller hensikter den andre handler ut fra. En person ses aldri slik han eller hun faktisk *er*, men slik noen opplever at han eller hun er (Bateson I Ulleberg, 2014). Alle forstår ut fra sine egne erfaringer, opplevelser og sin kunnskap, og derfor kan det skje at et forsøk på å forstå, vise støtte og veilede, ikke oppfattes som nettopp dette - det avhenger nemlig av den som oppfatter det som kommuniseres. Et eksempel på dette er den nevnte situasjonen som William (15) opplevde. Han følte seg såret da hans venn fra skolen sa at han "bare måtte slutte å tenke på det". I utgangspunktet var dette ment som en trøst, men William oppfattet det ikke slik. Det skjer altså en brist i kommunikasjonen, fordi de ulike forståelsesrammene ikke er avklart. Dette kan med fordel ses i sammenheng med det arbeidet skolen kan bidra med overfor elevene. I en slik situasjon kan skolen skape gode rom for åpen kommunikasjon, slik at det legges til rette for at alle forståelsesrammer som er representert,

avklares og tydeliggjøres. Dette kan være til hjelp for den rammede eleven, men også for medelever - de får bedre forutsetninger for å forstå hverandre.

6. Sammenfattende drøfting

6.1. Sentrale tendenser

Forebyggende innsats forstås både som et individ- og systemrelatert begrep (Groven, 2013), og gjennom de fire guttenes utsagn forstår jeg et behov for systematisk forebyggende arbeid i skolen, som på den ene siden retter seg mot enkeltindividet og på den andre siden mot omgivelsene. For at guttene skal kunne mestre sin hverdag i skolesammenheng, forutsetter dette at skolen, i kraft av lærere eller helsesøstre, opptrår ansvarlig overfor de som er rammet av en krise. De må ta initiativ, se og lytte til elevene, samt sørge for oppfølging gjennom samtaler, veiledning og bearbeiding. Ikke bare må individet motta støtte og hjelp til å mestre sine personlige utfordringer, men støtten må i tillegg gjelde de menneskene som er en del av miljøet på skolen. Det forebyggende arbeidet må altså rettes mot mellommenneskelige relasjonelle forhold. Krisesituasjoner kan når som helst oppstå, uforventet og plutselig. I den sammenheng har skolen som en offentlig virksomhet et ansvar for å være forberedt på å håndtere disse når de kommer. Skolen kan bidra med verdifull hjelp til kriserammede barn og ungdommer, og dersom den skal nå ut til elever i krise er skolen nødt til å ha en strategi for hvordan kriser skal oppdages og behandles. Det å oppleve at en forelder blir alvorlig syk eller dør er en situasjon som vil påvirke alle områder av den rammedes liv. Skolesituasjonen kan således ikke vurderes separat fra andre områder, og det blir derfor viktig å se det helhetlige bildet eleven representerer.

Allerede i 2005 skrev Anne Lise Ryel, generalsekretær i Kreftforeningen, i Tidsskrift for Norsk Psykologforening om opplevelsen av at foreldre som har syke barn blir bedre ivaretatt av helsevesenet, enn barn som lever med kreftsyke omsorgspersoner (Ryel, 2005). Det er en stor omsorgsoppgave for barn å være bekymret for sin forelders ve og vel gjennom en periode med alvorlig sykdom. Ryel oppfattet på den tiden signaler fra leger og helsepersonell om usikkerhet i forbindelse med kommunikasjon med syke pasienters barn, og det var behov for at kommunikasjonen med pårørende barn og ungdom måtte integreres i behandlingsopplegget (Ryel, 2005). De fire guttenes utsagn er grunnlaget for min forståelse av at de har et behov for avlastning når de opplever å være pårørende eller etterlatte. Avlastning i form av praktisk hjelp i hjemmet, samt pauser og avstand fra en tyngende hverdag. For at de skal kunne mestre sin hverdag,

forutsetter dette at voksne omsorgspersoner i deres liv ser og lytter til de, samt gir de bekreftelse på at det er normalt å ønske seg et frirom i den belastende hverdagen.

Fordi at det finnes en reell risiko for psykososiale problemer som følge av kreftsykdom hos foreldre, kan det være av betydning for barn og ungdom som pårørende eller etterlatte å få bekreftelse på at det er greit å ønske pauser og avstand fra situasjonen hjemme. Dette kan bidra til å opprettholde normalitet, kontinuitet og sammenheng i hverdagen, som igjen vil kunne ha en positiv innvirkning på den mentale helsen både på kort og lang sikt. Per i dag finnes det lite forskning og undersøkelser som bidrar med noe annet enn å bekrefte at dette behovet finnes (Dyregrov, 2005; Dyregrov & Dyregrov, 2011), noe denne undersøkelsen også gjør. Det eksisterer derfor et behov for forskning som kan si noe om hvilke tilbud og tiltak som eventuelt kan bidra til å hjelpe og støtte de pårørende og etterlatte barna og ungdommene.

Filip, William, Lukas og Matias gir uttrykk for manglende forståelse fra både jevnaldrende, foreldre, lærere og venner på skolen. De har behov for noen å snakke med om sine opplevelser, og for å *virkelig* bli forstått. Jeg oppfatter en mangel på initiativ og systematikk i oppfølgingen, både hva gjelder venner og voksne personer på skolen. Skolen, i kraft av sin fagkompetanse, har et ansvar for å både se og følge opp elever som har det vanskelig. I så måte må skolen ta ansvar for at *både* lærere og medelever av den rammede tar initiativ og viser omtanke. Det er mulig, gjennom systematisk forebyggende arbeid, å inkludere både lærere, medelever og den rammede selv, i prosessen det er å skape forståelse og gi alle elever mulighet til å utvikle sine mestringsevner (Riely, 2003). På den ene siden kan slikt målrettet arbeid bidra til å redusere tabuet som favner om temaet kreftsykdom, og på den andre siden kan det bidra til at den rammede eleven styrker sine muligheter for sunn tilpasning i det som er en ny livssituasjon. Samtidig kan viktige vennsksapsrelasjoner vedlikeholdes og bevares med forståelse som utgangspunkt.

Det ser i tillegg ut til at en forutsetning for mestring er at de kriserammede får anledning til å møte andre i samme situasjon, slik de gjør når de deltar på Treffpunkt. Dette fordi at det er få andre som *virkelig* kan forstå hvordan det er å være pårørende eller etterlatt til en forelder med kreftsykdom. Dette er bekreftet også av andre studier (Dyregrov, 2005), hvor deltakere ved lignende tilbud oppga at de opplevde gjenkjennelse ved å møte andre i samme situasjon, og at det var verdifullt å få snakke med andre om den syke, og om sykdommen (Ensbj, Dyregrov & Landmark, 2008). Når en vet at et slikt tilbud kan være til nytte for barn og ungdom som er pårørende og etterlatte, blir det viktig at informasjon om slike tilbud når ut til de personene som har kontakt eller arbeider med de som er rammet.

Uavhengig av den type reaksjon sorgen frembringer, ser jeg med bakgrunn i det de fire guttene forteller, at de har behov for valgmuligheter i form av tid til bearbeiding av sorgen og tillatelse til å tenke på seg selv. Dette forutsetter at noen i deres liv *skaper* tid og rom for det. Barn og ungdom er sårbare i sin utvikling, og det er derfor viktig å ha in mente at de samtidig som de opplever en kritisk hendelse, skal forme sitt syn på livet og omgivelsene med utgangspunkt i sine erfaringer. Dette kan med fordel ses i sammenheng med det som er beskrevet under kapittelet om behovet for forebyggende arbeid i skolen. Ved at skolen tar ansvar for å arbeide forebyggende, kan de bidra til at elevene får nettopp det de trenger - tid til å bearbeide sine tanker og følelser sammen med andre, eller i enerom med en lærer eller annen fagperson.

Når det gjelder familien og familiesamspillet, herunder kommunikasjonen og relasjonen familiemedlemmene i mellom, kan det være fruktbart at skolen tar initiativ til å inkludere hele familien til den rammede eleven i arbeidet med støtte og oppfølging. Når kommunikasjonen innad i familien vanskeliggjøres - for eksempel i forbindelse med et behov for tillatelse til å tenke på seg selv - kan det være støtte å få i form av en lærer eller helsesøster som kan hjelpe familien til å kommunisere omkring sine behov. Eventuelt kan også lærer eller helsesøster ved skolen henvise eleven og familien videre for ytterligere hjelp og veiledning. Den viktigste forutsetningen for mestring er, uansett metode i arbeidet, at eleven får støtte og veiledning i sin kommunikasjon med familien og medelever, og omvendt. Slik kan relasjoner og åpen kommunikasjon vedlikeholdes og opprettholdes gjennom den vanskelige opplevelsen det er å ha et familiemedlem som er rammet av kreftsykdom, eller som har gått bort som følge av sykdommen.

6.2. Forskjeller mellom intervjupersonene

En av forskjellene mellom intervjupersonene ligger i variasjonene i deres opplevelser. Alle fire har opplevd det å være pårørende til en forelder med kreftsykdom, hvorav to har opplevd det å miste en forelder som følge av sykdommen. En av de lever med en forelder som er syk, og en av de har opplevd å ha en syk forelder som senere har blitt frisk. Videre har en av dem mistet en forelder for kort tid siden, og en mistet sin forelder for fire år siden. På tross av intervjupersonenes ulike opplevelser er det mange likheter mellom dem.

Filip, William og Lukas har mye til felles når de forteller om sine opplevelser og erfaringer, mens Matias skiller seg ut fra de andre ved at han i intervjusituasjonen oppfattes som lite villig til å snakke om teamer som er følelsesladde. På grunn av dette ble det nødvendig å gå frem på en annen måte i forbindelse med tolkningen av dette intervjuet. I dette intervjuet er tolkninger i større grad

gjort med bakgrunn i en forståelse av non-verbal kommunikasjon, mens i de tre andre intervjuene er tolkninger i størst grad gjort med bakgrunn i innhold i intervjupersonenes utsagn. Hva gjelder Filip, William og Lukas opplevde jeg intervjuene som selvkommuniserte, og de fortalte åpent om sine tanker og følelser. I intervjuet med Matias ble hans forsvarsholdning og unngåelsesstrategier interessant for tolkningen. Dette er en spennende forskjell, som gjør at det på tross av få fortellinger fra Matias, kommer frem mange beskrivelser av hvilke ulike behov disse barna og ungdommene opplever å ha.

6.3. Funn som støttes teoretisk

Intervjupersonenes beskrivelser av det å oppleve sorg og krise, er i tråd med det Raundalen & Schultz (2006), Dyregrov (2006), Dyregrov (2012) og Hauland, Ytterhus & Dyregrov (2012) skriver om temaet. Leting etter årsak og mening er ikke sjelden i ungdomsalderen. Tankerekker som omfatter spørsmål om hvorfor dette har skjedd og hvorfor det rammer akkurat dem er vanlige, i et forsøk på å skape sammenheng i tilværelsen. Tristhet og sorg kan gi mindre energi og overskudd, både i seg selv, men også som følge av vanskeligheter med å sove. Dette ser jeg i sammenheng med det intervjupersonene forteller om sin opplevelse av skolehverdagen, og behovet for tilrettelegging. Den belastende hjemmesituasjonen kan gjøre at de trekker seg mer tilbake og isolerer seg, og ikke sjelden ønsker barnet eller ungdommen å utvise omsorg for andre familiemedlemmer som også har det vanskelig, ved å skjule sin egen tristhet, noe som kan ses i sammenheng med det behovet intervjupersonene har for forståelse og valgmuligheter. Kanskje medfører også situasjonen hjemme ekstra ansvar og oppgaver, slik at tiden til skole- og leksearbeid på fritiden nedprioriteres og blir utfordrende å gjennomføre. Dette er i tråd med det intervjupersonene uttrykker i forbindelse med et behov for praktisk hjelp, avlastning, pauser og avstand. Et positivt læringsmiljø vil kunne være av betydning for den rammede, slik at tilrettelegging for refleksivitet i dialog med omgivelsene vil kunne være en viktig hjelp. Vennskap, trivsel, relasjoner og åpen kommunikasjon kan være viktige ressurser i barnet og ungdommens mestringsprosess. Dette er i tråd med alle de fire funnene i denne undersøkelsen.

I 2005 ble det gjennomført et pilotprosjekt om barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft (jf. kapittelet om tidligere forskning). Rapporten som ble lagt frem etter prosjektet viser noen av de samme tendensene som her. Familiesituasjonen og dagliglivet endrer seg merkbart, rutiner og oppgaver i hjemmet forandrer seg, og familien kan ikke lenger gjennomføre dagligdags aktiviteter de tidligere har gjort sammen (Dyregrov, 2005). Prosjektet hadde som delmål å undersøke hvordan barn og unge vurderte det å delta på familierhabiliteringskurs - kurs som, hva gjelder innhold,

ligner på de treffene (Treffpunkt) som i dag arrangeres av Kreftforeningen. Et av hovedfunnene var at de barna og ungdommene som deltok, satte stor pris på, og var takknemlige for, kurstilbudet. Årsakene til dette var blant annet at de fikk anledning til å uttrykke tanker og følelser, få informasjon, å møte andre i samme situasjon og på denne måten øke sin forståelse for egen situasjon (Ensby, Dyregrov & Landmark, 2008). Dette støtter opp under resultatene av denne undersøkelsen, som indikerer at barn og ungdom som er pårørende eller etterlatte til en forelder med kreftsykdom har behov for å virkelig bli forstått, gjennom å møte andre i samme situasjon.

Senter for Krisepsykologi (SfK) gjennomførte i 2008 et prosjekt med mål om å studere hvordan foreldres kreftsykdom også rammer barn og unge som pårørende (jf. kapittelet om tidligere forskning). Rapporten fra dette prosjektet viser også at barn og ungdom som pårørende opplever endringer i familiesituasjonen og i rollene innad i familien ved foreldres sykdom. I denne rapporten beskriver barn og ungdom økt ansvar og ansvarsfølelse, en belastende følelse av å "være flink hele tiden", mye involvering i foreldrenes sykdom, og endring i roller og relasjonelle forhold, noe som er i tråd med det intervjupersonene her uttrykker (Dyregrov & Dyregrov, 2011).

6.4. Overraskende funn

Et av de funnene som har overrasket meg, er det som omhandler intervjupersonenes behov for avlastning - både praktisk hjelp og avlastning i hjemmet, samt pauser og avstand fra situasjonen. Sett i sammenheng med min forforståelse, mine erfaringer og antakelser i forkant av prosjektet er dette et funn som har bidratt til å utvide min forståelse av pårørende og etterlattes opplevelser. Jeg var på forhånd klar over at barn og ungdom kan oppleve økt ansvar og ansvarsfølelse i hjemmet i forbindelse med foreldres sykdom, men har ikke tidligere reflektert over dette i den forstand at jeg har sett et behov for praktisk hjelp og avlastning i forbindelse med dette. Slik Vivi Nilssen (2012) sier det; resultater i kvalitativ forskning er ikke noe som venter på å bli funnet, de blir til i samspeillet mellom forskeren og datamaterialet. Min subjektivitet har altså bidratt til konstruksjonen av dette funnet, gjennom at jeg underveis i prosessen ble inspirert av en workshop jeg deltok på (jf. Kreftforeningens prosjekt under punktet om tidligere forskning). Dette bidro til at jeg så datamaterialet på en ny og annerledes måte, og derfor måtte gå tilbake til det og se det med nye øyne.

Videre har også funnet som omhandler intervjupersonenes behov for valgmuligheter overrasket meg, i den forstand at det går ut over mine forutantakelser for prosjektet. Jeg var også her på forhånd klar over at sorgprosessen er noe som tar tid, og som krever bearbeiding. Intervjupersonene snakket veldig mye om tid i intervjuene, i flere sammenhenger. Det ble snakket om tid i forbindelse

med skolegangen, hjemmesituasjonen, forholdet til venner og sykdomsforløpet. Likevel var det noe jeg ikke klarte å sette fingeren på. Funnet handlet i utgangspunktet om at det var behov for tid til sorgen, da dette gikk igjen i intervjuene, men jeg opplever at den endelige forståelsen for hva dette funnet dreier seg om først oppstod da det ble klart for meg at de ikke bare har behov for tid til bearbeiding av sorgen og tid til å fokusere på noe annet enn sykdommen - de har behov for at noen gir dem dette, og for at de kan *velge* tiden, uten å ha dårlig samvittighet overfor den syke og andre familiemedlemmer.

7. Avsluttende kommentar

7.1. Implikasjoner og begrensninger

En mulig begrensning i forbindelse med dette prosjektet, er min subjektivitet som forsker. Jeg har gjennom hele prosessen forsøkt å beskrive alle ledd og begrunne alle valg, men det kan likevel hende at jeg som forsker på en eller annen måte har bidratt til å påvirke resultatene. Dette kan skje i alle deler av undersøkelsen, dersom en ikke er seg bevisst hvilke følger ulike valg kan ha. Jeg har derfor beskrevet min fremgangsmåte fra begynnelse til slutt, og trukket frem både fordeler og ulemper ved de beslutninger som har blitt tatt. En begrensning ved dette prosjektet er at det i utvalget kun er gutter som er representert. I tillegg til dette kan det være en begrensning dersom intervjupersonene har holdt tilbake informasjon, formulert seg med bakgrunn i et ønske om å svare "riktig", eller at deres uttalelser har blitt misforstått. Det er likevel opp til leseren, både de som har deltatt i undersøkelsen, og andre utenforstående, å avgjøre om de mener at resultatene fra prosjektet anses som pålitelige og gyldige.

Hva gjelder videre forskning kunne det ha vært fruktbart i et forebyggende perspektiv å se nærmere på hvilken kompetanse de ulike fagpersonene som omgir barnet og ungdommen i det daglige, har i forbindelse med sorg- og krisesituasjoner. Resultatene fra dette prosjektet viser at barnet og ungdommen på mange måter er avhengige av, og prisgitt, de fagpersonene de møter i sin hverdag, slik at blant annet lærerens kompetanse kan være avgjørende for deres mestring, utvikling og fremtidige psykososiale helse. Videre hadde det også vært interessant å få mer kunnskap om hvilke tilbud som kan være av betydning for barn, ungdom og deres familier, i forbindelse med behovet for avlastning. Flere undersøkelser bekrefter at dette behovet eksisterer, men det er mangel på forskning som sier noe om *hva* som kan bidra til å dekke dette behovet.

Referanser

- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Fransico: Josey-Bass.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn. En håndbok for voksne*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, K. (2005, 13. desember). På tynn is. Barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft. Resultat fra et Pilotprosjekt. *Senter for Krisepsykologi*. Lastet ned fra <http://www.montebellosenteret.no/images/stories/forskning/Pilot-rapport.pdf>
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I B.S.M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (red.). *Barn som pårørende* (s. 44-65). Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2011, mai). Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv? Et samarbeidsprosjekt mellom Kreftforeningen, Montebellosenteret og Senter for Krisepsykologi/Egmont Sorgsenter. *Senter for Krisepsykologi*. Lastet ned fra <http://www.montebellosenteret.no/images/stories/forskning/Barn%20og%20unge%20som%20parrrende%20SFK%202011.pdf>
- Ensby, T., Dyregrov, K. & Landmark, B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning*, 3, 118-127. Lastet ned fra <https://www.nsf.no/forskning/forskningsartikkel/116814/a-treffe-andre-som-virkelig-forstar>
- Faanes, E. (2015, 11. Februar). Praktisk hjelp i hjemmet gjennom frivillighet. *Jobbressurs.no*. Lastet ned 13.10.2015 fra <http://jobbressurs.no/ledige-stillinger/prosjektleder-praktisk-hjelp-i-hjemmet-gjennom-frivillighet-trondheim>
- Groven, B. (2013). *Spesialpedagogen i endringstider*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gudbergsson, S.B. & Fosså, S.D. (2002). Foreldre med kreft - bekymringer relatert til familiens levekår. *Nordisk Sosialt Arbeid*, 2002(2), 95-101.
- Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (red.). (2012). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Helsedirektoratet. (2010, 1. mai). Barn som pårørende. *Helsedirektoratet*. Lastet ned 04.10.2015 fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende>
- Imsen, G. (2014). *Elevens verden. Innføring i pedagogisk psykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Killén, K. (2013). *Barndommen varer i generasjoner. Forebygging er alles ansvar*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Kreftregisteret (2012, 7. Februar). Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt. *Kreftregisteret*. Lastet ned 05.10.2015 fra <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Sykepleien Forskning*, 4(4), 288-296. DOI: 10.4220/sykepleienf.2009.0143
- LK06. (2006). *Generell del av læreplanen*. Hentet 03.10.2014, fra

<http://www.udir.no/Lareplaner/Kunnskapsloftet/Generell-del-av-lareplanen/?read=1>

- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nordnes, T. (2014, Desember). Levende øyeblikk. Om å være frivillig i Kreftforeningen. *Kreftforeningen*. Lastet ned fra <https://kreftforeningen.no/stott-kreftforeningen/bli-frivillig/mot-andre-frivilige/jeg-kjente-et-behov-for-a-kunne-bidra-med-noe-for-barn-og-familier-som-har-det-vanskelig/>
- Pramling, I. & Doverborg-Östberg, E. (1993). *Å forstå barns tanker. En metodikkbok om å intervju barn*. Oslo: Pedagogisk forum.
- Raundalen, M. & Schultz, J-H. (2006). *Krisepedagogikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Riely, M. (2003). Facilitating children's grief. *The Journal of School Nursing*, 19(4), 212-218. Lastet ned fra <http://jsn.sagepub.com/content/19/4/212.full.pdf>
- Rye, H. (2007). *Barn med spesielle behov. Et relasjonsorientert perspektiv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ryel, A.L. (2005). Barns behov når kreften rammer. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 6, 526-527. Lastet ned fra http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=296563&a=3
- Røkenes, O.H. & Hanssen, P-H. (2012). *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Senter for Krisepsykologi. (2014, 21. oktober). Sosial nettverksstøtte og kreft. *Senter for Krisepsykologi*. Lastet ned 04.10.2015 fra <http://www.krisepsyk.no/prosjekter/sosial-nettverksstotte-og-kreft>
- Skåksrud, K.N. (2011). Hva er sorg? *Oslo-psykologene*. Lastet ned 04.10.2015 fra <http://oslo-psykologene.no/tap-og-sorg/hva-er-sorg>
- Syse, A., Aas, G.B. & Loge, J.H. (2012). Children and young adults with parents with cancer: a population-based study. *Clinical Epidemiology*, 4, 41-52. Lastet ned fra <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.270.5735&rep=rep1&type=pdf>
- Tangen, R. (2012). Tilnæringsmåter og temaer i spesialpedagogikk – en introduksjon. I Befring, E. & Tangen, R. (red.). (2012). *Spesialpedagogikk*. (ss. 17-22). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ulleberg, I. (2014). *Kommunikasjon og veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Vygotsky, L.S. (1962). *Thought and Language*. Massachusetts: The M.I.T. Press.
- Willis, C.A. (2002). The Grieving Process in Children: Strategies for Understanding, Educating, and Reconciling Children's Perceptions of Death. *Early Childhood Education Journal*, 29(4), 221-226.
- Øvreeide, H. (2009). *Samtaler med barn. Metodiske samtaler med barn i vanskelige livssituasjoner*. (3. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Vedlegg 1 Meldeskjema

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

Soilikki Vettenranta
Pedagogisk institutt NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 08.01.2015

Vår ref: 41013 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 02.12.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

| | |
|-----------------------------|---|
| 41013 | <i>Barn som pårørende til foreldre med alvorlig fysisk sykdom</i> |
| <i>Behandlingsansvarlig</i> | <i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i> |
| <i>Daglig ansvarlig</i> | <i>Soilikki Vettenranta</i> |
| <i>Student</i> | <i>Therese Nordnes</i> |

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

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, 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, 30.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

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.uio.no



FORMÅL

Formålet er å undersøke pårørende barns behov når de lever med foreldre med alvorlig fysisk sykdom, eller opplever å miste en forelder som følge av dette.

REKRUTTERING

Studenten har gjennom frivillig arbeid i Kreftforeningen opparbeidet seg relasjoner til barn og familier som er aktuelle informanter. Dette kan være problematisk dersom relasjonen mellom student og informanter ikke er avklart på forhånd. For å sikre et fritt samtykke skal forespørsel om deltakelse formidles gjennom Kreftforeningens representant. De som er villige til å bli kontaktet vil deretter få en forespørsel fra studenten. Personvernombudet er enig i at framgangsmåten for rekruttering vil sikre frivillig deltakelse. Studenten har i prosjektbeskrivelsen på en grundig måte gjort rede for sin rolle som frivillig i Kreftforeningen, og de fordeler og ulemper dette kan medføre når hun skal i gang med prosjektet. Personvernombudet er enig i at hennes arbeid som frivillig i Kreftforeningen vil forenkle tilgangen til forskningsfeltet uten at dette er etisk uforvarselig, men forutsetter at Kreftforeningen involveres i rekrutteringen.

Informantene er barn i alderen 10-16 år, noe som forutsetter aktive samtykker fra foresatte i tillegg til barnet selv. Å intervju barn om alvorlige tema kan være krevende og vil vanligvis forutsette eksplisitt forhåndskunnskap og erfaring i å intervju barn. I og med at studenten har arbeidet som frivillig med disse barna mener personvernombudet at dette kravet er oppfylt. Det forutsettes likevel at veileder har tett oppfølging i forbindelse med intervjuene og at foresatte konsulteres når det er nødvendig.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Barn og foresatte informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

SENSITIVE OPPLYSNINGER

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c). Opplysningene som registreres omhandler barnet selv og foreldrene.

INFORMASJONSSIKKERHET

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.

PROSJEKTLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektlutt er 30.06.2015. 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

Vedlegg 2 Intervjuguide

Barn som pårørende og etterlatte til foreldre med kreftsykdom

Introduksjon

- Presentasjon av meg selv og formålet med studien
 - Hvem er jeg?
 - Hvorfor er jeg her?
 - Hva vil jeg?
 - Hva skal skje med materialet?
 - Hva kan jeg ikke gi, eller ikke love?
 - Hvordan skal tilbakeføring og publisering skje?
- Klargjøring
 - Jeg er ikke ute etter å bedømme eller vurdere, men å forstå
 - Det finnes ikke riktige eller gale svar på mine spørsmål, jeg vil gjerne vite hva intervjupersonens tanker er
 - Hvor lang tid den avtalte samtalen forventes å ta
 - Minne om tillatelse til å ta lydopptak
 - Anonymitet, taushetsplikt, mulighet til å trekke seg fra studien når som helst

Oppvarming og bakgrunn

- Fortell litt om deg selv
 - Fritid og interesser
- Du og jeg kjenner jo hverandre fra Treffpunkt...
 - Hvordan vil du beskrive det å delta på Treffpunkt?
 - Kan du fortelle litt om hvorfor du velger å delta?
 - Er Treffpunkt noe du kan tenke deg å fortsette med fremover?
 - Hva er det du synes er det viktigste når du er med på Treffpunkt?
 - Opplever du at det å delta på Treffpunkt er til nytte og hjelp i ditt liv?
 - På hvilken måte?
 - Hva er ditt beste minne fra tiden du har vært med i Treffpunkt?

Familien og sykdommen

- Kan du fortelle om den dagen du fikk vite at din forelder var syk?

- Hvordan vil du beskrive de aller første reaksjonene da du fikk vite om sykdommen?
 - Hva tenkte/følte du da?
 - Kan du fortelle om hvordan du har det når du er hjemme sammen med familien din?
 - Hva opplever du at forandret seg i familien din da mor/far ble syk?
 - Andre roller, mønstre, oppgaver etc.
 - Hvordan vil du beskrive den første tiden etter at du fikk vite om sykdommen?
 - Opplever du at familien din forstår hvordan du har det?
 - På hvilken måte/hvorfor ikke?
 - Hvis du skulle fortelle noen om hvordan det er å leve med en forelder som er alvorlig syk, hva ville du da si?
 - Er det noe du skulle ønske at ble gjort annerledes gjennom tiden med sykdom?
 - Har du opplevd at det er noe du ikke har turt å snakke med noen om gjennom denne tiden?
 - Evt. hva og hva gjorde du med dette?
- (- Hvis du skulle beskrive hvordan det er å miste en forelder, hva ville du da si?)
 (- Kan du beskrive den første tiden etter at din forelder gikk bort?)

Skolehverdagen

- Kan du fortelle litt om hvordan du opplever din skolehverdag?
- Hvordan har det vært/er det for deg å gå på skolen når mor/far er/var syk?
 - Er det noe du synes at går spesielt bra på skolen?
 - Er det noe du synes er spesielt vanskelig på skolen?
- Fortell litt om hva du synes er viktig for at du skal trives på skolen
- Hvor åpen har du vært om sykdommen/tapet på skolen?
 - Hva har du fortalt om sykdommen?
 - Hvem snakker du med om sykdommen?
- Hvordan opplever du den sosiale kontakten med medelever på skolen?
 - Opplever du at vennene dine forstår hvordan du har det?
 - Hva kan venner forstå, og hva kan venner ikke forstå?
- Hvordan opplever du den sosiale kontakten med lærere på skolen?
 - Opplever du at læreren din forstår hvordan du har det?
 - Hva kan læreren forstå, og hva kan læreren ikke forstå?
- Hvis du skulle beskrive din skolehverdag slik den var før sammenlignet med slik den er nå, hva ville du da si?
- Hvis du kunne forandre på noe i din skolehverdag, hva ville det ha vært?

- Er det noe du kunne ønske at noen gjorde annerledes?

Følelser, sorg og tilbakeblikk

- Hvordan opplever du at det er å snakke om sykdommen/tapet nå?
- Er det noen som har tatt initiativ til å snakke med deg om sykdommen/tapet?
 - Hvem snakker du med om det?
 - Har du selv tatt initiativ til å snakke med noen?
- Hva gjør du hvis du har triste eller vanskelige tanker?
 - Hvis du er trist eller lei deg, redd eller sint... hva trenger du for å få det bedre da?
- Kan du fortelle om en hendelse som du synes har vært spesielt vanskelig i tiden etter at du fikk vite om sykdommen/i tiden etter tapet?
- Hva kan hjelpe deg til å være glad når du har det vanskelig?
- Hva har du vært mest bekymret for gjennom tiden med sykdom/evt. etter tapet?
- Kan du beskrive hva du har savnet mest gjennom perioden med sykdom/evt. etter tapet?
- Har du noen gang opplevd å føle deg annerledes enn andre barn på din alder?
 - Evt. hva er det som gjør at du føler deg annerledes?
- Hvis du ble spurt om å gi et råd til noen andre som opplever det samme som du, hva ville du da si?

Forandringer

- Hvordan hadde du og familien din det før mor/far ble syk?
- Hvis du skulle beskrive forandringene i livet ditt etter at sykdommen ble et faktum, hva ville du da si?
 - Er det noe som ikke har forandret seg? Hva?
- Hvis du ser tilbake på tiden etter at du fikk vite om sykdommen, er det noe du kunne ønske at ble gjort annerledes?
 - Noe du kunne ønske at du selv hadde gjort annerledes?
- Kan du fortelle om hvordan du opplever at sykdommen/tapet har påvirket deg?
- Opplever du at sykdommen/tapet har forandret deg på noen måte?
 - Evt. på hvilken måte? Hva er det som er annerledes?
- Kan du beskrive hva som er den største forskjellen mellom før og nå?

Mestring og fremtid

- Hvordan har du det nå i dag?
- Hvilke tanker har du om din sorg i fremtiden?
- Hva gruer du deg til i fremtiden?

- Hva gleder du deg til i fremtiden?
- Hva er ditt høyeste ønske for fremtiden?
- Kan du beskrive hva som er viktig for at du skal ha det bra nå og i fremtiden?

Avslutning

- Kan du si litt om hvordan du synes at denne samtalen har vært?
- Hva tenker du at er det viktigste vi har snakket om i dag?
- Er det noe spesielt du tenker at voksne bør vite om barn/ungdom som opplever å ha en forelder med alvorlig sykdom?
- Er det noe mer eller noe annet du ønsker å snakke om, som vi ikke har snakket om i dag?

Vedlegg 3 Informert samtykke

Til foreldre/foresatte

Forespørsel om deltakelse i mastergradsstudien ***"Barn som pårørende eller etterlatte til foreldre med alvorlig fysisk sykdom"***

Bakgrunn og formål

Dette prosjektet er en mastergradsstudie i tilknytning til Pedagogisk institutt ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), som gjennomføres av undertegnede, student Therese Nordnes. Masterprosjektet skal handle om barn som pårørende eller etterlatte til foreldre med alvorlig fysisk sykdom. Målet med dette prosjektet er å sette fokus på pårørende og etterlatte barns behov i skolehverdagen, som omfatter flere ulike dimensjoner i et barns liv; sosial, emosjonell og skolefaglig utvikling, og ikke minst opplevelsen av å mestre hverdagen når man lever med alvorlig fysisk sykdom i familien, eller tap som følge av dette. Mitt ønske er at denne studien skal tilføre forskningsfeltet kunnskap om hvilke behov de pårørende og etterlatte barna selv opplever å ha, med vekt på deres egne erfaringer og perspektiver. Problemstillingen som skal studeres er som følger: *Hvilke behov har barn som er pårørende eller etterlatte til foreldre med alvorlig fysisk sykdom, og hvilke faktorer må være til stede for at de skal kunne mestre skolehverdagen?*. Ditt barn er valgt ut til å motta forespørsel om å delta i denne studien med bakgrunn i at han og jeg har kjennskap til hverandre fra før av, gjennom samlingene i Kreftforeningen/Treffpunkt. Med sin kjennskap til det problemstillingen dreier seg om, vil han kunne være et verdifullt bidrag i dette prosjektet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i denne studien innebærer å møte til en samtale med undertegnede, som vil ha en varighet på ca. 45 minutter. Data samles kun inn gjennom denne samtalen, og deltakere vil anonymiseres gjennom hele forskningsprosessen. Samtalen vil handle om deltakerens erfaringer og opplevelser knyttet til det aktuelle temaet, og spørsmålene fra undertegnede vil berøre ulike områder i deltakerens liv, som for eksempel familielivet, skolehverdagen, det å leve med alvorlig fysisk sykdom eller tap, og følelser knyttet til dette. Data vil registreres ved bruk av lydopptak, noe som må godkjennes av deltakeren i forkant av samtalen.

Hva skjer med informasjonen om barnet?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Kun prosjektgruppen (undertegnede og veileder Soilikki Vettenranta ved Pedagogisk institutt, NTNU) vil ha tilgang til personopplysninger, som gjennom prosjektperioden vil lagres adskilt fra øvrig datamateriale. Deltakere vil ikke kunne gjenkjennes i den endelige prosjektrapporten. Prosjektet skal etter planen avsluttes 30.06.2015, og på denne dato vil personopplysninger og lydopptak slettes.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og deltaker kan når som helst trekke sitt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom deltaker trekker seg, vil alle opplysninger bli anonymisert. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Dersom ditt barn ønsker å delta eller du/dere har spørsmål om studien, ta kontakt med student/prosjektansvarlig Therese Nordnes per e-post (theresenordnes@hotmail.com) eller telefon (93 01 70 36), eller veileder for prosjektet ved NTNU, Soilikki Vettenranta per e-post (soilikki.vettenranta@svt.ntnu.no) eller telefon (73 59 81 95).

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og samtykker til at kan delta, og at han/hun selv er villig til dette.

(Signert av prosjektdeltakers foreldre/foresatte, dato)

Jeg samtykker til at samtalen kan registreres ved bruk av lydopptak

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Therese Nordnes, student/prosjektansvarlig, dato)

Vedlegg 4 Intervjuprotokoll

Intervjuprotokoll

Informant

Kodenavn:

Dato:

Intervjuets varighet:

Forstyrrende faktorer:

Generelt inntrykk:

Motivasjon:

Konsentrasjon:

Ikke-verbale uttrykk (mimikk, gestikulering, sukking, nøling og lignende):

Lett/vanskelig å fortelle:

Andre bemerkninger (unngåelse av tema, holdning til spørsmål og lignende):

Intervjuer

Rekkefølgen på spørsmålene:

Tilleggsspørsmål og forklaringer:

Feil i spørreteknikk, eller valg av ord:

Intervjulogg:

Vedlegg 5 Analyseeskjema

| Uttalelse (Hva?) | Kontekst | Hvordan tolker jeg dette? (Hvordan? Hvorfor?) | Beskrivende ord, mulig kode, stikkord (Kategori?) |
|--|------------------------------------|--|---|
| Hva ble sagt, hva var interessant, hva ble gjentatt? | Sammenhengen uttalelsen blir til i | Hvorfor er dette interessant? Hvordan tolker jeg dette? | Stikkord som kan beskrive dette, mulig merkelapp/kode som kan settes på dette |

Vedlegg 6 Mine kategorier

| | |
|-------------------------------------|--|
| Forebyggende arbeid i skolen | <ul style="list-style-type: none">- Tilrettelegging av skolehverdagen- Støttende sosial fellesskap i skolen- Samtaler og bearbeiding på skolen |
| Avlastning | <ul style="list-style-type: none">- Praktisk hjelp og avlastning- Pauser og avstand |
| Forståelse | <ul style="list-style-type: none">- Forståelse fra jevnaldrende- Møte andre i samme situasjon |
| Valgmuligheter | <ul style="list-style-type: none">- Tid til bearbeiding av sorgen- Tillatelse til å tenke på seg selv |