

Marthe Granbu Lien

”Jeg fikk jo ikke vært ungdom på samme måte som jeg ville”

En kvalitativ studie av tre elevers opplevelse av skolehverdagen under og etter
krefthandling

Hovedveileder: Dosent Astrid Grude Eikseth

Biveileder: Førsteamanuensis Mary-Elizabeth Bradley Eilertsen

Masteroppgave i spesialpedagogikk,

Trondheim, juni 2013

FORORD

Etter det som har vært en krevende, spennende og til tider frustrerende prosess, er min masteroppgave i spesialpedagogikk ferdig. Prosessen fram mot den ferdige oppgaven har vært lang, men også veldig lærerik. Det har vært utrolig spennende å få fordype seg i et tema jeg selv er interessert i. Jeg har fått løftet fram et emne jeg mener det er for lite fokus på, og ikke minst har jeg økt min egen kunnskap innenfor feltet.

Prosjektet er nå ved veis ende, og jeg vil takke alle som har hjulpet meg gjennom denne perioden. Takk til mine to veiledere, hovedveileder dosent Astrid Grude Eikseth og biveileder førsteamanuensis Mary-Elizabeth Bradley Eilertsen. Dere har veiledet meg trygt gjennom hele prosessen, og bidratt med konstruktive tilbakemeldinger og innspill. Takk til Hege Kronberget, Mari Jørstad og Hanne Granbu Lien for god hjelp med korrekturlesing.

En stor takk til den beste samboeren, Rotem, for innspill, tips og korrekturlesing gjennom hele prosessen.

Til slutt vil jeg sende en stor takk til mine tre deltakere for at dere stilte opp og delte deres erfaringer med meg. Uten dere ville det ikke vært en oppgave.

Trondheim, juni 2013

Marthe Granbu Lien

INNHALDSFORTEGNELSE

1 INNLEDNING	1
1.1 Problemstilling	1
1.1.2 Begrepsavklaring	2
1.2 Begrunnelse for valg av tema	2
1.3 Mandatet	2
1.4 Oppgavens oppbygging	3
2 TIDLIGERE FORSKNING OG TEORETISK REFERANSERAMME	5
2.1 Ungdom på sykehus	5
2.1.1 Sykehus skolens funksjon	6
2.2 Nettverk som pedagogisk og sosial ressurs	6
2.3 Livskvalitetsprosjekter	7
2.3.1 Det sosiale prosjektet: Å ha det godt på det sosiale området	8
2.3.2 Aktivitetsprosjekt: Å være sysselsatt med aktiviteter de mestrer	8
2.3.3 Trivselsprosjektet: Å avlede fra tanker om sykdom	8
2.3.4 Det fysiske prosjektet: Å komme på høyden igjen fysisk	8
2.3.5 Sammenligningsprosjektet: Å komme godt ut av sammenligninger	8
2.4 Den tverrfaglige samarbeidsmodellen	9
2.5 Systemperspektiv	10
2.6 Bronfenbrenners bioøkologiske modell	11
2.7 Empowerment	13
2.8 Salutogenese	14
3 METODE	17
3.1 Valg av forskningsmetode	17
3.1.1 Fenomenologisk tilnærming	18
3.1.2 Semistrukturert intervju	18
3.2 Etikk i forskningen	18
3.2.1 Informert samtykke og behov for beskyttelse	19
3.2.2 Godkjenninger	20
3.3 Forskningsprosessen	20
3.3.1 Tilgang til feltet	20
3.3.2 Utvalgs kriterier	21
3.3.3 Gjennomføring av intervjuene	23
3.3.4 Ethiske refleksjoner i forskningsprosessen	23
3.3.5 Transkribering	24
3.4 Analyseprosessen	25

3.4.1 Samspill mellom induktiv- og deduktiv tilnærming til feltet	27
3.4.2 Hermeneutiske spiral	27
3.5 Kvalitet i studien	27
3.5.1 Validitet	28
3.5.2 Reliabilitet	29
3.5.3 Generalisering	29
4 ANALYSE- OG DRØFTINGSPROSESSEN	31
4.1 Beskrivelser av kategorier	31
4.2 Analyse eller tolkning?	32
4.3 Presentasjon av deltakere	32
5 TILHØRIGHET	35
5.1 Presentasjon av funn	35
5.1.1 Tilhørighet til jevnaldrende	35
5.1.2 Tilhørighet til klassefelleskapet	37
5.2 Drøfting av funn	39
6 LIVSMESTRING	43
6.1 Presentasjon av funn	43
6.1.1 Tilrettelegging via sykehuskolen	43
6.1.2 Tilrettelegging via hjemmeundervisning	45
6.1.3 Mestring av skolehverdagen	46
6.1.4 Mestring av hverdagen	48
6.2 Drøfting av funn	49
7 SAMARBEID	53
7.1 Presentasjon av funn	53
7.2 Drøfting av funn	55
8 KONKLUSJON OG AVSLUTTENDE REFLEKSJON	57
REFERANSELISTE	61
VEDLEGG	i
Vedlegg 1 - Intervjuguide	iii
Vedlegg 2 - Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet	vii
Vedlegg 3 - Svar på søknad fra REK	xi
Vedlegg 4 - Kort om leukemi og hjernesvulst	xiii
Vedlegg 5 – Eksempel på utarbeidelse av kategorien ”tilhørighet”	xv
Vedlegg 6 – Eksempel på plassering av sitater	xvii

FIGURLISTE

Figur 1 De tre kategoriene som utgjør kjernen i deltakernes opplevelse av skolehverdagen under og etter behandlingen	31
--	----

1 INNLEDNING

Hvert år rammes omkring 145 barn og ungdom i Norge av kreft, og omkring 75-80 prosent av barna som får en kreftdiagnose overlever sykdommen (Barnekreftforeningen; Kreftregisteret, 2012). Skolelever som opplever å få kreft går igjennom store forandringer, både i helse og miljø. Eleven blir tatt ut fra sin vanlige hverdag, og oppleve ofte å være isolert fra klassen¹ over en lengre periode. Hverdagen kan oppleves som kaotisk, ikke bare for eleven det gjelder, men også for medelever, lærere og foreldre (Fottland, 1998). I perioden eleven er syk, vil skoletilbudet bli annerledes. Målet er at eleven skal bli frisk og kunne gå tilbake til sin opprinnelige klasse. Det er da av betydning at eleven får et opplæringstilbud under tiden på sykehuset. De fleste sykehusene i Norge har en egen sykehusskole for å gi et opplæringstilbud til elever som oppholder seg på sykehuset. Hvordan opplever eleven denne usikre tiden, og hvordan påvirker dette deres faglige og sosiale skolehverdag?

Dette ønsker jeg å belyse i min studie. Ved å intervju tre ungdommer som har hatt kreft, er målet å få en innsikt i hvordan de opplevde skolehverdagen i tiden under og etter behandling, og hvordan sykehusskolen og hjemskolen samarbeidet for å gi et opplæringstilbud tilpasset elevens behov og ferdigheter. Ved å belyse temaet fra et elevperspektiv er formålet å frembringe innsikt og kunnskap om temaet. Dette kan senere bidra til at det pedagogiske tilbudet til elever som har eller har hatt kreft blir best mulig, slik at en kan tilrettelegge for læring, mestring, motivasjon og en sosial hverdag selv når elevene går gjennom en periode med sykdom. Siden skolegang er en lovfestet rettighet i Norge (Opplæringslova, 1998), og alle barn har rett til et opplæringstilbud, også under sykdom, vil studien gi viktig kunnskap for alle ansatte på skolen.

1.1 Problemstilling

Målet med forskningen er altså å få pedagogisk kunnskap om, og forståelse for hvordan ungdommer som har hatt kreft opplevde skolehverdagen, faglig og sosialt. Studien vil fokusere på den perioden ungdommene var under behandling, og den første tiden tilbake i klassen etter sykehusinnleggelsen. Problemstillingen for studien er: *"Hvordan ble skolehverdagen opplevd faglig og sosialt, hos elever som har hatt kreft?"*. Gjennom beskrivelse og analyse i denne kvalitative studien vil jeg søke svar på problemstillingen.

¹ Som en følge av endring av opplæringsloven i 2003, ble begrepene *klassestyrer* og *klasse*, erstattet med *kontaktlærer* og *basisgruppe*. I denne studien har jeg valgt å bruke begrepene kontaktlærer og klasse, da det er disse begrepene deltakerne brukte.

1.1.2 Begrepsavklaring

I studien har jeg valgt å bruke disse begrepene og begrepsinnholdet på de ulike typene av undervisning:

Sykehuskolen – Skolen på det aktuelle sykehuset.

Hjemmeundervisning – Undervisning i ungdommens hjem når eleven var frisk nok til å være hjemme fra sykehuset, men ikke hadde mulighet til å være på skolen, eksempelvis på grunn av svekket immunforsvar.

Hjemskolen – Ungdommens skole på hjemstedet.

1.2 Begrunnelse for valg av tema

Jeg har selv ingen direkte erfaring med kreftsyke barn, og min begrunnelse for valg av tema henger sammen med at dette er et tema jeg mener det er behov for mer kunnskap innenfor. Gjennom studiet har jeg opparbeidet meg et ønske om å tilegne meg kunnskap om hvordan skolehverdagen best kan legges til rette for alvorlig syke barn. Hvordan opplever elevene å gå gjennom en kritisk sykdomsperiode? Når jeg går ut i jobb som spesialpedagog er dette kunnskap jeg gjerne vil ha med meg, og det er også bakgrunnen for valg av nettopp dette temaet.

Store deler av min arbeidserfaring så langt har omhandlet å jobbe med mennesker med ulike sykdommer, både unge og eldre. Jeg har også to venner som fikk to ulike former for kreft i veldig ung alder, og heldigvis er begge disse friske i dag. Helt siden jeg ble kjent med dem i ungdomstiden har de hatt en veldig viktig plass i livet mitt. Gjennom flere ulike faser av denne studien har jeg ikke klart å unngå å tenke på hvordan *mine* venner opplevde å gjennomgå store deler av barndommen med en kreftdiagnose og tøffe behandlinger. Jeg kan derfor ikke si at jeg stiller meg helt objektiv til temaet. Analysene, så vel som valg av tema, design og forskningsspørsmål vil i større eller mindre grad ha blitt påvirket av min bakgrunn og forforståelse.

1.3 Mandatet

I følge paragraf 2-1 i opplæringsloven, er skolegang i Norge både en lovfestet rettighet og en plikt (Opplæringslova, 1998). Denne rettigheten gjelder også dersom eleven blir syk, eller ikke har mulighet til å følge ordinær undervisning. Opplæringstilbudet skal medføre læring og utvikling, og skal tilpasses hver enkelt elevs evner og forutsetninger. I St.meld. nr. 16 (2006-2007) er det fastsatt at: ”Tilpasset opplæring er ikke et mål, men et virkemiddel for læring.

Alle elever skal i arbeidet med fagene møte realistiske utfordringer og krav de kan strekke seg mot, og som de kan mestre på egen hånd eller sammen med andre” (s. 76).

Skolen skal bidra til faglig og sosial utvikling hos alle elevene. For å oppnå sosial utvikling er det viktig med en tilstrekkelig deltakelse i fellesskapet (Nordahl & Overland, 1997, s. 25), men i følge Opplæringslova (1998), kan grunnskoleopplæringen også skje hjemme dersom det er behov for det. Alle barn og unge som i følge opplæringsloven har krav på et opplæringstilbud, har også i følge paragraf 6-4 i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) rett til undervisning under opphold på helseinstitusjon. Det er altså en lovfestet rettighet å få et opplæringstilbud som fører til faglig og sosial utvikling, enten det er på skolen, i nærmiljøet, hjemme eller på en helseinstitusjon.

For best mulig å kunne legge til rette for en faglig og sosial utvikling for elevene, også når de oppholder seg på en helseinstitusjon, er det viktig at lærere har kunnskap om hvordan dette kan gjøres.

1.4 Oppgavens oppbygging

Oppgaven består av åtte kapitler. Kapittel to tar for seg noe av den tidligere forskningen på området, og presenterer den teoretiske referanserammen for studien. Kapitlet starter med en presentasjon av utfordringer omkring en sykehushverdag for ungdommer, før nøkkelfunn fra Fottlands (1999) studie presenteres. Teoriene som deretter blir presentert er nettverk, gjennom Bronfenbrenners bioøkologiske modell, deretter redegjør jeg for empowerment og salutogenese. I kapittel tre redegjør jeg blant annet for de metodiske valgene, etiske betraktninger og studiens kvalitet. Deretter kommer det i kapittel fire en kort presentasjon av kategoriene som ble dannet på bakgrunn av datamaterialet, samt en presentasjon av deltakerne. De tre neste kapitlene er viet til hver sine tematiske kategorier fra datamaterialet. Her blir funn først presentert og analysert, før det på slutten av hvert kapittel følger en drøfting av funnene, sett i lys av utnevnt teori. I det siste kapitlet, kapittel åtte, samler jeg trådene og prøver å komme med en konklusjon på problemstillingen. Jeg kommer også her med forslag til videre forskning som hadde vært interessant å se på.

2 TIDLIGERE FORSKNING OG TEORETISK REFERANSERAMME

I dette kapitlet vil jeg presentere noe av den tidligere forskningen som er gjort på området, før jeg introduserer den teoretiske referanserammen jeg har valgt for studien. Jeg starter med å se på noen av de ulike utfordringene en ungdom kan møte i en sykehushverdag, før jeg ser på betydningen av et velfungerende nettverk. Jeg vil også presentere en doktoravhandling som ligger innenfor samme temaet som denne studien, og en tverrfaglig samarbeidsmodell utviklet for og blant annet sette utveksling av informasjon mellom sykehuskolen og hjemskolen i system. Den teoretiske gjennomgangen starter med en kort redegjørelse av systemperspektivet, deretter følger Bronfenbrenner sin bioøkologiske modell, empowerment og til slutt salutogenese.

2.1 Ungdom på sykehus

Når barn og unge blir innlagt på sykehus, vil dette ofte oppleves som en krevende og annerledes situasjon, for ungdommen selv, foreldre og søsken (Tveiten, 2012). Deltakerne i min studie fikk alle kreftdiagnosene i ungdomstiden. Dette er en fase i livet hvor en gjerne ønsker å finne seg selv, skape sin egen identitet og løsrive seg fra foreldrene. Det å få en alvorlig sykdom som kreft i denne perioden av livet kan føre til at en opplever å måtte gå fra et ønske om å være selvstendig, til igjen å bli avhengig av foreldre. Kreftdiagnosen kan medføre både tap av privatliv, ferdigheter og relasjoner til jevnaldrende. Samtidig vil ungdommene oppleve nye, kanskje skremmende, forandringer i både utseende, tanker og energi (Bringager, Hellebostad, & Sæter, 2003). Ungdomstiden er også den perioden i livet hvor tilhørighet til jevnaldrende kanskje har størst betydning. I jevnaldergruppene skjer det viktig sosial læring. Holdninger, normer og verdier blir stadig utviklet og endret sammen med jevnaldrende – det skapes en jevnalderkultur, og det føles godt å være en del av denne gruppen og kulturen. Blant jevnaldrende får en også prøvd ut ulike roller, og utvikler selvoppfatningen (Bø, 2012; Frønes, 2006).

En kreftbehandling fører til at mye tid vil tilbringes på sykehuset, ofte med nedsatt immunforsvar, og reduserte muligheter for besøk. Den trygge, kjente skolehverdagen med muligheter for jevnlig kontakt med jevnaldrende, blir erstattet med reduserte muligheter til sosialt samhandling, og en annerledes skoledag. Siden behovet for tilhørighet og å bli akseptert er så sterkt i denne perioden, oppleves det som vondt å stå uten venner. Det blir derfor viktig å tilrettelegge for kontakt mellom klassen og eleven som er på sykehuset. Nettverket rundt ungdommen må samarbeide godt, og se etter kreative løsninger for hvordan

vennenettverket kan bevares (Bringager et al., 2003; Bø, 2012; Skaalvik, 1998). Kanskje kan den lokale kinoen reserveres for en liten gruppe, eller det kan tilrettelegges for filmkveld på sykehuset. Noen av medelevene kan også komme til sykehuset for å gjøre lekser sammen med eleven, eller de kan være med på hjemmeundervisningen. Brev, tegninger og bilder kan utveksles via internett eller besøk. Slik styrkes elevens opplevelse av tilhørighet til klassen. At klassen mottar bilder og oppdateringer fra sykehuset, gjør også at klassen får et innblikk i hvordan hverdagen til medeleven er, og hvordan eleven har det. Eleven vil ofte få et forandret utseende, og ved at klassen gradvis får innsikt i disse forandringene kan det bli mindre sjokkerende å se medeleven med medisinsk utstyr, uten hår og med et vekttap. Dette vil kanskje også bidra til at det er lettere for eleven å vise seg fram med det forandret utseende, da klassekameratene andre er forberedt (Olsen, Sand, & Eilertsen, 1990).

2.1.1 Sykehuskolens funksjon

I perioder under og etter behandling vil eleven som har kreft oppleve å være mye borte fra skolen. Som tidligere påpekt har elever under opphold på helseinstitusjon krav på undervisning (Opplæringslova, 1998). Målet er at eleven skal gå glipp av minst mulig av skolefagene, slik at undervisningen på eget klassetrinn kan følges når en kommer tilbake. Med dette signaliserer eleven også for seg selv og omgivelsene at en bevarer framtidsperspektivet, og eleven blir forberedt på en aktiv deltakelse i skolehverdagen i fremtiden. Det å beholde elevrollen i sykehushverdagen vil også representere noe trygt og kjent, med normer, regelmessigheter og krav. I en sykehushverdag er skolearbeidet således også med på å normalisere tilværelsen. Det overordnede målet med sykehuskolen er å gi elevene en tilpasset opplæring, for å bedre deres totale livssituasjon slik at de kan fungere i skolesituasjonene også etter at behandlingen er over. Helsetilstand og behandlingen vil så klart legge noen føringer og kunne begrense skolehverdagen, men en prøver å tilrettelegge for mestring enten det er med utgangspunkt i en individuell plan, eller klassens plan. Sykehuskolen gjør dermed at skillet mellom syk og frisk blir minsket (Olsen et al., 1990; Olsen & Tysnes, 1999). Dette er også noe de enkelte sykehuskolene jobber for, de skal styrke og utvikle den friske siden av barnet (Se f.eks. Oslo universitetssykehus; Trondheim kommune, 2013).

2.2 Nettverk som pedagogisk og sosial ressurs

Det å skape og vedlikeholde et sosialt nettverk er et sterkt sosialt behov for mennesker. Med nettverk mener jeg de menneskene og relasjonene som omgir aktøren, og som har en viss varighet (Bø & Schiefloe, 2007, s. 26). Vi har et behov for å føle tilknytning til andre, og det å

oppleve seg som verdsatt er viktig for både trivsel, helse og mestring (Bø, 2012). Dette behovet kan bli dekket gjennom et velfungerende nettverk, her frembringes støtte, læring og utvikling. Det er også gjennom flere undersøkelser påvist sammenheng mellom et godt sosialt nettverk, helse og sykdom. Når et nettverk er på sitt beste danner det et godt utgangspunkt til gode opplevelser og bekreftende tilbakemelding på selvbilde, identitet og mestring. Et nettverk som derimot ikke fungerer støttende, kan ha motsatt effekt, og være både stressende og problemskapende (Bø, 2012; Bø & Schiefloe, 2007).

Bø og Schiefloe (2007) oppsummerer et forskningsprosjekt utført på 86 kvinner, for å vise hvor sterke krefter et velfungerende nettverk kan ha. Etter å ha gjennomført den samme medisinske behandlingen for brystkreft ble de 86 kvinnene delt i to grupper, hvor eksperimentgruppen igjen ble delt i mindre grupper. Disse små gruppene fungerte som venninnegjenger, og de møttes en gang i uken for å utveksle både tanker og følelse omkring sykdommen og behandlingen, men også mer hverdagslige hendelser. Etter ti års fullført observasjonstid, ble resultatet at kvinnene som var organisert i venninnegjenger i gjennomsnitt levde 18 måneder lenger enn kvinnene i kontrollgruppen. I tillegg var det mindre utbredelser av depresjon, smerte og en generelt bedre livssituasjon i eksperimentgruppen. Selv om dette er en studie utført med få enheter, og dermed bør tolkes med forsiktighet, viser det noe av den positive kraften et nettverk kan ha (Bø & Schiefloe, 2007).

2.3 Livskvalitetsprosjekter

Helg Fottlands doktoravhandling (1998): *Når barn får kreft. En studie av kreftsyke skoleelever erfaringer og opplevelser fra sykehus og lokalmiljø*, er en intervjestudie av åtte elever i alderen 11 til 19 år, samt foreldrene til disse elevene. I tillegg ble lærere, sykepleiere, psykologer og andre fagpersoner som jobbet med elevene intervjuet. Fottland konkluderer med at alle elevene opplevde sykehusoppholdet som en stor påkjenning, men at de hadde hatt et bra opphold på barneklubben. Grunnen til de positive opplevelsene blir knyttet til bevisstheten om at de fikk den medisinske behandlingen de trengte, samtidig som de fikk foreta seg aktiviteter de likte og mestret. Dette bidro til å rette fokuset vekk fra sin egen sykdom. Videre presenterer Fottland fem livskvalitetsprosjekter², som hun opplevde at alle elevene forsøkte å gjennomføre. Hvorvidt de lykkes i å utføre disse prosjektene, preger i

² Disse fem livskvalitetsprosjektene, sammen med annen nyttig informasjon når en skoleelev får kreft, er også gjengitt i et informasjonshefte utgitt av Fottland, Midjo, og Olsen (1999). Heftet er rettet mot blant annet fagfolk i skole og hjelpeapparat som skal jobbe med skolebarn som hadde fått kreft.

større eller mindre grad elevenes generelle vurdering av seg selv. Disse fem livskvalitetsprosjektene blir her presentert, samt noen av rådene til hvordan hjemskolen kan hjelpe elevene til å nå disse. Jeg vil senere i avhandlingen se på hvordan dette samsvarer med funn gjort i min studie.

2.3.1 Det sosiale prosjektet: Å ha det godt på det sosiale området

Hvorvidt de opplever å ha nære venner og bli verdsatt av jevnaldrene blir beskrevet som det viktigste prosjektet for alle de åtte elevene (Fottland, 1998). Når eleven er borte fra klassen over lenger tid, er det viktig at læreren på hjemskolen sørger for at eleven fortsatt blir regnet med som en del av klassen. Om det er mulig bør også medelever besøke eleven på sykehuset, og delta i skoleaktiviteter sammen med elevene der. Tilbakeføringen til klassen bør være gjennomtenkt fra hjemskolen sin side, slik at eleven fort finner seg til rette igjen (Fottland, 1999).

2.3.2 Aktivitetsprosjekt: Å være sysselsatt med aktiviteter de mestrer

Hvordan elevene generelt opplever å ha det, er sterkt preget av i hvor stor grad de utfører oppgaver de mestrer og trives med, både på skolen og på fritiden (Fottland, 1998). I hjemskolen kan lærere gjøre en viktig oppgave ved å fokusere på mestring innenfor fagområder eleven opplever som spesielt viktig (Fottland, 1999).

2.3.3 Trivselsprosjektet: Å avlede fra tanker om sykdom

Alle elevene i studien opplevde det som viktig å få avledet tankene fra sykdom gjennom lystbetonte aktiviteter eller hyggelige sosiale relasjoner. Dersom elevene ikke maktet dette, påvirket det deres opplevelse av hverdagen (Fottland, 1998). Her kan hjemskolen sørge for en ”grunnstemning av glede”, samt fokusere på aktiviteter som interesserer eleven. Kjennskap til eleven blir dermed viktig (Fottland, 1999).

2.3.4 Det fysiske prosjektet: Å komme på høyden igjen fysisk

Det er viktig for alle elevene å bli mest mulig ”normal” igjen, det å kunne se ut som før og ha minst mulig begrensninger i fysiske ferdigheter (Fottland, 1998). For å minske de fysiske hemningene eleven kanskje har fått etter sykdommen, er det viktig at skolen legger til rette for, og er tilpasset dette (Fottland, 1999).

2.3.5 Sammenligningsprosjektet: Å komme godt ut av sammenligninger

Som mange andre ungdommer, hadde det for disse elevene betydning for hvordan de kom ut av sammenligninger med jevnaldrende. Flere sammenligner også seg selv med hvordan de var før de ble syke. Sammenligningsprosjektet omhandler alle de fire prosjektene over, men

betydningen av hvert punkt varierte fra person til person (Fottland, 1998). Elevens sammenligninger med det friske bildet er særlig viktig å dempe, slik som hva en kunne ha gjort dersom en ikke hadde blitt syk. Læreren på hjemskolen kan her legge til rette for et klassemiljø som ikke oppfordrer til sammenligning med hverandre, og fokusere på mestring innfor flere ulike arenaer (Fottland, 1999).

Skolen er en naturlig arena for å utøve disse fem prosjektene, og det blir derfor veldig viktig at skolen tilpasser og legger til rette for mestring av prosjektene. Funnene til Fottland viser at det er elevene som lykkes med disse prosjektene, som klarer seg bra. Det blir i avhandlingen også påpekt at hjemskolene til de åtte elevene manglet en plan for hvordan de skulle gjøre tilbakegangen til hjemskolen så bra som mulig for elevene, og som resultat av dette ble det i flere av tilfellene en mangelfull oppfølging av elevene. Fottland (1998) påpeker også at når eleven kommer tilbake til hjemmiljøet, så må lærere og hjelpepersonell samarbeide, og sammen sørge for at eleven har et tilfredsstillende nettverk av jevnaldrende rundt seg. Dersom eleven selv ikke makter å oppnå dette selv, må det settes inn den hjelpen det trengs for etablere et slikt nettverk. Når eleven oppholder seg på sykehuset over lengre perioder, er det viktig at eleven opprettholder kontakten med klassekameratene (Fottland, 1998, 1999).

2.4 Den tverrfaglige samarbeidsmodellen

Samarbeidsmodellen er et tverrfaglig samarbeid mellom sykehuset og hjemkommunene til barn med kreft, utviklet ved St. Olavs Hospital i Trondheim i 1985. Modellen innebærer blant annet systematisk utveksling av informasjon mellom hjemskolen til barnet, primærhelsetjenesten og sykehuset³. Målet med modellen var å gi barn med kreft, sammen med deres familier, en god og velfungerende langtidsoppfølging (Eilertsen & Reinfjell, 2000; Eilertsen, Reinfjell, & Vik, 2004). Prosjektet innebærer blant annet at kort tid etter innleggelsen innkalles foreldre, lærere og helsesøster fra hjemskolen til et møte med aktuelle representanter fra sykehuset, slik som lege og lærere. På møtet utveksles kunnskap om barnet. Det er viktig at sentrale personer i nettverket får den informasjonen de trenger for å tilrettelegge hverdagen og undervisningen, men også at de deler sin kunnskap og videreformidler erfaringer (Olsen et al., 1990). En evaluering av modellen viser at det tverrfaglige samarbeidet bidro til å ivareta helheten i familiens situasjon, og en god opplevelse

³ Rett før oppgaven skulle gå i trykk, kom det en Innstilling til Stortinget vedrørende undervisning på sykehus. Innstillingen peker på viktigheten av at dersom man tilrettelegger for et godt undervisningstilbud på helseinstitusjon, vil overgangene til hjemskolen bli lettere og hverdagen vil bli normalisert. Komiteen foreslår at det utarbeides en veileder som avklarer ansvarsforholdet når en elev blir innlagt på helseinstitusjon. En tydeliggjøring av ansvar kan bidra til at elevene får den opplæringen de har krav på (Innst 8:64 S, 2012-2013). Dette viser at temaet for min studie nylig blir viet oppmerksomhet på et nasjonalt plan.

av kontakten mellom hjemskolen og sykehuskolen (Eilertsen & Reinfjell, 2000; Eilertsen et al., 2004).

Familiene oppgir at det er familie og venner i det private nettverket som utgjør den viktigste støtten ved kreft hos barn eller unge. Siden flere familier på grunn av store avstander er isolert fra store deler av det private nettverket, er det sykehuset som over en lenger tid blir familiens hverdag. For å gjøre overgangen tilbake til hverdagen best mulig, blir det viktig at både familiens privat nettverk, og det profesjonelle nettverket (lokalsykehus, fastlege, lærere) i nærmiljøet involveres fra starten av (Eilertsen & Reinfjell, 2000; Eilertsen et al., 2004).

Evalueringen viser at blant skolebarna som fikk kreft, er det læreren fra hjemskolen de opplevde som den mest støttende personen i nærmiljøet. Dette viser at det er viktig med et nært samarbeid mellom hjemskolen og sykehuskolen. Læreren fra nærmiljøet kom etter hvert på besøk til sykehuset for å bli kjent med elevens hverdag og utvekslet informasjon med de ulike personene som jobbet med eleven. Dette styrker også ansvarsfølelsen til læreren, som igjen kan bidra til en større forpliktelse overfor arbeidsoppgavene (Eilertsen & Reinfjell, 2000). Evalueringen av modellen viser at det er viktig å få til dette samarbeidet så tidlig som mulig. Det pekes også på at det må innarbeides gode rutiner for kontakten mellom de ulike instansene, slik at den skjer regelmessig, spesielt dersom eleven er syk over flere år (Eilertsen et al., 2009).

2.5 Systemperspektiv

I denne studien er det lagt et systemperspektiv til grunn. Et systemperspektiv vil si at en har som utgangspunkt at mennesker er i et gjensidig samspill med omgivelsene. En søker å forstå i en større, helhetlig sammenheng, og for å forstå et individs handling må oppmerksomheten dermed rettes både mot individet, og systemer som individet er en del av. Systemene interagerer sammen, og påvirker hverandre gjensidig. Dette gjør at et individs handling også kan være avhengig av forhold mellom ulike systemer. Dersom kvaliteten på samarbeidet mellom skolen og hjemmet er dårlig, er det grunn til å tro at dette kan gi utslag i et individs atferd (Bø & Schiefloe, 2007; Johannessen, Kokkersvold, & Vedler, 2010; Nordahl, Sørlige, Manger, & Tveit, 2005).

Sentralt innenfor et systemperspektiv er at helheten er større, og noe annet enn summen av delene. En vennegjeng er noe annet, og mer, enn summen av hvert enkelt individ. Hvert individ i vennegjengen påvirker og påvirkes av hverandre, samtidig som de påvirkes av individer og systemer som de selv ikke direkte er en del av (Bø & Schiefloe, 2007).

2.6 Bronfenbrenners bioøkologiske modell

Jeg har tidligere pekt på positive sider et nettverk kan ha dersom det fungerer på sitt beste. Når ungdommer legges inn på sykehus, blir det tatt ut av sitt hjemmiljø, og det skjer et brudd i den daglige kontakten med venner, skole, nærmiljø og deler av familien. På sykehuset er det meste ukjent, det er nye mennesker og nye omgivelser (Olsen et al., 1990). Uri Bronfenbrenner (1917-2005) var opptatt av at mennesker utvikler seg i takt med omgivelsene. Vi blir påvirket av miljøene rundt oss. For å tydeliggjøre de ulike miljøene rundt en elev, vil jeg her kort presentere Bronfenbrenners *bioøkologiske modell*, som er sentral innenfor det systemiske perspektivet.

Modellen kan betraktes som en kritikk mot den individorienterte-tendensen som dominerte i fagfeltet fram mot 1970. Det var lite fokus på at barnet er deltaker i et sosialt og kulturelt fellesskap, og for å finne forklaringer på en positiv eller negativ utvikling, ble det lett etter årsaker i barnet, gjerne gjennom tester i laboratorium. Modellen til Bronfenbrenner skulle vise at barn utvikler seg gjennom et kompleks og dynamisk økologisystem. Dynamikken mellom de ulike arenaene, som barnet enten direkte eller indirekte er en del av, påvirker barnet. Modellen fikk først navnet *utviklingsøkologisk modell*. Selv om utviklingen foregår i en kontekst, må ikke individets sentrale rolle i prosessen glemmes. Bronfenbrenner og hans medarbeidere utviklet kontinuerlig modellen, og fra 1998 ble modellen omtalt som den bioøkologiske modell, for å synliggjøre at individer er en aktiv og handlende deltaker i egen utviklingsprosess (Gulbrandsen, 2006).

Den bioøkologiske modellen består av systemene: mikro-, meso-, ekso- og makrosystemet. Modellen er en systemisk modell, noe som vil si at alle de fire systemene er gjensidige avhengige av hverandre. De påvirker, og påvirkes av hverandre. De ulike systemene er ikke i ro, de beveger og forandrer seg på samme måte som mennesker utvikler seg gjennom hele livet, og er således en prosess som aldri stopper (Bø, 2012). I følgende utgangspunkt vil et barn i skolealder bli brukt som eksempel på fokusperson, endres fokuspersonen til en voksen person, vil naturligvis de ulike systemene bli seende annerledes ut.

Mikrosystemet består av aktiviteter, sosiale roller og mellommenneskelige relasjoner i et miljø der personene har direkte og kontinuerlig kontakt med hverandre. Hjemmet, skole og nærmiljøet er typiske mikrosystemer. Det er gjennom samspill på mikronivået sosial kompetanse, rolletakning og -påvirkning utvikles. *Aktiviteter* omhandler det som personene gjør. De kan enten handle om å gjøre noe sammen, at en person ser på noen andre eller at

personene gjør forskjellige aktiviteter, men opprettholder kontakten underveis. Bronfenbrenner beskriver en *relasjon* som noe som oppstår når en person retter oppmerksomheten mot, eller deltar i en annens aktivitet. En relasjon trenger dermed ikke å være gjensidig, men dersom to personer enten leker sammen, har en samtale eller retter oppmerksomheten mot hverandre, vil relasjonen bli gjensidig. *Sosiale roller* er de ulike posisjonene mennesker har i samfunnet. Til hver rolle er det knyttet et sett av aktiviteter og relasjoner som forventes av personen som innehar denne rollen. Hvert individ er innehaver av flere ulike roller, hvor hver rolle gjerne har ulike forventninger knyttet til atferden. Et barn vil ha ulike forventninger til foreldre, lærere og besteforeldre, på samme måte som barnet blir stilt ulike krav til når det er hjemme, på skolen eller på besøk hos besteforeldre (Bø, 2012; Gulbrandsen, 2006).

Mesosystemet består av indirekte eller direkte forbindelser mellom to eller flere mikrosystemer. Dette kan være en forbindelse mellom hjem og skole, eller en forbindelse mellom hjem, besteforeldre, skole og sykehus (Gulbrandsen, 2006). Bø og Schiefloe (2007, s. 199) viser til studier som påpeker at et miljø hvor mennesker omgås hverandre på en god måte, i flere kryssende relasjoner, er personene mindre utsatt for psykiske problemer kontra et miljø hvor menneskene sjeldnere omgås, og det er få kryssende relasjoner. For å styrke mesosystemet blir det derfor viktig å etablere flere forbindelser mellom mikrosystemene. Foreldre holder kontakt med skolen gjennom foreldremøter og kontaktbøker, mens besteforeldre og søsken kan bli invitert på besøk til skolen (Gulbrandsen, 2006). Når en elev blir innlagt på sykehus, går personen inne i et nytt miljø, og det skjer en *økologisk overgang*. Barnet trer ikke bare inn i et nytt miljø, men også et sett med nye roller og forventninger (Bø, 2012). En lenger sykehusinnleggelse, medfører at eleven får den nye rollen ”pasient” å forholde seg til. Rollen som ”elev” kan over tid komme i skyggen av denne nye rollen, da de medisinske utfordringene blir gitt prioritet.

Ekosystemet består av forbindelser mellom to eller flere miljøer, der minst ett av de ikke direkte involverer den aktuelle fokuspersonen, men som likevel indirekte påvirker prosesser i et miljø hvor fokuspersonen er deltager (Gulbrandsen, 2006). En lærer som har hatt en dårlig start på dagen hjemme, vil kanskje la seg påvirke av dette når arbeidsdagen starter, noe som igjen vil påvirke elevene. Et annet eksempel er at personer i nettverket til foreldrene kan yte emosjonell og materiell støtte til familien, og kan være viktige ressurspersoner som kan bidra med tips og råd i økologiske overganger (Bø & Schiefloe, 2007).

Makrosystemet består av de prosessene som gjennomsyrrer de andre systemenes prosesser. Disse kan være kulturelle, ideologiske eller trosbetingede føringer, og kommer til uttrykk gjennom gjensidige rolleforventninger, væremåter og oppfatninger. Ofte er disse så selvfølgelige for oss, at vi ikke tenker over dem (Gulbrandsen, 2006).

2.7 Empowerment

Det er gjort flere forsøk i ulik faglitteratur på å finne en treffende oversettelse på ordet ”empowerment”. Myndiggjøring, bevisstgjøre og frigjøre er noen av ordene som har blitt foreslått (Bø, 2012). Det er vanskelig å finne et norsk ord som dekker begrepet fullt, og det er derfor ordet empowerment som blir mest brukt. Av samme grunn velger jeg å bruke det engelske begrepet i denne studien.

Empowerment vil si å styrke individene som søker hjelp, gjennom vektlegging av mestingsopplevelser og kompetanseutvikling hos alle de viktigste aktørene og systemene som omgir individet (Lassen, 2008, s. 154). Empowerment kan brukes som mål, metode og prosess. Selve ordet empowerment er knyttet til maktoverføring, og inkluderer gjerne grupper eller personer som befinner seg i en avmaktsposisjon, dette kan være elever, minoritetsgrupper, barn eller pasienter. Empowerment sier videre noe om at disse gruppene skal opparbeide seg den makten, kontrollen og styringen som trengs for å komme ut av avmakten, og få mer styring over eget liv (Askheim, 2007; Lassen, 2002, 2008). Empowerment har flere ulike definisjoner og betydninger. Rønningen (2007) forklarer empowerment som en maktoverføring fra fagfolk og hjelpeinstanser, slik som lærere og sykepleiere, til brukere av tjenesten som da blir elever, pasienter og pårørende. Det kan handle om å styrke pasientens innflytelse i utformingen av eget hjelpetilbud, eller gi elevene makt til å utforme sine egne arbeidsplaner, læringsmål og lekser.

Empowerment bygger på systemteori, og et viktig grunnlag for retningen er vektlegging av muligheter og ressurser innenfor alle de økologiske systemene, og nyttiggjøring av deres gjensidige påvirkning. For å kunne ta i bruk empowerment-perspektivet som praktisk metode, forutsetter det at en både identifiserer og fokuserer på det mulige hos den hjelpesøkende, istedenfor svakheter og mangler. Et positivt menneskesyn er vesentlig, alle mennesker har krefter og ressurser som en kan bygge videre på. Det å fokusere på allerede eksisterende og utoverliggende styrker kontra svakheter, vil være positivt med tanke på vekstvilkår, siden en tar utgangspunkt i noe som finnes, ikke noe som må forandres eller skapes (Lassen, 2002, 2008).

For at en elev skal tilegne seg empowerment, er det viktig at læreren fremhever en proaktiv og positiv orientering hos eleven. Det kreves også at læreren følger elevens tempo, krefter og behov (Lassen, 2008). Gjennom oppmuntring og entusiasme fra læreren sammen med en fokusering på det som eleven kan, er målet at eleven skal utvikle en tro på egen evne til å skape og påvirke hendelser i eget liv – oppleve seg som hovedaktør i eget liv (Nordahl et al., 2005; Starrin, 2007). Av dette kan det tolkes at empowerment kan bidra til en opplevelse av mestring for aktøren. For at eleven skal oppleve seg som hovedaktør i eget liv, må læreren ha en relasjon til eleven som bygger på gjensidig respekt, samt vise aksept for de valgene eleven tar. Samtidig er det viktig at eleven har nok informasjon som en trenger for å få en forståelse over situasjonen og ulike valgmuligheter. Foreldrene bør også kontinuerlig gis informasjon og innsikt i elevens ståsted og valgmuligheter, slik at de kan støtte sine barn, og komme med veiledning, råd og hjelp (Lassen, 2008; Starrin, 2007).

2.8 Salutogenese

Empowerment kan ses i nær sammenheng med den salutogenetiske orienteringen, som er en mestringsmodell som også vektlegger utviklingen av personenes iboende ressurser. I likhet med empowerment-perspektivet tar en her utgangspunkt i det som kan utvikle og styrke en positiv utvikling (Antonovsky, 1996; Johannessen et al., 2010). Det er den israelske sosiologen Aaron Antonovsky (1923-1994) som står bak fundamentet for teorien. Salutogenese betyr *opprinnelse til helse*, og det er nettopp det Antonovkys modell fokuserer på - hva som bidrar til helse (Antonovsky, 1996). I motsetning til den tradisjonelle, vestlige modellen som fokuserer på det syke ved individene, ved først å avdekke årsaken til sykdommen for så å kunne kurerer den, fokuserer Antonovsky på det friske og helbredende ved alle mennesker. Alle mennesker befinner seg på et gitt tidspunkt på et eller annet sted på et helsefremmende - ikke helsefremmende skala. Det handler dermed ikke om hvorvidt et individ er sykt eller friskt, men hvor på skalaen en befinner seg i forhold til den helsefremmende polen. Det er et viktig mål innenfor denne tenkemåten å klargjøre hvordan et individ kan bevege seg i retning mot den helsefremmende polen. Dette kan skje ved kartlegging av mestringsressurser, både hos den personen som søker hjelp, og i nettverket rundt personen. Helse må her forstås i et vidt spekter, og blir relatert til alle aspekter ved det komplekse systemet som menneskekroppen utgjør (Antonovsky, 1996; Johannessen et al., 2010).

Sentralt i Antonovskys teori er "*Sence of Coherence*", som kan oversettes med "*Opplevelse av sammenheng*" (OAS). Antonovsky (1996) forklarer Sence of Coherence, som en generell

orientering mot verden som gjør at en oppfatter den som mer eller mindre forståelig, håndterbar og meningsfull. Siden helse involverer flere sider ved mennesket, vil en sterk OAS være en faktor som kan bringe mennesket nærmere en bedre helse.

I møte med stress, problemer eller sykdom vil en person med høy grad av OAS møte livet i lys av disse tre begrepene, og lete etter positive svar på de spørsmålene som stilles:

- Forståelig (kan man forstå situasjonen man er i, og hva utfordringene handler om?)
- Håndterbar (har man tro på at en selv og miljøet har nok ressurser til å takle utfordringene?)
- Meningsfull (hvor meningsfull og motiverende er situasjonen? Er den meningsfull nok til at man vil prøve å mestre den?) (Johannessen et al., 2010, s. 75).

Måten man opplever virkeligheten på, i form av forståelig, håndterbar og meningsfull, utgjør til sammen OAS, og bidrar til mestring. Når en person opplever mestring, vil en oppleve utvikling, og bevege seg mot en bedre helse (Langeland, 2011).

I skolesammenheng kan mangler på motivasjon være grunnet i at en ikke forstår oppgavene, eller at tidligere nederlag kan ha ført til at en ikke har tro på sine egne ferdigheter til å løse oppgavene, og at en dermed ikke finner det meningsfylt å gjøre et nytt forsøk. Det samme kan gjelde i en sosial sammenheng. En elev som synes å ikke ville delta i samtaler eller leken, kan skyldes at eleven ikke forstår aktiviteten og at en dermed ikke føler en har noe og bidra med. Om eleven ikke finner aktiviteten håndterbar eller forståelig, vil den heller ikke være meningsfylt. For pedagogisk personale blir det viktig å legge til rette for mestring på arenaer hvor alle elevene har mulighet for mestring. Dette kan bidra til en styrket tro på seg selv og sine ferdigheter, og aktiviteten kan bli både forståelig og meningsfull (Johannessen et al., 2010). Skolearbeid som oppleves som forståelig, meningsfylt og håndterbart, kan bidra til en styrket motivasjon. Med motivasjon støtter jeg meg til Imsen (2008, s. 375) sin forklaring som sier at motivasjon er en persons indre eller ytre drivkraft som forårsaker aktivitet, holder aktiviteten ved like og som gir den mål og mening.

Jo bedre OAS en person har, jo bedre vil en mestre. Utviklingen av OAS skjer gjennom opplevelsen av tilhørighet til et støttende nettverk (Tveiten, 2012). Ungdomstiden er en fase hvor mye er usikkert, mange livsområder er under utvikling og det er mange viktige valg som skal tas. Dette gjør at OAS er spesielt påvirkelig i nettopp denne fasen av livet (Øien, Natvig, & Langeland, 2009). Tilhørighet og tilknytning til venner har, sammen med ungdommens vurdering av seg selv, sterk innvirkning på deres livskvalitet. Dette gjør at det blir viktig å tilrettelegge for at ungdommer som er innlagt på sykehuset opprettholder kontakten med

venner. Det blir også viktig at skolegangen fortsetter, og at ungdommen får mulighet til å ta del i beslutninger som gjelder en selv (Tveiten, 2012).

Befring (2008) bruker uttrykket *pedagogisk invalidisering* som en motpol til *kompetansefremmende læring* på samme måte som Antonovsky (1996) bruker polene ”ikke helsefremmende” og ”helsefremmende”. En fokusering på det som eleven ikke kan, sammen med og presentere eleven for oppgaver som en ikke mestrer, kan føre til en pedagogisk invalidisering – ”en tilstand der den unge på bakgrunn av en opphoping av nederlagsopplevelser har en så svekket tiltro til egne muligheter at dette hindrer en mobilisering av læringsressursene” (Befring, 2008, s. 185). Dersom eleven får positive læringsopplevelser, vil en komme inn i en positiv utviklingsspiral, samtidig som det bidrar til at dagen blir fylt med glede, inspirasjon og mening. Befring (2008) påpeker i likhet med Antonovsky at dette også vil bidra til en styrket helse, ved at hverdagen blir fylt med et positivt livsinnhold. Et undervisningsopplegg tilpasset elevens interesser, ønsker og evner vil dermed bli ekstra viktig når en elev er innlagt på sykehuset.

3 METODE

I dette kapitlet vil jeg presentere de metodiske valgene som jeg har gjort gjennom prosessen for å søke svar på problemstillingen ”*Hvordan ble skolehverdagen opplevd faglig og sosialt, hos elever som har hatt kreft?*”. Kapitlet starter med en kort presentasjon av den kvalitative forskningsmetoden, før jeg presenterer noen etiske hensyn som gjennom hele prosessen har blitt vurdert. Deretter følger en gjennomgang av forskningsprosessen, herunder datainnsamling, utvikling av kategorier og en vurdering av kvalitet i studien.

3.1 Valg av forskningsmetode

I denne studien ønsker jeg å belyse hvordan elever opplevde skolehverdagen i tiden under og etter en kreftdiagnose. Jeg ønsket å benytte meg av en forskningsmetode som tillot meg å gå i dybden på temaet, og skaffe fylldig og beskrivende informasjon om hvordan skolehverdagen opplevdes for elevene. Jeg ville altså få fram deltakernes perspektiv, og jeg anså dermed kvalitativ forskningsmetode som den best egnede metoden (Dalen, 2011).

Som forsker var jeg ute etter å forstå og løfte fram deltakerens perspektiv, noe som gjerne kalles det *emiske perspektivet* (Postholm, 2005, s. 34). Som forsker har jeg også selv noen antagelser, meninger, teorier og oppfatninger, jeg går inn i situasjonen med en forforståelse. Forskerens perspektiv kalles det *etiske perspektivet*. Disse to perspektivene vil utvikle seg sammen i møtet med feltet. Jeg kan ikke legge fra meg min forforståelse og forskningen blir således aldri helt objektiv, men ved å klargjøre den kan jeg både jeg og leserne bli den bevist (Nilssen, 2012; Postholm, 2005). Mine oppfatninger og tilknytninger til fenomenet skrev jeg ned tidlig i prosessen. Disse kan leses under avhandlingens punkt ”1.2 Begrunnelse for valg av tema”.

Forskeren har en sentral rolle gjennom hele den kvalitative forskningsprosessen. Det er forskeren som samler inn datamaterialet, og materiale blir konstruert i møtet mellom forskningsdeltaker og forskeren. Det er også forskeren som analyserer og tolker de samme dataene (Nilssen, 2012). For å tydeliggjøre at datamaterialet er blitt skapt gjennom en felles interaksjon mellom meg og de ulike deltakerne, er konsekvent termen ”deltaker” blitt brukt istedenfor ”informant”. Som forsker innenfor det kvalitative feltet har en stor mulighet til fleksibilitet. En får mulighet til å følge opp interessante tema, lytte til det verbale og non-verbale språket, og tolke hva som kan ligge bak (Nilssen, 2012), noe jeg har sett på som positivt for denne studien.

3.1.1 Fenomenologisk tilnærming

Det er flere ulike måter å tilnærme seg feltet på. Jeg har valgt en fenomenologisk tilnærming til min studie. En slik tilnærming innebærer å oppnå en dypere forståelse av hvordan individer opplevde erfaringer knyttet til et bestemt fenomen. Siden det dreier seg om et avsluttet fenomen, er intervju eneste måten å få tak i opplevelsen på (Postholm, 2005; Thagaard, 2009).

3.1.2 Semistrukturert intervju

For å kunne framskaffe innsikt i deltakernes subjektive erfaringer, opplevelser og tanker, må jeg som nevnt gå i dialog med deltakerne (Dalen, 2011). Det kvalitative intervjuet er dermed blitt brukt som metodisk verktøy. Siden det er et tema jeg har lite erfaring med fra før, valgte jeg å benytte meg av det som Kvale og Brinkmann (2009) beskriver som det semistrukturerte intervjuet. Det semistrukturerte intervjuet gjorde at temaene og spørsmålene som ble stilt til de ulike deltakerne hadde en viss struktur og likhet, noe som lettet prosessen når jeg senere skulle fange opp essensen og sammenligne utsagnene til deltakere.

På forhånd bestemte jeg meg for hvilke temaer jeg ønsket å belyse og hvilke hovedspørsmål jeg ønsket å stille deltakerne. Disse ble skrevet ned i en *intervjuguide* (Se vedlegg 1). I utformingen av intervjuguiden la jeg vekt på at spørsmålene skulle være åpne, konkrete og ikke-ledene. Dette for å skaffe et rikt og fyldig datamateriale, med beskrivelser av deltakernes opplevelser (Dalen, 2011). Under hvert spørsmål satte jeg også opp noen stikkord som jeg håpet at deltakerne ville ta opp i intervjuet, eller som jeg kunne bruke som oppfølgingsspørsmål dersom det ble naturlig. Flexibiliteten som denne intervjuformen bringer med seg ga meg også muligheten til å fange opp og få utdypet temaer som jeg i utgangspunktet ikke hadde tenkt på. Samtidig som den hjalp meg til å være innom de samme hovedtemaene i hvert intervju. Dette bidro til at intervjuene nærmere en samtale, da rekkefølgen på spørsmålene ikke var absolutt, men jeg kunne følge deltakernes naturlige fortellinger (Postholm, 2005; Thagaard, 2009). Ved hjelp av intervjuguiden kunne jeg i stor grad styre situasjonen, og mine egne oppfatninger ble av denne grunn holdt utenfor intervjuet (Dalen, 2011).

3.2 Etikk i forskningen

De etiske hensynene skal gis prioritet når forskning planlegges og gjennomføres (Kleven, 2011). Dersom det å delta i forskningen kan medføre en særlig belastning og påkjenning for deltakerne eller gruppen som deltakerne representerer, bør forskeren vurdere om en annen

innfallsvinkel kan velges for å unngå uheldige konsekvenser, eller vurderer om studien i det hele tatt bør gjennomføres. Dette gjelder også dersom temaet er for privat (Thagaard, 2009).

En kvalitativ forskningsstudie som den jeg har valgt innebærer å utforske menneskelige problemer og fortellinger i deres naturlige miljø. Intervju av deltakerne ansikt til ansikt gjør at det skapes et nært forhold, noe som har gjort de etiske spørsmålene til en viktig del av alle fasene gjennom hele studien (Postholm, 2005). De etiske problemstillingene har kontinuerlig blitt vurdert opp mot nytteverdien av å utføre studien. Da jeg først startet prosessen, var ordlyden på problemstillingen: *Hvordan opplever kreftsyke elever skolehverdagen etter en kreftdiagnose?* Dette spørsmålet henviser seg til elever som *har* kreft, og det å utføre en intervjuundersøkelse på elever som går gjennom en kreftbehandling, ville kanskje ha medført unødvendig belastning for deltakerne. Jeg endret derfor vinklingen på studien, til en problemstilling som henviser seg til elever som *hatt* kreft, og det er den faglige og sosiale biten av skolehverdagen som står i fokus. Jeg satte også som et kriterium at elevene skulle ha vært ferdig behandlet for minimum to år siden. Dette gjør at det mer sannsynligvis at de er kommet over den mest sårbare fasen.

3.2.1 Informert samtykke og behov for beskyttelse

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2006), har utarbeidet forskningsetiske retningslinjer for å hjelpe forskere med å reflektere over sine etiske oppfatninger og holdninger, samt ulike faktorer som bør tas hensyn til når et forskningsprosjekt skal gjennomføres. Særlig vesentlig er det at man innhenter fritt og informert samtykke fra deltakerne før datainnsamlingen settes i gang. Dette innebærer at deltakerne skriftlig skal motta informasjon om prosjektet. Skrivet skal være forståelig for deltakerne, og må dermed tilpasses deres alder.

I tråd med NESH (2006) sine retningslinjer utarbeidet jeg et informasjonsskriv til deltakerne. Informasjonsskrivet opplyste om mulige fordeler og ulemper ved å delta, samt at deltakelsen var frivillig og at de dermed når som helst og uten å oppgi noen grunn kunne trekke seg. Skrivet opplyste også om prosjektets tema og formål, metoden som ville bli benyttet, bruk av båndopptaker, samt anonymisering og konfidensiell behandling av informasjon. Dette var også noe deltakerne ble minnet på før intervjuet. Det informerte samtykket som deltakerne skrev under på, ligger vedlagt som vedlegg 2.

Kravet om konfidensiell behandling av informasjon innebærer at ingen uvedkommende skal ha tilgang til datamaterialet (NESH, 2006). Lydfiler og transkriberinger har derfor blitt

oppbevart på en passordbeskyttet harddisk. Deltakerne har blitt behandlet med respekt for å ivareta den enkeltes integritet, og dataene har blitt anonymisert og behandlet konfidensielt for ikke å skade deltakerne. I tråd med Thagaard (2009) sin anbefaling er deltakerne blitt gitt fiktive navn, og andre opplysninger som kan knyttes tilbake til dem er enten fjernet, eller omskrevet.

3.2.2 Godkjenninger

I følge Helseforskningsloven (2008) stilles det krav om at virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom skal ha en forhåndsgodkjenning av den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Siden bakgrunn for intervjuene i prosjektet er helserelatert, men fokuset for prosjektet er innenfor det pedagogiske forskningsfeltet, reiste det seg tvil om hvorvidt prosjektet var meldepliktig til REK eller ikke. Etter å ha vært i kontakt med både REK og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) besluttet jeg å legge fram en framleggingsvurdering til REK. Framleggingsvurderingen ble vurdert til at en fullstendig søknad måtte legges fram, da det var i grenseland for hva som gikk under helseforskningsloven. En fullstendig søknad ble dermed fylt ut og sendt inn. Dette var en veldig tidkrevende prosess, men jeg er glad jeg har vært gjennom den, selv om utfallet av søknaden ble at prosjektet *ikke* falt under helseforskningsloven (Se vedlegg 3). Søknadsprosessen gjorde at jeg fikk innskrenket temaet og satt ord på hva jeg virkelig ønsket å skrive om, og hva jeg ønsket å finne ut av. Prosjektet kunne altså gjennomføres uten godkjenning av REK, innenfor de ordninger som ellers gjelder med hensyn til personvern.

Jeg forhørte meg da med Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjenester (NSD) om prosjektet utløste meldeplikt etter personopplysningsloven. Så lenge ingen enkeltpersoner vil være direkte eller indirekte gjenkjennbare var det ikke meldepliktig, og jeg kunne sette i gang med intervjuene.

3.3 Forskningsprosessen

3.3.1 Tilgang til feltet

Thagaard (2009, s. 67) anbefaler å etablere kontakt med sentrale personer i miljøet. Disse personene betegnes gjerne som *portvakter*, og er personer som har mulighet til å åpne eller blokkere tilgangen til et miljø eller en organisasjon. Så snart jeg hadde valgt tema for prosjektet, kontaktet jeg derfor Kreftforeningen for å få mer kunnskap om temaet og sentrale personer jeg kunne kontakte. Jeg ble videre satt i kontakt med deres undergruppe

”Barnekreftforeningen”, som drives av foreldre som har, eller har hatt, barn med kreft. Hensikten var at de kunne hjelpe meg med å rekruttere de deltakerne jeg trengte. Et av styremedlemmene i Barnekreftforeningen tilbydde seg å spørre personer som passet til de gitte kriteriene (Se avhandlingens punkt ”3.3.2 Utvalgskriterier”) om de ønsket å være med i studien. Jeg fikk noen positive svar, men satt med en følelse at de som ble spurt ikke hadde hatt en reel mulighet til å si nei. Dette fordi de ble spurt direkte av noen de hadde kjennskap til fra før. Denne følelsen ble forsterket da det var foreldrene til de mulige deltakerne som sendte meg e-post, og på vegne av sine barn ga tillatelse til å være med i studien. Jeg sendte kontaktinformasjonen min sammen med informasjonsskrivet til de ungdommene som jeg hadde fått oppgitt. Da jeg senere ikke hørte noe mer fra dem, antok jeg at de ikke helt frivillig hadde sagt ja til å være med, eller at de ikke hadde fått den informasjonen som de trengte for å kunne ta en avgjørelse på om de ønsket å delta. Jeg valgte derfor og ikke purre på deltakerne, men valgte heller å benytte en annen framgangsmåte for å rekruttere deltakere.

I neste runde tok jeg kontakt med ”Ungdomsgruppen i Kreftforeningen”. Denne gruppen drives av, og for, unge med kreft. Ungdomsgruppen fikk tilsendt informasjonsskrivet jeg hadde laget. Dette ble deretter postet på deres hjemmeside, og linket til fra sosiale medier. Ungdommene som ønsket å få mer informasjon om prosjektet, eller som ønsket å stille opp, fikk beskjed om å ta direkte kontakt med meg. Jeg opplevde dette som en bedre måte å gjøre det på, og selv har jeg inntrykk av at deltakerne ikke følte et press på seg for å delta. Kreftforeningen, og særlig Ungdomsgruppen, har virket som en viktig portvakt, og har gjort at jeg har fått tak i de deltakerne jeg trengte.

3.3.2 Utvalgskriterier

Jeg har valgt et strategisk utvalg av forskningsdeltakere til min studie. Det vil si at deltakere er valgt ut av den hensikt at de vil kunne uttale seg om sin opplevelse av skolehverdagen etter en kreftdiagnose. Selv om de er valgt ut med den hensikt at de vil kunne uttale seg om temaet, representerer de først og fremst seg selv – ikke en hel gruppe (Tjora, 2010). Det er flere ulike oppfatninger om hvor mange forskningsdeltakere som bør intervjues i en kvalitativ studie. Postholm (2005) gjengir alt fra tre til tju fem. Jeg ønsket i utgangspunktet å intervju fire deltakere, da både omfang og tidsrammen var begrenset. Postholm (2005) peker også på at et for stort utvalg vil gjøre det vanskeligere å finne den felles kjernen i forskningsdeltakernes opplevelse av erfaringen. Siden jeg er en relativt uerfaren forsker, mener jeg det er formålstjenlig å legge meg på det laveste antallet av anbefalte personer.

Utvalgskriteriene jeg satte for deltakerne var at de måtte ha overlevd en kreftdiagnose, og ha vært gjennom en kreftbehandling mens de gikk på grunnskolen. Grunnen til at jeg valgte grunnskolen, er fordi elever i Norge har skolerett og skoleplikt i disse årene. Det siste kriteriet jeg satte var at deltakerne måtte være over 16 år, og ha vært ferdigbehandlet i minst to år, slik at prosessen med behandlingen er avsluttet. Som nevnt tidligere gjør dette at de sannsynligvis er kommet over den mest sårbare fasen, samtidig som de er gamle nok til å kunne bestemme selv om de ønsker å delta i studien eller ikke.

Jeg hadde et ønske om at deltakerne skulle ha gått gjennom behandlingen senere enn tredjeklasse. Dette fordi jeg ville at de skulle huske perioden best mulig, men også fordi jeg ønsket at de skulle ha en innsikt i hva som foregikk i denne perioden, og hvilke konsekvenser behandling eventuelt fikk for dem faglig og sosialt. Jeg valgte derimot å fjerne dette kriteriet, da jeg fryktet det kunne bli for mange kriterier og at dette videre kunne gå på bekostning av at jeg ikke fikk tilstrekkelig antall deltakere. Jeg tok også med i vurderingen at elevene som ikke husker noe fra denne perioden, mest sannsynlig ikke ville takke ja til å være med i prosjektet. Samtidig tror jeg at en kreftbehandling er så omfattende på mange ulike plan, at de fleste som har vært gjennom denne behandlingen vil ha noen viktige opplevelser og erfaringer å fortelle om. Kjønn og behandlingssted var ikke av betydning for studien, og ble ikke satt som et kriterium.

Jeg vurderte frem og tilbake om jeg skulle fokusere på *en* krefttype, eller utelukke noen krefttyper. Siden det var den pedagogiske delen jeg ville fokuserte på, bestemte jeg meg for at ingen krefttyper skulle bli utelatt. Målet med forskningen er å få pedagogisk kunnskap om, og forståelse for hvordan barn som har hatt kreft opplevde skolehverdagen. Hvorvidt deltakerne har fått behandling for leukemi eller hjernesvulst mener jeg således kommer litt i bakgrunnen. De ulike krefttypene og behandlingene kan påvirke elevens pedagogiske opplevelse, og det så klart en viktig del av historien til elevene, men det var ikke den delen av historien jeg ønsket å fokusere på. Det ble derfor litt opp til tilfeldighetene hvilken krefttype deltakerne hadde hatt.

Jeg hadde i utgangspunktet fire deltakere som hadde sagt seg villige til å delta. På grunn av uforutsette hendelser valgte den ene personen å trekke seg fra studien. Jeg satt da igjen med tre deltakere, og vurderte det dithen at disse tre til sammen hadde gitt meg det datagrunnlaget jeg trengte for å gjennomføre studien. Deltakerne kom fra ulike områder i landet og hadde alle fått behandling på ulike sykehus. To av deltakerne har hatt leukemi, og ei har hatt

hjernesvulst. Alle deltakerne fikk kreft da de var i ungdomsårene. For en mer utdypende beskrivelse av krefttypene, behandlinger og bivirkninger, henviser jeg til vedlegg 4.

3.3.3 Gjennomføring av intervjuene

Før jeg satte i gang med intervjuene, hadde jeg utført det som Dalen (2011) kaller et prøveintervju. Slik kunne jeg få testet intervjuguiden og prøve ut rollen som intervjuer. Ideelt sett skulle prøveintervjuet ha foregått med en person som har gått gjennom noe av de samme som deltakerne. På denne måten kunne jeg ha fått litt klarer tilbakemeldinger på spørsmålene jeg stilte, måten jeg stilte dem på, og ikke miste å få forberedt meg selv på hvordan jeg kom til å reagere på svarene. Av praktisk grunner ble ikke dette gjennomført, men jeg fikk likevel gode råd og tilbakemeldinger på hvordan spørsmålene var utformet. Etter prøveintervjuet førte jeg på to nye spørsmål på intervjuguiden, slik som Dalen (2011) sier kan forekomme etter et prøveintervju. Prøveintervjuet ga meg også en pekepinn på hvor lang tid forskningsintervjuene ville ta. Selv om prøveintervjuet tok i underkant av en time, valgte jeg å be deltakerne sette av to timer, slik at det kunne bli tid til samtaler både før og etter intervjuene. Slik kunne jeg også bruke litt tid på å la deltakerne bli fortrolige med intervjusituasjonen, siden det både er et følsomt og personlig tema (Tjora, 2010).

For at de skulle bli fortrolige med situasjonen og meg, hadde jeg en samtale med dem før selve intervjuet startet. Her informerte jeg dem om hensikten med studien, og gjenfortalte informasjonen fra informasjonsskrivet. Jeg spurte også om de hadde noen spørsmål omkring studien, og om jeg fikk tillatelse til å bruke båndopptaker. Under gjennomføring av selve intervjuene prøvde jeg å løsrive meg fra intervjuguiden. Så langt det lot seg gjøre prøvde jeg derfor å følge deltakernes naturlige samtale, og tok opp temaene der det passet inn i samtalen. Underveis i intervjuet, og etter at intervjuet var over, sjekket jeg at emnene jeg ville ta opp var dekket.

Deltakerne ble intervjuet én og én, og alle intervjuene ble gjennomført i løpet av mars 2013. Tid og sted for intervjuene ble avtalt sammen med deltakerne, slik at de kunne velge et sted de selv var fortrolige med. Mens to av intervjuene foregikk på et lukket rom på deltakernes skole, foregikk det siste hjemme hos deltakeren. Intervjuene varte i henholdsvis 52, 45 og 41 minutter.

3.3.4 Etske refleksjoner i forskningsprosessen

Før jeg startet intervjuene, hadde jeg lest meg opp på teori jeg trodde kom til å bli relevant under forskningsprosessen, men også på de ulike krefttypene som deltakerne hadde vært

gjennom, slik at jeg kunne møte mest mulig forberedt. Noe jeg ikke kunne lese meg opp på, var derimot hvordan jeg ville reagere på deltakernes svar. De har vært gjennom en lang og tøff kreftbehandling, og jeg regnet med at det kunne bli vanskelig å høre på noe av det de ville fortelle meg. Jeg visste heller ikke *hva* de ville fortelle meg, eller hvordan deltakerne selv ville reagere. Som forsker bestemte jeg meg for at jeg så godt det lot seg gjøre skulle formidle ydmykhet, respekt og medfølelse for det de hadde å fortelle. Dette håper jeg også kunne bidra til at deltakerne følte seg trygge på situasjonen, og at de kunne stole nok på meg til å fortelle sine personlige tanker og historier. Jeg synes dette gikk fint i to av intervjuene. Vi fikk fort en god tone, og jeg fikk inntrykk av at deltakerne følte seg avslappet og fortrolige med situasjonen.

Ved det ene intervjuet fikk jeg derimot ikke det samme inntrykket av intervjusituasjonen. Selv om vi også her hadde hatt en lenger samtale på forhånd, fikk jeg inntrykk av at hun virket usikker på situasjonen. Svarene jeg fikk var korte, men tydelige. Jeg fikk inntrykk av at hun holdt litt tilbake. Før intervjuet hadde jeg gitt tydelig uttrykk for at hun selv stod fritt til å fortelle hva hun ville, og at hun ikke måtte svare på alle spørsmålene dersom hun ikke ønsket. Jeg ville derfor ikke presse på, og dette førte til at jeg stilte mindre oppfølgingsspørsmål. Selv om deltakeren også her delte personlige tanker og erfaringer, ble ikke situasjonen like naturlig som i de to andre intervjuene. Kanskje var hun ikke komfortabel nok med situasjonen, eller kanskje følte hun at jeg ga for lite respons. Som Dalen (2011) skriver kan følelsen av en lite interessert intervjuer virke hemmende på deltakerne, og de kan reagere med å bli taus eller knapp i fortellingen. Det kan også skyldes helt andre faktorer, for eksempel at hun var sliten, eller at det var første gangen hun snakket om temaet til en forsker.

3.3.5 Transkribering

Det å transkribere et intervju går ut på å overføre intervjuet fra et muntlig til et skriftlig språk. Siden disse språkene er relativt ulike, vil man naturligvis miste litt av informasjonen under transkriberingen (Tjora 2010). Jeg har prøvd så godt det lar seg gjøre å gjenskape intervjusituasjonene, ved å bevare den muntlige formen i transkriberingen, og å ta vare på så mye informasjon som mulig. Alt som ble sagt ble dermed nedskrevet, inkludert alle småord, feil, latter, samt markering av ord som ble lagt ekstra trykk på. Av hensyn til deltakernes anonymitet har jeg valgt å utføre transkriberingen på bokmål, med unntak av spesielle dialektord eller slang som vanskelig lar seg overføre. Av samme grunn ga jeg også deltakerne fiktive navn allerede i transkripsjonen, og opplysninger som kunne knyttes tilbake til deltakerne ble enten fjernet eller skrev om.

Jeg valgte å transkribere kort tid etter at intervjuene var gjennomført. Dette gjorde at intervjusituasjonen fortsatt var friskt i minnet, og jeg kunne tilføye ansiktsuttrykk eller bevegelser jeg la merke til under intervjuet. Ved å transkribere etter hvert intervju fikk jeg også muligheten til å forbedre meg selv til neste intervju, ved at jeg la merke til om det var noe som virket uklart for deltakerne. For å kunne gjengi utsagnene til deltakerne så nøyaktig som mulig, har jeg flere ganger spolt frem og tilbake på lydopptakene. Etter at jeg hadde skrevet ned alle tre intervjuene, gikk jeg også flere ganger tilbake til lydfilene for å høre gjennom dem, og rette på eventuelle setninger og ord som hadde blitt feil. For å gjøre utsagnene til deltakerne lettere å lese, har jeg i den ferdige rapporten fjernet småord som for eksempel ”ehh” og ”mhm”, dersom dette ikke har endret på meningen med utsagnene. Jeg har også plassert inn komma og punktum.

Etter at transkripsjonen var ferdig, skrev jeg ned en oppsummering av hvert intervju. Denne hadde jeg avtalt med deltakerne at jeg skulle sende til dem. Slik kunne de lese gjennom og se om det var noen feilaktige opplysninger, noe de ville legge til eller fjerne. Dette gjorde at jeg kunne sikre meg at jeg hadde forstått deltakerne rett. Samtidig ble det en kontroll av meg fra deltakerne sin side, de kunne kontrollere at informasjonene som de hadde gitt ble rett, og de fikk en liten pekepinn på hva slags opplysninger som ville bli tatt med. Dette kalles ofte *member checking* (Postholm, 2005, s. 132). Da ingen av deltakerne hadde noe å tilføye eller fjerne, valgte jeg å gå videre med analysearbeidet. Når forskningsrapporten er ferdigstilt, vil deltakerne få tilsendt en kopi av denne.

3.4 Analyseprosessen

Siden jeg har valgt en fenomenologisk tilnærming, er ønsket å finne meningen og essensen i datamaterialet. Jeg satt med 63 sider transkriberte intervju, og måtte derfor gå systematisk til verks for å redusere materialet og gjøre det mer oversiktlig. For å analysere mine data her jeg latt meg inspirere av Stevick-Colaizzi-Keen-metoden, slik den er gjengitt i Postholm (2005, s. 98) Denne blir ofte brukt i fenomenologiske studier, og selv om jeg ikke har fulgt den slavisk, var det en fin metode for og systematisk få en oversikt over de mange sidene.

Første steget i metoden er å beskrive sin egen forforståelse av fenomenet. Dette var noe jeg gjorde veldig tidlig i forskningsprosessen (jamfør avhandlingens punkt ”1.2 Begrunnelse for valg av tema”). Etter en grundig gjennomlesing av alle intervjuene, tok jeg for meg ett og ett intervju. Med problemstillingen liggende foran meg, betraktet jeg viktigheten av hvert enkelt utsagn. De sitatene, og spørsmålene som hørte til, som jeg fant relevante for min

problemstilling ble markert. Da dette var gjort for alle tre intervjuene, hadde jeg redusert materialet til 23 sider. I det videre analysearbeidet var det disse sidene jeg fokuserte på.

Neste trinn ble å kode materialet. I følge Nilssen (2012) vil koding si å sette ord på innholdet. For å få en oversikt over sidene gransket jeg hver setning, for så å skrive ned ord, setninger eller begreper for hva jeg så. Jeg prøvde så langt det lot seg gjøre å gå induktivt (se forklaring lenger ned) inn i materialet, men denne prosessen ble likevel påvirket av teori, samt erfaringer og tanker jeg hadde fått i løpet av intervjusituasjonene.

Da alle intervjuene var kodet, startet prosessen med å utvikle kategorier som fanget opp essensen i materialet (Nilssen, 2012). Ved hjelp av ulike fargekoder prøvde jeg å se hva som var felles for intervjuene, og hva som lå bak sitatene. Var det noe som gikk igjen? Noe var likt, og noe var ulikt. I første omgang prøvde jeg med en inndeling på fire hovedkategorier. Da jeg etter hvert oppdaget at kategoriene ikke var beskrivende nok, og hadde en litt for stor overlapping, gikk jeg tilbake til materialet og teorien. Etter å ha lest mer teori, og mye prøving og feiling endte jeg til slutt opp med tre kategorier jeg følte var beskrivende for materialet. Jeg plasserte deretter kodene under sine representative kategorier, og endte opp med henholdsvis to og fire underkategorier som beskriver to av hovedkategoriene, mens den siste kategorien står for seg selv. Eksempel på denne prosessen kan sees i vedlegg 5.

Etter at alle kategoriene var utviklet, plasserte jeg sitater under de ulike kategoriene. Noen sitater passet inn flere steder, og jeg valgte å plassere dem under alle kategoriene hvor de passet inn i første omgang, for så å gå tilbake å utelukke sitater senere. Plassering av sitatene ble en måte å "teste" kategoriene på. Jeg så om de var beskrivende for hvert enkelt intervju, og om jeg fikk med det jeg tidligere hadde sett på som relevant for problemstillingen, dette ble således en form for deduktiv tilnærming (se beskrivelse nedenfor). Eksempel på fargekodning og plassering av sitater kan sees i vedlegg 6. For å velge ut de sitatene jeg best syntes beskrev fenomenet, prøvde jeg å finne ut hva deltakerne ville fortelle. Jeg gikk tilbake til teorikapittelet, jeg leste mer teori, for deretter å lese gjennom sitatene på nytt og prøve å finne meningene bak sitatene. Spørsmål som "hvorfor, hvem og hvordan" ble stilt flere ganger, helt til jeg følte jeg satt igjen med de sitatene som best beskrev kjernen i materialet.

Jeg synes arbeidet med å fremstille datamaterialet i tre atskilte kategorier har vært en tidkrevende og til tider problematisk prosess, siden alt henger nøye sammen og har gjensidig påvirkning. Å analysere materialet i avskilte kategorier, ga meg likevel muligheten til å gå i dybden på materialet, samtidig som dette gjør at jeg får fram den bredden som jeg er ute etter.

3.4.1 Samspill mellom induktiv- og deduktiv tilnærming til feltet

Som nevnt prøvde jeg å legge vekk mine egne tanker og teorier for å best mulig fange opp essensen i materialet uten at det blir tildekket av mine perspektiver. Selv om dette var målet, har det vært så og si umulig å behandle dataene helt objektivt. Jeg har underveis i hele prosessen hatt noen oppfatninger om fenomenet, og jeg har lest meg opp på teori jeg trodde kom til å bli aktuell både i intervjusituasjonen og i etterarbeidet. En *induktiv* tilnærming innebærer å gå inn i materialet med helt åpent sinn (Postholm, 2005, s. 36). Da jeg laget intervjuguiden med utgangspunkt i både teori og antagelser, kan jeg ikke si at jeg gikk inn med en induktiv tilnærming til feltet, selv om jeg prøvde å være induktiv i etterarbeidet. Det motsatte av induktiv er *deduktiv*. Her har forskeren utarbeidet et sett med variabler som holder seg konstant gjennom hele perioden, og disse blir bekreftet eller avkreftet (Postholm, 2005, s. 36). Dette passer heller ikke til min oppgave. Jeg har prøvde å gå inn med et åpent sinn, jeg har lyttet til deltakerne som har fortalt meg historier som har gjort at noen av mine antagelser har blitt bekreftet, mens andre har blitt avkreftet. Jeg har tilføyd ny teori underveis i perioden, mens annen teori har blitt fjernet. Jeg har også gått inn i datamaterialet for å se om teorien passer til sitatene, men har prøvd å unngå at teorien har vært bestemmende for hvilke sitater som har blitt valgt ut, eller å lete etter sitater som passer til teorien. I hele prosessen har det derfor hvert et samspill mellom en induktiv- og deduktiv tilnærming.

3.4.2 Hermeneutiske spiral

På samme måte har jeg kontinuerlig i prosessen prøvd å finne mening i utsagnene, gjennom en veksling mellom del og helhet. Et lite sitat har påvirket helheten i intervjuet, og meningen jeg har tillagt helheten har igjen påvirket forståelse av hvert enkelt utsagn. Meningen har dermed blitt konstruert gjennom en evig spiral mellom de enkelte delene og helheten. Dette kalles den hermeneutiske spiral, og utgjør kjernen i en prosess som skaper forståelse (Postholm, 2005). Den samme spiralen har foregått mellom mitt materiale og teorien. Teori har påvirket tolkning av sitatene, og sitatene har påvirket tolkningen av teorien.

3.5 Kvalitet i studien

Det å sikre kvalitet i studien har vært viktig gjennom hele prosessen, og noe jeg har tatt stilling til gjennom alle ledd. En redegjørelse for studiens kvalitet vil likevel bli drøftet i dette ene kapittelet, gjennom de tre begrepene *validitet*, *reliabilitet* og *generalisering*. Det råder uenighet om hvorvidt det er fruktbart å snakke om validitet, reliabilitet og generalisering innenfor kvalitativ metode. Enkelte mener disse tre begrepene hindrer en frigjørende og kreativ kvalitativ forskning, mens andre har tatt i bruk begreper som troverdighet, sikkerhet

og bekreftbarhet i den kvalitative forskningen. (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 249). Kleven (2008) skriver at det virker å være en enighet blant forskere at validitetsbegrepet slik det er brukt i kvantitativ metode, ikke direkte kan overføres til kvalitativ metode, begrepet trenger et annet innhold. En redegjørelse for studiens kvalitet vil her bli drøftet gjennom de tre begrepene validitet, reliabilitet og generalisering, men med et begrepsinnhold som er relevant for en kvalitativ metode.

3.5.1 Validitet

Validitet handler om hvorvidt mine funn er gyldige. Å validere vil si å kontrollere funnene, noe som er viktig gjennom hele prosessen. I samfunnsvitenskapen henviser validitet ofte til om en metode kan brukes til det å undersøke det studien skal undersøke, om mine observasjoner reflekterer det fenomenet jeg ønsker å vite noe om (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 250-251). Er mitt forskningsspørsmål hensiktsmessig å utforske gjennom en kvalitativ metode, eller er andre metoder mer egnet? Selv mener jeg at en kvalitativ metode som forskningsintervjuet er det mest egnede valget i mitt tilfelle. Jeg var ute etter elevenes opplevelser, og måtte dermed gå i dialog med deltakerne, da dette er informasjon om vanskelig lar seg skaffe på andre måter.

Validitet henviser også til forskeren som person, og de valgene som jeg har tatt (Kvale & Brinkmann, 2009). Gjennom å tydeliggjøre min forforståelse har jeg vært den bevist, men også synliggjort den til leserne. Det er også viktig å påpeke at andre forskere, med en annen forforståelse, kan legge andre meninger i mitt datamateriale (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har også utført member checking. Slik fikk deltakerne mulighet til å korrigere sine utsagn. Hvorvidt deltakerne faktisk har gjenfortalt opplevelsene slik de husker dem, kan jeg i midlertidig ikke kontrollere. Jeg velger å tro at siden deltakerne er fremstilt anonymt, har de ikke hatt noen vegringer for å fortelle meg hendelsene slik de husker dem. Imidlertid kan det være opplevelser eller erfaringer de har utelatt å fortelle om, kanskje nettopp fordi jeg som forsker ikke har gitt den responsen de ønsket. Det er også noen år siden deltakerne gikk gjennom behandlingen, noe som kan ha ført til at hendelser har blitt glemt, eller at de husker feil. Transkriberingen ble utført på bokmål, og til tross for et nøyaktig arbeid kan informasjon ha gått tapt. Både fordi noe går tapt i selve overføringen fra muntlig til skriftlig form, og fordi jeg ikke valgte å transkribere på dialekt. Jeg har også tydelig skilt mellom hva som er deltakernes utsagn og opplevelse, og hva som er min egen tolkning, og dette sammen med å tydeliggjøre valgene gjennom prosessen, vil bidra til en styrket validitet.

3.5.2 Reliabilitet

Reliabilitet handler som forskningens troverdighet, og blir ofte sett i sammenheng med om resultatet i studier kan reproduseres av andre forskere ved bruk av den samme metoden. I en intervjustudie vil reliabilitet handle om intervjupersonene vil endre sine svar i et intervju med andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 250). Dersom andre forskere hadde fått tilgang til mitt datamateriale, kunne de ha valgt ut andre sitater til studien. Dette handler om forforståelse, og blir i stor grad påvirket av den teoretiske bakgrunnen. I likhet med validitet er reliabilitet viktig gjennom hele prosessen: under selve intervjuet, i transkriberingen og i analyseprosessen. Er spørsmålene som er stilt i intervjuet ledende? Har transkriberingen blitt utført på en adekvat måte og er analyseprosessen tydeliggjort (Kvale & Brinkmann, 2009)? Gjennom dette metodekapittelet har jeg prøvd å tydeliggjøre min fremgangsmåte, og begrunnet de valgene jeg har tatt. Selv om en høy reliabilitet er ønskelig, skriver Kvale og Brinkmann (2009) imidlertid at en for stor fokusering på reliabilitet i analyseprosessen kan gå ut over den kreative tenkningen og variasjonen. Jeg har i denne studien prøvd å balansere reliabilitet og kreativ tenkning. Jeg har tenkt kreative løsninger, og ved å vise til vedlegg har jeg også synliggjort denne tankeprosessen, noe som gjør prosessen transparent – det er mulig å følge min tankegang. Om dette gjør at andre forskere kan komme fram til det samme resultatet vet jeg ikke, men dette gjør det mulig å følge min logikk, noe som gjør det lettere å vurdere påliteligheten av arbeidet.

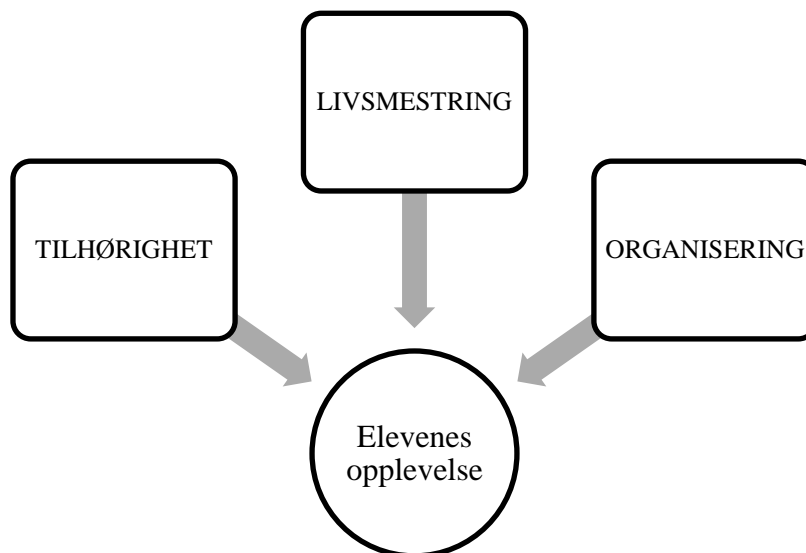
3.5.3 Generalisering

Dersom funnene vurderes til gyldige og troverdige, kan de da overføres til andre situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 264)? Min studie er utført med tre deltakere, og det er også opplevelsen til disse tre oppgaven bygger på. Dette gjør at andre som har gått gjennom det samme, kan ha andre opplevelser å fortelle om. Mennesker er forskjellige, og verden oppleves således også forskjellig fra individ til individ. Studien har dermed for få deltakerne til at den kan generaliseres til kreftoverlevende som en helhet. Noen av funnene mine samsvarer allikevel med Fottland (1998) sine funn, selv om det er over 15 år siden Fottland gjorde disse. Med grunnlag i dette tror jeg det er bakteppe for å si at min studie som er basert på deltakernes opplevelser, kan brukes som et verktøy for pedagogisk personal som jobber med skolebarn som har, eller har hatt kreft. Dette samsvarer således med hva Kvale og Brinkmann (2009, s. 266-267) beskriver som *analytisk generalisering*. På bakgrunn av de kontekstuelle beskrivelsene i denne studien, kan lesere selv vurdere om resultatene kan overføres til en ny og lignende situasjon.

4 ANALYSE- OG DRØFTINGSPROSESSEN

4.1 Beskrivelser av kategorier

De tre neste kapitlene inneholder beskrivelser av tematiske kategorier jeg kom fram til gjennom en systematisk koding av materialet. Jeg endte til slutt opp med tre kategorier som utgjør kjernen for hvordan elevene opplevde perioden på sykehuset, tilbakeføringen og den første tiden tilbake i deres opprinnelige klasse. Disse er ”tilhørighet”, ”livsmestring” og ”samarbeid”. Kapitlene starter med analyse av eventuelle underkategorier. Her blir det en presentasjon og redegjørelse av funnene, og sentrale utsagn fra deltakerne blir presentert. I denne delen presiserer jeg også noen sammenhenger og tydeliggjør noe av min tankegang. De to første kategoriene har henholdsvis to og fire underkategorier, mens den siste kategorien, samarbeid, står for seg selv. Til slutt i hvert kapittel kommer det en felles drøfting av funn fra hele kategorien, hvor jeg knytter teori til funnene.



Figur 1 De tre kategoriene som utgjør kjernen i deltakernes opplevelse av skolehverdagen under og etter behandlingen

Den første kategorien, *tilhørighet*, kjennetegnes av deltakernes opplevelse av tilhørighet til jevnaldrende og klassefelleskapet i de periodene hvor deltakerne var under behandling, og den første tiden tilbake i klassen. Deltakerne hadde i perioder mye fravær fra skolen, og gikk således glipp av den hverdagslige og naturlige utviklingen av relasjoner som skjer i klasserommet.

Livsmestring er en kategori som handler om hvorvidt deltakerne opplevde at de mestret sine nye roller som pasienter, og hvordan de opplevde skolefaglig mestring. En naturlig del av

dette er hvordan det ble tilrettelagt for mestring. For hjemskolen er dette enten via hjemmeundervisningen eller tilrettelegging via oversendte planer. For sykehusskolen handler kategorien mye om hvordan de, med utgangspunkt i disse planene, tilpasset undervisningen til elevene.

Samarbeid er den siste, men også en veldig viktig kategori. Kategorien omhandler hvordan sykehusskolen, sykehuset, hjemskolen og elevens familie samarbeidet i tiden under og etter behandlingen. Kvaliteten på dette samarbeidet har en stor innvirkning på deltakernes opplevelse av skolehverdagen.

4.2 Analyse eller tolkning?

Som Nilssen (2012) skriver kan det være vanskelig å skille mellom hva som er analyse, og hva som er tolkning. I analysen har jeg stilt spørsmål til datamaterialet og jeg har sammenlignet utsagn. Dette er noe som har pågått under hele forskningsprosessen. Materialet har systematisk blitt organisert og brutt ned ved hjelp av koder og kategorier. Denne analyseprosessen kan leses i avhandlingen under kapitlene "*Presentasjon av funn*", og er altså en analyse av studiens funn. Dette er den delen hvor deltakernes utsagn presenteres. Jeg kommer også med egne kommentarer til utsagnene underveis, hvor jeg presiserer noen sammenhenger, og tydeliggjør litt av min tankegang. Tolkningen er den prosessen hvor jeg ved større hjelp av teori har skapt mening i funnene. Jeg drøfter funnene opp mot presentert teori, og ser dem i lys av tidligere forskning på området. Denne prosessen kan i avhandlingen leses under kapitlene "*Drøfting av funn*". Analysen og tolkningen har til tider utviklet seg parallelt, og i likhet med den hermeneutiske spiral som jeg tidligere har presentert har det vært en veksling mellom teori og datamaterialet, og mellom hel og del (Nilssen, 2012).

4.3 Presentasjon av deltakere

Her presenteres de tre deltakerne som har stått for datagrunnlaget til studien. Navnene på deltakerne er fiktive, og er gitt slik at de to deltakerne som hadde leukemi har fått navn på forbokstaven L, mens deltakeren som hadde svulst i hjernen har fått navn som starter med forbokstaven S. Alle deltakerne kommer fra forskjellige områder i landet, og har fått sin behandling på tre av de største sykehusene i Norge.

Linn-Kristine er 22 år, og fikk leukemi da hun var 12 år. Hun gikk da i slutten av sjette klasse. Etter et halvår med intensiv behandling var hun tilbake på skolen, og fikk med seg et par måneder av sjuende klassen. Rett før Linn-Kristine skulle begynne på ungdomsskolen, fikk hun tilbakefall av sykdommen, og cirka tre år med ny behandling fulgte, hvor hun var inn og

ut av sykehuset for kontroller og behandling. I den andre runden med kreftbehandling var ikke Linn-Kristin like ofte på sykehuset, men immunforsvaret var svekket og hun kunne dermed ikke være på skolen. Da kullet til Linn-Kristin skulle starte på ungdomsskolen, innebar det en helt ny skole, med helt nye klasser, og det var få elever hun kjente fra før. På grunn av det svekkede immunforsvaret, fikk Linn-Kristin hjemmeundervisning store deler av det første året på ungdomsskolen, og var kun tilstede i klassen første og siste skoledag.

Lone er 24 år, og fikk leukemi da hun var 15 år. Hun skulle da starte i tiende klassen, og ble borte fra skolen hele det første halvåret. Behandlingen, som bestod av cellegift i ulike omganger, varte det siste året på ungdomsskolen, og de tre årene hun gikk på videregående skole. På grunn av strukturelle endringer på skolen ble skoleklassene skiftet om på, slik at da Lone skulle starte i tiende klasse, var det med nye lærere og medelever. Den nye kontaktlæreren var en lærer hun ikke kjente fra før. Fra den gamle klassen var det omkring fem personer som ble med over i den nye klassen. Lone fikk ingen hjemmeundervisning.

Sofie er i dag 21 år gammel. Da hun var 13 år fikk hun hjernesvulst, hun hadde da gått et halvt år på ungdomsskolen. Siden hun kommer fra et mindre sted i Norge, måtte behandlingen foregå på et sykehus som lå omkring to timer med fly fra hjemlassen. Behandlingen varte i omkring ett år, hvor det første halvåret var på sykehuset, og det siste halvåret hjemme. I den første perioden ble hun borte fra skoleklassen på grunn av den geografiske avstanden. Da hun ble skrevet ut fra sykehuset etter et halvt år, var planen at hun skulle gå tilbake til sin opprinnelige klasse. Da tilbakegangen ikke gikk som planlagt, fikk Sofie undervisning hjemme isteden. Da heller ikke hjemmeundervisningen ble en positiv opplevelse for Sofie, valgte hun å skifte skole, og startet i niende klasse på en privatskole med få elever.

5 TILHØRIGHET

Underkategoriene som jeg har valgt for å beskrive kategorien er ”tilhørighet til jevnaldrende” og ”tilhørighet til klassefellesskapet”. Jeg vil presentere og analysere data under hver enkelt underkategori, før en felles drøfting av hele kategorien sett i lys av utvalgt teori kommer til slutt.

5.1 Presentasjon av funn

5.1.1 Tilhørighet til jevnaldrende

Felles for alle deltakerne er at de hadde lite kontakt med jevnaldrende den tiden de var inne på sykehuset. Lone sier hun valgte dette selv, ved ikke å fokusere på det sosiale, var tanken at hun heller ikke ville ta det innover seg dersom kontakten ikke fungerte optimalt. Til tross for dette forteller hun at hun gjerne skulle ha klart å holde kontakten med flere fra vennegjengen. Hun savnet også å komme i kontakt med andre pasienter på sykehuset. Den kontakten hun hadde med venner beskriver hun slik:

Jeg hadde jo kontakt med de bare på sms og sånt, men det var ikke så verdifull kontakt. Jeg fikk jo ikke vært ungdom på samme måte som jeg ville, men jeg fikk jo på en måte sagt jeg har det fint, eller jeg har det ikke så fint. Så det var jo begrenset, men det var jo nesten fordi jeg ikke kjente noen av dem (Lone).

Slik jeg forstår Lone her, beskriver hun kontakten som lite verdifull fordi den ikke var impulsiv, slik samtaler med venner ofte er. Den hverdagslige praten ble nå borte, samtalene ble gjerne korte, og inneholdt det aller viktigste, og kun det. Hun sier også at hun ikke fikk være ungdom slik hun ønsket. Etter innleggelsen på sykehuset ble Lone, i likhet med de andre deltakerne, avhengig av foreldrene i større grad enn de hadde vært før. Foreldrene overnattet også i perioder sammen med dem på sykehuset, noe som gjorde at privatlivet til deltakerne ble innskrenket.

Sofie forteller at hun i begynnelsen av innleggelsen på sykehuset hadde kontakt med jevnaldrende via internett, og at klassen sendte henne noen få brev. Da Sofie ofte var for sliten til å kunne svare, sluttet venner å ta kontakt med henne. Siden de andre pasientene på barneavdelingen var en del år yngre, ble det mest moren hun hadde kontakt med, utenom sykehuspersonalet:

Jeg hadde jo mamma sammen med meg hele tiden så vi hadde det faktisk ganske greit da, så vi tulla og tøyssa og sånn ganske mye, men du mangler jo litt den her og liksom ha ei venninne også da. Kan prate om litt andre ting også ikke bare sånn mammating (Sofie).

Sofie sier at hun savnet noen venninner å snakke med. Selv om hun hadde det fint sammen med moren sin, blir ikke moren en erstatter for kontakten med venner. Vennene fra hjemstedet hennes var en flytur på omkring to timer unna, og det ble ikke sponset noen tur til dem, slik at de kunne ha sett hvordan Sofie hadde det på sykehuset.

I motsetning til de andre deltakerne, forteller Linn-Kristin at hun fikk kontakt med noen andre pasienter på hennes alder. Disse var hun ofte sammen med, og de fant på ting inne på avdelingen dersom de var der samtidig. Blant vennegjengen hun hadde fra før, forteller Linn-Kristin at hun ble behandlet annerledes etter at hun ble syk. Hun var gjennom hele ungdomsskolen "*hun med kreft*". Det at folk behandlet henne såpass annerledes, i tillegg til at hun syntes det var flaut å miste håret, bidro til at hun hadde mindre kontakt med vennegjengen den tiden hun var under behandling:

Det var noen få [venninner] som jeg hadde besøk av (...) Etter hvert som jeg mistet håret og sånt der syntes jeg at det var så stygt. Også var jeg rett og slett ikke i form til å ha besøk, og de behandler deg så rart når du er syk (Linn-Kristin).

Selv om Linn-Kristin måtte være mye isolert på grunn av svekket immunforsvar, og formen ofte var dårlig, kan det virke som at det var de utseendemessige forandringene som satte en stor stopp for kontakt med vennegjengen. Jentene hun ble kjent med på sykehuset derimot, behandlet henne ikke som "*hun med kreft*", selv om hun i likhet med de andre vennene og sykepleierne, heller ikke viste seg til dem uten parykk.

Også de andre deltakerne gikk gjennom store forandringer mens de var under behandling. De forteller at de både forandret seg som person, og i tenkemåte. Det kan virke som om vennegjengen og klassen utviklet seg videre gjennom den daglige kontakten, men uten deltakerne. Dette gjorde at de fikk færre ting til felles, og gjorde samtaleemnene færre. Linn-Kristin beskriver det slik:

Altså faglig hadde jeg jo ikke mistet så mye, men sosialt så hadde jeg jo det. Jeg hadde jo gått glipp av den overgangen fra barneskolen til ungdomsskolen. De er jo egentlig en veldig stor overgang. Starten av tenårene var jeg på en måte på et helt annet sted enn resten av klassen (...) På noen punkter var jeg på en måte mer moden, og på andre punkter var jeg mer barnslig. Jeg hadde ikke fått den naturlige modningsprosessen, så dermed var det en del jeg endte opp med og ikke ha noe til felles med. Jeg hadde liksom ikke noe å snakke med dem om (...) (Linn-Kristin).

Dette er et utsagn som summerer mye av det alle deltakerne fortalte. Alle de tre deltakerne var innlagt på barneavdelingen. De var alle i starten av ungdomsårene, og ble dermed noen av de eldste på avdelingen, med lite kontakt med jevnaldrende. Når de kom tilbake til hverdagen, hadde det skjedd mye som de hadde gått glipp av. Dette gjorde at de til tider opplevde at de

stod utenfor både vennegjengen og klassemiljøet mens de var på sykehuset, og i tiden etter. Ungdomstiden er en viktig fase i livet, hvor mye skjer, og mye blir forandret, gjerne i et hurtig tempo. Det at de opplevde å stå utenfor fellesskapet, hadde konsekvenser når de kom tilbake til klassene sine. Dette er noe som blir sett nærmere på i neste underkategori.

5.1.2 Tilhørighet til klassefellesskapet

Lone var borte fra klassen omkring et halvt år, på denne tiden hadde hun begrenset kontakt med klassekamerater på telefon og sms. På grunn av endringer i classesammensettingene, møtte hun den nye klassen sin for første gang da hun kom tilbake etter dette halvåret. Hun forteller at dette var en klasse hun ikke følte seg som en del av det halvåret hun lå på sykehuset. Hun sier videre at hun var veldig usikker på seg selv, og at dette kanskje var noe av grunnen til at hun aldri kom inn i klassemiljøet da hun kom tilbake. Etter et halvår uten noe særlig kontakt med klassen eller andre jevnaldrende, forteller Lone at hun var redd for at bestevenninnen skulle føle at hun klenget for mye på henne:

Ja absolutt også var det bestevenninnen min fra barneskolen hun gikk i samme klasse som meg, så jeg følte meg liksom litt klengete på henne siden det var den eneste jeg stolte nok på da. Så jeg var så redd for at hun skulle føle at jeg klenget for mye og skulle ta avstand, sånn at jeg var veldig, veldig usikker på det sosiale på ungdomsskolen. (...) Også tror jeg at jeg hadde litt problemer med å føle meg akseptert, og var liksom et sosialt utskudd. Sånn at jeg tok litt avstand fra det sosiale (Lone).

Det kan virke som om lite kontakt med jevnaldrende førte til at de sosiale ferdighetene ble svekket, noe som bidro til at skolehverdagen ikke ble optimal. Lone forteller også at alle på skolen visste hvem hun var etter sykdommen, men ingen turte å snakke med henne. I tillegg var Lone selv usikker på hvordan hun skulle være en del av klassen. Denne usikkerheten gjorde at hun trakk seg vekk fra det sosiale. Jeg har tidligere pekt på at Lone sier hun frivillig tok avstand fra det sosiale. Slik jeg forstår Lone i dette sitatet derimot, kan det virke som om Lone ufrivillig tok avstand fra det sosiale miljøet fordi hun ikke følte seg akseptert og velkommen som en del av klassen.

Første gangen Linn-Kristin ble syk, var hun borte fra klassen sin et halvt år. På denne tiden utvekslet hun noen brev med klassen. Hun var så på skolen i et par måneder, før hun fikk tilbakefall noen måneder før hun skulle begynne på ungdomsskolen. I åttende klasse var hun tilstede kun første og siste skoledag. På grunn av svekket immunforsvar fikk Linn-Kristin i åttende klasse undervisning hjemme, og hadde da ofte med seg noen fra klassen. Da hun i niende klasse kom tilbake etter et år borte fra klassen, forteller hun at det var få hun kjente, og få som virket interessert i å bli kjent med henne:

Jeg følte meg vel aldri helt som en fullstendig del av klassen, men til slutt ga jeg bare blaffen, også bare hang jeg med dem jeg kjente, så da gikk det greit. Så det gikk vell en måned eller to så hadde jeg bare funnet ut at jeg ga blaffen (Linn-Kristin).

Dette sitatet viser hvordan Linn-Kristin valgte å overse det som ikke fungerte, hun fokuserte på de klassekameratene som faktisk ville ha kontakt med henne. Det at store deler av klassen ikke så ut til å ville bli kjent med henne, valgte hun til slutt å overse.

Linn-Kristin forteller også at det var flere ting hun skulle ønske hadde vært gjort annerledes med informeringen til klassen angående hennes sykdomstilstand. Det var helsesøsteren som informerte klassen i syvende. Selv føler hun at informasjonen til klassen ble vinklet veldig negativt, da helsesøsteren fortalte at kun to av ti overlever en slik diagnose hun hadde fått påvist. Også når hun kom tilbake til klassen igjen reagerte hun på informasjonen klassen hadde fått. Denne gangen hadde de fått beskjed om og hverken snakke, eller spørre om kreftsykdommen eller sykehusinnleggelsen til Linn-Kristin:

Det gikk jo en måned eller to før ene venninna mi bare sånn der ”og du jeg lurer på en ting, men vi har fått beskjed om at vi ikke får lov til å spørre”. Jeg husker ikke hva hun spurte om men det var noe sånn der knøttlite. Nei, det var helt idiotisk (Linn-Kristin).

Dette gjorde at klassen på barneskolen satt på lite informasjon om hennes sykdom, og klassen ble usikker på hva de kunne snakke med Linn-Kristin om. For å unngå at det samme skjedde på ungdomsskolen, informerte Linn-Kristin klassen selv. Slik fikk hun kontroll over hva slags informasjon som ble gitt.

Sofie ble syk etter at hun hadde gått et halvt år i åttende klasse. Til tross for dette kjente hun klassen godt, og det var flere hun også hadde gått i klasse med på barneskolen. Da Sofie ble syk, ble hun borte fra klassen i et halvt år i første omgang. Som nevnt tidligere ble kontakten med klassekameratene kortvarig mens hun lå på sykehuset. Sofie beskriver det første møtet med skoleklassen sin etter behandlingen som veldig ekkel:

Det var veldig ekkelt fordi jeg hadde jo gått på cellegift så jeg hadde ikke noe hår på hodet eller noe sånt, jeg bare brukte en lue så det var veldig ekkelt for jeg følte på en måte at jeg var veldig svak, og at folk liksom så rart på meg og sånt, og ikke skjønnte helt. Det er jo ganske stor forandring for dem, at først så ser jeg helt fin ut med langt hår og sånn, også etterpå så er jeg liksom den svake og tynne og sånt. Så jeg følte at det var veldig vanskelig å prate med folk, og så på dem at de var veldig usikre de også (Sofie).

Her forstår jeg Sofie som om at overgangen tilbake til klassen ble veldig krevende. De utseendemessige forandringene kom som et sjokk på klassen, noe som gjorde medelevene

usikre på situasjonen, og de skjønnte ikke helt hvordan de skulle reagere. Det at hun hadde vært borte såpass lenge, gjorde det vanskelig for Sofie å finne sin plass i klassen igjen.

Fraværet fra klassen førte til at alle deltakerne opplevde en følelse av å ikke være en del av klassefellesskapet. Men det var også forskjeller. Lone og Sofie forteller at de hverken følte seg som en del av klassene under sykehusoppholdet, eller da de kom tilbake til klassen. Linn-Kristin sier hun følte seg som en del av klassen under den første sykdomsperioden, dette gjorde det verre å være borte fra klassen i sjuende kontra åttende: *Det var egentlig verre i sjuende enn åttende, for i åttende hadde jeg på en måte ikke noe forhold til klassen* (Linn-Kristin). Selv om ingen av deltakerne følte seg som en del av klassen, ble det ikke satt inn noen tiltak for å forbedre situasjonen. Sofie forteller at dette var en viktig grunn til at hun etter hvert valgte å skifte skole. Det ble ikke satt inn noen tiltak for at hun skulle føle seg som en del av klassen, og hun lengtet etter å ha en mer sosial hverdag. Sofie påpekte flere ganger gjennom intervjuet at sykehusoppholdet gjorde at hun mistet kontakten med klassen og vennegjengen. Behandlingen tappet henne for krefter, energi og etter hvert venner. På spørsmålet om det er noe hun syntes burde ha vært gjort annerledes for at hun skulle fått en bedre hverdag på sykehuset, er det nettopp ønsket om å ha kontakt med klassen hun trekker fram:

Jeg synes at lærerne burde jo være så voksen i hodet at de skjønner at den som er kreftsyke burde jo holdt kontakten med klassekameratene hele tiden da (...) Det burde ha vært kontakt både med klassen og meg da liksom, at vi [skolen] samarbeidet om ting hele tiden sånn at for eksempel at de [klassekameratene] kunne ha kommet på besøk til meg på sykehuset hadde jo også vært utrolig greit da (Sofie).

5.2 Drøfting av funn

Alle mennesker har behov for å føle tilhørighet. Det å være en del av en vennegjeng er noe som betyr mye, spesielt i ungdomstiden (Bø, 2012; Frønes, 2006). Det er nettopp verdien av å treffe jevnaldrende deltakerne peker på når jeg spør om de kan gi en beskrivelse av skolehverdagen før de ble syke. Det faglige var ikke alltid det mest interessante, men de traff venner, så på gutter og var en del av en eller flere vennegjenger.

Før deltakerne ble innlagt på sykehuset ga mikrosystemet dem altså mulighet til sosialisering med jevnaldrende, og de fikk trent på deltakelse i ulike roller og utviklet seg sammen med venner (Bø, 2012). Skolen var en sentral arena for denne sosialiseringen, og virket som et viktig knutepunkt mellom ulike fritidsaktiviteter, vennskap og hendelser. På skole lærer

elevene normer og regler, og blir en del av et *jevnaldersmiljø* (Øia & Fauske, 2010). Kreftbehandlingen førte til mye fravær fra skolen og alle de tre deltakerne forteller at kontakten med klassekameratene og jevnaldrende da ble liten, eller ingen. Det gode nettverket de hadde fra før, med jevnlig møter med klassekamerater og jevnaldrende i flere kryssende relasjoner, ble drastisk endret. Jeg har tidligere pekt på betydningen av et godt nettverk, med flere kryssende relasjoner (jamfør avhandlingens punkt ”2.2 *Nettverk som pedagogisk og sosial ressurs*”). I løpet av sykehusinnleggelsen ble disse kryssende relasjonene fjernet, eller innskrenket. Dette gjorde at overgangen til sykehuset medførte store endringer.

I følge Bronfenbrenner vil overgangen til sykehuset, karakteriseres som en økologisk overgang (Bø, 2012). Denne overgangen førte til store forandringer i mikrosystemet til deltakerne. Mikrosystemet gikk fra å inneholde foreldre, søsken, klassekamerater og naboer, til mer eller mindre å bli innsnevret til å omfatte foreldre og sykehuspersonalet. De tilhørende rollene, aktivitetene og relasjonene forandret seg i den grad at det ble mye kontakt med voksne, og muligheten for sosialisering med jevnaldrende ble over et tidsrom helt eller delvis fjernet. Dette enten på grunn av isolering, svekket helsetilstand, eller store geografiske avstander. Deltakerne gikk glipp av den naturlige og spontane hverdagen med venner, noe Lone er inne på når hun beskriver den kontakten hun hadde med venner som lite verdifull. Ungdommer kan sies å ha en egen kultur, en ungdomskultur. Siden jevnalderrelasjonene er komplekse og i kontinuerlig forandring (Bø, 2012), opplevde deltakerne i denne studien å stå utenfor disse forandringene. På samme måte blir relasjonene innad i klassen naturlig utviklet og endret gjennom daglige samtaler i løpet av skoledagen (Frønes, 2006). Når de kom tilbake var vennsrelasjonene i og utenfor klassen endret, og deltakerne strevde med å finne sin plass i klassen og vennegjengen. Klassekamerater og venneflokken som før hadde vært en naturlig del av mikrosystemet, ble under deler av sykdomsperioden en del av eksosystemet isteden – et system som deltakerne ikke selv er en del av, men som påvirker dem indirekte.

Deltakerne opplevde også å gå gjennom forandringer i utseende, noe som førte til at det til tider ble vanskelig å mestre det sosiale. De ulike behandlingene gjorde noe med dem både psykisk og fysisk. I ungdomsårene kan det være vanskelig å føle seg annerledes (Tveiten, 2012). Dette bekrefter deltakerne når de gir uttrykk for at de ikke følte seg akseptert etter sykdommen. Fottland (1998) peker i sin studie på at det var viktig for elevene å komme på høyden igjen fysisk, og å se ut som før. Dette samsvarer med funn fra min studie, det virker som om deltakerne ikke følte seg komfortable med sitt noe utseende. Til tross for dette kan forandringene i utseende til det ene medlemmet oppleves som et sjokk for vennegjengen, og

de kan reagere med usikkerhet og forandret oppførsel slik som deltakerne beskriver. For at eleven det gjelder skal føle seg akseptert hos vennegjengen og klassen, kan det hjelpe at vennegjengen har kontinuerlige møter med eleven som er syk. Slik tar de del i de utseendemessige forandringene gradvis (Bringager et al., 2003). Dette gjør at de slipper å oppleve det sjokket som Sofie beskriver da hun kom tilbake i klassen. Også for eleven som er syk kan dette være av stor betydning, ved at en får tid til og gradvis tilpasse seg den nye situasjonen, og bli vant med sitt forandrede utseende. Når klassen reagerer med rare blikk, usikkerhet og stillhet, kan dette gjøre at eleven som kommer tilbake fra sykehuset blir trukket mer mot det som Antonovsky (1996) kaller den syke polen. Dette med å ha kontinuerlig kontakt med klassen er noe Sofie påpekte viktigheten av flere ganger gjennom intervjuet, og det kan virke som om denne negative opplevelsen satte så dype spor at den overskygget eventuelle andre positive opplevelser Sofie har fra sykehuset.

Deltakerne gir også uttrykk for at det kunne være en påkjenning å holde kontakten med klassen og venner, selv om de gjerne skulle ha klart det. For at sykehusoppholdet og den økologiske overgangen tilbake til klassen skal bli best mulig, er det derfor viktig at lærere og medelever er klar over påkjenningen dette kan være. Slik kan de være forberedt på at det kan bli få oppdateringer fra eleven sin side, men at klassen ikke må slutte å ta kontakt. Det er grunn til å tro at dersom møtene mellom klassekameratene hadde vært hyppigere, ville overgangen tilbake til klassen gått bedre, og elevene ville ha følt en større tilhørighet til klassen under sykehusoppholdet. Et godt forhold til jevnaldrende er et viktig behov for unge, og det å opprettholde relasjonene til venner er av stor betydning (Nordahl et al., 2005). Dette gjør at det blir viktig å ta vare på relasjonene til klassekameratene mens eleven er innlagt på sykehuset.

Viktigheten av å ha nære, gode venner var noe Fottland (1998) kom fram til i sin avhandling. Mine funn samsvarer altså med tidligere forskning her. Av deltakerne i Fottland sin avhandling var det av størst betydning for dem å bli verdsatt av personer på samme alder og å tilhøre en vennekrets. Her har læreren en viktig oppgave. Gjennom for eksempel besøk på avdelingen dersom dette lar seg gjøre, sende brev og legge til rette for felles opplevelser, kan relasjonene og vennskapene opprettholdes selv om en elev er innlagt på sykehus. Felles opplevelser vil knytte klassen sammen, og fungerer som et sterkt lim i klassen (Caspersen & Halland, 2011, s. 74). Gjennom et styrket samhold kan eleven som har vært borte fra klassen få en følelse av å tilhøre fellesskapet, noe som vil gi positive opplevelser på det sosiale plan.

Samtidig vil en positiv overgang tilbake til klassen kanskje gjøre at elevene opplever at hverdagen blir mer som før, og eleven blir trukket mer mot den friske polen.

Fottland (1998) anbefaler at lærere legger til rette for at eleven får et tilfredsstillende nettverk av jevnaldrende rundt seg, også når eleven kommer tilbake til sin opprinnelige klasse. Dersom eleven ikke naturlig får dette nettverket, må læren hjelpe til for å skape dette. Deltakerne i denne studien sier at det ikke ble satt inn noen tiltak for at de skulle føle seg som en del av klassen, noe som gjorde den sosiale hverdagen under og etter behandlingen mer problemfylt og vanskeligere å mestre enn den kunne ha vært. I neste kategori vil jeg se på hvordan elevene opplevde mestring på det faglige og sosiale feltet.

6 LIVSMESTRING

Underkategoriene jeg har valgt for å beskrive kategorien livsmestring er ”tilrettelegging via sykehuskolen”, ”tilrettelegging via hjemmeundervisning”, ”mestring av skolehverdagen” og til slutt ”mestring av hverdagen”. Jeg vil presentere og analysere data under hver enkelt underkategori, før en felles drøfting av hele kategorien sett i lys av utvalgt teori kommer til slutt.

6.1 Presentasjon av funn

6.1.1 Tilrettelegging via sykehuskolen

Linn-Kristin forteller at hun var veldig glad i skolen før hun ble syk. Hun likte å gjøre lekser, og gjorde gjerne mer enn det som var nødvendig. Hun beskriver seg som en skoleflink elev som trivdes godt på skolen. Også Lone og Sofie sier at de trivdes godt på skolen før de ble syke, til tross for at det faglige ikke alltid var det mest interessante med skolen. Lone og Sofie forteller at de var middelsflinke elever før sykdommen.

Som følge av sykehusoppholdet droppet alle tre deltakerne noen fag, eller fagområder. Dette gjorde at de kunne rette fokuset mot de fagene og områdene som ble vurdert som viktigst til senere skolegang. Mens Linn-Kristin og Sofie benyttet seg av sykehuskolene, forteller Lone at hun fikk tilsendt lekser fra sin nye kontaktlærer, men at hun ikke valgte å benytte seg av sykehuskolen. På sykehuset ble hun dermed mye overlatt til seg selv med skolearbeidet, noe hun forteller at gikk overraskende bra:

(...) Stort sett satt jeg bare å pludra med det på egenhånd (...) *Veldig* mye overlatt til meg selv, og det var egentlig, det gikk overraskende lett for jeg hadde jo ikke vært noe flink på skolen før, men plutselig følte jeg at de gjorde ting jeg kunne. Når de omrokkerte om på klassene så klarte de å få alle bølgeungene i samme klasse, og meg, så det var på en måte veldig, veldig enkelt å holde følge rett og slett (latter) (Lone).

Lone sier videre at hun hadde liten tro på at et undervisningstilbud kunne ha fungert på sykehuskolen. Selv om det ofte er få elever tilstede hver dag på sykehuskolene, forteller hun:

Nei det var ikke noe undervisning, og det var jo litt vanskelig å få til også siden de som var der var jo fra forskjellige skoler, på forskjellige trinn, i forskjellige alder som hadde forskjellige ting. Så om de skulle ha hatt noe undervisning hadde det vært veldig vanskelig å truffet det alle andre hadde. Så jeg skjønner jo på en måte at de ikke hadde noen bedre tilbud, det er jo vanskelig å få til. Da måtte de fått kontaktlæreren min til å samarbeide med en av læreren på sykehuset og fått han til å gitt meg spesialundervisning (Lone)

Til tross for dette jobbet Lone flittig med skolearbeidet, men da på egenhånd etter planer som var tilsendt fra hjemskolen. Lone sier ikke noe om i hvor stor grad hun benyttet seg av sykehuskolen, eller om hun ga den en reel sjanse eller ikke. Hun forteller at om undervisningen skulle ha fungert, måtte hun fått undervisning som kun var tilpasset henne.

Et slikt undervisningstilbud er noe Linn-Kristin forteller at hun fikk på sykehuskolen, og hun skryter oppriktig av lærere på sykehuskolen: *Lærerne var utrolig flinke på sykehuskolen* (Linn-Kristin). Lærerne så fort hva hun hadde behov for å lære seg, hvilke tema som kunne byttes ut med film eller lydbøker, og hvilke temaer hun kunne droppe helt. Det at det var få andre aktiviteter å ta seg til gjorde også at det ble naturlig for henne å bruke mer tid på leksene:

Det var liksom ikke så mye som skjedde, fordi jeg kunne ikke gå inn til noen eller gå i butikker. Så da kunne man like så gjerne gjøre lekser (latter) (Linn-Kristin).

Linn-Kristin sier hun var veldig fornøyd med opplegget hun fikk på sykehuskolen. Det hun likte best ved opplegget var friheten hun fikk til å jobbe med stoffet slik hun likte best. Linn-Kristin forteller også at hun ble gitt store valgmuligheter til hva hun hadde lyst til å gjøre av skolearbeid og ikke, men at det for henne var så viktig å komme seg gjennom skolen på normert tid, at det ikke var et alternativ å droppe skolearbeidet. Det at hun likte så godt å gjøre lekser under sykehusoppholdet, kan tyde på at hun fikk et opplegg som var godt tilpasset henne, slik at skolearbeidet ga henne en positiv opplevelse. Det faktumet at hun synes den kjedeligste perioden på sykehuset var under sommerferien, for da var skolen stengt, viser også at skolearbeidet ga henne en positiv opplevelse.

Sofie forteller at hun fikk tilsendt oppgaver fra hjemskolen som hun skulle gjennomføre. Dette var i hovedsak norsk- og matematikkoppgaver. Matematikk var et fag hun hadde strevd litt med i utgangspunktet, og situasjonene ble ikke bedret som følger av sykdommen:

Skolen hjemme hadde skrevet hvordan oppgaver jeg skulle gjøre, og det var oftest matte tror jeg, og matte er jo det verste du kan styre med når du har hjernesvulst. Hukommelsen ble dårlig, så når du begynner med et stykke også plutselig ”hæ hva er det jeg driver på med egentlig” (...) Det var liksom ikke så veldig masse [de sendte], pluss at det gikk ikke så mange måneder før de sluttet å sende oppgaver og sånt, fordi jeg ikke klarte å gjøre det (Sofie).

Som en følge av oppgaver som var lite tilpasset hennes situasjon, endte Sofie opp med å gå et halvt år uten å jobbe med skolefagene. Dette gjorde at hun hadde gått glipp av veldig mye faglig når hun kom tilbake til klassen sin. Hun lå bak de andre elevene i flere fag, og hadde mye å ta igjen.

6.1.2 Tilrettelegging via hjemmeundervisning

Som nevnt tidligere var det bare Lone som ikke fikk undervisning hjemme. Linn-Kristin fikk hjemmeundervisning i perioder hvor immunforsvaret var for dårlig til å kunne være i store folkemengder. Sofie trivdes ikke i klassen sin da hun kom tilbake etter et halvt år på sykehuset. Hun forteller at de andre elevene mobbet henne. Dette, sammen med nedsatt allmenntilstand, gjorde at hun fikk undervisning hjemme isteden. Med tanke på hjemmeundervisningen har Linn-Kristin og Sofie to forskjellige opplevelser å fortelle om. Først presenterer jeg Linn-Kristin sitt syn på hjemmeundervisningen, deretter Sofie.

På hjemmeskolen [hjemmeundervisningen] ja, fordi jeg syntes det var så flaut og sitte bare alene så de byttet litt på. Så av og til hadde jeg alene, og av og til hadde jeg med noen andre (...) Det var mye bedre og ha venner med, og vi fikk jo forklart helt andre ting enn de på skolen. Så det ble nå mye tull og tøys også, men jeg klarte nå å holde tritt med dem og hadde nå heldagsprøver stappet full av paragin forte (Linn-Kristin).

Selv om hun hadde få timer med hjemmeundervisning hver dag, ble det noen effektive timer. Samtidig synes Linn-Kristin å sette pris på det sosiale aspektet ved hjemmeundervisningen. Mens Linn-Kristin kun fikk besøk av lærere hun kjente godt, blant annet kontaktlæreren sin, var ikke dette tilfelle for Sofie. Læreren som ble sendt hjem til henne var en helt ny lærer, og Sofie forteller at læreren virket å ha lite innsikt i hva bivirkningen av behandlingen og sykdommen utgjorde:

Læreren var veldig sånn at hun tvinga meg liksom til å gjøre oppgaver, og skreiv også på den der hun skal skrive hvordan det går og sånt, og da skreiv hun liksom at hun trodde at jeg heller sluntra unna og sånt da, men det var jo det at jeg ble sliten og sånt (Sofie).

Det kan virke som om Sofie og læreren som ble sendt hjem til henne hadde vansker med å skape en god relasjon. Dette, sammen med lite tilpassede aktiviteter, gjorde at hun ikke trivdes med skoletilbudet hun fikk hjemme. På dette tidspunktet hadde Sofie allerede vært gjennom det å miste kontakten med klassekameratene og opplevde at skolen sluttet å sende henne lekser.

Selv om det er mulig at disse hendelsene har farget hvordan hun tolker situasjonen på, er det flere ting som kunne ha vært gjort annerledes for at Sofie skulle ha trivdes bedre. Hjemmeundervisningen foregikk etter prinsippet én-til-én, noe som krever at læreren har en god relasjon til eleven. Det blir mye fokus på denne ene eleven, og det er derfor viktig at de får en god relasjon. Sofie forteller at hun ikke kjente læreren fra før. Samtidig hadde læreren her en unik mulighet til å bli kjent med nettopp Sofie. Det kan virke som læreren ikke har grepet denne muligheten slik Sofie skulle ha ønsket. Sofie sa også at hun savnet det sosiale

ved skolen, og hjemmeundervisningen kunne ha vært en mulighet til å gjøre hverdagen mer sosial, slik Linn-Kristin forteller at hjemmeundervisningen hennes ble. Dersom Sofie kunne ha fått med seg en eller to medelever, ville hun fått sosial stimuli med jevnaldrende, og fokuset hadde ikke blitt rettet kun mot henne. Dette er et valg Sofie forteller at hun aldri fikk.

Det er varierende i hvilken grad deltakerne synes å ha fått et opplæringstilbud som er tilpasset dem. Linn-Kristin er den som virker mest fornøyd, både med sykehuskolen og hjemmeundervisningen. Lone forteller at hun er fornøyd med opplegget hjemskolen laget til henne, selv om hun for det meste ble overlatt til seg selv. Sofie virker å være veldig misfornøyd med hjemmeundervisningen, og likte sykehuskolen bedre – til tross for at oppgavene var lite tilpasset henne. Jeg vil nå se på hvordan tilretteleggingen ga utslag i deltakernes mestringsfølelse i skolefagene.

6.1.3 Mestring av skolehverdagen

Lone forteller at hun fra før av ikke hadde vært spesielt flink på skolen. Etter de strukturelle endringene kom hun i en klasse hvor hun plutselig var en av de beste elevene. Dette, sammen med det faktum at hun hadde vært et halvt år uten noen organisert skoledag, gjorde at hun ble veldig engasjert på å lære. Hun opplevde mye mestring, både mens hun var på sykehuset og da hun kom tilbake til sin nye klasse. Lone forteller at denne mestringsfølelsen gjorde at hun ble motivert, samtidig som kravene til mestring ble senket:

Mestring, ja, jeg opplevde veldig mye av det siden jeg kom i en pøbelklasse, det var jo bare pøbler som ikke klarte noen ting. Sånn at jeg da jeg på en måte oppdaget at jeg var plutselig blant de flinkeste i klassen, så var det en helt ny verden og det var liksom i tillegg til at jeg hadde denne sykdommen å ta vare på. Sånn at jeg vokste veldig mye på den mestringsfølelsen jeg fikk, og det var veldig lite som skulle til for at man følte mestring. Det var en tur uten å svime av var liksom pluss i boka sånn at kravene ble senket, og mestringsfølelsen var absolutt tilstede veldig ofte (Lone).

Skolen var en arena hun ikke var vant med å oppleve stor mestring på tidligere, men dette var noe som ble endret under sykdommen. Samtidig havnet hun i en svakere klasse, og det virker som om en del av motivasjonen hennes ligger i å være flinkere enn de så kalte pøbelelevne som lærerne hadde en lavere forventning til. Også Linn-Kristin forteller at hun ble opptatt av mestring under sykdommen, og at hun opplevde mye av den. I likhet med Lone jobbet hun mye med skolen i denne perioden:

Man fokuserte jo mer på det man fikk til enn ikke. Så jeg ble veldig opptatt av mestring, og da ble det jo det med skole, siden på en måte formen ble jo dårlige så jeg kunne jo ikke drive med idrett eller noe sånt. Så jeg ble veldig opptatt av det [mestring] (Linn-Kristin).

Det kan virke som om mestring av skolen ikke hadde vært like viktig for Linn-Kristin før sykdommen, men dette ble forandret da hun ble syk. Selv om hun fra før var flink på skolen, var ikke dette den eneste arenaen som ga henne mestring. På grunn av sykdommen og behandlingen ble det færre arenaer hvor hun kunne oppleve mestring, og det ble naturlig for henne å fokusere på det som ga henne en mestringsfølelse.

Sofie forteller at hun ikke opplevde noe særlig mestring eller motivasjon mens hun var syk, men at det senere i livet har endret seg. Etter at hun skiftet skole fikk hun etter hvert den motivasjonen hun trengte for å jobbe godt med skolen, og ble opptatt av å få gode karakterer og en god utdannelse. Det var ikke en god utdannelse som motiverte Linn-Kristin og Lone gjennom skolegangen, men de forteller at de ble opptatt av å følge medelevene og deres planer. Det å ikke bli liggende bak de andre i klassen, eller gå et år om igjen, var noe som betydde mye for dem begge. Linn-Kristin forteller at hun sjelden stod over en viktig prøve, selv om formen ikke var på topp. Dette synspunktet delte Lone også. Sofie uttalte seg ikke om hvorvidt det ble viktig for henne å følge klassen progresjon eller ikke, men sier at det var vanskelig å komme tilbake uten å være oppdatert på hva de hadde gått igjennom av pensum, og hva de skulle gjennomgå de neste dagene.

Hvorvidt deltakerne mestret skolehverdagen, kan sees i sammenheng med hvordan skolen la til rette for en tilpasset opplæring. Både Linn-Kristin og Lone forteller at under sykdommen ble skolen et lyspunkt i hverdagen. Det var et sted hvor de fikk tankene over på andre ting, og ble således et fristed for sykdommen. Linn-Kristin forteller at sykehuskolen ble et fristed fra sykdommen, nettopp fordi der kunne hun være en vanlig elev, fokusere på skolen og legge igjen sykdommen utenfor skoledøren:

Akkurat når man gikk på cellegift så måtte man jo ha tilførselen hele tiden, så da hadde vi med stativet på skolen. Men dersom du skulle ta blodprøver eller få noe annen medisin eller noe sånt, så gikk du ut av skolen (Linn-Kristin).

Det at skolearbeidet var noe Linn-Kristin virkelig mestret, kan også ha medvirkning til at hun sier hun trivdes på sykehuskolen. Til tross for dette, mener jeg dette sitatet peker på at hun trivdes på sykehuskolen også fordi sykdom forble utenfor døren – her kunne hun være en vanlig elev.

Sykehusinnleggelsen medførte at deltakerne måtte komme seg gjennom en annerledes hverdag, med nye, ukjente utfordringer. Dette er en underkategori jeg har valgt å kalle mestring av hverdagen, og kjennetegnes av hvordan de mestret sine nye roller som pasienter.

6.1.4 Mestring av hverdagen

Sykehusinnleggelsen førte til at de hverdagslige rutinene blir endret og deltakerne fikk andre mennesker de måtte innordne seg etter. Deltakerne forteller at de ikke lenger kunne gjøre hva de ville til en hver tid, friheten de var vant med ble mer eller mindre borte. Til tross for dette, sier alle deltakerne at de trivdes godt på sykehuset. De fikk den hjelpen de trengte, og følte seg trygge.

Jeg synes Sofie forklarer situasjonene til deltakerne bra, når hun på spørsmålet om hvordan hun trivdes på sykehuset, sammenligner sykehuset med et fengsel:

Jeg veit ikke jeg, synes egentlig det var ganske kjekt, det høres litt dumt ut, men man fikk jo mat og ble jo stella med hele tiden (Latter) Men det er jo litt sånn, det er litt som å være i et fengsel. Du kan jo ikke dra til byen og shoppe og styre hele tiden, det er jo innlagt, og du må jo dra på behandling og sånt da. Så du føler jo på en måte at du går på et skjema som er på sykehuset da, at du får ikke lov til å være fri (Sofie).

Her forstår jeg Sofie dithen at sykehuset var et sted hun måtte være for å bli frisk. Hun fikk ikke gjøre hva hun ville til enhver tid, men dette var det beste stedet for henne å være der og da, noe som gjorde at hun trivdes. Dette er også noe de to andre deltakerne forteller om. De fikk den hjelpen de trengte, og de trivdes godt på sykehuset, selv om det var på bekostning av den vanlige hverdagen de var vant med.

Linn-Kristin sier også at de var veldig flinke til å markere begivenheter på sykehuset. Bursdager ble feiret med ønskekost og flagg. Selv om de fleste aktivitetene på barneavdelingen var tilrettelagt for de yngre barna, forteller Linn-Kristin at sykepleierne også var flinke til å se hva de eldre hadde behov for:

Jeg husker jeg var syk første sesongen når idol gikk. Og når idolfinale gikk var det helt stille på avdelinga, for alle sykepleierne var inne på etter aller annet rom og latet som vi trengte fastvakt for å få med seg idolfinalen (Latter) (Linn-Kristin).

Hverdagen på sykehuset ble naturlig nok noe kontrollert av sykehusets rutiner. Det er medisiner, ulike behandlinger og undersøkelser som må skje på bestemte tider. Sykehuskolen kan derfor være det stedet hvor ungdommene får større medvirkning og innflytelse på hverdagen. Dette er noe Linn-Kristin virket å sette pris på. Som nevnt tidligere likte hun veldig godt at hun fikk jobbe med skolearbeidet slik hun selv ville. Hun fikk også muligheten til å fortsette å spille et instrument, noe som betydde mye for henne.

Skolen ble også et fast holdepunkt i den nye hverdagen til deltakerne, det var noe som var som før. Sofie forteller det slik:

Vi hadde jo et sånn friminutt da liksom og da fikk vi lov til sitte på pcen å spille og sånt. Og det var veldig bra for da fikk vi på en måte litt skole først, og litt frihet på en måte, også litt skole igjen også var det liksom slutt (Sofie).

Det kan virke som om denne normaliseringen bidro til at de mestret sykehushverdagen. Men sykehushverdagen førte også med seg store forandringer i hverdagen til deltakerne. Det var nye ord, uttrykk og rutiner de måtte sette seg inn i.

Lone forteller at hun etter hvert fikk stor innsikt i hvordan hun ville reagere på de ulike behandlingene, og at hun derfor kunne legge opp skolen og hverdagene ut i fra behandlingen. Dette gjorde at hverdagen ble mer forutsigbar. Lone forteller også at sykehushverdagen gjorde at hun opplevde en uventet form for mestring:

Som sagt hadde jeg vært litt usikker på skolen før, litt sånn usikker femtenårig jente. Så når jeg kom på sykehuset hvor alt var, for det første alle var der for å hjelpe meg, og var veldig imøtekommende folk og alt sånn der. Så jeg viste hvordan ting fungerte, jeg viste hva det betydde når legen sa hva slags blodverdier jeg hadde. Altså sånn der plutselig var jeg kongen på haugen da, jeg følte enn litt sånn følelse som jeg aldri har følt før, og jeg visste jeg hadde liksom legene rundt lillefingeren (Lone).

Jeg forstår utsagnet til Lone som at en forståelse for de begrepene og fremmedordene som sykehuspersonalet brukte bidro til at hun følte en opplevelse av å mestre sin nye rolle som pasient.

6.2 Drøfting av funn

Lone, Sofie og Linn-Kristin sitter med ulike opplevelser om hvorvidt de opplevde å få et pedagogisk tilbud som var tilpasset dem. Lone og Linn-Kristin sier de er fornøyd med opplegget de fikk. Dette førte med seg flere positive ringvirkninger for dem. Skolen ble noe de så på som lystbetont, og ble dermed noe de kunne bruke for å koble tankene av sykdommen. Her støtter mine funn også Fottland (1998), om viktigheten ved å avlede tanker fra sykdom. Dette er også noe de ulike sykehuskolene i Norge har som målsetting (Se f.eks Oslo universitetssykehus; Trondheim kommune, 2013). Skolen skal være et sted på sykehuset hvor det friske i barnet blir styrket og utviklet, og følger således den salutogenetiske tankegangen (Antonovsky, 1996).

Sofie er den eneste som forteller at skolearbeidet ikke ble en avkobling fra sykdommen. Hun sier selv at hun trivdes på sykehuskolene, spesielt i friminuttene, men at skolen ikke ble et fristed for sykdommen. Det kan være flere grunner til dette. Det faktumet at hun følte hun fikk oppgaver hun hverken mestret eller trivdes med kan være viktige faktorer. Fottland (1999) anbefaler at eleven får jobbe med tilpassede oppgaver, slik kan eleven oppleve

progresjon i arbeidet, og en normalisering av hverdagen. Dette kan videre sees i sammenheng med empowerment og den salutogenetiske orienteringen, som legger vekt på å fokusere på det som eleven kan. (Antonovsky, 1996; Lassen, 2008; Starrin, 2007). Ved å presentere Sofie for oppgaver hun ikke mestret, ble skolearbeidet en påminner om sykdommen og dens bivirkninger. I teorikapittelet ble begrepet pedagogisk invalidisering presentert (Befring, 2008). Det å presentere Sofie for oppgaver hun ikke mestret, kan nok ha ført til at hun havnet i en slik uheldig utviklingspiral, med svekket tro på egne evner. Selv om hjemskolen sluttet å sende over lekser, hadde hun fortsatt tilgang til sykehusskolen, og en mulighet til å få denne skolen til å lage et opplegg til henne. Det kan virke som om de lite tilpassede oppgavene frarøvdde henne tiltroen på egne evner og muligheter til mestring. Dette, sammen med følger av sykdommen, gjorde at skolefagene opplevdes som vanskelige. Sofie virker å komme ut av denne uheldige spiralen først da hun skiftet over til privatskolen. Her fikk hun den hjelpen hun trengte, og hun utviklet en tro på at hun faktisk kunne få gode karakterer og en god utdanning.

Mens Lone og Linn-Kristin fant skolearbeidet både meningsfylt, forståelig og håndterbart under perioden de var under behandling, var ikke dette tilfellet hos Sofie. Her kunne det pedagogiske personalet på sykehusskolen og hjemskolen lagt bedre til rette for aktiviteter hun mestret, og som hun hadde overskudd til å gjennomføre. Det er grunn til å tro at dette kunne ha ført til at skolen ville oppleves som mer meningsfull. Dette kunne ha ført til at Sofie hadde opplevd en høyere grad av ”*opplevelse av sammenheng*”, noe som i teorikapittelet ble pekt på som positivt for videre utvikling og mestring. På denne måten kunne også Sofie opparbeidet seg en styrket tro på seg selv og sine ferdigheter. For det pedagogiske personalet som jobber med eleven blir det viktig å finne læringsaktiviteter som gir mening, inspirasjon og glede, samt styrke de erfaringene som er forståelige og håndterbare. Hva som oppleves som meningsfylt, hvilke ressurser man trenger og mengden informasjon som trengs for å forstå en situasjon vil variere fra individ til individ, og fra situasjon til situasjon, og krever dermed kjennskap til eleven (Antonovsky, 1996; Befring, 2008).

Alle deltakerne uttaler seg om at skolehverdagen bidro til å opprettholde det normale, noe som bidrar til en opplevelse av mestring av hverdagen. Som Linn-Kristin fortalte var lærerne på sykehusskolen opptatt av at hun skulle få gjøre det hun selv ville av skolefagene, men hun selv var innstilt på faktisk å gjøre skolearbeidet. For å opprettholde mest mulig normalitet i hverdagen under en sykehusinnleggelse, tror jeg det er viktig at elevene blir stilt noen utfordringer og krav, slik de er vant med fra før. Som lærer for alvorlige syke elever kan det

være en utfordring å finne denne viktige balansegangen mellom lystbetonte aktiviteter, interesser og utfordringer. Med utgangspunkt i Antonovskys rammeverk, skriver Øien et al. (2009) at OAS-faktoren *håndterbarhet* kan styrkes gjennom at ungdommer opplever passende utfordringer. Både underbelastning og overbelastning kan hindre en slik styrking av håndterbarhet. Passende utfordringer vil gi gode mestringserfaringer og økt tro på egne ressurser.

Det pedagogiske tilbudet på sykehuset kan være en viktig arena for å gi pasientene mer medvirkning og innflytelse over egen hverdag. Samtidig er det vesentlig at personalet finner en balansegang mellom det elevene ønsker å gjøre, og det dem burde gjøre. Målsettingen er at elevene på sykehusskolen etter hvert skal tilbake til sine opprinnelige klasser, og som det erpekt på i denne studien, er det for flere et viktig mål å ikke havne bak de jevnaldrende. Dersom elevene er langtidsinnlagt på sykehuset, kreves det dermed at noe skolearbeid blir gjort. Her kan medvirkning gjøre at skolen blir noe de har lyst til å gjennomføre. Gjennom å tilegne seg stoffet slik en liker best, jobbe med temaer en har interesse for og knytte ulike temaer opp mot egen interesse, kan både skolehverdagen, og sykehushverdagen bli mer lystbetont.

En viktig del av empowerment-tenkningen er å lytte til pasientene og elevene, og å vise dem respekt (Starrin, 2007). Slik kan elevene eller pasienten bli mer delaktige på områder som angår dem selv. Lone peker på hvordan hun etter hvert lærte hvordan hun reagerte på behandlingene, noe som gjorde at hun kunne planlegge både skolehverdagen og den sosiale hverdagen ut i fra dette. Dette er noe hun virket å sette stor pris på, og gjorde også at hun etter hvert fikk muligheten til en deltidsjobb ved siden av skolen og behandlingen. Deltakerne forteller at de i alle fall i starten av sykdomsperioden ikke kunne holde på med noen form for idrett eller fritidsaktiviteter. Det ble dermed færre arenaer å oppleve mestring på. Linn-Kristin forteller at hun fokuserte på det hun mestret, og dette var skolen. Dette samsvarer med den salutogenetiske tankegangen. Ved å legge vekten på det hun mestrer, kan hun bringes mer mot den friske polen, og den Linn-Kristin hun var før sykdommen. Faglig var det ikke noe som skilte henne fra de andre elevene, da hun var faglig sterk gjennom hele sykdomsperioden.

Når ungdom blir innlagt på sykehuset over lenger tid, får de en ny rolle å forholde seg til, rollen som pasient. Alle de tre deltakerne forteller at de trivdes på sykehuset. De fikk den hjelpen de trengte, og ble tatt vare på. Linn-Kristin forteller også at både sykepleierne og lærerne på sykehuset var flinke til å gi det lille ekstra. De så hva hun hadde behov for, og la til

rette for aktiviteter og oppgaver som kunne glede henne, noe som gjorde rollen som pasient mer overkommelig. Etter at den mest intense behandlingen var over, og kontrollene ble sjeldnere og sjeldnere, gir deltakerne uttrykk for at de igjen ville oppleve en sosial tilhørighet og en sosial mestring gjennom å være en vanlig elev. De ville ut av rollene som pasient, og normalisere hverdagen gjennom deltidsjobber og vennebesøk.

Selv om Linn-Kristin og Lone virker å finne verdien av læringen i seg selv, er de også opptatt av å vurdere egen innsats og resultater opp mot klassen. Det ble et viktig mål å ikke bli hengende bak klassen, noe som gjorde at skolen ble prioritert også dersom formen var dårlig. Som i Fottland (1998) sin studie er det vesentlig for deltakerne å komme godt ut av sammenligninger. Spesielt for Lone virker det viktig å ikke komme dårligere ut enn resten av klassen. Fottland (1998) peker på at de ulike elevene har forskjellige områder det er viktig for dem å mestre. For noen er skolen veldig viktig, mens det for andre blir viktigere å mestre det sosiale. Slik jeg ser det ut i fra datamaterialet i denne studien, er det viktig å kartlegge hva som er viktig for hver enkelt elev, slik at det kan legges til rette for mestring og positive opplevelser innenfor disse områdene. For å få kjennskap til disse områdene, kreves det god kjennskap til eleven, og dermed også et godt samarbeid. Dette vil jeg se på i neste kategori.

7 SAMARBEID

Dette er en kategori som kan sies å ha stor innvirkning på deltakernes opplevelse av tilhørighet og livsmestring. Samarbeidet mellom sykehuskolen og hjemskolen legger som regel føringer og virker bestemmende for opplevelsen av både det faglige og det sosiale. Således er denne kategorien et viktig element for de andre kategoriene. Jeg har likevel valgt å presentere kategorien for seg selv, for få fram dens viktighet. I likhet med de foregående kategoriene, vil det først bli en presentasjon og analyse av data, før en drøfting av kategoriens funn kommer til slutt.

7.1 Presentasjon av funn

Det er varierende hvor godt deltakerne beskriver at samarbeidet mellom de ulike instansene var. Det som er felles for dem alle, er at kvaliteten på samarbeidet påvirket deres hverdag, både på sykehuset og da de kom tilbake.

Sofie forteller om et manglende samarbeid mellom de ulike instansene. Hun fikk ingen oppfølging av kontaktlæreren, bortsett fra å få tilsendt lekser de første ukene. Det var heller ikke noe utveksling av informasjon mellom sykehuskolen og hjemskolen. Som nevnt tidligere sluttet hjemskolen etter hvert å sende lekser, og Sofie valgte da å rette all fokuset mot å bli frisk. Da hun etter et halvt år kom tilbake til skoleklassen var hun ikke oppdatert på hva de skulle gå gjennom av pensum, eller hva de hadde gått gjennom mens hun var borte. Som følge av det hun opplevde som et dårlig samarbeid, hang hun etter de andre elevene både faglig og sosialt. Dette gjorde sykehusinnleggelsen, tilbakeføringen og den første tiden tilbake i sin klasse, til en negativ opplevelse. Hun forteller om elever som mobbet henne, og en ekkel følelse av å henge bak de andre faglig. I Sofie sitt tilfelle førte et dårlig samarbeid og mangel på tilrettelegging til at hun valgte å skifte skole. På den nye skolen forteller hun at hun trivdes, nettopp fordi samarbeidet her var mye bedre:

Der gikk det ganske bra da. For det var en privatskole hvor det gikk få elever på, sånn at da hadde læreren liksom tiden til hver enkelt elev (...) Da følte jeg at kommunikasjonene med liksom hjemmet og skolen var veldig bra (Sofie).

Det å oppleve å måtte skifte skole etter en kreftdiagnose, fordi samarbeidet mellom skolen, hjemmet og sykehuskolen har vært mangelfull, er noe jeg vil anta er en vanskelig situasjon. For Sofie førte bytte av skole likevel med seg flere positive konsekvenser. På den nye skolen fikk hun den tilretteleggingen hun trengte, samtidig som skolehverdagen ble mer sosial. Som forklart tidligere kan det virke som hun her kom ut av den uheldige spiralen som hun tidligere hadde havnet i.

Linn-Kristin og Lone forteller derimot om noe de opplevde som et godt samarbeid. Etter sykehusinnleggelsen tok sykehuskolen straks kontakt med hjemskolen til Linn-Kristin. Kontaktlæreren delte sine erfaringer om hvordan Linn-Kristin best tilegnet seg ny kunnskap, og de utvekslet stadig informasjon. Slik kunne begge parter holde seg oppdatert, og best mulig gi Linn-Kristin den opplæringen og tilretteleggingen hun trengte:

Det virka som de hadde mye kontakt og forhørte seg litt om hva de gjorde på hjemskolen, og jeg tror de sendte rapport seg i mellom for å fortelle hvordan det gikk med meg (Linn-Kristin).

Det er grunn til å tro at dette var med på å gjøre tilbakeføringen til sjuende klassen til en positiv opplevelse. På ungdomsskolen forteller Linn-Kristin om et litt mer turbulent samarbeid. Siden hun hadde den fordel at hun hang godt med klassen faglig, så ikke skoleledelsen nytten av noe ekstra tilrettelegging for henne. Linn-Kristin hadde derimot fortsatt et svekket immunforsvar og trengte en opplæring i mindre grupper. Dette ble etter hvert løst ved at moren samarbeidet direkte med kontaktlæreren, istedenfor å gå gjennom skoleledelsen.

Det var kontaktlæreren til Lone som sendte henne leksene mens hun lå på sykehuset. Til tross for at det var en helt ny lærer hun aldri hadde truffet før, fikk de til et samarbeid som fungerte veldig godt. Lone forteller at alle i nettverket hennes stilte opp for at hun skulle ha det best mulig, og bli fortrest mulig frisk. Naboer, slektninger og venner samlet inn penger til en ny mobil, slik at hun lettere kunne holde kontakten med alle sammen mens hun var på sykehuset. Skolen lot henne ta opp igjen viktige prøver eller undervisning dersom hun var borte når de ordinert ble gjennomført. I likhet med de to andre deltakerne, forteller hun at moren var en viktig støttespiller, som kjempet for at hennes skolehverdag skulle bli best mulig for henne:

Jeg synes jo det var bra men jeg veit ikke om det er skolen eller mamma sin skyld. Jeg tror kanskje at jeg skal gi mamma litt av kreditten for det, fordi hun også visste hvor viktig det var for meg at jeg skulle henge med, og var veldig opptatt av at dersom skolen kunne gi et godt tilbud til meg så var dem nødt til å være oppdatert på status liksom. Så det var jo bra og de var veldig imøtekommende og sånt på ungdomsskolen (Lone).

Som Lone forteller, ble det et godt samarbeid mellom skolen og Lone – selv om hun var borte fra skolen. Dette gjorde at Lone kunne følge klassens progresjon, noe som var veldig viktig for henne.

7.2 Drøfting av funn

Dersom sykehuskolen skal ha mulighet til å lage et tilpasset undervisningsopplegg til elevene, som er en balansegang mellom lystbetonte aktiviteter, interesser og utfordringer, kreve det et godt samarbeid med hjemskolen. Kontaktlæreren og de andre faglærerne på hjemskolen har som regel stor kjennskap til eleven, og det gjelder å utnytte dette. I avhandlingens punkt "2.4 Den tverrfaglige samarbeidsmodellen" ble det vist til gode resultater hvor et slikt samarbeid tidlig ble satt i system. Gjennom kontinuerlige møter ble ansvarsfølelsen økt, noe som igjen vil gi positive opplevelser for eleven.

For å kunne legge til rette for mestring kreves det at læreren har kjennskap til eleven. En god flyt av informasjon mellom de ulike skolene vil legge et godt grunnlag for innsikt i elevens ferdighetsnivå og interesser. Dette kan igjen styrke relasjonen mellom lærer og elev. Linn-Kirstin forteller at det var et godt samarbeid mellom hjemskolen og sykehuskolen. Aller best var samarbeidet første gangen hun ble syk, da kontaktlæreren og de andre lærerne på skolen hadde god kjennskap til hennes interesser, læringsmetoder som fungerte og faglig nivå. Denne kunnskapen ble overført til sykehuskolen, noe som trolig bidro til at skolearbeidet ble meningsfylt og inspirerende, samtidig som det lettet prosessen med tilbakeføringen til klassen. Både lærerne på sykehuskolen og hjemskolen fikk gode muligheter til å fokusere på det som eleven kunne, noe som gir en styrket tro på egne evner, og legger en grobunn for videre mestring (Skaalvik & Skaalvik, 2005).

Motsatt bidro et dårlig samarbeid mellom sykehuskolen og hjemskolen, til at Sofie opplevde å komme inn i en uheldig spiral. Sofie forteller at det ikke ble utvekslet noe informasjon mellom sykehuset og hjemskolen, noe som førte til at begge instansene satt på lite informasjon. Hjemskolen hadde lite innsikt i hvordan sykdommen ga utslag i arbeidet med skolefagene, mens sykehuskolen visste lite om hvordan de best mulig kunne tilpasse undervisningen og oppgavene til Sofie. Dette førte til at Sofie etter hvert ikke lenger hadde kontakt med hverken skoleklassen eller kontaktlæreren, og hun har negative opplevelser knyttet til det faglige og sosiale på sykehuskolen, samt selve prosessen med tilbakeføringen til klassen. Sofie opplevde denne prosessen som en stor påkjenning, som til slutt gjorde at hun valgte å bytte skole, for å få den tilretteleggingen hun trengte for å komme seg gjennom skolefagene. Manglende samarbeid mellom sykehuset, sykehuskolen og hjemskolen førte til hva jeg ser på som en pedagogisk invalidisering. Utveksling av informasjon er altså viktig for å lettere kunne tilpasse opplegget på sykehuskolen, men også for at den økologiske overgangen tilbake til klassen skal oppleves som enklere for eleven.

En slik langvarig sykehusperiode som deltakerne har vært igjennom, fører til mye fravær fra skolen. For at følelsen av tilhørighet, mestring og tilrettelegging skal være tilstede, kreves det at nettverket til eleven samarbeider godt. Informasjon må kontinuerlig bli utvekslet, slik vet hjemskolen hvor eleven ligger faglig, og kan lettere tilrettelegge for eleven når en kommer tilbake til klassen. Sykehuskole får informasjon om hva slags prosjekter og pensum klassen jobber med, og kan på sin side knytte dette opp mot arbeid som eleven kan gjøre på sykehuset. Vennegjeng og klassen må få informasjon om hvordan det går med eleven, dersom eleven selv ønsker dette. Gjennom bilder, brev og tegninger kan de holde kontakten, og få innblikk i hverandres hverdag. Selv om eleven som er på sykehuset går glipp av den hverdagslige og naturlige utviklingen av relasjoner i løpet av skoledagen, er det grunn til å tro at dette gjør tilbakeføringen lettere, og eleven vil kanskje ha mindre problemer med å akseptere sitt forandrede utseende. Om nettverket fungerer optimalt, vil ikke dette være noe problem. Flyt av informasjon og erfaringer vil gjøre nettverket til en stor pedagogisk og sosial ressurs. Fungerer det dermed ikke optimalt, kan det som vist i denne studien få uheldige konsekvenser for eleven som trenger det mest.

8 KONKLUSJON OG AVSLUTTENDE REFLEKSJON

Her vil jeg samle trådene fra de tre kategoriene, trekke fram viktige funn og en mulig konklusjon på problemstillingen ”*Hvordan ble skolehverdagen opplevd faglig og sosialt hos elever som har hatt kreft?*”. Jeg vil også se kort på hvordan mine funn forholder seg til tidligere forskning på området, foreslå forslag til videre forskning og komme med noen implikasjoner for videre praksis.

Funnene fra denne studien har blitt presentert gjennom de tre kategoriene *tilhørighet*, *livsmestring* og *samarbeid*. Jeg vil her presentere de funnene som jeg ser på som viktigst i studien. I den første kategorien, *tilhørighet*, trakk jeg fram at deltakerne hadde lite kontakt med både klassen og jevnaldrende. Dette førte til at de ulike miljøene utviklet seg uten deltakerne, og de opplevde å stå utenfor fellesskapet. De utseendemessige forandringene førte til at deltakerne hadde problemer med å akseptere seg selv, men de følte også problemer med å bli akseptert av jevnaldrende. Siden deltakerne var i ungdomsårene, følte de også en hindring omkring det at de ikke fikk være ungdom på den måten de ønsket.

I kategorien *livsmestring* pekte jeg på at deltakerne virket å sette pris på den normaliteten som bevaringen av elevrollen medførte. Dersom skolearbeidet var godt tilrettelagt, ga det også deltakerne en mulighet til å avlede tankene fra sykdommen. Det virket å være viktig for opplevelsen av det faglige at deltakerne ble sysselsatt med aktiviteter de mestret og likte. For noen av deltakerne var det også veldig viktig å følge den samme progresjonen som klassekameratene. Ungdomstiden ble som nevnt ikke slik ungdommene hadde sett for seg, eller ønsket. Til tross for dette, sier de alle sammen at de trivdes på sykehuset, de fikk den hjelpen de trengte, og de følte at de ble sett og tatt vare på av sykehuspersonalet.

I den siste kategorien, *samarbeid*, peke jeg på det som kanskje er det viktigste funnet for studien – styrken ved et godt samarbeid mellom hjemskolen og sykehuskolen. Dersom dette samarbeidet fungerte, hadde elevene mindre problemer med å komme tilbake til den normale hverdagen. De hadde fortsatt problemer med å finne sin plass i klassen og vennegjengene, men det faglige fungerte – noe som gjorde det lettere å komme ut av rollen som pasient. Et godt samarbeid gjorde nettverket til en pedagogisk og sosial ressurs. Det er viktig å avklare tidlig hvordan samarbeidet mellom sykehuskolen og hjemskolen skal fungere. Det må kontinuerlig utveksles informasjon, slik kan eleven følge klassen når den kommer tilbake. Gjennom brev, tegninger og felles prosjekter kan eleven få en styrket følelse av fortsatt å tilhøre fellesskapet. Samtidig vil en slik kontakt bidra til en normalisering av hverdagen. Dette

funnet underbygges av en nylig innstilling til Stortinget (Innst 8:64 S, 2012-2013), som foreslår at det utarbeides en veileder som avklarer ansvarsforholdet når en elev blir innlagt på en helseinstitusjon.

Jeg har gjennom oppgaven pekt på funn i Fottland (1998) sin studie, og sett de opp mot mine funn. Til tross for at funnene til Fottland (1998) er gjort for nesten 20 år siden, er det flere av funnene som blir bekreftet i min studie: Elevene hadde problemer med å finne sin plass i vennegjengen, de så på det som viktig å være sysselsatt med aktiviteter de mestrer og liker, noe som igjen kunne få tankene vekk fra sykdommen. I likhet med Fottland (1998) sin studie var det viktig for deltakerne å komme godt ut av sammenligninger og de virket å ha problemer med å akseptere at utseende var forandret. Som pekt på i Fottland (1998) sin studie, er det også i mine funn individuelle forskjeller blant deltakerne over hva som ble vurdert som viktigst av de nevnte punktene.

Tiltak for å bedre samarbeidet mellom sykehusskolen og hjemskolen er et tema det hadde vært interessant å gjøre videre forskning på, gjerne gjennom utarbeidelse og evaluering av program rettet mot både skolen og sykehuset. Det hadde også vært spennende å se om det finnes ulike tiltak omkring i skoler og eventuell PPT, som omhandler hvordan klassen holder kontakt med medeleven som er på sykehuset. Spesialpedagogisk tilrettelegging rettet mot elever som er innlagt på sykehus, er også noe jeg mener bør bli vektlagt i utdanningsprogrammet på spesialpedagogikk.

På bakgrunn av funn gjort i denne studien, vil jeg trekke fram viktigheten av at klassen har jevnlig kontakt og møter med eleven som er syk. Dette letter tilbakeføringen, normaliserer hverdagen, styrker samholdet og følelsen av tilhørighet. De ulike skolene må legge til rette for mestringserfaringer innenfor de områdene som er betydningsfulle for eleven. Aktivitetene må være en balansegang mellom lystbetonte aktiviteter, interesser, utfordringer og evner. Selv om skolearbeidet er lystbetont, bør det også vektlegges at eleven skal tilbake i sin opprinnelige klasse, noe som gjør det viktig et en viss progresjon følges. Om eleven er i ungdomsalder, bør det strebes mot å opprettholde noe av elevens ungdomstid, ved å legge til rette for aktiviteter sammen med venner, og gjerne uten voksne. Et tatt samarbeid mellom sykehusskolen, hjemskolen og familien kan legge et godt grunnlag for vellykket gjennomføring av overnevnte punkter.

Helt til slutt i denne oppgaven vil jeg trekke fram noen styrker og svakheter ved min studie. Det faktum at jeg har få deltakere kan trekkes fram som en svakhet. Samtidig gjorde dette at

jeg fikk gått i dybden på teamet. Jeg ser også i ettertid at det kan ha styrket studien dersom jeg fokuserte på en kreftdiagnose, men samtidig er det så store variasjoner innenfor de ulike diagnosene, og det er også flere ulike behandlingsmetoder. Ved å ha ulike diagnoser, får jeg også fram at det bør være individuelle forskjeller knyttet til det pedagogiske tilbudet til elever som har kreft. Ulike kreftdiagnoser har gjort jeg har fått fram noe av den variasjonsbredden som finnes. Variasjonsbredden blir også styrket av at deltakerne kom fra ulike deler av landet. Som en svakhet ved studien kan det også trekkes fram at det er omkring ti år siden deltakerne ble lagt inn på sykehuset, noe som gjør at opplevelser kan ha bli glemt.

REFERANSELISTE

- Antonovsky, A. (1996). The Salutogenic Model as a Theory to Guide Health Promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18.
- Askheim, O. P. (2007). Empowerment - ulike tilnæringer. I O. P. Askheim & B. Starrin (Red.), *Empowerment: i teori og praksis* (s. 21-33). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Barnekreftforeningen. (udatert). Kreft hos barn. Lastet ned 05.01.2013, fra <http://www.kreftsykebarn.no/kreft-hos-barn/>
- Befring, E. (2008). Forebygging i en psykososial kontekst. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (4. utg., s. 170-192). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Bringager, H., Hellebostad, M. & Sæter, R. (2003). *Barn med kreft: en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bø, I. (2012). *Barnet og de andre: nettverk som pedagogisk og sosial ressurs* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bø, I. & Schiefloe, P. M. (2007). *Sosiale landskap og sosial kapital: innføring i nettverkstenkning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Caspersen, K. & Halland, G. O. (2011). *Helhetlig læringsmiljø: modeller, relasjoner, betingelser og utfordringer*. Trondheim: VeiVis AS.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eilertsen, M.-E. B., Kristiansen, K., Reinfjell, T., Rannestad, T., Indredavik, M. S. & Vik, T. (2009). Professional collaboration - support for children with cancer and their families - focus group interview - a source of information and knowledge - professionals' perspectives. *Journal of Interprofessional Care*, 23(4), 355-368.
- Eilertsen, M.-E. B. & Reinfjell, T. (2000). *Barn og ungdom med kreft og deres familier: evaluering av en tverrfaglig samarbeidsmodell i Midt-Norge*. Trondheim: Den Norske Kreftforening, Omsorgssenter Sør-Trøndelag.
- Eilertsen, M.-E. B., Reinfjell, T. & Vik, T. (2004). Value of professional collaboration in the care of children with cancer and their families. *European Journal of Cancer Care*, 13(4), 349-355.
- Fottland, H. (1998). *Når barn får kreft : en studie av kreftsyke skoleelevers erfaringer og opplevelser fra sykehus og lokalmiljø*. (Doktoravhandling, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Pedagogisk institutt). Trondheim
- Fottland, H. (1999). Hva kan hjemmeskolen gjøre for å ivareta den kreftsyke skoleelevens livskvalitetsprosjekter? I H. Fottland, T. Midjo & B. J. Olsen (Red.), *Når skolebarn*

- får kreft : informasjonshefte for fagfolk i skole og hjelpeapparat, pårørende og andre* (s. 32-36). Stavanger: Hertervig forlag, Stiftelsen psykiatrisk opplysning.
- Fottland, H., Midjo, T. & Olsen, B. J. (1999). *Når skolebarn får kreft: Informasjonshefte for fagfolk i skole og hjelpeapparat, pårørende og andre*. Stavanger: Hertervig forlag, Stiftelsen psykiatrisk opplysning.
- Frønes, I. (2006). *De likeverdige: om sosialisering og de jevnaldrendes betydning* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademiske.
- Gulbrandsen, L. M. (2006). Uri Bronenbrennr: En økologisk utviklingsmodell. I L. M. Gulbrandsen (Red.), *Oppvekst og psykologisk utvikling* (s. 50-71). Oslo: Universitetsforlaget.
- Helseforskningsloven. (2008). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven). Lastet ned fra <http://www.lovdata.no/all/hl-20080620-044.html#9>
- Imsen, G. (2008). *Elevers verden: innføring i pedagogisk psykologi* (4. utg.). Oslo: Tano Aschehoug.
- Innst 8:64 S. (2012-2013). *Innstilling til Stortinget om videregående skoletilbud til pasienter i helseinstitusjon*. Oslo: Kirke-, utdannings- og forskningskomiteen. Lastet ned fra <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2012-2013/inns-201213-365/>
- Johannessen, E., Kokkersvold, E. & Vedler, L. (2010). *Rådgiving: Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kleven, T. A. (2008). Validity and validation in qualitative and quantitative research. *Nordisk pedagogik*, 28(3), 219-233.
- Kleven, T. A. (2011). Forskning og forskningsresultater. I T. A. Kleven, F. Hjordemaal & K. Tveit (Red.), *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (s. 9-26). Oslo: Unipub.
- Kreftforeningen. (2013). Hjernesvulster hos voksne. Lastet ned 31.05.2013, fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/hjernesvulster/>
- Kreftregisteret. (2012). Bedret overlevelse på barnekreft over hele landet. Lastet ned 25.05.2013, fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Bedret-overlevelse-pa-barnekreft-over-hele-landet/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Langeland, E. (2011). Salutogenese - teori og praksis. Lastet ned 08.04.2013, fra <http://www.psykiskhelsearbeid.no/helse>
- Lassen, L. M. (2002). *Rådgivning: kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lassen, L. M. (2008). Hvordan prinsippene i empowerment kan anvendes som metode ved spesialpedagogisk rådgivningsarbeid. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (4. utg., s. 154-169). Oslo: Cappelen Damm AS.
- NESH. (2006). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humanoria, juss og teologi. Lastet ned 11.03.2013, fra <http://www.etikkom.no/retningslinjer/NESHretningslinjer/06>
- Nilssen, V. L. (2012). *Analyse i kvalitative studier: den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nordahl, T. & Overland, T. (1997). *Individuelle opplæringsplaner: om tilpasset opplæring i en inkluderende skole*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Nordahl, T., Sørlige, M.-A., Manger, T. & Tveit, A. (2005). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Olsen, B. J., Sand, D. & Eilertsen, M.-E. (1990). Skolens betydning for barn med kreft. *Omsorg*(3), 29-31.
- Olsen, B. J. & Tysnes, A. M. (1999). Hvordan sørge for at syke elever får et helhetlig og godt skoletilbud. I H. Fottland, T. Midjo & B. J. Olsen (Red.), *Når skolebarn får kreft: Informasjonshfte for fagfolk i skole og hjelpeapparat, pårørende og andre* (s. 24-31). Stavanger: Hertervig forlag, Stiftelsen psykiatrisk opplysning.
- Opplæringslova. (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa. Lastet ned fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-19980717-061.html>
- Oslo universitetssykehus. (udatert). Sykehuskolen. Lastet ned 22.05.2013, fra <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/barn-og-ungdom/pa-sykehuset/sykehuskolen/Sider/side.aspx>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. Lastet ned fra <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-063.html>
- Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rønningen, R. (2007). Brukermedvirkning og empowerment - gammel vin på nye flasker? I O. P. Askheim & B. Starrin (Red.), *Empowerment: i teori og praksis* (s. 34-46). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Skaalvik, E. M. (1998). Skolen som oppvekstmiljø. I E. M. Skaalvik & Ø. Kvello (Red.), *Barn og miljø: om barns oppvekstvilkår i det senmoderne samfunnet* (s. 218-250). Oslo: Tano Aschehoug.
- Skaalvik, E. M. & Skaalvik, S. (2005). *Skolen som læringsarena: selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- St.meld. nr. 16. (2006-2007). ... og ingen sto igjen. *Tidlig innsats for livslang læring*. Oslo: Kunnskapsdepartementet. Lastet ned fra <http://www.regjeringen.no/Rpub/STM/20062007/016/PDFS/STM200620070016000D/DDPDFS.pdf>.
- Starrin, B. (2007). Empowerment som livsinnstilling - kan vi lære noe av Pippi Langstrømpe? I O. P. Askheim & B. Starrin (Red.), *Empowerment: i teori og praksis* (s. 59-71). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. H. (2010). *Fra nysgjerrighet til innsikt: kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg.). Trondheim: Sosiologisk forlag.
- Trondheim kommune. (2013). Info om sykehuskolen. Lastet ned 22.05.2013, fra <http://www.trondheim.kommune.no/content/1117726567/Info-om-sykehuskolen>
- Tveiten, S. (2012). Barns helse og livskvalitet. I S. Tveiten, A. Wennick & H. F. Steen (Red.), *Sykepleie til barn: familiesentrert sykepleie* (s. 42-82). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Øia, T. & Fauske, H. (2010). *Oppvekst i Norge* (2. utg.). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Øien, I., Natvig, G. K. & Langeland, E. (2009). Mestring og helse relatert livskvalitet blant ungdom i videregående skole. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, 11(3), 41-50.

VEDLEGG

Vedlegg 1: *Intervjuguide*

Vedlegg 2: *Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt*

Vedlegg 3: *Svar på søknad til REK*

Vedlegg 4: *Kort om leukemi og hjernesvulst*

Vedlegg 5: *Eksempel på utvikling av kategorien "tilhørighet"*

Vedlegg 6: *Eksempel på plassering av sitater*

Vedlegg 1 - Intervjuguide

Kort introduksjon av studien. Spørre om det er noen spørsmål eller noe som er uklart. Påpeke at de ikke trenger å svare på alle spørsmålene, og at alle svarene er helt anonyme. Det er frivillig å delta, og at de når som helst trekke seg, enten under intervjuet eller senere, uten å oppgi noen grunn. Spørre om tillatelse for å bruke båndopptaker. Informere om at det kun er jeg som skal høre gjennom opptakene.

1 Bakgrunnsspørsmål

- Hvor gammel er du?
- Hva gjør du i dag? (jobb, skole)
- Fritidsinteresser?
- Hvor gammel var du når du fikk kreft?
 - Klasse?
 - Hva husker du særlig fra denne tiden?
 - Hvor lenge varte behandlingsperioden?
- Mulighet til å komme vekk? (ut en tur, besøke skolen på hjemstedet, venner, familie)

2 Kan du beskrive en vanlig skolehverdag før du ble syk?

- Hva likte du best ved skolen
- Favorittfag
- Utgangspunkt i dine evner, interesser
- Medbestemmelse (arbeidsplaner? lekser? mål?)

3 Hvordan opplevde du den første tiden etter at du fikk vite at du hadde kreft?

- Informasjon om hvorfor du var på sykehuset
- Forståelse av situasjonen og alt som skjedde
- Reaksjon fra de rundt deg
 - (Foreldre, søsken, venner, klassekamerater, lærere)
- Bivirkninger (hårtap, tretthet, isolat)
 - Innvirkning på skolehverdagen faglig? sosialt?

4 Kan du fortelle hvordan du opplevde å være innlagt på sykehus?

- Eksempel på en vanlig dag på sykehuset
- Gode eller mindre gode situasjoner
- Kontakten med venner
- Kontakt med andre pasienter

5 Hvordan ble klassekameratene (på hjemskolen) informert om at du hadde kreft?

- Tilstede selv
- Besøk
- Helsesøster

- Hvordan opplevde du at læreren på hjemskolen ble informert?
- Noe som kunne vært gjort annerledes

6 Kan du beskrive en vanlig skolehverdag på sykehuskolen etter at du ble syk?

(Få fram hva fungerte best, noe som ikke fungerte så bra)

- Største forandringen
- Oppfølging fra kontaktlærer fra hjemskolen
 - Ofte eller lite på besøk
- Medbestemmelse (arbeidsplaner, lekser, mål)
- Favoritt fag
- Opplevelse av skole-hjem samarbeid før og etter sykdommen,

7 Hvilket undervisningsopplegg fikk du mens du var innlagt på sykehuset?

(Få fram hva fungerte best, noe som ikke fungerte så bra)

- Hjemmeundervisning
- Faste undervisningstider
- Introdusert for nytt stoff
- Samme pensum som klassekameratene på hjemskolen
- Fokus på noen fag
- Om læreren tok hensyn til at du var syk, på hvilken måte
- Lekser
- Film, lydbøker

8 Hvordan opplevde du samarbeidet mellom lærerne på sykehuskolen og hjemskolen?

(Få fram hva fungerte best, noe som ikke fungerte så bra)

- Fortsettelse med påbegynte prosjekter f. eks.
- Innsikt i hvordan du best lærer
- Hjem- skole- sykehus samarbeid

9 Hvilken kontakt hadde du med klassekamerater og andre venner mens du var på sykehuset?

(Få fram hva fungerte best, noe som ikke fungerte så bra)

- Borte fra klassen
- Fortsatt del av klassen
- Brev, tegninger eller annen kontakt
- Fritidsaktiviteter

10 Kan du beskrive hvordan du opplevde å komme tilbake til din opprinnelige klasse etter det første sykehusoppholdet?

(Få fram hva fungerte best, noe som ikke fungerte så bra)

- Mottakelsen fra klassen? Læreren?
- Reaksjon fra venner

11 Hvordan opplevde du å kunne gå tilbake til din opprinnelige klasse for fullt?

- Beholdt du de samme vennene
- Forandret deg noe
- Faglig – mistet noe?
- Tiltak som evt. ble satt inn

12 Når du tenker tilbake på perioden hvor du var under behandling, er de noe du skulle ønske hadde vært gjort annerledes?

- Samarbeid skole – hjem - sykehus
- Informasjon
- Læreren
- Faglig
- Tilpasset opplæring
- Sosialt
- Hva fungerte best, og hvorfor

13 Føler du at du har forandret deg noe som person i løpet av denne tiden?

- Takler utfordringer bedre eller dårligere?
- Trygghet eller usikkerhet?
- Nysgjerrig på å prøve noe nytt?

14 Hva ønsker du å gjøre videre framover nå med tanke på jobb, skole?

- Sammenheng med kreftsykdommen?

15 Noe annet du vil tilføye?

Slå av båndopptaker, spør om det er noe mer de vil tilføye, se gjennom intervjuguide om alle temaer er besvart og at ikke noe er uklart. Spørre om de har noen spørsmål. Takke for at de stilte opp.

Vedlegg 2 - Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Skoleerfaringer hos elever som har hatt kreft”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å få mer kunnskap om hvordan skoletilbudet best mulig kan legges til rette for elever som har eller har hatt kreft. Du som deltar vil bli intervjuet om erfaringer av skolehverdagen både på hjemskolen og sykehuskolen, med fokus på din opplevelse av det faglige og det sosiale. Samarbeidet mellom skole, sykehus og hjem, og eventuelle utfordringer ved det å være borte fra klassen vil også bli tatt opp.

Du er invitert til å være med i studien siden du er kreftoverlevende over 16 år, og har gått gjennom en kreftbehandling som var avsluttet for minst to år siden. Behandlingen skal ha foregått mens du gikk på barne- eller ungdomsskolen.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer et intervju som tar omkring to timer. Tid og sted for intervjuene avtales etter at du eventuelt har takket ja til å være med i studien, tidligst 18. mars 2013.

Mulige fordeler og ulemper

Intervjuet kan oppleves som en følelsesmessig påkjenning, da det kan dukke opp følsomme episoder og spørsmål fra tiden du var under behandling. Du må også kunne sette av tid til gjennomføring av intervjuet, som er beregnet til å ta omkring to timer. Det kan også virke som en positiv opplevelse for deg å få snakket ut om denne perioden, og gode opplevelser kan komme fram.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Det vil ikke bli innhentet andre opplysninger om deg enn dem du gir selv i intervjuet. Alle opplysningene vil bli behandlet uten nav, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det vil ikke bli oppbevart lister med personopplysninger som kan kobles direkte til deg. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil bli brukt en båndopptaker under intervjuet, og lydfilene vil oppbevares på en passordbeskyttet harddisk. Lydfilene vil bli slettet senest 1. august 2013.

Så langt det er mulig vil resultatene bli publisert slik at du ikke vil bli identifisert. Dette vil skje gjennom at du blir gitt et fiktivt navn. Dersom det i intervjuene kommer fram opplysninger som kan gjøre deg lett gjenkjennelig, vil disse enten bli omskrevet eller fjernet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og det får ingen konsekvenser for deg om du velger og ikke delta. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du senere ønsker å trekke deg fra studien, kan du kreve å få slettet dine opplysninger, med mindre resultatene allerede er publisert, eller inngått i analyser. Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte Marthe Granbu Lien på telefonnummer 979 76 128, eller sende en e-post til marthlie@stud.ntnu.no. Du kan også ta kontakt med hovedveileder for studien, dosent Astrid Grude Eikseth ved Avdeling for lærer- og tolkeutdanning på HiST, på telefonnummer xxx xx xx eller på e-post astrid.eikseth@epost.no.

Publisering av studien

Studien vil bli publisert som en masteroppgave i spesialpedagogikk, på pedagogisk institutt ved Norges Tekniske Naturvitenskaplige Universitet, og eventuelt som en artikkel i et fagtidsskrift.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert av masterstudent, dato)

Vedlegg 3 - Svar på søknad fra REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Jørgen Hardang	22845516	20.03.2013	2013/464/REK sør-øst A
			Deres dato:	Deres referanse:
			19.02.2013	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

SVT fakultetet

2013/464 Skoleerfaringer hos elever som har hatt kreft

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 14.03.2013. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Prosjektleder: Astrid Eikseth
Forskningsansvarlig: SVT fakultetet

Prosjektet

Søknaden gjelder et mastergradsprosjekt innen spesialpedagogikk. Hensikten med undersøkelsen er å få mer kunnskap om og forståelse av hvordan barn som har hatt kreft opplevde skolehverdagen. Forskningsspørsmålet er: "Hvordan ble skolehverdagen opplevd faglig og sosialt hos elever som har hatt kreft." Det skal rekrutteres 4 ungdommer over 16 år der det har gått minst 2 år siden behandlingen var avsluttet. Barna skal rekrutteres via Barnekreftforeningen. Det skal gjennomføres et intervju med elevene. Spørsmålene i intervjuguiden dreier seg om hvordan ungdommene opplevde skolen på bakgrunn av den sykdommen de har hatt. Resultatene av studien vil bli beskrevet uten kjennetegn som gjør at deltakerne kan identifiseres.

Komiteens vurdering

Selv om målgruppen er tidligere pasienter så er ikke formålet å få ny kunnskap om utredning og behandling av sykdom, men kunnskap om forhold som kan ha betydning for å tilrettelegge opplæring og undervisning for denne elevgruppen. Man vil undersøke hvordan samarbeidet mellom hjemskole og sykehusskole har fungert, hvordan kontakten med klassen har vært, hva som har fungert bra og hva som eventuelt kan gjøres bedre.

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde og kan gjennomføres uten godkjenning av REK innenfor de ordninger som ellers gjelder med hensyn til for eksempel personvern. Det er ansvaret til veileder og institusjonen å sørge for at prosjektet blir gjennomført på en forsvarlig måte med respekt for deltakernes integritet og velferd.

Vedtak

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kan derfor gjennomføres uten godkjenning av REK.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Karen Helene Ørstavik
Professor dr med
Nestleder

Jørgen Hardang
Komitésekretær

Kopi til: jan.dyrstad@svt.ntnu.no; marthe260789@hotmail.com

Besøksadresse
Nydalen allé 37 B, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: http://helseforskning.etikkom.no/

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Vedlegg 4 - Kort om leukemi og hjernesvulst

De to mest vanligste krefttilfellene hos barn er leukemi og kreft i hjernen og nervesystemet. (Kreftregisteret, 2012) Av de tre deltakerne i denne studien, var det to som fikk behandling for leukemi og en for hjernesvulst. Jeg vil nå se kort på disse to krefttypene, men understreker at dette ikke er mitt fagfelt. Informasjonen vil derfor være veldig kort, og mest rettet mot bivirkninger som kan gi utslag i et barns skolehverdag.

Leukemi er den vanligste kreftformen hos barn. Det finnes flere ulike forekomster av leukemi, men disse vil det ikke bli gått nærmere inn på. Symptomene på leukemi er ukarakteristiske, men anemi, blekhet, hovne ledd, nedsatt fysisk kapasitet og økt tendens til infeksjon er vanlig. Leukemi hos barn behandles gjerne med cellegift, og det var også denne behandlingen de to deltakerne med leukemi i denne studien fikk. Målet med en cellegiftbehandling er å bryte ned eller ødelegge kreftcellene, uten å skade friskt vev eller celler. Dette er et litt umulig mål, da noen av de friske cellene også vil bli skadet. Dette gjør at bivirkningene er flere, men disse vil forsvinne når behandlingen er over. Kvalme og brekninger er noen av de vanligste bivirkningene, sammen med blant annet såre slimhinner i munnen, anemi og håravfall. Håravfall er ofte til en stor sorg for barna, men det er viktig å informere om at håret kommer tilbake etter behandlingen er ferdig. Blodverdiene vil være lave etter en cellegiftbehandling, noe som gjør at pasientene er spesielt utsatt for infeksjoner i denne perioden (Bringager et al., 2003).

Hjernesvulst rammer barn i alle aldersgrupper. Hjernesvulst omfatter hele spektret av ulike alvorlighetsgrader, fra helt godartet til de mest aggressive med stor spredningsfare. Symptomene varierer ut fra plassering i hjernen, samt barnets alder. Noen godartede svulster kan fjernes med kirurgi alene, mens andre krever tilleggsbehandling. Det er ikke alltid mulig å fjerne svulsten uten at det i tillegg fjernes så mye frisk hjernevev at det gir uakseptable seneffekter. Barn som overlever en behandling for hjernesvulst har ofte behov for lengre perioder med opptrening da inngrepene i hjernen kan etterlate seg funksjonsforstyrrelser. Som følge av behandlingen for hjernesvulst kan problemer som svekket hukommelse, oppmerksomhet, konsentrasjon og planlegging oppstå. Dette gjør at barn som går gjennom en slik behandling nesten alltid vil ha behov for spesiell tilrettelagt undervisning, særlig i ungdomsskolen og videregående. Perioder med tretthet vil ofte komme 6-8 uker etter at strålebehandlingen er avsluttet (Bringager et al., 2003; Kreftforeningen, 2013).

Vedlegg 5 – Eksempel på utarbeidelse av kategorien "tilhørighet"

KATEGORI	UNDERKATEGORI	KODER
Tilhørighet		Lite jevnalderkontakt Sykehuskolen: traff andre Isolat, dårlig immunforsvar Lite kontakt med klassen For sliten til mye kontakt Vanskelig å finne en balansegang Kuttet ut det sosiale Savnet det sosiale Mye voksenkontakt Gått glipp av mye sosialt Lite til felles med jevnaldrende Blitt mer voksen Overgangen fra barneskolen til ungdomsskolen Gått glipp av ungdomstida Ikke fått være ungdom Rare blikk Ekkel følelse Ikke akseptert Ikke verdifull kontakt Forandret utseende Sjokk å se forandringene Fra langt hår til tynn, svak og lite hår Hun med kreft Alle viste hvem hun var, ingen snakket til henne Vanskelig å godta forandring i utseende Klassekamerater som ikke fikk lov til å snakke om sykdommen Mest naturlige i hele verden Usikre klassekamerater Nye klasser Usikker på seg selv Følte seg ikke som en del av klassen Ville ikke bli kjente med henne Trass, da vil ikke hun bli kjent med de Varierende informering til klassene Ingen tiltak sett inn Byttet skole pga. lite sosialt

		<p>Utenfor observerer</p> <p>Sosialt utskudd</p> <p>Kun fokus på det faglige</p>
	Tilhørighet til jevnaldrende	<p>Lite kontakt med jevnaldrende</p> <p>Sluttet å sende brev</p> <p>For sliten</p> <p>Vanskelig å holde kontakten</p> <p>Gått glipp av mye ungdomsting</p> <p>Ikke akseptert</p> <p>Ikke ungdom som ønsket</p> <p>Mye voksenkontakt</p> <p>Kuttet ut det sosiale</p> <p>Savnet kontakt</p> <p>Skulle gjerne hatt kontakten med flere</p> <p>Ikke verdifull kontakt</p> <p>Korte brev/SMS</p> <p>Arena for å treffe andre</p>
	Tilhørighet til klassefelleskapet	<p>Usikker på seg selv</p> <p>Lite å snakke om</p> <p>Hun med kreft</p> <p>Vanskelig for å akseptere forandring i utseende</p> <p>Sosialt utskudd</p> <p>Følte seg ikke som del av klassen</p> <p>Gått glipp av naturlig relasjonsbygging</p> <p>Nervøs</p> <p>Ingen tiltak satt inn</p> <p>Hun med kreft</p> <p>Svak</p> <p>Mange blikk</p> <p>Ville være en normal elev</p> <p>Lei tilrettelegging</p> <p>Klassekameratene usikre</p>

Vedlegg 6 – Eksempel på plassering av sitater

Tilhørighet

Grønn - Tilhørighet til jevnaldrende

Rosa - Tilhørighet til klassefelleskapet

Sofie	Lone	Linn-Kristin
<p>Tror du det kunne ha blitt sånn selv om du ikke hadde blitt syk?</p> <p>Nei jeg tror faktisk kreftsykdommen gjorde at jeg ble litt mer voksen i hodet da liksom jeg skjønnte at ok nå må jeg lære noe jeg kan ikke bare sitte og ja se på gutter og sånt</p> <p>Så jeg tror absolutt kreften har gjort meg mer voksen i hodet</p> <p>Hadde du noe kontakt med andre venner mens du lå på sykehuset?</p> <p>Ehh, nei jeg hadde vell egentlig ikke det</p> <p>Mens du var på sykehuset fikk du noen mulighet til komme deg bort, besøke venner eller?</p> <p>Nei jeg var kun på sykehuset fordi at vennene jeg er jo fra ”et mindre sted” ikke sant også ble jeg behandlet i ...* sånn at det var flyturer og litt sånn av og til hjem og sånt med det ble ikke noe besøk av andre eller noe sånt. Ehh ja. Jeg var rett og slett ikke i form til det så</p> <p>De var sånn at jeg fikk brev i fra de av og til bare noen få ganger men så når jeg ikke svarte på de brevene da fordi jeg var for syk og når jeg ikke svarte på de da så sendte ikke de flere brev</p> <p>Dersom du tenker på hele perioden du var under behandling hvordan kunne det ha vært lagt opp for at alt hadde fungert bedre?</p> <p>Det der med å ha kontakt med klasseelevene sine og ehh at liksom ja at det skulle ha vært</p>	<p>Ja det sosiale satt jeg som sagt litt i andre rekke uansett men ja selvfølgelig det var egentlig. Jeg lot det ikke få innvirkning på det sosiale fordi jeg kutta det ut ehh, sånn at de ikke skulle få så mye innvirkning på det sosiale</p> <p>Hvordan var de du holdt kontakten med venner når du var på sykehuset egentlig?</p> <p>Jeg ehh fikk jo besøk stort sett noen ganger lå jeg på isolat og kunne ikke besøk når det var litt stor smittefare også holdt jeg jo kontakt med telefon også var det noen ganger hvor jeg fikk for mye respons holdt jeg på å si jeg synes det var slitsomt å måtte svare til alle også var det noen ganger jeg savnet mer og det er liksom sånn balansegang som man aldri finner uansett.. ehh, men.. også var jeg jo mye hjemme jeg var jeg fikk besøk vist jeg ville ha det og folk var om sagt veldig støttende og kom dersom jeg ba om det på en måte så det var veldig greit</p> <p>Mhm, fikk du noen kontakt med andre pasienter på sykehuset?</p> <p>Nei, det savnet jeg. Det jeg viste ikke, det finnes forskjellige tilbud som jeg ikke viste om så det savnet jeg rett og slett</p> <p>Så tilbudene var der bare at du ikke fikk informasjon om de?</p> <p>Jeg hadde i alle fall inntrykk av det. Det finnes nå men jeg</p>	<p>Nei det var for det meste. Bestevennene mine var en del på besøk og når mamma og pappa hadde besøk av slekt kom dem jo innom</p> <p>Vi var en gjeng på... på.. fem jenter. På cirka samme alder som satt sammen og spilte kort og hadde det kjempegøy. Men nå er vi bare to igjen for resten døde</p> <p>Ehh, det ble mye gjennom mail og telefonsamtaler.. Det var jo før facebook sin tid. Nå i dag tror jeg de har det lettere for å få hold kontakt</p> <p>Det ble jo sånn der at det ble jo ikke så mange jeg fikk til å hold kontakt med. Så når jeg kom tilbake i niende var det jo ikke så mange jeg kjente</p> <p>Når jeg først var på sykehuset var jeg ganske dårlig, også ville jeg ikke ha besøk så det var .. enten var jeg på sykehuset, eller så var jeg bare hjemme, det var noen få som jeg hadde besøk av</p> <p>Hvorfor ville du ikke ha besøk egentlig?</p> <p>Fordi jeg var så... Etter hvert som jeg mistet håret og sånt der syntes jeg at det var så stygt (Latter). Også var jeg rett og slett ikke i form til å ha besøk.</p>

mer sånne faglige folk som forstår de her greiene da og de burde jo være så voksne i hodet at de skjønner at den som er kreftsyk bure jo ha kontakt med klassekamerater hele tiden da

De burde hatt kontakt både med klassen og meg da liksom at vi samarbeidet om ting hele tiden sånn at og for eksempel at de kunne ha kommet på besøk til meg også på sykehuset hadde jo også vært utrolig greit da. Ja fordi da blir det jo veldig vanskelig for meg å kom tilbake igjen altså jeg tenkte ikke det akkurat der og da jeg tenkte ikke at det kom til å bli vanskelig å kom tilbake men sånn som jeg tenker nå da så er det jo ganske viktig tror jeg at klassekameratene har kontakt med dem kreftsykeeleven hele tiden

Nei det tror jeg hadde hjulpet ganske mye at de fikk se meg hele tida da gjennom hele sykdomsprosessen at jeg plutselig mistet håret og plutselig ble jeg friskere for da er det ikke så stort sjokk når jeg plutselig kommer på skolen og hei etter et år også

Fikk du kontakt med noen andre på sykehuset på din alder?

Ehh ikke på min alder nei fordi at jeg var jo ehh jeg var jo 14 år da og de fleste var kanskje sånn på barneskolen liksom så nei

Ja det blir jo det altså jeg hadde jo ho mamma sammen med meg hele tiden så vi hadde vi det faktisk ganske greit da så vi tulla og tøysa og sånn ganske mye men du mangler jo litt den her å liksom ha ei venninne også da. Kan prate om litt andre ting også ikke bare sånn mammating.

Mhm.. hvordan var det da å være utenom klassen og på en måte ikke

er ikke helt sikker på om det var der da, men jeg. Vi hadde pårørende møter sånn at mamma var i møte med foreldrene til alle de andre pasientene som lå der men det var ikke noe tilbud for meg og for å møte andre det var en sykehuskole hvor jeg møtte jeg var der en gang og da møtte jeg to andre pasienter som aldri har snakket med siden

Jeg fikk ingen undervisning men jeg hadde mulighet til å komme dit med lekser også kunne jeg spørre dersom jeg lurte på noe. Jeg benyttet meg veldig lite av det

Hva var største forandringen på skolen før og etter du ble syk?

Før jeg ble syk visste ingen hvem jeg var etter jeg ble syk visste alle hvem jeg var det var veldig stor forandring men samtidig visste alle hvem jeg var men ingen turte å prate med meg fordi alle var så redd for å si noe feil sånn at det ble en veldig merkelig situasjon.. ehh.. det er den største forandringen ehh..

Folk blir litt rare når dem hører at noen de ikke kjenner så godt har fått en alvorlig diagnose også blir det litt "hvordan skal jeg forhold meg til dette"

Hvordan kontakt hadde du med klassekamerater og andre venner mens du var på sykehuset?

Ganske lite ehh det var jeg kunne telle på en hånd de jeg kjente fra før i den klassen og de ehh jeg hadde jo kontakt med de bare på sms og sånt med det var ikke så "verdifull kontakt" det var

Og de behandler deg så rart når du er syk.

Hadde vell egentlig ikke så mye kontakt (latter). Jeg skreiv en del brev til de og de skreiv en del brev til meg å en måte. Men noe mer utover det så var det ikke så mye kontakt

nei, det var jo... på en måte både greit og ikke greit.. jeg hadde ikke. Var for dårlig til å ha så mye besøk så da var det egentlig greit å slipp maset men jeg skulle gjerne greit å holdt kontakten med flere. Når jeg var på sykehuset så var det egentlig bare bestevenninna mi som fikk lov til å komme på besøk.. og bare så vidt hu også

Hvordan opplevde du å gå tilbake til din opprinnelige klasse for fullt? Følte du at du hadde miste noe faglig eller sosialt?

altså faglig hadde jeg jo ikke mistet så mye men sosialt så hadde jeg jo det, jeg hadde jo gått glipp av den overgangen fra barneskolen til ungdomsskolen er jo egentlig en veldig stor overgang. Starten av tenårene jeg var på en måte på et helt annet sted enn resten av klassen (...)
på noen punkter var jeg på en måte mer moden og på andre punkter var jeg mer barnslig jeg hadde ikke fått den naturlige modningsprosessen så dermed var det en del jeg ikke endte opp med å ha til felles med jeg hadde liksom ikke noe å snakke

ha så mye kontakt med de?
Det gikk liksom litt greit i begynnelsen men det blir jo veldig usosialt til slutt så det var derfor jeg ville skifte skole fordi jeg ville være mer sosial med folk

Kan du beskrive den første gangen du kom tilbake til din opprinnelige klasse, selv om det bare var på besøk? Hvordan føltes det?

Det var veldig ekkelt fordi jeg hadde jo gått på cellgift så jeg hadde ikke noe hår på hodet eller noe sånt jeg bare brukte en luve så det var veldig ekkelt for jeg følte på en måte at jeg var veldig svak og at folk liksom så rart på meg og sånt og liksom ikke skjønnte helt. Det er jo ganske stor forandring for de at liksom først så ser jeg helt fin ut med lagt hår og sånt også etterpå så er jeg liksom den svake og tynne og sånt. Så jeg følte at det var veldig vanskelig å prate med folk og sånt og så liksom på de at de var veldig usikre de også

Men jeg må bare si på forhånd at jeg har gått på to forskjellige skoler da. Ehh for at når jeg hadde kreft da når jeg kom tilbake så var det vanskelig å komme jeg litt trøbbel der og sånt også bytte jeg til en annen skole også var det bra der da sånn at jeg veit ikke hvordan skole jeg skal referere til

Mhm, følte du deg som en del av klassen egentlig?

Nei ikke i det hele tatt

Hva kunne vært gjort for at du skulle ha følt deg som en del av klassa da?

Ehh, at de hadde holdt kontakten med meg og ja.

Ehh, jeg fikk ikke karakterer. Eller jo på den andre skolen som jeg gikk på for det var den jeg kom jo tilbake til skolen etter et år og da begynte jeg på den

ikke noe. Jeg fikk jo ikke vært ungdoms på samme måte som jeg ville men jeg fikk jo på en måte sagt jeg har det fint eller jeg har det ikke så fint eller. Så det var jo begrenset mens det var jo nesten fordi jeg ikke kjente noen av de.

Ja det hadde sikkert det men det er jo ehh. Ballen ligger jo både hos meg og de jeg skal være sosial med så det er litt vanskelig å si men dersom jeg hadde vært tryggere på meg selv er det klart at det hadde vært lettere for meg å opprettholde det sosiale nettverket

Jaa, altså kunne godt ønske å få ehh det jeg snakket litt om besøk på sykehuset altså møte andre pasienter møte noen som på en måte hadde det likt og kunne slippe å føle meg som det sosiale utskuddet så mye ehh . og jeg kunne kanskje ehh..veit ikke tror det er viktig å ha en arena hvor man kan møte noen andre altså men så er det jo det med å orke det også da.

Ja absolutt også var det ehh besteveninna mi fra barneskolen ho gikk i samme klasse som meg så jeg ehh ble liksom jeg følte meg liksom litt klengete på henne siden det var den eneste jeg stolte nok på da så jeg var så redd for at hun skulle føle at jeg klenget for mye og skulle ta avstand sånn at jeg var veldig veldig usikker på det sosiale på ungdomsskolen

Var det noe som kunne blitt gjort annerledes eller?

Jeg veit ikke helt hvordan det skulle ha løst seg fordi det var liksom bare.. jeg skylder

med de om. Men faglig gikk det greit. Det var målet mitt når jeg ble syk, jeg skal ikke bli hengende etter

Det var egentlig verre i sjuende enn åttende for i åttende hadde jeg på en måte ikke noe forhold til klassen og i sjuende var det jo når de dro på leirskole og når jeg fikk høre derfor så var det "å jeg går glipp av så mye" og for du går jo glipp av veldig mye av det sosiale. Jeg var jo på skolen i noen måneder i sjuende mellom de to rundene med kreft og da snakket de jo masse om alt de hadde gjort og da sitter jeg jo bare der og "jaja fikk ikke det med meg nei"

Ja. Ehh. Godt spørsmål. En god del trodde jo at jeg altså at når du får kreft da kommer du til å dø så da var det helt sånn oppstandelse. Men vi hadde på skolen vennene mine ble jo informert av helsesøstra og ho innformerte jo helt feil ho sa liksom at to av ti overlevde og sånt. Det var jo helt feil så jeg fikk jo hysteriske telefonsamtaler fra vennene mine bare sånn ååå du kommer til å dø å sånt der. Og så da vart det. Mamma ble ikke veldig blid

.. fet var utrolig teit egentlig og det var bare tre fire stykker jeg følte at jeg kjente i klassen

Jeg følte at jeg alltid var hu der som hadde hatt kreft i da de to resterende årene på vid..

gamle skolen så ja ehh. Og der ville jeg ikke gå lenger ikke sant fordi jeg ja det var ikke flere venner eller noe sånt der.

Jeg hadde hjemmeundervisning men det var liksom senere på året da. For da hadde jeg når jeg skulle begynne i niende klassen det var da at jeg synes det var ganske ekkelt å gå på skolen og sånt og en på en måte mobba meg eller litt sånn og da ville jeg ha hjemmeundervisning i stedet for og da fikk jeg det da i en liten stund men så gikk det også ganske dårlig så da skifta jeg skole

Hva var det som fungerte best med det første besøket?

Jeg veit ikke tror ikke det var noe bra, positivt egentlig

litt på meg selv altså fordi jeg var så usikker var så ehh redd for å gjøre noe feil.

(...)

så jeg kunne kanskje ha fått noe jeg veit ikke psykologioppfølging eller hva fader det kunna kanskje ha funka men jeg veit ikke det er noe man må finne ut av selv

Hvordan var det den første gangen du kom tilbake til din opprinnelige klasse, ikke for fult, men på besøk?

det tror jeg faktisk ikke jeg husker noe av jeg var sikkert dritnervøs og nei jeg husker ikke rett og slett det er fortrent hvordan det gikk (latter)

Ehh, hvordan opplevde du å gå tilbake til din opprinnelige klasse for fult da?

Da altså, klasen var ikke interessant det var ikke det var ikke sanset ikke omtrent det var bare sug inn det læreren sier så jeg var ikke noe del av et klassemiljø.. ehh, eg var sikkert skolenerd som også tror jeg at jeg hadde litt problemer med å føle meg akseptert og var liksom sosialt utskudd følte meg litt sånn at jeg tok litt avstand fra det sosiale

Følte du deg som en del av klassen selv om du ikke var så mye til stede?

Nei ikke når vi begynte da ehhm selv om de prøvde å si det så følte jeg ikke det

Det var i tiende for da hadde vi jeg ble syk i en uke før vi skulle begynne i tiendeklasse i helt ny klasse hvor jeg kjente 3- 4 stykker sånn at det var jo en klasse jeg ikke var en del av når jeg lå på sykehuset mens når jeg

ungdomsskolen

Nei, nå også så er det jo. Fra ungdomsskolen så er det jo faktisk bare to jeg har kontakt med fortsatt. Det ble til slutt sånn der de ville ikke bli kjent med meg og da ville ikke jeg bli kjent med dem også.

Det var litt kjipt, men så kom det seg på en måte av trass, nei da kan de ha det så godt. Men så heldigvis var jeg jo ganske god venn med de jeg faktisk kjente og

Så da var det jo en hel bunsj med folk jeg ikke hadde sett før
Jeg var på førsteskoledag.. og siste skoledag

Følte du da at du fortsatt var en del av klassen selv om du ikke var der eller?
ehh, ja i sjuende følte jeg det.

I åttende følte jeg vell strengt talt ikke det for da var det jo ganske ny klasse og

Men alle viste jo hvem eg var de snakket jo om meg og. Det var en av grunnene til at jeg faktisk var der første skoledag i åttende bare for at de skulle ha sett meg

Det var.. nei jeg husker første dagen det var så kleint og flaut liksom. De viste jo at jeg skulle komme men så kom jeg jo med en helt annen hårfrisyre og ganske mange kilo tynnere og så jeg så jo ikke ut med de vare egentlig ganske flinke til å bare sånn der

	<p>begynte der så tok det faktisk ganske lang tid der også før jeg følte at jeg var en del av klassen ikke bare som en utenfor observerer</p>	<p>ta imot meg og la meg være med. Det her var jo i november og jeg var jo faktisk med på juleforestillingen jeg danset av alle verdens ting husker jeg. Hvorfor gjorde jeg det (latter) Alle foreldrene gjorde egentlig mer ut av det enn barna for når jeg egentlig hadde kommet tilbake så gikk det ei uke også var jeg inne i det igjen men det viste seg jo etterpå at de hadde fått beskjed om at de ikke hadde lov til å spørre meg om noe fordi dette var noe jeg skulle få lov til å glemme</p> <p>Det var jo helt idiotisk spør du meg for du glemmer jo ikke at du har vært syk . så det gikk jo en måned eller to for ene venninna mi bare sånn der ”å du jeg lurte på en ting men vi har fått beskjed om at vi ikke får lov til å spørre men” . jeg husker ikke hva hu surte om men det var noe sånn der knøttlite som .. nei, det var helt idiotisk</p> <p>Hvordan var det på ungdomsskolen da? Der hadde jeg jo fordelene med at jeg kom tilbake når vi begynte i niende så da var det.. jeg kom ikke inn midt i noe, men det var nesten flauere for da kjente jeg jo nesten ingen og jeg hadde fått en beinskade så jeg kom jo tilbake i rullestol av alle ting, så du føler deg jo veldig glup når du kommer tilbake og da hadde jeg jo også en helt idiotisk hårfrisyre, i rullestol liksom og alle veit hvem du er og hele</p>
--	---	--

		<p>skolen har jo hørt om deg. Så det nei. Husker første uka var helt forferdelig men så ble det bedre</p> <p>Jeg følte meg vell aldri helt som en fullstendig del av klassen men jeg på en måte til slutt ga jeg bare blaffen også bare hang jeg med de jeg kjente liksom så da gikk det greit. Så det gikk vell en måned eller to så hadde jeg bare funnet ut at jeg ga blaffen</p> <p>Altså, dem. Jeg var på siste skoledag i sjette, og da stod de å så på meg, og ikke sa et ord. (Latter)</p> <p>Det var sikkert flaut, og da hadde jeg egentlig bare lyst til å dra hjem. Men så kom det seg da, og da var det egentlig greit</p> <p>Ja altså man fikk jo parykk ganske fort. Jeg gikk alltid med parykk eller hatt. Ingen nesten ingen av sykepleierne en gang så meg uten det. Så det var. Det var jo også mellom de gangene jeg var syk og jeg var tilbake til skolen. Jeg brukte jo parykk ville jo ikke at noen skulle se det</p> <p>Det ble vell egentlig ikke det .. ehh men jeg var jo ikke så lysten på en måte sånn da var jeg så lei av tilrettelegging at nå ville jeg bare være helt normal og ikke noe opplegg eller ingen ting. Ene bestevenninna mi gikk jo i klassa så da hadde jeg jo noen å være med så da ville jeg liksom ikke jeg var lei av tilrettelegging</p>
--	--	--