

Forord

Denne oppgaven er en avsluttende masteroppgave for mitt studium på spesialpedagogikk ved NTNU og DMMH våren 2012. Denne prosessen har vært lærerik og har inneholdt både opp – og nedturer. Jeg vil takke alle som har vært villige til å høre på meg snakke om oppgaven enten det har vært frustrasjoner eller gleder over oppgavens prosesser og funn. Disse samtalene har vært viktige for motivasjonen og for finne ekstra pågangsmot til å fortsette skrivingen.

Jeg må også rette en takk til samboeren min som har hjulpet til med å lese korrektur. Han har stilt opp selv om jeg vet han synes slikt arbeid er kjedelig.

Jeg ønsker også å rette en takk til mine to veiledere, Astrid Grude Eikseth og Bodil Mørland. De har veiledet meg trygt og godt gjennom dette semesteret.

Og sist men ikke minst! Takk til informantene som har bidratt i oppgaven, den hadde ikke kunne blitt til uten deres bidrag.

Trondheim 2012

Silje S. Heimark

Innholdsfortegnelse

Forord	i
Innholdsfortegnelse	ii
1. Innledning.....	1
1.1 Målet med oppgaven	1
1.2 Problemstilling og bakgrunn for oppgaven	1
1.3 Et historisk tilbakeblikk.....	2
1.4 Nasjonale og internasjonale føringer	2
1.5 Tidligere forskning	3
1.5.1 Lek	4
1.5.2 Barns rettigheter	4
1.5.3 Barnas ønsker	5
1.5.4 Foreldresamarbeid.....	6
1.5.5 Hvordan er denne forskningen relevant opp mot min forskning?	6
1.6 Oppbygging av oppgaven	7
2. Presentasjon av teori.....	8
2.1 Barnets nettverk	8
2.2 Resiliens.....	10
2.2.1 Risikofaktorer	11
2.2.2 Beskyttelsesfaktorer	11
2.3 Lek	13
2.4 Barn som pasienter	14
2.4.1 Sykepleiernes oppgave.....	15
2.4.2 Foreldrerollen på sykehus	16
2.4.3 Forsvarsmekanismer	16

2.4.4 Emosjonelle uttrykk	17
2.4.5 Språk	18
3. Forskningsmetode	19
3.1 Valg av metode	19
3.2 Tilgang til feltet	20
3.2.1 Valg av informanter	20
3.2.2 Om informantene	21
3.2.3 Godkjennelser	22
3.2.4 Intervjuguide	22
3.3 Forskningsetikk	23
3.3.1 Forskerrolle og subjektivitet.....	23
3.3.2 Informert samtykke	24
3.4 Gjennomføring av intervjuene.....	25
3.4.1 Lydopptak	26
3.4.2 Transkripsjon og analyse	26
3.4.3 Undersøkelsens kvalitet	27
4. Funn og drøfting.....	29
4.1 Kontinuitet og medvirkning i hverdagen.....	29
4.1.1 Samarbeid	29
4.1.2 Kontroll i hverdagen	31
4.1.3 Barnas behov.....	35
4.2 Bearbeidelse av inntrykk og opplevelser.....	40
4.2.1 Forståelse av sin situasjon.....	40
4.2.2 Lek	42
4.2.3 Ivaretagelse av foreldre.....	44
5. Konklusjon og avsluttende refleksjoner	47

Litteratur.....	II
Vedlegg	V
Vedlegg 1: Forespørsel om å delta i et forskningsprosjekt «Barn på sykehus».	V
Vedlegg 2: Intervjuguide spesialpedagog	VII
Vedlegg 3: Intervjuguide forelder.....	IX
Vedlegg 4: Intervjuguide tidligere pasient.....	X

1. Innledning

1.1 Målet med oppgaven

I 2010 ble 13 prosent av alle døgnopphold på somatiske sykehus i Norge utgjort av barn under ti år (Statistisk sentralbyrå, 2011). For noen barn er oppholdet litt lengre enn et døgn. Har barnet fått en kronisk eller livstruende sykdom, kan de ende opp med å være innlagt i flere uker, noen til og med i flere måneder. I følge helse og omsorgsdepartementet (1997) er barn svært tilpasningsdyktige og har god evne til rekonvalesens. Grønseth & Markestad (2006) hevder at barn er sårbare om de blir tatt ut av sin vanlige hverdag og utsettes for belastningen et sykehusopphold kan medføre. Dette kan være med på å påvirke deres normale utvikling både fysiologisk, sosialt og mentalt. Har barnet vært gjennom en lang og hard behandlingsperiode kan det få store ringvirkninger i etterkant når de er tilbake igjen i hverdagen. De kan oppleve at de henger etter i forhold til barn på sin egen alder, møte problemer på skolen og oppleve vansker med å tilpasse seg i hverdagen (Helse og omsorgsdepartementet, 1997). Mye kan forebygges om det pedagogiske tilbudet på sykehusene gjennomføres slik som det står nedfelt i forskriften for barns opphold i en helseinstitusjon (2000). For barn er lek en måte å kunne oppfatte og bearbeide hendelser som skjer i hverdagen. I leken får barn mulighet til å kunne forlate den virkelige verden, sykdommen, sykehuset og fortape seg helt i leken og gi seg hen (Olofsson, 1993). På denne måten får barna mulighet til å kunne bearbeide sine opplevelser rundt det å være på sykehus, og ikke minst får de muligheten til å kunne koble helt ut fra sykdommen sin. I følge Helse og omsorgsdepartementet (1997) ble forskriftene for barns opphold i helseinstitusjon på det daværende tidspunkt (1997) ikke optimalt fulgt opp, da spesielt med tanke på tilbud for førskolebarn. Dette kan indikere viktigheten av å se på i hvilken grad slike forskrifter implementeres i norske sykehus i dag og hvilken betydning et slikt tilbud kan ha for barn. Dette er også det som er målet for denne oppgaven.

1.2 Problemstilling og bakgrunn for oppgaven

Jeg er utdannet førskolelærer og valgte å gå direkte videre på videreutdanning i spesialpedagogikk. Inspirasjonen til denne oppgaven fikk jeg da jeg deltok på en forelesning om lek som medisin da jeg studerte spesialpedagogikk. Det var fascinerende å lære om hvor mye lek kunne bety for et barn i en sårbar livssituasjon. Jeg kjente at dette var et tema som

engasjerte meg og jeg skjønnte etter hvert at dette også var noe jeg kunne tenke meg å arbeide med. Tanken på å kunne bety noe for noen som går gjennom en vanskelig tid ble motivasjonen min til å utdype meg i temaet. Jeg har ingen erfaring i arbeid med barn på sykehus utover hva jeg har lest og hørt. Derfor valgte jeg en problemstilling som fordyper seg i arbeidet med barn på sykehus fra et spesialpedagogisk ståsted i håp om å få lære mer om temaet:

Hvilken betydning kan et pedagogisk tilbud ha for førskolebarn som er langtidsinnlagte på sykehus?

1.3 Et historisk tilbakeblikk

Da de første sykehusene for barn ble til for 160 år siden var det fokus på at foreldre skulle få være så mye med barna som mulig. Sykepleierne gikk i "sivil" bekledning for å skape mest mulig naturlige omgivelser for barnet. Dette synet endret seg i senere tid, da man observerte barn som ikke hadde besøk av sine foreldre var roligere enn de som hadde besøk. Av hensyn til smitterisiko og antagelser om at barna tilpasset seg sykehusomgivelsene raskere om foreldrene ikke var der, ble foreldre frarådet å besøke barna. Denne ordningen varte fra slutten av 1800-tallet og frem mot midten av 1960-tallet. Allerede i 1948 beskrev James Robertson reaksjonen på barn som ble skilt fra foreldrene. Han delte atskiltsreaksjonene inn i tre faser: Protestfasen, fortvilelsesfasen og fornektelsesfasen. Barnet kunne protestere på situasjonen i noen timer og noen barn protesterte i dager. Da det ikke nyttet ble barnet vanskelig å trøste og om atskillelsen vedvarte gikk barnet over i en fortvilelsesfase. Barnet kunne da oppfattes som roligere siden gråten ble mindre høylytt. Skulle foreldre komme tilbake i denne fasen, kunne barnet havne tilbake til protestfasen igjen, eller de kunne gå inn i en fornektelsesfase. Med dette mener Robertson at barnet "kutter" den nære forbindelsen til omsorgspersonen. Dette kan få negative konsekvenser for barnets psykososiale utvikling, selv om det på utsiden kan se ut som barnet er rolig og mer tilfreds. Videre forskning førte dermed til at det på barneavdelingene ble omfattende endringer i besøksrutinene, og man begynte å arbeide mot en ordning lik den man hadde hatt tidligere (Grønseth & Markestad, 2006; Tveiten, 1998). I dag finnes det reglement som skal bidra til at barn som blir innlagt på sykehus skal bli ivaretatt.

1.4 Nasjonale og internasjonale føringer

Barn har rettigheter, også når de er innlagt på sykehuset. Pasientrettighetsloven tar for seg hvilke rettigheter man har som pasient på sykehus og herunder også hvilke rettigheter barn

som pasienter har. I tillegg er barna ivaretatt under Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000). Per dags dato har barn i alderen 0- 18 år rett på å ha en forelder med seg på sykehuset, dette står nedfelt i Pasientrettighetsloven (1999) § 6.2. Videre står det utdypet i forskrifter for barn i helseinstitusjon (2000) at dersom barnet har en alvorlig/livstruende sykdom har barnet krav på å ha begge foreldrene hos seg. Når barn er innlagt på sykehuset har de rett til å få et aktivitetstilbud tilpasset deres alder og utvikling i egnede lokaler. Dette tilbudet skal fortrinnsvis ledes av førskolelærere (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000). I tillegg er det presisert i FN's Barnekonvensjon (1993) at barn har rett til å delta i lek og fritidsaktiviteter tilpasset deres alder. Konvensjonen fremhever også at barn fritt skal kunne delta i kunstnerisk virksomhet og kulturliv. Videre fremheves det både i FN's barnekonvensjon (2003) og i Pasientrettighetsloven (1999) at barna skal bli sett, hørt og få medvirke i sin egen hverdag. Dette handler om at personalet på sykehuset skal inkludere barnet så langt det kan la seg gjøre i henhold til alder, i behandlingsmetoder og undersøkelser og la barnet få ta del i avgjørelser. Når et barn blir innlagt på sykehus fratras de deler av sin medbestemmelse.

I henhold til § 16 i forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) skal foreldre motta forskriften når melding om innleggelsesdato blir sendt ut, eller senest ved innleggelsen. Dette er for at foreldrene skal få oversikt over deres rettigheter. Når barna er innlagt på sykehuset har de rett på informasjon tilpasset deres alder. Det anbefales også at barn skal få behandling fra samme personalet under tiden de er innlagt. På den måten blir det ikke så mange for barnet å forholde seg til (Forskrift for barns opphold i helseinstitusjon, 2000).

1.5 Tidligere forskning

Det finnes en del forskning om barn på sykehus. Mye er fra et sykepleierperspektiv og noe fra et pedagogisk ståsted. Det er viktig å presisere at dette er et utvalgt av forskning jeg har funnet frem til, og det finnes nok mer forskning jeg kunne valgt ut i tillegg til det jeg her har tatt med. Ut fra oppgavens omfang har jeg imidlertid begrenset utvalget og har valgt ut forskning som jeg synes på ulike måter er relevante for tematikken som oppgaven min omhandler. Det at det finnes mye forskning på dette området kan indikere at det er et aktuelt felt å forske på. Samtidig kan det bety at min forskning kan bli overflødig. Jeg tror imidlertid at min vinkling på oppgaven kan gi et friskt blikk på hvilken betydning det pedagogiske tilbudet på sykehuset faktisk har for barn som er langtidsinnlagt. Jeg har valgt å tematisere forskningen inn i kategorier. Disse kategoriene er; Lek, barns rettigheter, foreldresamarbeid og barns ønsker. Jeg skal her ta kort for meg noe av forskningen jeg har valgt ut.

1.5.1 Lek

Ivonny Lindquist er utdannet førskolelærer og har arbeidet ulønnet som lekterapeut på Umeå sykehus. 1980 ble hun utnevnt til æresdoktor i medisin ved Umeå Universitet for sitt pionerarbeid i lekterapiområdet. Hun har skrevet flere bøker om lekterapi i Sverige som også er blitt oversatt til flere andre språk. Blant annet har hun skrevet *Leken som leger* (1990). Her skriver hun om sine erfaringer som «tante» på sykehuset og hvordan hun kjempet for barnas rett til å få leke på sykehuset, og et sted hvor barna kunne få være barn. I 1957, etter å ha ført statistikk på hvor mange barn som var innlagt på voksenavdelinger på sykehuset, fikk hun egne lokaler hvor hun kunne tilby barna en mulighet til å komme seg bort fra rommene sine. På den måten kunne de få leke og fokusere på noe annet en sykdom. Legene og sykepleierne som arbeidet på sykehuset da Lindquist startet med dette, erfarte at barna ble gladere, lettere å behandle og ikke minst ble fortere friske. Lindquist hadde klart å vise at barna ikke bare trengte medisinsk behandling, men også lek for å kunne bearbeide oppholdet og fokusere på noe annet en sykdom.

Live Korsvold skrev i 2002 en artikkel om lek og sykepleie på bakgrunn av sin avhandling. Hun har bakgrunn som hovedfagsstudent i sykepleievitenskap og barnesykepleie. Hennes forskningsspørsmål omhandlet hvordan lek brukes i sykepleien til kreftsyke barn fra tre til fem år som får cellegiftbehandling, og hvorfor er lek en viktig del av sykepleien til disse barna. Artikkelen tar for seg hvordan sykepleierne kan anvende lek for å vinne tillit og bli kjent med barna. Sykepleierne kan bruke lek til å avlede, forberede eller informere barnet, men det kreves av sykepleierne at de kan gripe øyeblikket. I denne studien kommer det frem at lek er av grunnleggende betydning for hvordan sykepleierne forholder seg til barna og for barnas «liv» og er av den grunn også viktig i sykepleien til kreftsyke barn.

1.5.2 Barns rettigheter

Lisbeth Nortvedt som i 1994 var sykepleier i NOBAB (Nordisk forening for syke barns behov) stilte spørsmålet; Hvordan står det til med barns rettigheter på sykehuset? Hun gjennomførte dermed i 1994 en undersøkelse som omhandlet dette temaet. Sykehusene som var med i undersøkelsen dekket de tre sykehuskategoriene regional-, sentral- og lokalsykehus. Utvalget av sykehusene var representativt for hele landet. Målet med denne undersøkelse var å se i hvilken grad forskrift for barn på sykehus, som kom i 1989, ble fulgt opp. Ikke alle steder ble forskriften fulgt opp, men dette mener hun også handlet om at foreldrene ikke visste hva de hadde krav på og dermed ikke stilte krav til sykehuset. Sykehusene er forpliktet til å gi foreldrene forskriften for barn på sykehus når barnet blir innlagt. I følge undersøkelsen gjorde

ikke alle sykehus dette, og heller ikke alle foreldrene leser den. En del av kravene i forskriftene blir gjennomført, men Nortvedt mener det fortsatt er et godt stykke igjen før barns rettigheter er innført på sykehusene. Videre har Nortvedt i 2000 sammen med Bengt Frode Kase gjennomført en ny undersøkelse om barns rettigheter i norske sykehus. Kase er barnelege og leder for senter for sjeldne diagnoser. Undersøkelsen til Kase og Nortvedt fokuserer på om barn og foreldre er fornøyde med hvordan kravene i forskriften blir imøtekommet. Nortvedt og Kase (2000) mener at forskriften bør revideres og at det bør utarbeides krav til sykehusene om å dokumentere at barns rettigheter blir ivaretatt under sykehusoppholdet. Årsaken til at undersøkelsen ble gjennomført var for å styrke grunnlaget for revidering og se om oppfatningen av barns rettigheter samsvarte mellom sykehuslederne og barna og foreldrene. I følge tilbakemeldingene kom skole- og aktiviseringstilbud dårligst ut på lokalsykehusene, men her var også oppholdene kortere. Dermed kan en tenke at konsekvensene av et dårligere skoletilbud ikke ville bli de samme som for barn som er innlagt over lengre tid. Det kommer ikke tydelig frem av undersøkelsen hva som er årsaken til at skole- og aktiviseringstilbudet kom dårlig ut, men det antas at det kan ha sammenheng med at noen sykehus har vansker med å prioritere å oppfylle kravene skolen og deres ansatte har til lokaler og andre nødvendige ressurser. I tillegg kom det frem at bare halvparten av barna i undersøkelsen hadde tilgang på lekerom. Nortvedt og Kase konkluderte denne undersøkelsen med at forskriften ikke når frem til barna og foreldrene på en tilfredsstillende måte.

1.5.3 Barnas ønsker

I 1999/2000 i anledning fornyelse av kvinne- barn- senteret i Trondheim ble det gjennomført et prosjekt som evaluerte barn og unges ønsker av et nytt sykehus. Prosjektleder var Bodil Mørland, Høgskolelektor ved Dronning Mauds Minne høgskole og prosjektrådgiver var Åse Brattrud, faglig leder for FEI (Forskning, etterutdanning og informasjon). Gruppen som ytret sine ønsker bestod av barn fra barnehagen, 10 åringer og 14 åringer. I tillegg uttalte to sykehusfamilier seg om deres erfaringer. Utvalget uttalte seg om hvordan de ønsket å ha det på ett nytt sykehus. Bodil Mørland analyserte barnas tegninger og utsagn og presenterte dette i rapporten "Hvordan vil barn og unge ha det på et nytt sykehus?" (2000). Det kommer frem av utvalget at de er opptatt av estetikk og farger som assosierer til positive inntrykk. Muligheten for å kunne aktivisere seg på rommet eller rundt på sykehuset ble trukket frem. De foreslo at dette kunne gjennomføres om de hadde tilgang til tegnutstyr, bamser, dukker, bøker og PC. God mat, lys og friske lukter ble også understreket kunne bidra til mindre hjemlengsel og skape en tryggere atmosfære på sykehuset. I tillegg ble kommunikasjon

presisert. Her da med tanke på hvordan helsepersonalet pratet til barna. Det kom også frem av undersøkelsen at utseende og oppførselen på personalet var av betydning. Det var bra om de smilte og var glade, mange syntes det var fint om de hadde farger eller figurer på klærne.

Barneombudet opprettet våren 2010 til våren 2011 en ekspertgruppe med barn i alderen 10 – 12 år. Barneombudet er en statlig institusjon og skal være en talsperson for barn og unge i Norge. Her arbeides det for at de som bestemmer nasjonalt, i kommune og i fylkene skal høre hva barn mener når avgjørelser som påvirker barn skal tas. Dermed ble denne ekspertgruppen opprettet fordi det finnes mange barn som har gode råd til voksne om hva som kan gjøres bedre på sykehus. Denne undersøkelsen kan også sees i sammenheng med Mørland (2000) sin rapport, ved at undersøkelsen tar utgangspunkt i barnas ønsker og erfaringer om et bedre sykehus. Barna i ekspertgruppen ble spurt om hva som kan gjøres for at sykehuset skulle bli så bra som mulig. Ut ifra disse intervjuene med barna har barneombudet gitt ut et hefte som heter ”Sykehusekspertene”. Her forteller barna om egne erfaringer ved sykehusoppholdet og gir tips til hva som er bra og hva som kunne vært gjort annerledes. De forteller at dagene kunne bli lange når de var innlagt lenge, da var det bra at det fantes bibliotek de kunne gå til å låne filmer og bøker. Det ble også satt stor pris på klovnene som kom på besøk. Klovene bidro til at hverdagen på sykehuset ble morsommere. Informasjon var også noe som opptok barna. De ønsker å få informasjonen direkte fra legen på et språk de kunne forstå, og ikke få informasjonen gjennom foreldrene. Avslutningsreplikken i heftet var et sitat fra et av barna «det som er så bra med sykehuset, er at jeg ble frisk!» (Barneombudet, 2011 s. 22).

1.5.4 Foreldresamarbeid

Det finnes en del dybdeintervjuer med personer med ulik helsefaglig bakgrunn, blant annet et dybdeintervju med Solveig Sætre. Hun er utdannet spesialsykepleier og forteller om barn på sykehus. I intervjuet trekker hun frem betydningen av forberedelse av behandlinger, bearbeidelse av opplevelser og trygge foreldre for at barna skal oppleve et opphold på sykehuset som best mulig. Hun understreker at et godt foreldresamarbeid er viktig, det er foreldrene som kjenner barna best. Gjennom et godt samarbeid kan sykehuspersonalet være med å bidra til at barna får en fullverdig og god behandling mens de er på sykehus (Helsenytt for alle, 2005).

1.5.5 Hvordan er denne forskningen relevant opp mot min forskning?

Mye av det som er nevnt fra tidligere forskning vil jeg påstå har en del til felles med min oppgave. Her tenker jeg da på det at noe av forskningen tar for seg hvordan forskriften blir

gjennomført på sykehusene, og hvordan helsepersonellet kan arbeide for å ivareta barna og skape et tillitsforhold. I tillegg fokuserer noe av forskningen på hva barn ønsker skulle vært tilstede på sykehusene og også hvordan lek kan brukes som verktøy til bearbeidelse og tilknytning. Min oppgave ser på hvordan det pedagogiske tilbudet kan være av betydning for barn som er langtidsinnlagte, og om det i det hele tatt har innvirkning på oppholdet. Jeg er da interessert i å se på hvilke rettigheter barna har på sykehus. I tillegg er jeg opptatt av hvilken betydning lek og sosialt samspill med andre barn har å si for dem når de er innlagt.

1.6 Oppbygging av oppgaven

Oppgaven er fremstilt gjennom fem kapitler. En oppgave trenger et teoretisk grunnlag, dermed er kapittel to viet til presentasjon av teori. Jeg har tatt for meg Bronfenbrenners bioøkologiske modell, resiliens, lek og barn som pasienter. Kapittel tre starter med en presentasjon av hvordan jeg har valgt å gå frem i forskningsprosessen. I kapitlet synliggjøres de metodiske valg jeg har gjort underveis i prosjektet. Kapittel fire er sammensatt av funn og drøfting. Dataene er blitt tematisert og drøftes underveis. Avslutningsvis samler jeg trådene i kapittel fem ”Konklusjon og avsluttende refleksjoner.”

2. Presentasjon av teori

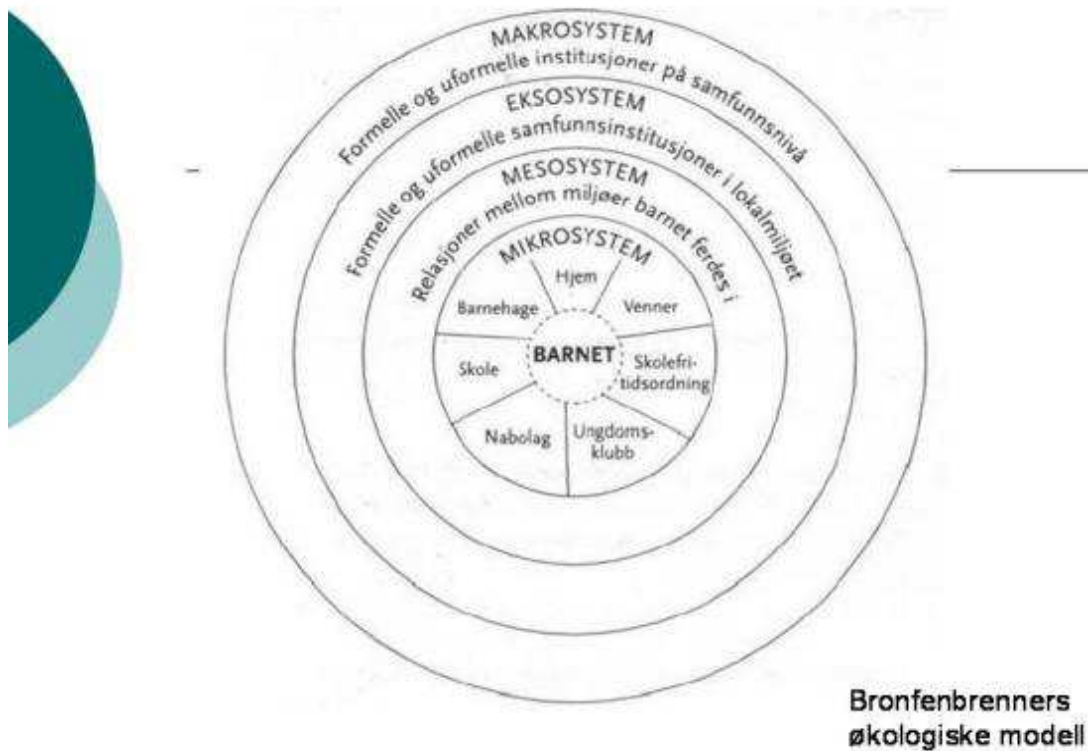
I dette kapittelet presenterer jeg et teoretisk grunnlag som skal hjelpe meg å besvare problemstillingen; hvilken betydning kan et pedagogisk tilbud ha for førskolebarn som er langtidsinnlagte på sykehus? Jeg har valgt å fokusere på barnets nettverk ved å presentere Bronfenbrenners bioøkologiske modell. Videre tar jeg for meg resiliens, salutogenese, lek og rettigheter barn har på sykehus, barn som pasienter og hvordan foreldrerollen er. Etter dette tar jeg kort for meg hvilke forsvarsmekanismer barnet kan ta i bruk, emosjonelle uttrykk og språk. Jeg har også valgt å ha med et avsnitt om sykepleierens oppgave. En mer utdypet begrunnelse for dette kan du lese i kapittel 3.2.1 ”Valg av informanter.”

2.1 Barnets nettverk

Barnets utvikling blir påvirket av det nettverket barnet er i. Med nettverk mener jeg her omgivelsene barna ferdes i. Har barna et godt fungerende nettverk, kan dette være med å dempe sårbarheter og dermed bidra til å være en beskyttelsesfaktor. Jeg skal gå nærmere inn på hva som menes med beskyttelsesfaktor senere i kapittelet. Et godt nettverk påvirker barnets evne til mestring. Er barnet derimot i et dårlig nettverk kan dette bidra til at barnets immunforsvar svekkes og de kan bli fort blir stresset (Gunnestad, 2008). Når barnet legges inn på sykehus havner de i ett nytt miljø med nye mennesker. Siden nettverket er av slik sentral betydning for barnets utvikling, skal jeg her ta kort for meg Urie Bronfenbrenners bioøkologiske modell som omhandler barnets nettverk.

Bronfenbrenner er kjent for sin teoriutvikling som omhandler miljøer som står i påvirkningsforhold til hverandre. På bildet på side 9 kan en se hvordan de fire systemene mikro, meso, ekso og makrosystemet er illustrert med sirkler utenpå hverandre. Modellen ble kalt for utviklingsøkologi på 1970-tallet. Etter at Bronfenbrenner på 1990 tallet begynte å videreutvikle modellen ved å fokusere mer på samspillet mellom miljø og biologi gikk han over til å omtale modellen som bioøkologisk modell (Kvello, 2008).

Mikrosystemet presenterer miljøene barnet daglig deltar i. Dette kan være slik som figuren viser; hjemmet, barnehagen, venner, nærmiljøet og eventuelle fritidsaktiviteter barnet er delaktig i. Alt i alt handler mikrosystemet om miljøer hvor det er personlige relasjoner med «ansikt til ansikt»-kontakt. De tre stikkordene som blir brukt for å beskrive det viktige innholdet i mikrosystemet er relasjoner, aktiviteter og roller (Kvello, 2008).



1

Det er tidkrevende å skulle utvikle gode og dype relasjoner, det krever en langvarig oppbygging og det er slike relasjoner vi finner i mikrosystemet. I mikrosystemet bygger relasjonene på følelsesmessig engasjement og gjensidighet. Når det gjelder aktiviteter kommer det frem at det er viktig for barna å delta i forskjellige aktiviteter for å utvikle sin sosiale kompetanse. Dette kan være aktiviteter som barnet gjør alene, ved å øve på en bestemt ting, for eksempel sykling og utfordre seg selv til å bli bedre. Det kan også dreie seg om aktiviteter hvor barnet er i sosialt spill med andre barn, som for eksempel gjennom fotball, rollelek eller gjemsel, eller det kan være aktiviteter hvor barnet observerer andre i en aktivitet. Det siste stikkordet innenfor mikrosystemet er roller. Med dette menes det at barnet bør bli eksponert for ulike roller. I forhold til denne oppgaven kan slike roller for eksempel være andre syke barn, leger, sykepleiere og pedagoger. Ved å møte andre roller kan barnet utvide sin sosiale forståelse, i tillegg til at barnet kan motta impulser til selvbildet sitt som igjen kan være med å utvikle barnets identitet (Kvello, 2008).

¹Bildet er fra: <http://karirasmussen.wikispaces.com/L%C3%A6ringsteorier>, lokalisert 21. juni. 2012

Gjennom mesosystemet belyses miljøene i mikrosystemet og de intrikate relasjonene mellom disse. Kvaliteten til barns utvikling indikeres ikke ut fra et mikromiljø alene, men ut fra relasjonene mellom dem, derav mesosystemet. Skal kvaliteten på et barns oppvekstmiljø vurderes, er det best å vurdere det sett i fra mesosystemet. Selv om ett mikromiljø inneholder svakheter, kan det veies opp av et annet styrket mikromiljø. Helheten er dermed mest gunstig å vurdere gjennom mesosystemet (Kvello, 2008).

Eksosystemet er formelle og uformelle samfunnsinstitusjoner i lokalmiljøer, dette kan være foreldrene til barnets venner, foreldrenes arbeidssted eller kontakten mellom barnehage og hjem. Disse relasjonene berører ikke barnet direkte, men de utgjør en indirekte påvirkning på barnets utvikling (Kvello, 2008).

Makrosystemet er formelle og uformelle institusjoner på samfunnsnivå. Dette innebærer blant annet økonomi, historiske og politiske vurderinger og beslutninger som tas for storsamfunnet. Dette er et overordnet nivå og kan berøre barnet gjennom blant annet forskrift for barns opphold på helseinstitusjon, pasientrettighetsloven, fødselspermisjon, kontantstøtte og rett til skolegang (Kvello, 2008).

2.2 Resiliens

Begrepet resiliens kommer fra det engelske ordet «resilience» og stammer fra fysikkens verden. Begrepet kan sees i sammenheng med materialets egenskap til å gjenvinne sin form etter å ha blitt utsatt for eksempel strekking, pressing og tøyning. I en pedagogisk sammenheng brukes resiliensbegrepet om barn som utsettes for store påkjenninger. Dette kan være som følge av stress, traumer, sykdom og lignende, men til tross for disse påkjenningene klarer barna seg og utvikler seg i en positiv retning (Gunnestad, 2008). Det finnes mange forskjellige forsøk på definisjoner av resiliens. Borge (2010) har valgt å bruke Michaels Rutter sin definisjon: «Resiliens er prosesser som gjør at utviklingen når et tilfredsstillende resultat, til tross for at barn har hatt erfaring med situasjoner som innebærer en relativt stor risiko for å utvikle problemer eller avvik» (Borge, 2010, s. 14).

Gjennom å leve blir man utsatt for risikofaktorer. Noen blir dessverre mer utsatt for risikofaktorer enn andre. Dette avhenger av oppvekstvilkår og miljø. Det er individuelt hvordan mennesker reagerer på risikofaktorer som stress, traumer og sykdommer. Har man en god håndtering av stress og risiko kan dette igjen bidra til styrkede mestringsferdigheter, som igjen kan ruste en for senere utfordringer (Borge, 2010; Kvello, 2010). Barn som havner i kategorien risikobarn er de som har vært utsatt for et stort stress over en lang periode.

Samtidig kan også barn som kortvarig har blitt utsatt for akutte, store risikofaktorer havne i denne kategorien. Borge (2010) skriver at risikobarn er barn som har vokst opp under disharmoniske familieforhold, på institusjoner eller i belastede storbymiljøer. Det kan også gjelde barn som har en kronisk sykdom, alvorlige atferdsproblemer eller barn som har fått en litt tøff start på livet (Borge, 2010).

Denne oppgaven handler om barn som har hatt langvarige opphold på sykehus. Disse barna får en komplisert start på livet sitt ved at de har fått en alvorlig og eventuelt livstruende sykdom. De er i tillegg blitt tatt ut av sine trygge omgivelser i hjemmemiljøet og lagt inn på sykehus. En slik overgang kan sees i sammenheng med det Bronfenbrenner kaller for en økologisk overgang, som handler om at det skjer en endring i barnets mikromiljø (Kvillo, 2008).

2.2.1 Risikofaktorer

Sykehus kan oppleves som skremmende, og for små barn kan et opphold på sykehus true utviklingen. Barn er i en utviklingsprosess hvor de lærer av utfordringer som møter dem i hverdagen. Opplever barna mestring bidrar dette igjen til at selvtilliten, selvinnsikten og selvkontrollen øker. Et sykehusopphold med en uforutsigbar hverdag kan være med å true denne utviklingen, da dagligdagse rutiner og gjøremål i en forutsigbar hverdag faller bort. I stedet blir dagene fylt med redselen for å bli forlatt, uforstyrret søvn, smerte og ubehag, ukjente mennesker og engstelige foreldre. Sykdommen kan bidra til tap av ferdigheter man tidligere har hatt. Samtidig kan det å miste kontroll over seg selv under undersøkelser få barna til å føle seg utilstrekkelige og hjelpeløse. Alt dette er med på å bidra til økt stress hos barna. ”Barn mellom 6 måneder og 4-5 år er mest utsatt for uheldige ettervirkninger fordi utrygghetsfølelsen og opplevelsen av uforutsigbarhet forsterkes av følelsesmessig og intellektuell umodenhet” hevder Grønseth & Markestad (2006, s. 55).

2.2.2 Beskyttelsesfaktorer

Barn som allerede er i risikozonen grunnet årsaker som nevnt i kapittel 2.2 eller andre grunner, vil kunne være dårligere rustet til å takle påkjenningen et sykehusopphold innebærer. Da må det fokuseres på resiliens. Dette skjer gjennom et samarbeid mellom miljøets egenskaper og barnets individuelle egenskaper. Det må også fokuseres på å minske risikoene og arbeide for å styrke prosesser som fremmer resiliens (Borge, 2010).

Beskyttelsesfaktorer er prosesser og mekanismer som virker beskyttende, men det er individuelt hvordan beskyttelsesfaktorene påvirker barnet. Dette gjelder også risikofaktorer.

Barn kan reagere forskjellig på ulike risikofaktorer og beskyttelsesfaktorer (Gunnestad, 2008). Beskyttelsesfaktorene befinner seg i miljøet rundt barnet og i barnet selv. Ved å styrke barnas kognitive, sosiale og atferdsmessige utvikling, kan dette bidra til å gjøre barna bedre rustet mot stress og dermed bidra til at barna blir mindre sårbare ovenfor utfordringer som kan møte dem, for eksempel i en sykehushverdag. Barn må kunne utvikle en tro på at de selv kan takle stresset og utfordringene som møter dem. Det at barn forstår det som skjer rundt dem er nødvendig med henblikk på deres utvikling av resiliens. Dermed er det en sentral beskyttelsesfaktor at barnet får tilstrekkelig med informasjon tilpasset deres alder når de er på sykehuset (Borge, 2010).

Betydningen av begrepet resiliens kan minne mye om salutogenese og Antonovskijs tankegang om følelse av sammenheng i tilværelsen (Sense of Coherence). Begrepet salutogenese kommer fra den israelske sosiologen Antonovskij. Han var opptatt av hva som fremmer helse og beskriver salutogenese som aktiviteter som styrker eller fremmer vår helse. Ordet salutogenese er bygget opp av de latinske ordene salus som betyr sunnhet og genesis som betyr opprinnelse. Han forklarer at helse kan sees som en akse hvor vi i den ene enden har fullstendig sunnhet (ease), og i andre enden absolutt sykdom (dis-ease) (Tellnes, 2010). Alle mennesker befinner seg et sted mellom de to aksene. Han trekker frem tre sentrale aspekter som må være tilstede for å oppnå dette. Disse er forståelse, håndterbarhet og mening.

Skal vi se dette i perspektivet til et barn som er innlagt på sykehus, vil det si at barnet må ha oversikt over sin egen totale situasjon, for dermed å kunne nyttiggjøre seg den. For å kunne gjøre dette kreves det imidlertid at barnet har en forståelse for sin livssituasjon. Barn på sykehus må altså forstå hvorfor de er på sykehuset. De må ha tro på at de kan ha ressurser i seg selv eller i omgivelsene, som kan hjelpe dem til å mestre situasjonen de er i. Videre må barna føle det er verdt å imøtekomme utfordringene et sykehusopphold og sykdom kan medbringe. Er alt dette på plass kan barnet oppnå følelse av tilhørighet «sense of coherence». Det er vist at det å ha disse egenskapene kan hjelpe til å lette, dempe eller fjerne negative stressfaktorer i livet for både individer og systemer (Gunnestad, 2008; Lassen, 2009). Samtidig var Anotnovskij ikke bare opptatt av å se sykdommen, men å se hele mennesket og situasjonen de er i, og prøve å forstå den enkeltes situasjon. Han ønsket å fokusere på hva som kan gjøres for å bedre den enkeltes situasjon, og med det kunne føre den enkelte nærmere helsepolen. Antonovskij ville finne ut av hva som kunne fjerne, undertrykke eller mildne virkningen av livets stressområder (Gunnestad, 2008). Vi kan si en salutogen tankegang i forhold til denne oppgaven vil være å fokusere på det friske i barnet og ikke på sykdommen.

2.3 Lek

Det finnes mange forskjellige former for lek, og lek er en viktig del av det pedagogiske tilbudet. I dette kapitlet ønsker jeg å fokusere på hvilken rolle lek kan ha i barnas liv og deres hverdag. I følge Lillemyr (2011) bruker barn betydelig mye av sin tid på lek og dermed er leken også viktig for barn. Videre utdyper han at leken er særlig viktig fordi den har så stor betydning for barnas utvikling og sosialisering. Leken er for barna et sentralt område for læring, og leken kan stimulere alle sider ved deres utvikling. Lek og læring går hånd i hånd og gjennom lek kan barn lære seg selv og omverdenen å kjenne, i tillegg til at de lærer seg motoriske og sosiale ferdigheter.

Gjennom lek får barna mulighet til å knytte vennskap og tilhørighet til andre barn og voksne enten det er i barnehagen i gaten eller på sykehuset. I tillegg til at vennskap skapes legger leken også grunnlaget for de ferdigheter og strategier som trengs for å lykkes i sosiale sammenhenger og utvikling av vennskap senere i livet. Dermed kan man si at lek og dertil læring av samhandlingsferdigheter i førskolealderen kan være forsterkende for senere sosiale egenskaper (Ruud, 2010). Gjennom lekens samhandling blir barnets intellektuelle, språklige, emosjonelle og sosiale utvikling stimulert. Leken bidrar til at barna gir næring til kreativiteten og fantasien, og at de får oppøvet sin konsentrasjon og oppmerksomhet. For å kunne lykkes i skolen og senere i arbeidslivet mener Ruud (2010) at alle disse ferdighetene er viktige.

Noen av kjennetegnene til lek er at den er morsom og lystbetont for barna. Den er ikke påtvunget, men spontan og skjer som oftest på barnets eget initiativ. Barn leker for lekens skyld, leken har ikke et ytre mål, men er mer fryd over midlene enn anstrengelsen for å oppnå et mål. Lek er engasjerende for den som leker (Garvey, 1979). Når et barn leker, befinner barnet seg i en slags forandret bevissthetstilstand som kan minne om en lett hypnotisk transe. I følge Olofsson (1993) fører denne transen og bevissthetstilstanden til en spesiell og herlig følelse som kan se ut til å være helsefremmende. Skal et barn kunne utfolde seg og leke må leken kunne skje innenfor trygge rammer. Med dette menes at barna selv må føle seg trygge før de kan begynne å utforske og gi seg hen i leken (Lillemyr, 2011; Olofsson, 1993). Som tidligere nevnt er det mange barn som kan oppleve sykehuset som et utrygt sted. Dette erfarte Lindquist (1990) da hun arbeidet på sykehus i Sverige på 1950 – 60 tallet. Da barna kom seg vekk fra avdelingen og ned på Lekterapien, som det het der, fikk de mulighet til å treffe andre barn de kunne leke med. På denne måten fikk barna mulighet til å kunne uttrykke sine følelser og opplevelser gjennom leken (Lindquist, 1990). Dette antar man bidro til at barna lettere kunne bearbeide alle inntrykk og opplevelser på sykehuset. Har barn opplevd noe som betyr

mye for dem kan de uttrykke det de har opplevd gjennom lek, ved å utspille situasjonen om igjen flere ganger (Garvey, 1979). Dette beskriver også Erikson som hensikten med lekterapi. «Det å kunne uttrykke i bilder og symboler under leken noe fra en følelsesfylt erfaring, gjør det lettere å meddele seg, å kommunisere, om denne erfaringen, og det er selvsagt hovedhensikten med lekterapi» (Garvey, s.66, 1979). Dette igjen indikerer hvor viktig det kan være at barn på sykehus får tilrettelagt et pedagogisk tilbud for seg på sykehuset.

Barn har ulike ting de er redde for, og det kan være naturlig for barn som er innlagt på sykehus at de opplever en del av det som skjer der som skremmende. Ved å oppsøke «redselen» gjennom lek kan barn lære å ikke være redd. Dette kan skje gjennom klatring i trær, leke i nærheten av vann, leke ut sykehusbesøkene/ behandlingene. Gjennom leken kan de møte frykten sin progressivt og lære å mestre den gradvis innenfor lekens trygge rammer. «...man behøver ikke frykte noe man mestrer» (Sandseter, s. 186, 2010).

Leken foregår i en lavrisikosituasjon. Med det menes at det er ingen som vurderer deg i leken, det skjer i en sone hvor barnet opplever at de ikke kan mislykkes for det er bare «på lek». Leken er dermed sentral i barnets utvikling av kompetansefølelse med tanke på at barnet gjennom lek lærer om tillit og respekt for seg selv og får opplevelse av hva det selv kan mestre (Lillemyr, 2011).

2.4 Barn som pasienter

Hvis en innleggelse skjer akutt, noe det ofte gjør, kan det hende barnet blir innlagt uten å vite så mye om sykehus fra før. Forventningene kan dermed være vage og dette kan igjen medføre usikkerhet om hva som skjer, noen kan til og med oppleve det hele som traumatisk. Samtidig merker en del barn at de også blir litt bedre ved at smerte og ubehag kan forsvinne, men det er ikke gitt at de forstår hvorfor (Tveiten, 1998). Har barnet derimot vært innlagt før vet det litt mer om hva som forventes og hva som vil skje. Om en innleggelse er planlagt, kan det være lurt å forberede barna på hva de kan forvente av sykehuset og om hverdagslige rutiner o.l. Dette kan gjøres gjennom bøker og brosjyrer, nettsider eller barna kan besøke sykehuset. Informasjonen kan også komme gjennom samtale med voksne fra barnehagen/skolen, sykehuspersonalet eller venner som har erfaring med å ligge på sykehus; sistnevnte gjelder først og fremst skolebarn. En ulempe som kan komme av at barn snakker seg i mellom om erfaringer, er at negative hendelser kan bli overdimensjonert, og at det dermed blir mer skremselspropaganda enn nøytral informasjon. Samtidig kan det også gå andre veien ved at

det kan bli for positivt; dermed kan samtale med andre barn skape et ukorrekt bilde av den virkelige sykehushverdagen (Tamm, 1996).

De fleste barn er kjent med å være syk, men ikke alle barn er kjent med det å være pasient på sykehus. Å være syk hjemme er ofte kjennetegnet ved noe godt og koselig, ved at de vanlige reglene tøyes. Når man er syk får man sove i foreldrenes seng, løpe rundt i pyjamasen hele dagen, se på TV og video til tider man vanligvis ikke ville fått lov og ikke minst får man spise godteri. På sykehuset blir sykerollen litt annerledes, både for barnet som pasient og for foreldrene og søsknene. På sykehuset har barnet en plikt i å skulle bli frisk og samarbeide. En kan dermed si at barnet må underkaste seg personalet for at de skal få gjøre det som må til for at barnet skal bli friskt. Det forventes at barna tar medisinen til gitte tidspunkt og at barnet skal faste når det må det, svare på spørsmål fra leger og sykepleierne og i det hele følge de rutinene sykehuset har (Tamm, 1996).

På grunn av sykdommen kan noen barn bli lagt i isolat for å hindre å bli smittet eller smitte andre. Dette kan oppleves som ganske ensomt både for foreldrene og barna. Når man er i isolasjon mister man også muligheten til distraksjoner som skjer på avdelingen som er med på å ta bort litt fokuset fra sykdommen. Dermed kan man bli veldig bevisst sin isolasjon og sykdom når en må være isolert fra omverdenen. Om både foreldrene og barna er for lenge isolert kan de oppleve å bli understimulert med tanke på at de ikke får tilstrekkelig med impulser utenifra. Ikke minst kan det bli veldig tydelig for barna om foreldrene er urolige og engstelige. Det kan bli mye tid til ettertanke når man er alene og om foreldrene ikke får god støtte fra personalet kan deres eventuelle uro smitte over på barnet (Tamm, 1996).

2.4.1 Sykepleiernes oppgave

Det kreves spesialkunnskaper for å ivareta sykepleierens funksjoner til barn. Dette er fordi barn ikke er små voksne. Derimot er de små mennesker som er i rask vekst og preges av umodenhet og utviklingsmuligheter. Nettopp det at barn er i rask utvikling gjør dem sårbare for belastninger. Pleie, behandlinger, undersøkelser og sykdommen i seg selv er faktorer som kan bidra til at barnet blir stresset, som igjen kan overskride barnets mestringsevne. Dermed er kunnskap om barns vekst og utvikling basiskunnskap innefor pediatrik sykepleie. Slik kunnskap er nødvendig for å kunne kommunisere med barna på deres egne premisser og for å kunne opprettholde et tillitsforhold til barna. I tillegg er slik kunnskap nødvendig for å kunne tolke og vurdere symptomer og uttrykk for smerte (Grønseth & Markestad, 2006). Barnet kan oppleve å bli utrygt i ukjente og kanskje skremmende omgivelser. Derfor er det viktig så langt

det lar seg gjøre å opprettholde det normale rundt barnet. Foreldre og familiens tilstedeværelse, kjente rutiner, glede, humor og lek er med og bidrar til en tryggere atmosfære for barnet. Foreldre og familien er viktige ressurser, dermed er det også naturlig at sykepleierne retter sin virksomhet mot alle i familien, da gjerne spesielt foreldrene. Dette er det Grønseth & Markestad (2006) beskriver som familiefokusert sykepleie.

I henhold til Norsk sykepleieforbund (2011) sine yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skal sykepleiere ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg. Når det gjelder barn betyr det at sykepleierne må prøve å gi rom for lek og bearbeidelse. Samtidig har sykepleier ansvar for å fremme helse og forebygge sykdom (Norsk sykepleieforbund, 2011). Dermed i en travel hverdag vil den medisinske behandlingen prioriteres fremfor lek og bearbeidelse. Barnets mulighet til å kunne bestemme og medvirke er også vektlagt i sykepleiernes arbeid, men det må skje innenfor visse rammer. Barnet kan ikke bestemme om en prosedyre skal skje eller ikke, da det kan ende opp med at prosedyren aldri vil bli gjennomført. I stedet for kan de få bestemme hvor de skal stikke når de får sprøyte, hvordan de vil ligge under prosedyren osv (Grønseth & Markestad 2006).

2.4.2 Foreldrerollen på sykehus

Det kan være tøft og et stort sjokk for foreldre å få et alvorlig sykt barn som blir innlagt på sykehus, enten det skjer akutt eller planlagt. I tillegg kommer alle nye inntrykk en skal forholde seg til; det som kan oppleves som overveldende for barnet er overveldende for foreldre også. Noen har familie og barn hjemme som de bekymrer seg for i tillegg til det syke barnet på sykehuset. Det er aldri godt å se barna sine måtte gjennomgå behandlinger som er smertefulle og ikke kunne holde rundt dem og trøste dem mens det pågår. Dette kan bidra til at foreldre opplever økt stress og føler seg hjelpeløse i foreldrerollen, og noen kan i varierende grad føle at de mister muligheten til å kunne ivareta denne. Det er da personalets oppgave å underbygge foreldrerollen, det er foreldrene som kjenner barnet best og er dermed en viktig ressurs (Grønseth & Markestad, 2006; Tveiten, 1998).

2.4.3 Forsvarsmekanismer

For å forstå hvordan et barn kan reagere og takle et opphold på sykehus kan det være nyttig å vite noe om barns utvikling og hvordan barn kan reagere på situasjoner hvor de blir utsatt for stress.

De fleste barn er svært tilpasningsdyktige, dette er en viktig strategi barn har for utvikling og læring (Solheim, 2010). Barn kan lettere tilpasse seg nye situasjoner ved at de har større

fleksibilitet og et større ubrukt potensial enn voksne (Helse og sosialdepartementet, 1997). Til tross for at barn er tilpasningsdyktige, synker toleransen for stress om barnet utsettes for det de opplever som for mye eller for stort stress. Siden de er i vekst og i utvikling mottar barn som er på sykehus også medisinsk behandling i en svært sårbar periode i livet sitt som kan påvirke dem fysisk, psykisk og sosialt (Helse og sosialdepartementet, 1997). I førskolealderen har barn ulike forsvarsmekanismer de kan ta i bruk om de føler seg undertrykket og må handle på akkord med seg selv. Disse forsvarsmekanismene er meget håndgripelige. Om barnet ikke vil la seg behandle, kan det reagere med sinneutbrudd og være umedgjørlig ved å slå vilt rundt seg. Slik oppførsel forklarer Tamm (1996) kan komme av at barnet kan oppleve at de ikke klarer å kontrollere situasjonen på andre måter. Dermed forsøket barnet å bekjempe den. Ved å kjempe mot situasjonen kan barnet oppleve at de klarer å gjenskape en slags kontroll over hendelsene, ved at behandlingen kanskje ikke kan bli gjort der og da (Tamm, 1996). Fornektelse er også en forsvarsmekanisme barna kan ta i bruk. De kan fornekte smerter, for eksempel når et barn har fått en sprøyte, kan det fornekte at det var vondt. Gjennom å fornekte trusselen om at det er vondt å ta en sprøyte eller få behandling, kan barnet late som det har kontroll over situasjonen. Om ikke disse forsvarsmekanismene hjelper og barnet opplever at ingenting hjelper kan de reagere med å regredere (Tamm, 1996). Det vil si at barnet tar ett steg tilbake i utviklingen. Dette er en ubevisst handling og det kan for eksempel merkes ved at et barn som er blitt tørt begynner å væte seg igjen, eller ved at barnet begynner å snakke babyspråk. Videre kan barnet bli veldig klengete, kan begynne å suge på tommelen eller ønsker å bli båret og trøstet (Grønseth & Markestad, 2006; Tamm, 1996). Å ha kunnskap om barns emosjonelle utvikling er av betydning for å forstå at dette kommer av at barnet ikke føler det har kontroll, at det er stresset eller at det ikke opplever mestring. Da kan man arbeide for å legge til rette for barnet og hjelpe og støtte i den situasjonen det er i (Grønseth & Markestad, 2006; Solheim, 2010). Regresjon avtar gjerne etter en liten stund, men kan også vedvare til barnet er kommet hjem (Tveiten, 1998).

2.4.4 Emosjonelle uttrykk

Som voksen liker vi å få anerkjennelse for følelsene våre enten vi er glade, sinte eller lei oss. Det samme gjelder for barn. Barn må få lov å uttrykke seg enten det er glede, sinne eller tristhet. Når barn uttrykker negative følelser kan voksne ofte reagere med å avlede barna over på noe annet for vi ønsker ikke at barna skal være redde, sinte eller triste (Solheim, 2010). Det kan ha sammenheng med at voksne føler et ubehag over situasjonen og vil at barna skal fokusere på noe annet. Intensjonen med avledninger er gjerne godt ment fra den voksne, men

dette kan igjen gi et feil inntrykk til barna om at det ikke aksepteres å ha negative følelser. Samtidig kan konsekvensen av å avlede være at barnet ikke lærer noe om egne følelser, eller om hvordan man kan håndtere og forstå dem. For barnets emosjonelle læring er det viktig at barnets følelser blir imøtekommet av personer som er nær barnet, enten av betydningsfulle voksne for barnet eller eldre barn (Solheim, 2010).

2.4.5 Språk

I følge Helse og omsorgsdepartementet (1997), er det pedagogiske tilbudet på sykehuset av stor betydning. Gjennom dette tilbudet kan sykehuset tilby muligheten til å opprettholde et normalt liv hvor det er fokus på det friske i barnet og stimulans i denne retningen. Sykdommen kan medføre at et barn mister en funksjon, dette kan være alvorlig for et barn som er i et punkt i livet hvor denne funksjonen kan være sentral for utviklingen av andre funksjoner. For eksempel kan hørsels - eller synssvekkelse være med å påvirke opplæringen av basale ferdigheter som språk (Helse og omsorgsdepartementet, 1997).

Ved hjelp av språk kan vi uttrykke tanker og følelser, og gjennom språk kan vi kommunisere med andre mennesker og på den måten sosialisere oss (Lyster, 2010 s. 64). I fireårsalderen har barn flest utviklet basiskunnskapene i språk. I følge Grønseth & Markestad har de fleste fireåringer et vokabular på 1400 ord, de mestrer setningsoppbygging og kan sette sammen og formulere setninger på 4 – 6 ord, de kan også navngi 30 kroppsdeler. Likevel lærer barn seg språket i ulikt tempo og det er normalt at det kan være stor variasjon mellom barna. Dette kommer av at språktilegnelsen er avhengig av mange ulike forhold som er med å påvirke språket. Disse forholdene virker i et komplisert samspill mellom biologiske, kognitive, kulturelle og sosiale faktorer (Grønseth & Markestad, 2006; Lyster, s. 64 2010).

Ordforrådet barnet utvikler er avhengig av miljøet barnet er i. Samtidig er miljøet avgjørende for hvor ofte og i hvilken sammenheng barnet bruker språket sitt (Lyster, 2010). Barn bruker språket sitt i ulike situasjoner gjennom dagen. Store deler av dagen består av lek, og mye språk blir brukt aktivt i lek. Dette avhenger selvsagt av leken som lekes. Er det flere barn sammen og leker blir mye av tiden brukt på å gi informasjon, løse problemer og til å forklare og beskrive settingen leken er i (Olofsson, 1993). Ved hjelp av språket kan barn også få satt ord på følelser. Dette kan hjelpe dem til bedre å forstå sammenhenger og årsaker.

3. Forskningsmetode

Kunnskap for å belyse problemstillingen kan man få tak i gjennom bruk av ulike forskningsmetoder. Jeg skal i dette kapitlet ta for meg hvilken metode jeg har valgt for å besvare min problemstilling. Videre vil jeg gjøre rede for etiske rammer som må tas hensyn til i en forskningsprosess som innebærer utvelgelse av informantene, forskerrollen og behandling og lagring av informasjonen som innhentes gjennom intervjuet. Mot slutten av kapitlet vil jeg reflekterer litt rundt gjennomgangen av intervjuene og kvaliteten i oppgaven. Informantene skal føle seg trygge på at det de sier under intervjuene ikke skal kunne spores tilbake til dem selv i etterkant av oppgaven (Dalen, 2011). Jeg har derfor i oppgaven valgt å kalle institusjonen barna er på for Firkløveren. Dette er et nøytralt navn og vil dermed ivareta anonymiteten til institusjonen. I tillegg har informantene fått pseudonymer, for å lettere kunne holde oversikt i teksten for meg og for leseren.

3.1 Valg av metode

Gjennom dette prosjektet ønsker jeg å innhente informasjon om hvilken betydning det pedagogiske tilbudet kan ha for barn som er langtidsinnlagt på sykehus. For best mulig å svare på dette har jeg valgt en kvalitativ tilnærming. Dette innebærer at jeg gjennom intervju prøver å få tak i intervjupersonens forståelse av verden. Målet med kvalitativ forskning er å få tak i betydningen i menneskers erfaringer og få frem deres opplevelse av verden sett fra deres perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2010). For at jeg som forsker skal kunne få tak i menneskenes opplevelse av et fenomen, må jeg i dialog med dem. Derfor har jeg valgt å bruke fenomenologisk studie. ”Fenomenologiske studier beskriver den meningen mennesker legger i en opplevelse knyttet til en bestemt erfaring av et fenomen” (Postholm, s. 41, 2010). Ved bruk av en slik metode er målet mitt å få tak i enkeltindividers opplevelse og erfaringer av det samme fenomenet, det pedagogiske tilbudet på sykehus (Postholm, 2010). Fenomenologisk forskning setter seg også som mål å finne variasjoner av opplevelser innenfor samme fenomen, gjennom mennesker med forskjellig tilknytning til fenomenet (Befring, 2010). Dette har jeg valgt å gjøre gjennom å intervjuer en spesialpedagog, en forelder og en som har erfaring med å være innlagt på sykehus som barn. Alle har på hver sin måte erfaring med det pedagogiske tilbudet på sykehus.

3.2 Tilgang til feltet

3.2.1 Valg av informanter

Som nevnt tidligere valgte jeg å ta utgangspunkt i informanter som har ulik tilnærming til temaet. Dette er det Dalland (2008) kaller for et strategisk utvalg. Hensikten med å velge informanter med ulik tilnærming er å belyse ulike sider ved problemstillingen. Jeg gjør dermed et hensiktsmessig utvalg (Postholm, 2010). For å finne informanter tok jeg kontakt med et sykehus jeg vet har et pedagogisk tilbud for førskolebarn. Jeg sendte e-post til Firkløveren på sykehuset, fortalte dem om prosjektet mitt og spurte om jeg kunne få komme og høre hva de arbeidet med. De inviterte meg til å komme på en samtale hvor jeg fikk snakke med en spesialpedagog som også sa seg villig til å delta som informant.

Da jeg var helt i startfasen av prosjektet, var tanken å ha en spesialpedagog, en lege og noen barn som informanter. Hensikten var å få tak i barnas opplevelse av det pedagogiske tilbudet, og dette mente jeg at jeg ville få best tak i ved å samtale direkte med barna. Å intervju lege og spesialpedagogen var tenkt å kunne bidra til å belyse betydningen av det pedagogiske tilbudet. Intervjuguidene ble tilpasset den enkelte informant slik at det passer opp mot informantens erfaring og opplevelse til temaet. I følge § 9 og 10 i helseforskningsloven (2008) måtte jeg få forhåndsgodkjent mitt forskningsprosjekt av den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), siden studien skulle ta for seg barn som var pasienter. Søknaden ble ikke godkjent, jeg fikk ikke lov til å inkludere barna i studien, da REK fryktet at det ville bli en for stor påkjenning for barna. Jeg valgte derfor å gå bort fra å intervju barn og heller inkludere foreldrene deres. Jeg kunne ikke lenger si at jeg skulle ha tak i barnas *opplevelse* og valgte dermed å endre problemstillingen fra; «Hvordan oppleves et pedagogisk tilbud for langtidsinnlagte førskolebarn på sykehus og, hvilken betydning kan et slikt tilbud ha for disse barna?» til; *Hvilken betydning kan et pedagogisk tilbud ha for førskolebarn som er langtidsinnlagte på sykehus?*

Gjennom en bekjent fikk jeg kontakt med en person som har vært mye innlagt på sykehus som barn og ungdom. Hun kunne tenke seg å være informant. Siden jeg ikke kunne intervju barn var jeg veldig interessert i å intervju henne. Hun husker best fra perioden da hun var 10 år og oppover. I dag er det cirka 20 år siden. Mange fremstillinger fra barndommen bygger på en retrospektiv biografisk strategi (Befring, 2010). Når man skal ha tak i opplevelser som skjedde i fortiden kaller vi dermed dette for et retrospektivt intervju. Sann sett kan man vel egentlig si at de fleste intervjuene er retrospektive siden de som oftest omhandler det som har skjedd. Når det er snakk om opplevelser som skjedde for cirka 20 år siden kan det være

begrenset hvor mye man egentlig husker. Dette er avhengig fra person til person, men informanten fortalte selv at hun husket veldig mye fra sykehusinnleggelsene. Dermed valgte jeg å intervju henne for jeg mente hennes syn på temaet kunne være med på å styrke oppgaven. Riktignok må det tas med i betraktningen at hun kan huske feil siden det er 20 år siden. Samtidig tror jeg om man har vært gjennom noe som har hatt stor betydning for en, kan det henge fast i minnet like godt som en nylig hendelse.

Gjennom spesialpedagogen fikk jeg kontakt med noen foreldre som tidligere hadde hatt barn innlagt på sykehus og en sa seg villig til å delta som informant. Hun ga meg også tips om en lege som kunne være en aktuell informant. Jeg kontaktet ham via e-post og telefon, men han hadde dessverre ikke mulighet til å delta grunnet en full timeplan. Jeg vurderte om jeg skulle kontakte en annen lege, men etter å ha gjennomført noen av intervjuene anså jeg det som mer hensiktsmessig å intervju en sykepleier. Dette er fordi det er sykepleierne som har kontakt med barnet gjennom dagen. Jeg fikk også her hjelp fra spesialpedagogen for å finne en avdeling jeg kunne kontakte, men det viste seg å være vanskelig å få tak i informanter. Siden jeg allerede hadde tre informanter valgte jeg av tidsmessige årsaker å ikke intervju en sykepleier, men å la dette perspektivet bli dekket gjennom teori i og med at det finnes en del teori som omhandler dette. Det ble ikke helt det samme som å få en sykepleier til å fortelle om sine erfaringer, men jeg tror at de informantene jeg har gir et godt utgangspunkt for å belyse betydningen av det pedagogiske tilbudet. Ut i fra teorien får jeg et innblikk i hvordan tanken er at sykepleierne skal arbeide for å ivareta barna og foreldrene på sykehuset. I tillegg har jeg fått en sykepleier som jobber med barn på et annet sykehus til å lese over oppgaven og se at det jeg skriver om sykepleiernes rolle er riktig.

3.2.2 Om informantene

Vigdis er 32 år og hun har opplevd å være mye innlagt på sykehus som barn. Hun har vært innlagt siden hun var bare noen måneder gammel og frem til hun gikk på ungdomsskole. Som hun selv sier, i alle aldre. Hun husker mye fra da hun var liten, men forteller at hun husker best innleggelsene fra hun var cirka 10 år gammel og det er disse erfaringene og opplevelsene hun har tatt utgangspunkt i sin fortelling. Hun lå alene på sykehuset på denne tiden fordi foreldrene ikke fikk bo med barnet på sykehuset om de var 10 år eller eldre.

Frida er trebarnsmor og har opplevd å ha to av sine barn innlagt på sykehus på samme tid. Frida var selvstendig næringsdrivende i 10 år og var ansatt i fire år frem til familien ble rammet av mye sykdom og hun måtte bli hjemme. Den eldste datteren til Frida, Sofie, har

vært innlagt over en lengre periode og det er hennes innleggelse Frida forteller mest om. Sofie sin lange innleggelse var da hun var 3 år. I dag er alle de tre barna til Frida sunne og friske.

Stine er utdannet førskolelærer og spesialpedagog. Hun har tidligere arbeidet som spesialpedagog i barnehage. Hun har hatt ulike stillingsstørrelser på Firkløveren, hun har vært ansatt i cirka 19 år og trives veldig godt med arbeidet. Stine har ansvar for en avdeling på sykehuset. Hennes arbeid er å kartlegge hvilke barn som er tilstede hver dag og tilby dem et pedagogisk opplegg enten på Firkløveren eller på rommet til barnet.

Firkløveren er et pedagogisk tilbud til barna som er innlagt på sykehuset. Der er det ansatt spesialpedagoger og pedagoger som arbeider for å tilrettelegge et tilbud for barna som er innlagt. Tilbudet gjelder barn i 0 – 6 års alder. På firkløverens lokaler er det tilrettelagt for lek og undring gjennom sanserom og lekekroker. De har en egen kjøkkenkrok med innlagt vann og et sykehusrom med sykehusutstyr. De har utkledningstøy og diverse andre leker. I tillegg til at de har lokaler på sykehuset går de også rundt til barna som av ulike årsaker er isolert på rommet sitt.

3.2.3 Godkjennelser

Da jeg fikk avslag på søknaden, kunne ikke studien inkludere barn som pasienter. Dermed falt ikke prosjektet mitt lenger innunder REK. Etter en telefon til norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 18. april, 2012 ble jeg fortalt at prosjektet mitt ikke er meldepliktig dersom datamaterialet som har blitt samlet inn ikke inneholder informasjon om informantene som kan spores tilbake til arbeidsplass og person. Dette innebærer at informasjon om informantene som kan avsløre deres identitet ikke kommer med i datamaterialet, dette kan for eksempel være stilling og ansiennitet. Generell informasjon som kan gjelde en større gruppe er greit, da det ikke kan siles ut hvem informanten er. Prosjektet mitt er kun interessert i informantenes opplevelse og erfaringer med temaet som forskes på. Jeg skal derfor ikke registrere eller lagre personopplysninger som kan knyttes til en person. Lydopptakene vil bli lagret på en passordbeskyttet maskin som oppbevares i et innelåst rom og vil bli slettet etter at oppgaven er ferdigstilt.

3.2.4 Intervjuguide

Det finnes ulike former for intervjuguide. Det kan være en strukturert guide, en halvstrukturert eller en ustrukturert guide (Postholm, 2010). I fenomenologisk forskningstradisjon vil man ha tak i essensen av informantens opplevelse om et emne. For å få dette frem på en best mulig måte lager man det som kalles en halvstrukturert intervjuguide

(Dalland, 2008; Postholm, 2010). Jeg valgte altså en halvstrukturert intervjuguide (se vedlegg 2,3 og 4) og hadde forberedt enkelte åpne spørsmål og temaer som jeg ønsket å få et bedre innblikk i. I tillegg hadde jeg noen oppfølgingsspørsmål. Man trenger nødvendigvis ikke noen gitt rekkefølge på spørsmålene eller temaene. På den måten får en mulighet til å stå friere i å følge informanten i deres opplevelse og erfaring rundt temaet. Jeg valgte å tematisere spørsmålene slik at jeg hadde god oversikt da jeg var i intervjusituasjonen. På den måten synes jeg det ble lettere å lytte til hva informanten fortalte og dermed fikk jeg mulighet til å trekke ut noen oppfølgingsspørsmål. Da jeg ikke ble for opphengt i intervjuguiden følte jeg meg friere til å samtale med informanten og jeg synes jeg klarte å oppnå det Kvale & Brinkmann (2010) kaller for en fruktbar samtale.

3.3 Forskningsetikk

Når man driver med forskning legges det stor vekt på å verne om personene som er med å delta i undersøkelsene man gjennomgår (Dalland, 2008). Det er også viktig å reflektere over sin egen rolle som forsker i oppgaveprosessen. Jeg vil videre ta for meg noen etiske hensyn jeg mener er viktig å ha tenkt over.

3.3.1 Forskerrolle og subjektivitet

Fordi jeg som forsker bruker mine erfaringer, opplevelser og teorier for å forstå datamaterialet jeg har samlet inn, kan jeg aldri bli helt objektiv som forsker (Postholm, 2010). Samtidig må man være forsiktig når man arbeider med tolkning av data. Det stilles etiske krav til forskeren for den kvalitative kunnskapen som skal presenteres i oppgaven. Dette innebærer at man i bearbeidelsen av datamaterialet må passe på, slik at man ikke legger ord i munnen på informanten (Kvale & Brinkmann, 2010; Postholm, 2010). Der det er mulig burde man kontakte informanten og gjennomgå funnene sammen. Med tanke på at oppgaven skal leses av andre, og av respekt for informantene, bør funnene være så nøyaktige og representative for forskningsområdet som mulig (Kvale & Brinkmann, s. 92, 2010; Postholm, 2010).

Andre faktorer man må tenke over er maktforhold. Allerede når studenten har bestemt seg for tema er man i en situasjon hvor man har makt over andre. Slik maktkilde kan kalles for å ha tilgang og kontroll over agendaen (Kokkersvold, 2005). Dette er det viktig å tenke over før man går inn i en samtale med en informant. I tillegg finnes det flere former for makt i arbeidet med et prosjekt. Gjennom forskning samles det inn data. Disse dataene blir tolket og presentert i form av artikler, rapporter, foredrag, eller i mitt tilfelle en masteroppgave. Det vil i teorien si at jeg gjennom oppgaven kan påvirke andre med min tolkning. Hvis min oppgave

evner å påvirke noen havner jeg på denne måten også i en maktposisjon (Kokkersvold, 2005). Med dette i tankene tenker jeg det er viktig at jeg som forsker opptrer ydmykt i arbeidet med et prosjekt. Spesielt føler jeg dette i mitt tilfelle hvor temaet kan oppleves sårbart og følsomt for informantene.

Som forsker har man tanker og meninger om fenomenet som skal forskes på. Dette gjelder også meg. Som nevnt i innledningen hadde jeg ikke direkte erfaring knyttet til temaet. Det var nysgjerrigheten på å lære med om temaet som var mitt utgangspunkt. Dette kan komme frem gjennom problemstilling og spørsmålene i intervjuguiden, noe som kan være med å påvirke retningen av forskningen min (Postholm, 2010). Det er viktig at man er observant sin subjektivitet, for det jeg skal arbeide for er å legge til rette for at informanten forteller meg om sin opplevelse av fenomenet. På den måten skapes det en dynamikk i samtalen (Dalland, 2008).

For å oppnå en god dynamikk er det viktig at man går inn i samtalen med et åpent sinn for å få tak i informantens perspektiver, tanker og meninger. Man er da også åpen for at det kan dukke opp temaer man ikke hadde tenkt på før forskningsprosessen begynner (Postholm, 2010). Det at jeg skulle forske på barn innlagt på sykehus ville kunne frembringe mange følelser hos meg og hos informantene. Jeg hadde selv ingen erfaring rundt temaet, så jeg forberedte meg på at jeg kunne oppleve det informantene fortalte om sin hverdag som trist eller urettferdig. Før jeg gikk inn i en intervjusituasjon var det viktig at jeg hadde reflektert over forforståelsen av temaene som skal tas opp. Dette var for å hindre at jeg skulle bli følelsesmessig overrumplet i et intervju eller i en observasjon (Dalland, 2008).

3.3.2 Informert samtykke

Da informantene ble kontaktet var det viktig å fortelle dem om oppgaven og hensikten med den. Informanten skal vite hva de går til, dette er en viktig oppgave man har som forsker. Det er forskerens ansvar å gi informantene tilstrekkelig informasjon før de blir valgt ut (Postholm, 2010). Før de bestemte seg om de ville delta mottok informantene et informasjonsskriv og samtykkeerklæring som forklarte hva oppgaven handlet om, hva informasjonen vil bli brukt til og hvordan den ville bli behandlet (Se vedlegg nr. 1). I henhold til NESH (punkt 9, 2006) har informanten lov til å trekke tilbake all informasjon uten at det skal få noen konsekvenser for dem. I tillegg presiserer Dalland (2008) at det ikke trengs noen begrunnelse for å kunne trekke informasjonen.

3.4 Gjennomføring av intervjuene

Siden jeg hadde valgt informanter med ulik tilnærming til temaet, ble det også naturlig å vektlegge ulike områder. På forhånd hadde jeg tenkt gjennom hvordan jeg ville styre intervjuene. Utfordringen min ble å balansere mellom en styring av intervjuet hvor jeg hjalp informantene inn på emner jeg ville ha svar på uten å føre dem for mye, samt å legge til rette for at informanten skulle få snakke om det som opptok dem mest (Postholm, 2010).

Jeg åpnet intervjuet med å fortelle informanten hva oppgaven min handlet om før jeg begynte å stille spørsmål, dette er det Kvale & Brinkmann (2010) kaller for en briefing. Her kan informanten også få mulighet til å stille spørsmål om de synes noe er uklart. For ikke å gå rett på sak, valgte jeg å starte med et oppvarmingsspørsmål om informantens arbeidserfaring. Dette er et ufarlig spørsmål som informanten lett kan svare på, dermed kommer man i gang med samtalen. Underveis i intervjuene følte jeg at jeg ble litt tryggere, og at det etter hvert ble mer en samtale enn et intervju, selv om jeg stilte spørsmål. Dette tror jeg kan komme av at jeg hadde informanter som syntes det var interessant og hadde et personlig engasjement i temaet og dermed også ble engasjert da de fortalte. I det ene intervjuet fortalte informanten mye mer og litt utenfor det jeg egentlig trengte å vite i forhold til problemstillingen. Her kunne jeg ha grepet inn og ledet henne tilbake på sporet. Dette valgte jeg derimot ikke å gjøre da jeg tolket det dit hen at hun var nødt til å fortelle det hun fortalte for å klare å gå videre. Akkurat i dette tilfellet fokuserte jeg mer på å la informanten få fortelle fritt om det som hun følte for å snakke om. I etterkant så jeg at denne informasjonen ga meg et bedre bilde av situasjonen. Selv om jeg ikke benyttet meg av informasjonen direkte i oppgaven så ga den meg et bakteppe som gjorde at jeg lettere kunne forstå hennes situasjon og opplevelse av temaet. Det kunne fort lagt en demper på flyten i samtalen om jeg hadde begynt å spore henne inn igjen på det jeg ville snakke om.

Avslutningsvis hadde jeg en debriefing ved at jeg oppsummerte det vi hadde snakket om gjennom intervjuet. Videre fortalte jeg at jeg ikke hadde flere spørsmål, og spurte informantene om de hadde noe mer de ønsket å fortelle meg. Da åpnet jeg opp for at informantene kunne fortelle om noe de kunne ha kommet på underveis, eller ga dem en mulighet til å kunne oppklare om det er noe de følte ikke kom frem riktig (Kvale & Brinkmann, 2010).

3.4.1 Lydopptak

Jeg brukte diktafon, med samtykke fra informantene. Diktafonen gjorde at jeg lettere kunne skape et riktig bilde av samtalen i etterkant. Det er viktig å ha en god opptaker så en kan få med på bånd alt som blir sagt. Dette er et vesentlig krav om en ønsker å få et godt utbytte av intervjuet og transkriberingen (Kvale & Brinkmann, 2010). Det frigjorde også meg som intervjuer, slik at jeg kunne konsentrere meg mer om samtalen og dynamikken mellom meg og informanten (Kvale & Brinkmann, 2010). Diktafonen kunne jeg bruke som råmateriale ved at jeg kunne gå tilbake for å lytte og registrere tonefall og pauser som lett kan forsvinne i transkripsjonen. «Transkripsjoner er kort sagt svekkede, dekontekstualiserte gjengivelser av direkte intervjusamtaler» (Kvale & Brinkmann, s. 187, 2010).

Intervjuet med spesialpedagogen Stine og tidligere pasient Vigdis foregikk på et kontor og et møterom på deres arbeidsplass. Dette fungerte godt med tanke på at det ikke var noe bakgrunnsstøy som ødela for opptaket. Intervjuet med mor Frida derimot var på en kafé på et kjøpesenter. Dette var ikke en ideell plass å gjennomføre et intervju på, men det var det stedet som passet best. Jeg var forberedt på at det kunne bli en utfordring med bakgrunnsstøy så jeg prøvde å komme litt tidligere til kafeen for å finne et bord som var litt skjermet. Til tross for at det var en del små snakk i bakgrunnen ble det bra kvalitet på opptaket. Dermed ble det tre vellykkede opptak fra intervjuene. Intervjuene hadde en lengde på cirka 60 minutt hver.

3.4.2 Transkripsjon og analyse

Transkribering opplevde jeg som et ganske konkret og krevende arbeid, men det er en viktig prosess, for det er der gullet i oppgaven ligger. Transkripsjon er prosedyren som gjør at informasjonen vi får gjennom samtalen kan bli tilgjengelig for analyse (Kvale & Brinkmann, 2010). Det var jeg som intervjuer som transkriberte samtalene. Allerede gjennom transkriberingen begynte analysen og strukturering av det som hadde blitt sagt. Når det gjelder transkribering, kan en velge å skrive en bestemt målform. Det finnes ikke noen konkrete retningslinjer på akkurat dette, men det var noen valg som måtte tas (Kvale & Brinkmann, 2010). Da jeg transkriberte skrev jeg på bokmål, bortsett fra da det forekom egne dialektord som ikke var overførbare. Dette valgte jeg å gjøre fordi jeg synes det var lettere å lese over og arbeide med transkriptet i etterkant. Jeg valgte også å ta med følelsesuttrykk som latter, sukk og lignende. Slike uttrykk mener jeg utgjør relevant informasjon for oppgaven med tanke på at jeg var ute etter informantens opplevelse. Da kunne slike følelsesuttrykk være med på å understreke og bekrefte det som ble fortalt verbalt.

Analysering handler om å bryte ned dataene du har for så å sette den sammen igjen og se det i nytt lys (Dalen, 2011). Å kategorisere er den vanligste analysemetoden man kan benytte ved kvalitativt materiale (Askerøi & Høie, 2005). Da alt var blitt transkribert, hadde jeg totalt 56 sider med empiri. Etter at alt var transkribert, gikk jeg systematisk gjennom transkripsjonene og skrev først stikkord. Deretter laget jeg midlertidige kategorier for så å fargekode teksten. Dette gjorde jeg for å se sammenhengen mellom det de ulike informantene hadde fortalt, og for å se hva slags informasjon jeg faktisk hadde fått. Ved å arbeide på denne måten kunne jeg begynne å lage nye kategorier som ga meg muligheten til å samle dataen på nye måter (Askerøi & Høie, 2005). Etter å ha arbeidet flere runder med transkripsjonen endte jeg til slutt opp med to hovedkategorier med tre underkategorier på hver, samt åtte sider med data. Kategoriene bygger på hva informantene har fortalt og hva som kan hjelpe til med å besvare problemstillingen. Den ene hovedkategorien ble: Kontinuitet og medvirkning i hverdagen med underkategoriene – samarbeid, kontroll i hverdagen og barnas behov. Den andre hovedkategorien ble: Bearbeidelse av inntrykk og opplevelser med underkategoriene – Forståelse av sin situasjon, lek og ivaretagelse av foreldre. Da kategoriene var på plass, så jeg etter fellestrekk i intervjuene som kunne passet innenfor de ulike kategoriene. Videre stilte jeg spørsmålet ”hvordan kan vi forstå dette?” Ved å besvare dette spørsmålet prøver jeg å se funnene i lys av teori og egne tolkninger.

3.4.3 Undersøkelsens kvalitet

I dette delkapittelet skal jeg ta for meg hvordan jeg som forsker har prøvd å ivareta og styrke oppgavens kvalitet. Dette har jeg gjort ved å ta stilling til oppgavens reliabilitet (pålitelighet), validitet (gyldighet) og generalisering (overførbarhet).

Reliabilitet omhandler ”en forskningsrapports konsistens og pålitelighet” (Kvale & Brinkmann, s. 325, 2010). Det handler om hvorvidt en forsker på et senere tidspunkt kan gjennomføre samme studie og få et likt resultat, og om informantene vil fortelle det samme i et intervju med en annen forsker. Dette krever at jeg arbeidet åpent og ettersporbart. Med det menes at andre forskere skal kunne forstå fremgangsmetoden min. Jeg har prøvd å vise tydelig min fremgangsmåte i studien gjennom hele kapittel 3. Det betyr nødvendigvis ikke at andre forskere vil komme frem til det samme resultatet som meg, men at det er tydelig hvordan jeg har utført arbeidet og at de vil kunne følge logikken min. På den måten kan leseren lettere vurdere troverdigheten i det jeg presenterer (Askerøi & Høie, 2005).

I følge Kvale & Brinkmann (2010) betyr validitet ”styrken og gyldigheten til et utsagn” (s. 326). Videre understreker Kvale & Brinkmann (2010) at validitet avhenger mye av forskerens troverdighet og håndverksmessige dyktighet. Jeg har tidligere i kapittelet fortalt at jeg var ute etter informantenes opplevelser knyttet til problemstillingen. I transkripsjonen tok jeg med uttrykk som latter, pauser og lignende. Dette gjorde jeg for å skape et så korrekt bilde av samtalen som mulig. Videre har jeg brukt direkte sitater i kapittel 4 som skal gi et innblikk i hva informantene fortalte. For å vurdere dataens gyldighet bør man stille seg spørsmålet om dataen er relevant for det som skal undersøkes (Everett & Furuseth, 2012). Jeg har valgt ut data som jeg synes er relevant og viktige i forhold til problemstillingen. Samtidig er det nødvendig å påpeke at andre kunne ha valgt ut andre utsagn til å belyse problemstillingen. Ved å ta i bruk sitater fra informantene får jeg frem deres stemme, og dermed kan det også være lettere å forstå mine tolkninger. Det at jeg ikke har erfaring knyttet til problemstillingen kan svekke validiteten ved at jeg ikke har nok forforståelse, og på den måten ikke vet hva jeg skal spørre etter. På den annen side kan for mye innblikk i temaet også bidra til å svekke validiteten ved at forforståelsen blir farget (Askerøi & Høie, 2005). Samtidig er det at jeg ikke har en forforståelse til temaet en del av motivasjonen til oppgaven. I tillegg går jeg inn i feltet med et åpent sinn og er mottakelig for hva informantene har å fortelle. Det å være bevisst min forforståelse og ved å tydelig begrunne mine valg underveis i prosessen tror jeg kan bidra til å styrke validiteten til oppgaven.

Om oppgaven vurderes til å være pålitelig og gyldig gjenstår spørsmålet om oppgaven er av interesse og om den kan overføres til andre relevante situasjoner og intervjupersoner (Kvale & Brinkmann, 2010). Dette er det som kalles for generaliserbarhet, som innebærer at en situasjon kan overføres til en annen. Siden jeg har et relativt lite utvalg kan jeg ikke generalisere oppgaven til å gjelde for en hel populasjon. Dermed kan det være viktig med lignende undersøkelser for å undersøke generaliserbarheten, og for å se hvordan det pedagogiske tilbudet gjennomføres på flere sykehus. Samtidig kan det hende at andre som har hatt lignende opplevelser vil kunne kjenne seg igjen i det som blir fortalt. Dette er det vi kan kalle for naturalistisk generalisering. Med dette menes at opplevelsene som informantene i denne oppgaven har fortalt er gjenkjennbare erfaringer for andre, som eventuelt også kan dra nytte av disse erfaringene senere (Kvale & Brinkmann, 2010).

4. Funn og drøfting

«Du må legge øret til ditt eget materiale og lytte til hva det har å fortelle deg» (Barbro Sætersdal i Dalen, s.68, 2011). I dette kapitlet har jeg gjort som Sætersdal skriver, jeg har lyttet til hva informantene har fortalt og har ut fra det laget to hovedkategorier som belyser problemstillingen ”hvilken betydning kan et pedagogisk tilbud ha for førskolebarn som er langtidsinnlagt på sykehus?” (Dalen, 2011). Disse to hovedkategoriene er: kontinuitet og medvirkning i hverdagen og bearbeidelse av inntrykk og opplevelser. Under hver hovedkategori har jeg laget tre underkategorier. I disse kategoriene har jeg samlet det de ulike informantene forteller om temaene. Videre har jeg under hver av kategoriene sett på hva informanten forteller i lys av teori og drøfting. Avslutningsvis vil jeg samle sammen trådene og gi en kort oppsummering.

4.1 Kontinuitet og medvirkning i hverdagen

4.1.1 Samarbeid

Når et barn med kreft blir innlagt på sykehus opprettes det et samarbeid hvor barnehagen, helsesøster, primærlege, fysioterapeut og psykolog fra hjemkommunen kommer til sykehuset og har et møte med de som arbeider med foreldrene og barnet på sykehuset. Målet med møtet er å få dannet en ansvarsgruppe i hjemkommunen for at det skal fungere best mulig når barnet kommer tilbake igjen i hjemmemiljøet sitt, forteller spesialpedagog Stine. I tillegg til samarbeidsmøter, samarbeider Firkløveren også med barnehagene. De har jevnlig kontakt slik at de kan klare å følge noe av det samme opplegget som barnehagen til barna har.

...for at vi ikke skal miste kontakt ikke sant, så det gjør vi. Vi får også sendt over årsplaner og ukeplaner og sånne ting fra barnehagen sånn at vi, hvis det er noen sanger de øver på eller noen bøker de leser så tar vi tak idet. Sånn at det skal bli en sammenheng og lettere å komme tilbake igjen (Stine).

Det er et stort sjokk for foreldre å få et alvorlig sykt barn. Dermed venter Firkløveren noen dager etter at et barn har blitt innlagt før de kommer opp på avdelingen og forteller om hvilket tilbud de har. Eventuelt kontakter sykepleierne Firkløveren når de ser at barna og foreldrene er klare (Stine).

Det hender at noen foreldre ønsker veiledning i forhold til grensesetting, fordi noen opplever det som vanskelig når barnet deres er sykt. Ellers forteller Stine at alt som skjer på Firkløveren skjer i samarbeid med foreldrene «..det blir mest på det uformelle med samtaler på, ja, hvordan de opplever ting og litt om det» (Stine).

Mamma Frida opplevde samarbeidet med Firkløveren som godt. «Det var ikke noe, aldri noen ting som var noen problem. Ikke med noe» (Frida).

Hvordan kan vi forstå informantenes utsagn om samarbeid?

Det er tydelig at Firkløveren synes samarbeidet med barnas nettverk er viktig. Ved å samarbeide med barnehagen både gjennom samarbeidsmøter og direkte, verner de ansatte på Firkløveren om barnets kontakt til sitt mikrosystem. Et barns mikrosystem dannes over tid og i nær relasjon med menneskene i systemet (Kvelling, 2008). Dermed kan det oppleves som en stor overgang for barnet å bli tatt inn i en ny «hverdag» med nye mennesker å forholde seg til. Å samarbeide direkte med barnehagen kan bidra til at barnet fortere finner seg til rette på Firkløveren ved at det finnes elementer som barnet kjenner igjen fra sine trygge omgivelser i barnehagen. Riktignok er en av hovedårsakene til å opprettholde et slikt samarbeid at barnet en dag skal tilbake igjen i barnehagen. Mange barn kan oppleve å måtte ligge lenge på sykehus, alt avhengig av sykdommen de ligger inne for. Dermed er dette samarbeidet sentralt for ivaretagelse av barnets utvikling. Har barnet vært veldig lenge borte fra barnehagen, men mye på sykehuset, kan barnet på nytt havne i en omstillingssituasjon, ettersom Firkløveren har blitt en ny relasjon i barnets mikrosystem. Dermed kan man si at samarbeidet mellom barnehagen og Firkløveren er viktig at går begge veier. Når barnet da kommer tilbake igjen i barnehagen er det kjent med det de driver med.

I følge Solheim (2010) er barn svært tilpasningsdyktige, men likevel kan en omstilling oppleves som stressende for barnet. Om barnehagen og Firkløveren har klart å opprettholde et godt samarbeid kan denne overgangen være lettere for barnet å takle. Dette samarbeidet kan også sees som et viktig arbeid for å bygge oppunder og styrke barnets resiliens. Det at barnet har et sted det kan utfolde seg på når det er på sykehuset kan også forhindre at barnet regrederer eller får en forsinket utvikling både sosialt, fysisk og mentalt, og dermed havner bak sine jevngamle.

Samarbeidet mellom foreldrene og Firkløveren blir av informanten omtalt som et godt samarbeid. I intervjuet med Frida fikk jeg et oppriktig inntrykk av at hun var svært takknemlig for samarbeidet med Firkløveren. Etter det hun beskriver var ikke samarbeidet noe problem. Hun opplevde at de ansatte på Firkløveren var imøtekommende og ivaretok dem i den situasjonen de befant seg i. Gjennom intervjuet med Stine fikk jeg også et tydelig inntrykk av at det var viktig for dem å ivareta foreldrene og ikke minst opprettholde et godt samarbeid med dem. I følge Grønseth & Markestad (2006) er det personalets oppgave å bygge

oppunder foreldrenes rolle når barnet er på sykehuset. Her sikter de nok helst til helsepersonalet som arbeider på avdelingen, men man kan også se at pedagogene er en viktig ressurs i dette arbeidet, i tillegg til å veilede foreldre som føler de ikke klarer å sette grenser for sine alvorlig syke barn. Selv om det er en naturlig reaksjon å ikke klare å sette grenser i en slik situasjon tenker jeg det er viktig, også for barnas del, at foreldrene får hjelp til å håndtere det på en god måte.

4.1.2 Kontroll i hverdagen

Når jeg spør Stine om hvilken betydning hun tror det pedagogiske tilbudet har for barnas sykdomsforløp forteller hun;

Det handler om måten barn skal komme seg gjennom behandlingen på, det å komme seg på Firkløveren og leke seg. I forhold til at vi har barn som kan bli deprimert av å være på sykehus. De kan regredere en del. Lekens betydning er så viktig. Å få lov til å være barn uten alt det andre, uten all den sykdommen. Det betyr veldig mye, jeg vet ikke helt hvordan jeg skal si det på en annen måte. Men vi vet jo det at lek er den måten barn utvikler seg på ikke sant? Det er barnets arbeid som man gjerne sier. Og skal de komme gjennom dette med noen lunde psyken og det meste i behold, så må de få bli tatt vare på i forhold til det med leken også. Ikke minst få lov til å bestemme og ta kontrollen (Stine).

På spørsmål om hvilken betydning det pedagogiske tilbudet hadde for henne, forteller Vigdis;

Det hadde at hverdagen ble mer lystbetont, og at jeg rusa jo fremover faglig, altså hvis du skal se det rent læringsmessig så kjempebra! Jeg fikk mer inspirasjon og skolelyst, jeg fikk muligheten til å påvirke min egen skolehverdag i mye større grad (Vigdis).

Utenom skolen følte ikke Vigdis det var noen muligheter for henne å kunne medvirke i hverdagen sin. Det var ikke noe alternativ å kunne gå bort fra avdelingen eller helt utenfor sykehuset.

...det var behandlingen som kom når den kom og det var skolen når den var, og hadde jeg fått bestemme selv hadde jeg vært på skolen hele tiden. Men det var jo ikke mulig. Så det var jo det å kunne spørre etter den TV-en da, det var ikke så mye alternativer altså (Vigdis).

Hun følte hun kunne få ta litt kontroll da hun tok initiativ til lek med sykepleierne «særlig når hun ene var pasient og jeg var sykepleier følte jeg veldig at jeg fikk styrt litt og at jeg fikk gå i den andre rollen og at hun måtte gjøre det jeg sa» (Vigdis).

Frida forteller at Sofie er en bestemt jentunge som prøvde å påvirke der hun kunne.

Sofie hadde styring på alt, hva sykepleierne gjorde og hva dem skulle gjøre og hvorfor gjør du sånn, sånn gjorde du ikke i går (...) hun visste hvor hun skulle trykke når det pipet (...) De gjorde ikke noe med henne som hun ikke, det ble en del tvang da kan du si for hun var så bestemt, også var hun livredd! (Frida)

Sofie fikk styre så mye av dagen som det var praktisk mulig. Det var hun som la opp løpet utenom det som angikk behandling og medisiner.

Fikk den maten hun ville ha og.. jah. Det er viktig ja at hun føler at de ikke overkjører henne, ja blir overkjørt hele tiden. For det blir de jo uansett i en slik situasjon (...) Det var de jo kjempeflink på Firkløveren til å se de forskjellige barna sine behov (Frida).

Som Frida fortalte, så opplevde hun at datteren ble sett og ivaretatt på Firkløveren med tanke på det å kunne få bestemme og kontrollere noe av hverdagen sin selv. Spesialpedagog Stine forteller også at dette er noe de har som et viktig fokus på Firkløveren.

...i forhold til innleggerne her så er det så mye de ikke kan få bestemme. Du er nødt til å ta den der medisinen din, du er nødt til å ta de der blodprøvene, det må stikkes og det er så mye du er nødt til som du må. Men på Firkløveren legger vi vekt på frilek og det at barn kan få selv velge aktivitet og det man har lyst å holde på med... frileken står høyt i kurs til oss da i forhold til det å ta valg, få lov til å bestemme selv (Stine).

Når Sofie var på vei hjem fra sykehuset kunne foreldrene se stor forskjell på henne. Moren forteller at de nesten opplevde henne som hyper på sykehuset, men det var ikke før første gangen de dro hjem fra sykehuset de merket det.

...hun var rett og slett stresset, hun var råstresst når hun var på sykehuset. Fra det ene til det andre ikke sant. Fra en undersøkelse, ned på Firkløveren, ha det litt kjekt også var det opp igjen og rundt omkring, så du kan si hun ble veldig stresset og vi så det hver gang vi dro hjem fra sykehuset da senket hun skuldrene. Hun var en helt annen unge, for hun kunne rett og slett på sykehuset noen ganger bli aggressiv (...) Jeg kommer på da hun våknet fra narkosen den gangen når vi skulle hjem, hun våknet jo nesten før narkosen var gått ut for hun var så helspent hele tiden. Og hun var skikkelig hissig og dumming sier hun til alle sykepleierne, dumming, dumming, dumming. Det var vi enige i at det var lov å si når hun var på sykehuset (...) Men så den ene gangen hun våknet var hun så sint på meg, men med en gang hun kom ut døren på sykehuset var hun så blid og glad. Ja, men Sofie sier jeg, hvorfor er du sånn her når du er på sykehuset? Du er jo så sint og mamma skjønner jo ingenting. Også sier hun, men mamma jeg er jo så redd! Og etter det så har jeg ikke spurt noe mer om det, jeg forstår det. Hun er skikkelig redd når hun er her for hun vet aldri skikkelig hva som skal skje. For sånn er det noen ganger når du er under behandling for noen ting, så blir en ting planlagt, men så viser det seg at det er en annen ting som skal gjøres. Så ingenting er forutsigbart, nei, så jeg tror at hver gang hun er på sykehuset så føler hun seg utrygg! (Frida).

Howdan kan vi forstå informantenes utsagn om kontroll i hverdagen?

Det å ha kontroll i hverdagen synes jeg her kommer tydelig frem som en faktor som spiller en stor rolle i barnas liv. Alle de tre informantene vektlegger at det å ha kontroll i hverdagen er positivt, og at de delvis får dette gjennom det pedagogiske tilbudet på sykehuset. Det jeg forstår som en av utfordringene et sykehusopphold medfører er uforutsigbarheten i hverdagen. Sofie opplevde det som stressende å ikke vite hva som skulle skje til hvilken tid. Det er også andre rutiner på sykehuset enn hjemme. Som nevnt i kapittel 4.1.1 er barn tilpasningsdyktige, så barnet kan fort omstille seg til en ny rutine, men dette er nødvendigvis ikke uten at barnet opplever stress. Den største utfordringen tror jeg handler om uforutsigbarheten som mamma Frida nevner. Det å ikke ha ordentlig oversikt over hva som skal skje er med på å skape en stressfaktor for Sofie. For å dempe denne risikofaktoren er det da viktig at hun på et annet område kan få skape kontroll over sin egen situasjon. Selv om uforutsigbarheten i hverdagen på sykehuset kan bli en risikofaktor for Sofie, og andre barn som er innlagt, er dette et uunngåelig onde som følger de nødvendige handlingene som helsepersonellet må utføre for å få pasienten frisk fra sykdommen sin. Det kan også oppleves som forvirrende for barnet at det blir bedre, samtidig som det ikke forstår helt hvorfor (Tveiten, 1998). Frida ble vitne til at

datteren, som hun beskriver som en bestemt jentunge måtte bli overkjørt av helsepersonellet. Det er ikke lett å være forelder og måtte se barna sine gjennomgå undersøkelser som er mot deres ønske, spesielt om det er behandlinger som er smertefulle for barnet (Grønseth & Markestad, 2006; Tveiten, 1998). Helsepersonalet har pasientenes beste i tankene når de behandler. Barnesykepleiere er opptatt av at barna skal oppleve å bli tatt alvorlig og de har fokus på ivaretagelse av barna i behandlingen (Tveiten, 1998). Samtidig er det deres arbeid å få pasientene friske. Som Grønseth & Markestad (2006) skriver, så er det ikke på alle områder at barnet kan få påvirke. Prosedyrene må utføres, og skulle barnet bestemme her kan det ende med at prosedyren ikke blir gjennomført. Ved at personalet ”påtvinger” behandling på barnet blir behandlingen i seg selv en risikofaktor. For meg ligger det en slags ironi i dette: sykdommen er i seg selv en risikofaktor for barnet, men for å få barnet frisk utsettes det for hendelser som kan oppleves som enda flere risikofaktorer.

Gjennom de pedagogiske tilbudene får derimot barna mulighet til å kunne medvirke. Det var skolen som gjorde at oppholdet til Vigdis på sykehuset ble holdbart for henne. Som hun fortalte kunne hun tenke seg å være på skolen hele dagen. Vigdis presiserte også at noe av det beste hun visste var når sykepleierne hadde tid til å leke med henne. Siden det ikke var noe lekerom eller spesielle aktivitetstilbud utenom skolen, ble det ofte mye tid på rommet. Hun fortalte at når de lekte pleide Vigdis å ta på seg rollen som sykepleier. Dermed var det hun som ga beskjedene og sykepleieren måtte gjøre det hun fikk beskjed om. Ved å tre inn i rollen som sykepleier ga dette Vigdis en mulighet til å se «verden» fra sykepleierens perspektiv. Det samme gjelder for sykepleieren. Olofsson (1993) skriver at gjennom lek lærer man verden og kjenne. Ved å ta seg tid til den slags rollelek kan sykepleieren lære mye om pasientenes oppfattelse av oppholdet på sykehuset, samtidig kan Vigdis se det fra sykepleierens perspektiv. I tillegg ga leken Vigdis en mulighet til å kunne gjenvinne litt kontroll i hverdagen. Ut ifra hva Vigdis fortalte i intervjuet med meg, var det ofte denne type lek hun ville leke. Når et barn har opplevd noe som har betydd mye for dem, kan de leke ut opplevelsen gjentatte ganger (Garvey, 1979). Det kan hende det var derfor Vigdis likte slik rollelek godt ved at det ga henne en mulighet til å uttrykke sine opplevelser fra sykehusoppholdet. Det at sykepleieren tok seg tid til å leke med Vigdis er i henhold til hva Grønseth & Markestad (2006) trekker frem som virkemiddel for å ivareta det normale rundt barnet. Derimot er det ikke leken som blir prioritert i en travel hverdag, dermed kan det oppleves som ekstra meningsfylt når de får tid. Ut fra hva Vigdis forteller her så kan det se ut som denne leken kan ha vært verdifull og lærerik både for henne og sykepleieren som lekte

med henne. Jeg synes dette sterkt antyder hvor sentralt et godt pedagogisk tilbud er. Barn trenger et sted de kan få uttrykk for sine følelser og opplevelser. Nå skal det sies at Vigdis trakk frem at skolen var et godt tilbud. Likevel savnet hun en mer tilrettelagt barneavdeling, eller et sted de innlagte barna kunne være så de ikke måtte tilbringe så mye av tiden sin på rommet.

Det er forskjellig hvordan barn opplever et sykehusopphold. Etter hva mammaen til Sofie fortalte så var sykehusoppholdet veldig stressende for datteren. Alle barn har en individuell måte å takle dette stresset på. Barn innehar ulike forsvarsmekanismer som ubevisst tas i bruk (Tamm, 1996). Det kan ofte handle om å vinne tilbake igjen kontroll over en situasjon. Når mamma Frida fortalte om datteren sin, beskrev hun en bestemt treåring som var livredd. Når foreldrene først forstod hvor redd datteren deres var når hun gjennomgikk behandlinger, lot de henne få utløp for følelsene sine etterpå. De lærte at Sofie reagerte med å være sint og frustrert når hun var redd. Hun ble sint på alle sykepleierne og av og til foreldrene også, og kalte dem alle for dumminger. I en vanlig hverdagsituasjon vil jeg anta det ikke er akseptabelt å la barnet ditt kalle noen for dumminger. I denne situasjonen synes jeg derimot foreldrene gjorde et godt og viktig valg. Ved å la Sofie få uttrykke sinnet sitt og redselen sin synes jeg foreldrene anerkjenner negative følelsene til datteren. Spesielt viktig er dette når barn føler de har blitt undertrykt. Ved å ha gjennomgått slike opplevelser kan hun også lettere relatere til andre som har opplevd lignende ting. Det å få uttrykk for sine følelser er en viktig del av den emosjonelle utviklingen (Solheim, 2010). I denne situasjonen kan Sofie ha lært at det er lov å være sint og frustrert ved at ikke foreldrene stoppet eller dempet utropene hennes. Hvis vi prøver å se det fra Sofie sin side, så har hun i eksempelet moren forteller nettopp fått narkose og har gjennomgått operasjon. Hun er livredd å vil egentlig ikke gjennomføre det. Hun har ikke mye hun skulle ha sagt, for det er livsnødvendig for henne og få denne behandlingen. Når hun da våkner er hun fremdeles redd og sint som følge av det hun har vært gjennom. Hun velger å kalle de som har «tvunget» henne inn i situasjonen for dumminger. På denne måten føler kanskje Sofie at hun kan gjenvinne litt kontroll over situasjonen i tillegg til at hun får utløp for redselen og sinnet sitt.

I tillegg til å kunne få utløp og anerkjennelse for følelsene sine kunne Sofie få mulighet til å bearbeide sin redsel og frustrasjon gjennom leken. Ved at det finnes et pedagogisk tilbud på sykehuset kan pedagoger følge opp barna og legge til rette for at de skal få muligheten til å bearbeide sine opplevelser. Slik som Stine fortalte så synes hun det er viktig at barna blir tatt vare på i leken, ved at de får være barn uten all sykdommen.

4.1.3 Barnas behov

Da Vigdis var innlagt som barn, fantes det ikke noe tilbud på sykehuset i helgene bortsett fra et lekerom som ble åpnet en time om dagen. «Det var det der rommet med slitte leker som var altfor barnslig for meg når jeg var 10 år» (Vigdis).

På spørsmål om hvordan Vigdis ville trodd det ville vært å være innlagt uten det pedagogiske tilbudet forteller hun: «Vet du, helt forferdelig! Det hadde vært helt forferdelig (...) hva skulle jeg gjort da? Ingenting! Jeg hadde blitt gal! Jeg bare tenker de, nei hvor sakte helgene gikk det var som tiden stod stille.» På hverdagene gikk Vigdis på skolen i 10-tiden og etter skolen skjedde det ingenting. Da fikk hun ofte besøk, moren kom hver dag (Vigdis).

Videre utdyper Vigdis at:

Skolen på sykehuset var et kjempe bra tilbud, både sånn pedagogisk og rent læringsmessig, men også for det psykososiale. Jeg tror man blir fortere frisk av å få gå der (...) Jeg hadde sikkert lyst å gå på skolen i helgene og, jeg. For det kan jeg huske at helgene var en sånn evig tørke (...) Det var så kjedelig, vi hadde virkelig trengt noe som lyste opp hverdagen (...) jeg husker en av de innleggelsene. Det var sommerferie, vi skulle egentlig dratt på ferie (...) mamma og søsteren min dro jo da. Og jeg ble igjen og jeg var så lei meg, og det jeg gjorde var at jeg gikk langs gangene på hele avdelingen med fingeren langs veggen, jeg trodde jeg skulle bli gal! Men det var det mest spennende jeg kunne gjøre (...) Da det var sommerferie var det ikke noe skoletilbud og da husker jeg faktisk at jeg gikk inn på et sånt handicapdo og satt og gråt for at ingen skulle se meg, og det var ingen som oppdaget det heller. Der tenker jeg man kanskje kunne vært litt mer ivarettatt (...) nei jeg tenker trivsel og stimuli er bra for barn fordi å ligge på sykehus er veldig ensformig hverdag (Vigdis).

Hun presiserte at hun savnet å ha noen på sykehuset som tok for seg det psykososiale og ikke bare det medisinske. Selv om hun mener at sykepleierne var flinke til det så var ikke det noe de fikk betalt for. Hun forteller at «..mangelen på et pedagogisk tilbud gjorde nok at jeg kjedet meg veldig og hadde en del hjemlengsel..» (Vigdis).

På sykehuset hender det at barna må være isolert av ulike årsaker. Stine forteller de er opptatt av å ivareta de barna som er isolert.

Til tider stenger vi av for enkelt barn som må være isolert på grunn av sykdom og lavt immunforsvar (...) Da legger vi på førskolen til rette for lek for det barnet i forhold til alder, funksjonsnivå, helsetilstand også prøver vi kanskje å legge inn litt trening i leken (...) da stenger vi av sånn ca. 1 time eller noe sånt. Sånn at de skal få komme seg ut av rommet komme seg ut fra avdelingen og prøve å normalisere hverdagen mest mulig. Og få noe annet inn i livet sitt en bare det medisinske og bare sykdommen. Men at barnet, å se barnet å ta vare på barnet det er det vi prøver å vektlegge. Å se noe annet enn bare sykdommen, men se det friske se barnet der de er det er det vi legger vekt på da. Så får legen og sykepleierne ta sykdommen (Stine).

Det Stine her forteller gjenspeiler også Fridas opplevelse av Firkløveren. Firkløveren var høydepunktet forteller Frida, og Sofie ventet bare på klarsignal til å få dra dit. Hun ville bare få unnagjort det som måtte gjøres om morgenen, og være mest mulig nede på Firkløveren. Frida syntes det var godt at de som arbeidet der ikke så sykdommen, men barna.

Det var egentlig ikke noen som var unormal uansett hvilket handicap dem hadde de som satt der eller hvordan de var teipet sammen. De var på lik linje alle sammen, det var egentlig veldig godt (...) da var de unger bare (Frida).

Det Frida også trekker frem er når Sofie for eksempel måtte ta en sprøyte og lignende, eller når hun hadde det litt «tussig» så kunne de bruke Firkløveren som trekkplaster; «så var det, gjør det her nå så skal vi ned på Firkløveren etterpå (...) der kan du få kle deg ut eller tegne eller.. » (Frida). Firkløveren var jo lyspunktet hver dag for både ungene og de voksne forteller Frida, det var med å bidra til at de ikke bare hadde negative tanker rundt sykehuset.

Eneste hvilepunktet på sykehuset det ikke ble snakket om sprøyter, der det ikke var snakk om prøvesvar, du kunne ha en vanlig samtale og ungene slappet av og lekte seg. I det hele tatt, det var et fantastisk tilbud (...) Det gjorde at sykehuset ikke bare ble en plass hvor de forbinder det med noe vondt. De fikk oppi alt som var trasig så fikk de en del goder som en del andre unger aldri får oppleve (...) Når ille skal være ille så var det mye som var bra oppi det og, med dem på Firkløveren da, det var det altså (Frida).

Det var vel gjennomtenkt fra Firkløveren sin side at Sofie måtte fullføre all behandling før hun fikk komme ned dit. De er nemlig opptatt av at stedet ikke skal forbindes med sykdommen og vonde ting. De får ha med cellegift og annen nødvendig medisiner, men ikke ting som gjør vondt. På Firkløveren skal de få slippe unna sykdommen og det medisinske perspektivet: «Det skjer ikke noen vondt her, her er det mye humor, latter og glede oppi alt det som er vanskelig» (Stine).

Videre presiserer spesialpedagog Stine at når barna er hjemme velger mange foreldre å holde dem isolert i frykt for smitte. Dermed blir behovet ekstra stort når de får lov å komme på Firkløveren og få leke sammen med andre barn og voksne. Det kan ofte bli en veldig tett foreldre-barn-relasjon under et sykehusopphold. Stine forteller at de erfarer at barn gjerne jager foreldrene ut. Som en liten gutt på tre år hadde sagt til faren sin: «pappa, gå på rommet ditt du!». Han ville være alene med de andre voksne og barna på Firkløveren (Stine). En annen ting hun også trekker frem, som Stine mener kan være viktig for barna, er deres mulighet til å kunne uttrykke sin bekymring eller undring rundt tanker og følelser som kommer frem under slike opphold.

Vi ser jo det at barna gjerne vil beskytte foreldrene sine og for de vet at de er lei seg for at de er syk ikke sant. Men til oss kan de få si ting som de kanskje ikke tør si til foreldrene. Et eksempel er, han var ikke gamle karen altså hvert fall førskolebarn, han satt og tegnet også spurte jeg var det var han tegnet. Og da var det et kors, mange kors. Også kommer mor etter en stund også ser hun på tegningen og spør hva det er og han forteller det er kors. Neida, det kan jo være blomster og sier mor. Så det ville hun ikke høre og hun gikk ut og var veldig lei seg. Hun ville ikke høre den forklaringen om at det var et kors. Da var det jo noe han ville si, og det kunne han gjøre til oss når foreldrene ikke var der. Da torde han å gjøre det (Stine).

Til slutt trekker Stine også frem at de arbeider mye med søsken til de syke barna som også får lov å komme ned og leke på Firkløveren.

Hvordan kan vi forstå informantenes utsagn om barnas behov?

Antonovskij er opptatt av hva som kan fremme helse. I kapittel 2.2.2 beskriver han salutogenese som aktiviteter som kan styrke og fremme vår helse (Tellnes, 2010).

Informantene er også opptatt av hva som kan fremme helse og gjøre oppholdet på sykehuset med utholdbar. De trekker frem at avkobling til selve sykehushverdagen er en sentral faktor for å lettere kunne komme seg gjennom oppholdet. Med avkobling mener de muligheten til å komme seg vekk fra avdelingen og fokusere på noe annet enn sykdommen.

Da Vigdis ble innlagt på sykehuset ble hun tatt ut av sitt vanlige nettverk. Vigdis hadde hatt mange opphold på sykehus over flere år, så det var nødvendigvis ikke fremmed for henne, men hun lå inne uten foreldrene sine. Hun hadde et skoletilbud og dermed hadde hun muligheten til å komme seg bort fra avdelingen og få sosial stimulans derfra. Da hun da ble innlagt om sommeren var det derimot ikke noen tilbud, dermed ble det lite sosial stimulans. Vigdis ble som nevnt tatt ut av sitt vanlige nettverk; hun ble tatt ut av sine hverdagslige mikromiljø hvor hun mottok impulser utenfra, utfordringer og sosial stimulans. Hun ble tatt vekk fra det som var med på å stimulere henne fysisk, psykisk og sosialt. På sykehuset mistet hun disse relasjonene og impulsene for en periode, hun ble på en måte ble isolert fra omverdenen da hun var innlagt på sykehuset. På grunn av mangelen på et pedagogisk tilbud, fikk hun da lite eller ingen psykososial stimulans. Dette medførte at foreldrene fikk et større ansvar, som kan føre til økt stress for foreldrene. Vigdis var veldig takknemlig for at noen tok seg tid til å leke med henne. Sykepleiere skal i følge Norsk sykepleieforenings yrkesetiske retningslinjer (2011) ivareta pasienters rett til helhetlig omsorg. Når det gjelder barn vil dette også innebære behovet for lek og bearbeiding av inntrykk. Derimot kan det i en stresset hverdag være at lek må prioriteres bort til fordel for det medisinske aspektet av behandlingen. Derfor blir det også begrenset hvor mye tid sykepleierne har til å leke. For Vigdis medførte dette at hun ble gående en del alene og dagene ble veldig lange og ensformige, som igjen førte til at hun ble veldig nedfor. Som hun fortalte så gikk hun inn på handicptoallettet og gråt fordi hun ikke hadde det noe bra da hun var på sykehuset. Det at moren og søsteren var reist bort på en ferietur som Vigdis hadde gledet seg lenge til, kan også ha medført til at hun ble ekstra trist. Dette igjen kan midlertidig forsterke det faktum at hun trengte god ivaretagelse. Dessverre ble det ikke oppdaget at hun var såpass nedfor at hun snek seg vekk for å gråte. Dette kan indikere at barna ikke ble godt nok sett på avdelingen, som igjen kan komme av at det ikke var god nok kapasitet til å ivareta barna i den grad de egentlig trengte.

Både Garvey (1979) og Olofsson (1993) beskriver leken som noe lystbetont og noe som kan oppleves som helsefremmende. Dette underbygger også hvor viktig leken kan oppleves for barna. Det at barn faktisk er på sykehus er en helsefremmende faktor i seg selv med tanke på den medisinske behandlingen. Ut fra hva informantene fortalte vil jeg likevel tro at barna

mentalt sett får det mye bedre om det finnes et aktiviseringstilbud for dem. Da Vigdis fortalte om sin opplevelse merket jeg at dette var noe hun husket godt, og hun sa selv at ved å snakke om det så kjente hun nok en gang den følelsen av at klokken aldri flyttet seg. Slik var det også i helgene da det ikke var skole, men man merker det nok enda bedre om sommeren når det ikke er noen tilbud i hverdagen heller. Dette kan også forklare hvorfor hun svarte at det ville vært forferdelig å være innlagt på sykehus uten et pedagogisk tilbud, i og med at hun selv har erfart hvordan det kan være.

Et pedagogisk tilbud kan være et hjelpemiddel i behandlingen ved at det brukes som et lokkemiddel. Etter hva mamma Frida fortalte så måtte de ofte lokke Sofie med Firkløveren for å få henne til å komme gjennom behandlingen. Dette kom av at Firkløveren ble et lyspunkt i hverdagen for barna. Der var det ikke noe snakk om sprøyter og medisiner. På denne måten ga det Sofie og familien en mulighet til å koble ut fra syketilværelsen. Etter samtalen med Frida har jeg forstått hvor sentral Firkløveren ble i deres hverdag. Når barna ligger inne med en alvorlig sykdom er det godt for foreldrene å se at barna kan leke seg og ha det gøy og ikke la seg styre av sykdommen. Jeg tror det er viktig for alle berørte å kunne ha slike lyspunkter i en så vanskelig tid. Firkløveren har en salutogen tankegang og er opptatt av å fokusere på det friske i barnet. Dette tenker jeg er et viktig fokus å ha i en slik vanskelig situasjon. Det er med på å skape glede, latter, og humor oppi alt det vonde. Dette er gode beskyttelsesfaktorer som er med på å ruste barna til å takle oppholdet bedre (Borge, 2010).

Selv om barn er langtidsinnlagte kan de også få permisjon og komme hjem. Da velger mange av foreldrene at barna fremdeles skal være isolert i frykt for smitte fra andre barn og voksne. Dette betyr at selv om barnet er kommet hjem til sine trygge omgivelser er fremdeles nettverket «skrumpet» inn. Barnet er likevel tilbake i kjente omgivelser og det kan hende det slapper mer av, noe som nok er positivt for sykdomsforløpet til barnet. Men med tanke på det sosiale, er det bra at barn har muligheten til å kunne leke med andre barn på Firkløveren når de er tilbake igjen på sykehuset. Det at barn får mulighet til å sosialisere seg hjelper dem til å utvikle sin sosiale kompetanse. Riktignok kan barn ved å leke alene også utvikle sin kompetanse ved at de for eksempel utfordrer seg selv i en spesiell aktivitet til de klarer det. Derimot kan lek med andre barn, for eksempel rollelek, lære barnet om samspill og sosiale normer. Dette er i tråd med Bronfenbrenners tanker om hva som er viktig for utviklingen av kompetansen. Gjennom kombinasjonen av lek med andre barn, lek alene og situasjoner hvor barnet observerer andre barn leke, stimuleres barns utvikling av kompetanse (Kvello, 2008). I barnas hverdagslige mikromiljø har de som oftest mulighet til å sosialisere seg med andre

barn og voksne. Dermed er det godt at barna kan få mulighet til å treffe andre barn når de er på sykehuset, siden mange mister denne muligheten når de er isolert hjemme. I tillegg kan det bli mye voksen-barn kontakt når barnet er isolert; det kan da være godt for barna å koble av på Firkløveren og få leke med andre voksne eller barn, slik som den lille gutten som fortalte at pappen kunne få gå på rommet sitt. Det kan vise at de har vært nært innpå hverandre en periode, og at det var godt å kunne leke med noen andre en stund. I tillegg skjer mye av barns sosiale utvikling gjennom lek. Dermed er det også sentralt for barn som har langvarige opphold på sykehus at de kan ha muligheten til å sosialisere seg med andre barn. Noen barn må isoleres, men man kan tilrettelegge for lek selv om det må tas hensyn til smittefare. Stine forteller at de stenger av Firkløveren en time om dagen så barn som er i isolasjon skal kunne få samme mulighet til å koble av som de andre barna. Det er gjennom leken barna legger grunnlaget for senere strategier og ferdigheter som trengs for å lykkes ved å utvikle vennskap senere i livet (Ruud, 2010). Blir barnet fratatt denne muligheten over en lengre periode kan barnet oppleve å havne bak barn på sin egen alder (Helse og omsorgsdepartementet, 1997). I tillegg kan de gå glipp av verdifull samhandlingsferdigheter som kan forsterke barns sosiale egenskaper (Ruud, 2010).

Som forelder vil jeg tro det er vanskelig å snakke med barnet om store temaer som døden når barnet ditt er alvorlig sykt. Stine har opplevd at barn trenger å snakke om disse temaene. De forstår mye av det som skjer med dem. Samtidig kan de sitte inne med mange spørsmål og undring om hva som skjer med mennesker når de er syke og dør. Dermed mener de ansatte på Firkløveren at det er viktig at de er imøtekommende for barn som tar opp slike temaer. Noen barn vil ikke ta opp slike temaer med foreldrene fordi de ser at foreldrene blir lei seg. Klarer Firkløveren å følge opp disse barna tror jeg dette er en viktig prosess i bearbeidelsen av sykdommen. Gjennom leken kan også pedagogene få observert barna og dermed skape et inntrykk av hvordan barn opplever det som skjer med dem, slik som han som satt og tegnet kors. Denne gutten kan vi kanskje tro har tenkt på døden og vil snakke om det. Moren er redd og ønsker ikke å anerkjenne at sønnen hennes undrer seg over døden; da er det viktig for denne gutten at pedagogene kan tre inn og la ham få uttrykk for det han føler. Det kan være vanskelig å vite hva barn tenker om man ikke lytter til signalene de gir. Dette kan sees i sammenheng med Solheim (2010) og anerkjennelse av følelser. Som voksne må vi tørre å imøtekomme barnas følelser selv om det kan bringes oss inn på temaer man helst ikke vil diskutere. Det er av stor betydning for barna at deres følelser blir imøtekommet av mennesker som står dem nær.

4.2 Bearbeidelse av inntrykk og opplevelser

4.2.1 Forståelse av sin situasjon

Når et barn blir lagt inn og skal være innlagt over en lengre periode får de en kemanisdukke. Dette er en dukke som har to sider som barna kan tegne ansiktsuttrykk på selv. I tillegg forklarer Stine at de sammen med barna lager en koffert av pussbekken som er fylt med sykehusutstyr som hansker, sprøyter uten spiss, bandasjer o.l. Både dukken og kofferten blir brukt i doktorlek. Videre forteller hun

Vi har anatomiske dukker som vi fikk laget som på en enkel måte viser hva som, det er sånn lappedukke som du kan se inni. Du ser hjertet, lungene, magesekken og tarmene som du kan bruke til å forklare. Også har du dukker der du kan legge ned sonde eller du kan kateterisere. Altså du kan stikke en slange inn i urinrøret som også ungene kan gjøre på dukken (Stine).

Gjennom bruk av dukker og lek kan barna få mulighet til å forstå og uttrykke sine tanker for sykdommen. Stine forteller om en liten jente på 4 år som behandlet dukken sin med akkurat det samme som hun selv ble behandlet med, og hun viste også at hun forstod mye av det som skjedde med henne selv når hun en dag sa: «Stine jeg glemte å gi Dukkeline Dormicum før vi la nålen inn i porten!» (Stine). Dormicum er et legemiddel som skal gjøre barna avslappet og ubekymret før prosedyrer og operasjoner.

Gjennom teamarbeid på sykehuset er det utarbeidet informasjonshefter som tar for seg ulike behandlinger på de ulike avdelingene. «..målet var jo å forberede pasientene så godt som mulig til undersøkelser, til operasjoner til det som skulle skje på sykehuset. Og til å bearbeide det etterpå» (Stine).

Disse heftene er tilgjengelige både på avdelingen og på Firkløveren, slik at foreldrene også kan bruke dem for å forberede seg selv og barna, forteller Stine. I disse heftene var det også tatt hensyn til å ikke bruke ord som slanger og lignende som kan virke skremmende for barna. Videre presiserer hun at det handler om at foreldrene også er trygge, og på den måten blir barna igjen trygge.

Det sykerommet (...) fikk vi laget (...) for å få forberedt ungene og ikke minst bearbeide gjennom lek det de har opplevd her. For å kunne mestre sykehusoppholdet best mulig og det å redusere stress og det å føle trygghet. Og jo mer informasjon de har jo mer tryggere blir de da (Stine).

Når et barn blir innlagt på sykehus blir det en del voksenkontakt. Sofie var tidlig med å snakke og forstå så Frida snakket åpent med henne hele tiden mens hun lå på sykehuset. Dette tror Frida kan ha bidratt til at Sofie er blitt ganske veslevoksen. Hun tror at de fleste barn som er gjennom en slik opplevelse blir veslevoksne ved at de må ta stilling til en verden som de helst skulle sluppet å måtte ta stilling til, og at dette kan være på både godt og vondt (Frida).

Hvordan kan vi forstå informantenes utsagn om forståelse av sin situasjon?

Informasjon og bearbeidelse er to stikkord som er sentrale i det informantene forteller her. De er opptatt av at barnet skal få informasjon og muligheten til å kunne bearbeide denne informasjonen. Barn som skal være langtidsinnlagt får en lekekoffert med sykehusutstyr i. Ved hjelp av utstyret kan barna bli kjent med instrumenter de selv blir behandlet med. Dette legger til rette for at barna kan få muligheten til å leke ut frykten sin gjennom sykehuslek. Å leke ut det som kan oppleves som skummelt i lekens trygge rammer kan bidra til at barn lærer å ikke være redde (Sandseter, 2010).

Barn forstår mye, dette kan vi se ut fra hva Stine fortalte om den lille jenten med dukken sin. Hun viste at hun hadde oversikt over hva som skjedde med henne ved at dukken måtte gjennomgå akkurat de samme prosedyrene som hun selv måtte gjennomgå. Gjennom forskrift for barns opphold i institusjon (2000) er det presisert at barn har krav på informasjon om behandlingen når de er innlagt. Det kan ha stor betydning for barna å motta informasjon som de kan forstå. Ved å få informasjon kan barna få mulighet til å skape kontroll over situasjonen sin ved å leke det ut i leken. Dette kan hjelpe dem med å bearbeide det de gjennomgår. Det er også en viktig beskyttelsesfaktor at barna vet det som skal skje og hvordan det vil skje. På den måten vil barnet være forberedt på prosedyren som skal gjennomføres. I følge Grønseth & Markestad (2006) finnes det mange måter man kan gå frem for å gi informasjon til barna. Det kan enten være gjennom hefter, barnebøker, rollelek eller lignende. På sykehuset hvor Firkløveren holder til har de gått sammen i team og laget hefter som er tilpasset den enkelte avdelingen. Disse heftene blir brukt som hjelpemidler til å gi barn informasjon om behandlingene de skal gjennom. Ordbruken er nøye tenkt gjennom slik at det ikke skal virke avskrekkende på barna. På den annen side kan *for* mye informasjon virke skremmende for barna, og på den måten fungere mot sin hensikt. Jeg tenker det er forskjell på å fortelle barna om behandlingen de skal gjennomgå, og diagnosen deres. Behandlingen er konkret og noe barnet må gjennomgå, dermed tenker jeg det er viktig med informasjon om behandling og prosedyrer. Når det gjelder diagnose kan det derimot oppleves som noe mer diffust og skummelt. Foreldre blir redde når de forstår at diagnosen til barna kan være livstruende. Da er det naturlig at barn også kan oppleve det som skremmende. Informasjonen som gis til barn bør derfor være tilpasset deres alder og utviklingsnivå. Dette er også utdypet i forskrift for barns opphold i institusjon (2000). Samtidig er det ikke gitt at barna blir redd for informasjonen som gis, men at de blir bekymret for foreldrene sine og ønsker å beskytte dem. Dette kan komme i strid med barnas egne behov for å få uttrykke seg i forhold til undring og

det å skape seg en forståelse av hva som skjer. Får barna informasjon, som riktignok skal være tilpasset deres alder, må det også legges opp til at barna skal få mulighet til å snakke om det som de har fått informasjon om. Vi kan se tilbake på eksempelet som ble fortalt litt tidligere i kapittel 4.2.5 hvor en mor ikke ville godta at sønnen tegnet kors. Dette kan indikere at han skjønnte han kanskje en dag skulle dø på grunn av sykdommen. Det at han tegnet kors kunne også være et tegn på at han ville snakke om døden. Her tenker jeg pedagogene og helsepersonellet har en sentral rolle i å ivareta disse barna og ikke minst foreldrene som kan synes det er en for tung samtale og ta. Akkurat denne gutten som Stine fortalte om døde en tid senere. Det at han tegnet de korsene kan ha tydet på at han forstod hva som skjedde med ham selv om han bare var noen år gammel. Ut fra dette kan vi se at noen barn forstår mye av det som skjer med dem. Dette igjen kan vise hvor stor betydning det kan ha for barn å motta informasjon tilpasset deres alder og at de har et forum som ivaretar dem slik at de kan få en mulighet til å bearbeide informasjonen og ikke minst skape en forståelse. Dette synes jeg også blir understreket gjennom rapporten til Barneombudet (2011), hvor ekspertgruppen presiserte at de var opptatt av å motta informasjon og at informasjonen skulle gis på et språk de kunne forstå.

I følge Lyster (2010) er ordforrådet barn lærer og utvikler avhengig av miljøet de er i. Et godt eksempel på dette synes jeg er jenten som snakker om at hun glemte å gi *Dukkelise Dormicum*. Denne fireåringen har lært seg et ord som de fleste utenfor helsevesenet ikke vet hva betyr. Dette viser hvor mye miljøet kan påvirke barnas utvikling og språket kan gjenspeile hva hverdagen til barnet består av. Miljøet er også avgjørende for hvor ofte og i hvilken sammenheng språket blir brukt (Lyster, 2010). Som tidligere nevnt i kapittelet blir det fort en del voksen-barn kontakt når et barn er innlagt på sykehuset. Mye voksenkontakt kan bidra til økt språkstimulering. Et eksempel er mammaen til Frida, som fortalte så snakket og diskuterte mye med datteren om det som foregikk. Dette kan oppfordre barnet til å snakke og sette ord på opplevelser, og man kan tenke seg at dette kan ha bidratt til språkstimulering hos Sofie. Gjennom å sette ord på følelsene sine og stille spørsmål og undre seg kan språket benyttes som et verktøy i bearbeidelsen og forståelsen.

4.2.2 Lek

Frilek er sterkt vektlagt på Firkløveren, da det kan bli mye barn – voksen relasjoner for barna på sykehuset. Lek mellom jevnaldrende unger er derfor høyt prioritert når det er muligheter for å få det til, presiserer Stine.

De legges ikke opp til at barna skal komme på Firkløveren og snakke om sykdommen sin, men de tar tak i det om barna gjør det.

Vi hører det jo dukker opp hele tiden gjennom både rollelek (...) vi legger jo opp til med at vi har ambulanser og at vi har en del sånn sykehusutstyr på Firkløveren og lego og playmo og sånne ting (...) så vi legger til rette for sykehus lek gjennom det (Stine).

Stine forteller om et lite barn som hadde vært alvorlig sykt, men som fikk komme ned på Firkløveren etter hvert som hun ble bedre. Hun var isolert, så de stengte av Firkløveren en time om dagen for henne.

...der brukte vi veldig mye lek med dukker der vi behandlet dukken med cellegift og vi laget cellegift i alle, med vann og maling. Enten var det blått eller var det rødt og vi ga det til dukker og det holdt vi på med i ukesvis (...) Så vi laget cellegift til dukken også tisset dukken ut cellegiften og det holdt vi på med hver dag i mange uker, for det var hennes måte og bearbeide alt hun hadde vært gjennom (Stine).

«lekens betydning den, er så viktig, og å få lov til å være barn uten alt det andre, uten all den sykdommen» (Stine).

...lek er medisin som de sier og lek verken smaker vondt eller gjør vondt, og den er med på å få barnet frisk eller så godt fungerende som mulig, og det har også en terapeutisk funksjon. Og de får også motvekt til at det triste og vanskelige og vonde som skjer (Stine).

Noen av barna har vært gjennom tøffe behandlinger og trenger å mobiliseres. Dette prøver de å fokusere på på Firkløveren slik at de kan trene gjennom lek og på den måten oppleves det ikke som trening, men som lek! Skal et barn for eksempel trenes opp til å få igjen gangfunksjonen, benytter de seg av kjøkkenkroken som er veldig populær, der kan barnet støtte seg på kjøkkenbenken og bevege seg langs den (Stine).

Hvordan kan vi forstå informantenes utsagn om lek?

Lek er sentralt i barnas liv. I følge Lillemyr (2011) bruker barn betydelig mye av sin tid på lek. Dermed er det naturlig nok også mye fokus på at barna skal få mulighet til å kunne leke på sykehuset. Stine forteller at det er mye fokus på frilek, med dette mener hun at barna selv kan velge hva de vil leke uten at det er noe organisert opplegg rundt det. Dette velger de å fokusere på, for det bidrar til at barna selv kan få medvirke i hverdagen sin. Leken skjer som oftest på barnas eget initiativ (Garvey, 1979). Det at jenten Stine fortalte om ville leke om igjen og om igjen i flere uker det å gi dukkene cellegift synes jeg bekrefter det faktum at leken er sentral i barnas bearbeidelse av sine opplevelser. Det viser også at hun hadde opplevd noe som har gjort inntrykk på henne og at hun hadde et behov for å bearbeide dette. Dette kan også sees i sammenheng med Vigdis som vi fortalte om litt tidligere i kapittel 4.2.4, som likte å leke sykepleier med sykepleierne. Hun likte også å leke samme lek da hun fikk muligheten. Firkløveren har da et ansvar for å legge til rette for at barna kan få leke ut opplevelsene sine i

trygge rammer. Skal et barn kunne gi seg hen i leken må barnet føle seg trygt (Olofsson, 1993). Dette tenker jeg kan være spesielt viktig når det er snakk om å skulle bearbeide vonde eller skremmende opplevelser.

I tillegg til bearbeidelse er leken et fristed fra sykdommen, noe som er Firkløverens hovedfokus. Gjennom leken ønsker man at barna skal koble ut fra sykdommen og kjenne på glede og humor. I tillegg til at leken er lystbetont og brukes i bearbeidelse av opplevelser kan leken brukes i motorisk trening. Det hender at barn må mobiliseres etter sykdommen eller behøver trening av andre årsaker. Da kan leken være en måte å gjøre treningen til noe annet en trening. Ved å legge treningen til kjøkkenkroken slik Stine forteller er dette med på å bidra til at barna ikke opplever det som trening, men lek. Gjennom leken kan barnet motiveres til å strekke seg lengre enn om det hadde hatt et rent treningsfokus. Blir det et rent treningsfokus kan barnet fortare miste fokus og motivasjon. Dermed kan det også bli ta lengre tid for barnet å rekonvaleseres.

4.2.3 Ivaretagelse av foreldre

Frida fortalte at hun ikke så før i etterkant hvor mye Firkløveren egentlig gjorde.

Jeg tenker på det i ettertid det ansvaret de tok på Firkløveren det skjønnte jeg ikke da, var sikkert sånn i sjokk. Men det er klart vi måtte stort sett være sammen med Sofie, men vi hadde jo to til som var små og hun ene var jo bare 5 måneder gammel. Og de tok jo de og når det var mest kritisk for Sofie kan du si. Trillet noen turer og passet de eller lettet situasjonen for oss da. For vi hadde ikke noen familie som kom springende akkurat for å si det sånn. Vi var nødt å klare det selv og da var dem fenomenal altså! Og de gjorde det liksom uten at det merkets, det var ikke noe spørsmål de gjorde det bare (Frida).

...de arbeider så mye i kulissene som du ikke ser (...) det er det som er så godt med de, de krever ingenting av deg, vi vet de er der som noe normalt, men samtidig ekstremt omsorgsfulle dører å komme igjennom (...) jeg kan ikke komme på alt jeg fortalte de, vi trengte de på alle bauger og kanter mens vi var der. Vi gjorde det, så Firkløveren er superviktig! (Frida).

Firkløveren ble et fristed for foreldrene også, hvor de kunne snakke om hverdagslige og normale ting. Det opplevdes godt for Frida og mannen å kunne snakke med noen andre om annet en blodprøvesvar, verdier og lignende, som naturlig nok ble snakket om på avdelingen. På Firkløveren kunne de få slappe av, le og tenke på andre ting, forteller Frida.

Stine presiserer at de opplever at foreldrene trenger vel så mye hjelp, støtte og veiledning som barna underveis på sykehuset de også, og at de kan oppleve at foreldre kan komme tilbake og besøke dem etter at barnet er skrevet ut, bare for å snakke.

Vigdis mor opplevde det som positivt for foreldrene at det fantes et pedagogisk tilbud for barna, ellers kan man som forelder måtte underholde barnet i og med at det ikke er noe annet som skjer.

Hvordan kan vi forstå informantens utsagn om ivaretagelse av foreldrene?

Ut fra hva informantene her forteller forstår jeg det slik at det pedagogiske tilbudet ikke bare er av betydning for barna, men også foreldrene. Firkløveren fungerer som noe ”normalt” som hjelper foreldre og søsken til å skape en balanse i sykehusoppholdet ved at det fungerer som en motvekt til alt fokus på sykdom. Det ble et fristed for hele familien. Det er klart at foreldrene blir slitne og kan synes det er tøft å opprettholde fasaden. Samtidig hører man av foreldre som har opplevd dette at de henter frem uante krefter og utholdenhet når barnet deres blir alvorlig sykt. De har ofte ikke annet valg. Slik som Frida fortalte hadde de ikke annen familie som kom løpende. Nettopp det at foreldrene fokuserer all sin tid på barna betyr at de lettere forsømmer seg selv. Mange vil nok si at som forelder kommer barnet ditt alltid i første rekke. For å klare dette må foreldre ha krefter, og det er ikke sikkert de har uten støtte. Det gagnar heller ikke barna om foreldrene blir utslitte. Dette er også noe helsearbeiderne er observante på. Når et barn ligger på sykehus er det avhengig av å ha sine nærmeste rundt seg. Dermed må sykepleiere også forholde seg til foreldrene og søsken så vel som barnet som pasient (Grønseth & Markestad, 2006). Når det gjelder samarbeidet og relasjonen foreldrene har med sykepleierne vil jeg anta at det er naturlig at mye av denne relasjonen bygger på barnets pleie og hvordan best ivareta barnet. Foreldrene blir støttespillere for sitt syke barn og vil i samarbeid med sykepleieren gjøre sitt beste for at barnet skal ha det bra. På denne måten blir foreldrene ivaretatt ved at de kan få være til stede for barnet sitt og kan føle at de bidrar og er til hjelp. Foreldrene må få anerkjennelse for at de kjenner barna sin best, og dermed vite at de kan hjelpe barnet sitt når det trenger det mest. På den andre siden klarer ikke foreldre å støtte barnet sitt om de er utslitt. Det kan bli mye sykehus både for barnet og foreldrene, og et lite avbrekk kan hjelpe til for å klare å holde hodet over vannet (Grønseth & Markestad, 2006). Dette er nok også en av grunnene til at Frida trekker frem Firkløveren som en så viktig ressurs i hverdagen. Det interessante er at hun egentlig ikke oppdaget det før i etterkant da ting hadde roet seg, hvor mye de betydde for henne. Dette tenker jeg sier noe om hvor implementert Firkløveren er i hverdagen på sykehuset. Foreldrene er kanskje ikke klar over behovet selv, men av erfaring vet de ansatte på Firkløveren at foreldrene trenger vel så mye støtte og ivaretagelse som barna. Da det stod på som verst for Sofie fortalte Frida at Firkløveren hjalp til med de andre barna deres. Dette hjalp dem til å kunne fokusere og gi den støtten Sofie trengte, i tillegg til at de andre barna hennes ble ivaretatt. Hadde ikke Firkløveren eller noen andre vært der kunne det skapt et enormt press for foreldrene, som kunne følt at de

ikke strakk til. Er foreldrene stresset kan dette igjen smitte over på barna og gjøre dem urolige.

Vigdis fortalte at også moren hennes var takknemlig for at det fantes et tilbud for henne. Selv om det også var mangler, ble det et takknemlig avbrekk for foreldrene at det var arrangerte aktiviteter på sykehuset. Slike avbrekk gjør at foreldrene slipper å aktivisere barnet sitt hele dagen, og de kan også få en pause fra hverandre og få input fra andre mennesker. Med andre ord vil jeg si at det er av stor betydning for foreldrene at det finnes et sted hvor de også kan koble vekk fra sykehuset og sykdommen. Ikke minst få se barna leke og ha det fint: de òg får se det friske i barnet sitt og ikke kun sykdommen.

5. Konklusjon og avsluttende refleksjoner

I dette kapittelet skal jeg prøve å samle trådene, trekke ut hva som er kommet frem av resultater og trekke en mulig konklusjon. Intensjonen med denne oppgaven var å få økt kunnskap om problemstillingen: *Hvilken betydning kan et pedagogisk tilbud ha for førskolebarn som er langtidsinnlagte på sykehus?*

For å få svar på denne problemstillingen kategoriserte jeg utsagnene fra mine tre informanter i to hovedkategorier med tre underkategorier hver. Første hovedkategori ble kontinuitet og medvirkning i hverdagen, med underkategoriene samarbeid, kontroll i hverdagen og barnas behov. Andre hovedkategori ble bearbeidelse av inntrykk og opplevelser, med underkategoriene, forståelse av sin situasjon, lek og ivaretagelse av foreldre.

Problemstillingen la vekt på betydningen av det pedagogiske tilbudet. For å kunne få et ordentlig svar på det, var jeg avhengig av å fremme opplevelsen av å være innlagt. Frida forteller om datteren sin som var veldig stresset på sykehus, hun var nesten hyperaktiv. Dette kom av at hverdagen var så uforutsigbar for henne. Vigdis forteller at hun kan huske hvor ensformig og kjedelig hverdagen kunne være, spesielt om sommeren da det ikke fantes noe annet tilbud for barna på sykehuset. Hun ønsket å være på skolen og skulle nesten ønske hun kunne være der hele dagen. Sofie blir beskrevet av Frida som en bestemt jente, det endte dermed med at hun noen ganger ble overkjørt. Av denne grunn er man opptatt av frilek på Firkløveren. Stine forteller at barna gjennom frilek kan få en mulighet til å styre litt av hverdagen sin selv. Dermed har barna et område på sykehuset hvor de kan få muligheten til å gjenspeile kontroll over seg selv og sin situasjon. I frileken får barna også mulighet til å kunne bearbeide opplevelser og inntrykk som de får under oppholdet. Pedagoger på Firkløveren kan observere barna og plukke opp signaler om at barna har noe de vil snakke om. Firkløveren blir dermed en arena hvor barn kan ta opp temaer som de ikke vil ta opp med foreldrene sine, fordi de er redde for at de skal bli bekymret.

I denne oppgaven synes jeg det ble tydelig hvor mye det betydde for barna å komme seg vekk fra avdelingen og få muligheten til å kunne få fri fra alt sykdomssnakket for en liten periode av dagen. Som mamma Frida sa: "når ille skal være ille så var det mye som var bra oppi det

og, med dem på Firkløveren da, det var det altså” (Frida). Det at Vigdis forteller at hun tror hun ville blitt gal om det ikke hadde funnes et pedagogisk tilbud på sykehuset da hun var innlagt, synes jeg er en tydelig bekreftelse på at tilbudet er av stor betydning. Dette forsterkes også når hun forteller at hun ble veldig nedfor da hun var innlagt om sommeren og det som sagt ikke fantes noe tilbud. Frida sier også ganske så direkte at Firkløveren var svært viktig for dem ved at de stilte opp for dem på alle “bauger og kanter”. Før jeg begynte på oppgaven hadde jeg ikke tenkt over hvilken betydning tilbudet kunne ha for foreldrene og søsken, men jeg syntes det var et gledelig resultat at det viste seg å bety så mye. Dette igjen synes jeg underbygger hvor bra det er at sykehusene har et pedagogisk tilbud som kan ivareta både barna, foreldrene og søsken.

Oppsummert viser resultatet fra studien at det pedagogiske tilbudet er av stor betydning for barna ved at det gir dem en mulighet til å fokusere på noe annet enn sykdommen sin. Dette gjøres gjennom lek sammen med andre barn og voksne, borte fra avdelingen. Muligheten for tilrettelagt lek åpner for at barna kan få bearbeide sine inntrykk og opplevelser. Dette får vi eksemplifisert fra Stine gjennom en praksisfortelling der hun forteller om jenten som ville leke cellegiftbehandling på en dukke hver dag i flere uker, noe som kan tolkes som hennes måte å forsøke å skape en slags kontroll over sin egen situasjon. Gjennom det pedagogiske tilbudet får barna altså mulighet til å gjenskape kontroll og får muligheten til å medvirke.

Skal jeg være kritisk til studien min vil jeg si det er en svakhet at jeg ikke har intervjuet en sykepleier. Oppgaven ligger såpass nært opptil deres arbeid på sykehuset og det hadde vært interessant å kunne fått et sykepleieperspektiv på problemstillingen. En annen svakhet er at jeg ikke har snakket direkte med barna selv. Som man kan se ut fra rapporten til Barneombudet (2011) og Mørland (2000) i kapittel 1.5.3 så har barna meninger om hva som er bra og hva som kunne vært bedre på sykehus. Dermed tror jeg det kunne vært interessant å høre med barn om hvordan de synes det er på sykehuset nå. Dette er også noe som kan forskes videre på senere, men da ville jeg foreslått at man går bredere ved å se på det pedagogiske tilbudet på flere sykehus og inkludere både barn, foreldre, helsepersonell og spesialpedagoger. Da tenker jeg det ville vært ønskelig å få tak i barnas opplevelse av det å ligge på sykehus med utgangspunkt i det pedagogiske tilbudet. Samtidig hadde det også vært interessant å se på med tanke på Nortvedt og Kase (2000) sin undersøkelse hvor de i 2000 konkluderte med at forskrift for barn i helseinstitusjon ikke ble tilfredsstillende oppfylt på en del sykehus. Har noe endret seg nå, 12 år senere? Til tross for svakhetene føler jeg likevel at jeg har fått belyst

betydningen av et pedagogisk tilbud på en tilfredsstillende måte. Dette er mye takket være gode informanter som hjertelig har delt av sine erfaringer, noe jeg føler har løftet oppgaven.

Oppgaven min er nå kommet til veis ende og jeg har oppnådd det jeg ønsket da jeg begynte. Motivasjonen for oppgaven var å tilegne meg ny kunnskap om temaet og det føler jeg at jeg har gjort. Jeg har lært mye om hva et pedagogisk tilbud kan bety for de langtidsinnlagte barna og resten av familien. I tillegg til å tilegne meg ny kunnskap har jeg også fått styrket mitt ønske om å arbeide innenfor akkurat dette fagområdet som spesialpedagog en gang i fremtiden.

Litteratur

- Askerøi, E. og Høie, M (2005). Kategorisering av kvalitative intervjudata. I I. R. Knutsen (red.), *Studenten som forsker i utdanning og yrke. Vitenskapelig tenkning og metodebruk.* (s.81 - 92). Høgskolen i Akershus
- Barneombudet (2011). *Sykehusekspertene*. Lokalisert 26. juni. 2012 på <http://www.barneombudet.no/sfiles/47/25/2/file/sykehusekspertene.pdf>
- Borge, A. (2010). *Resiliens: Risiko og sunn utvikling*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Befring, E. (2010). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det norske samlaget
- Dalland, O. (2008). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Dalen, M.(2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget
- Everett, E.L & Furseth, I. (2012). *Masteroppgaven. Hvordan begynne – og fullføre*. Oslo: Universitetsforlaget
- FNs barnekonvensjon (2003). *FNs konvensjon om barnets rettighet*. Barne- og familiedepartementet.
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*. (2000-12-01-1217) Lokalisert 7. juni 2012, på Lovdata.
- Helse og omsorgsdepartementet (1997). *Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan*. (Norges offentlige utredninger; [NOU]1997:20). Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1997/nou-1997-20.html?id=141003>
- Helseforskningsloven (2008). LOV-2008-06-20-44. Lokalisert 8.august 2012, på Lovdata.
- Helsenytt for alle (2005). *Barn på sykehus*. Lokalisert 5. juni 2012, på http://www.sinneshelse.no/helsenyttarkivet/artikler/barn_sykehus.htm
- Garvey, C. (1979). *Barn i utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget
- Grønseth & Markestad, (2006). *Peditatri og pediatisk sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget
- Gunnestad, A. (2008) Resiliens som tilnærming i arbeid med barn som trenger særskilt hjelp. I P.Sjøvik (red.), *En barnehage for alle: spesialpedagogikk i førskoleutdanningen*. (s. 301 - 324). Oslo: Universitetsforlag
- Kokkesvold, E. (2005). Makt og avmakt. I I. R. Knutsen (red.), *Studenten som forsker i utdanning og yrke. Vitenskapelig tenkning og metodebruk*. (s.19 -21). Høgskolen i akershus
- Korsvold, L (2002). *Lek og barnesykepleie*. Sykepleien 2002 90(12b):39-43
DOI: 10.4220/sykepleiens.2002.0035

- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kvello, Ø.(2010). Sosialisering i barnehagen: å rustes til å lykkes som samfunnsmedlem. I Ø. Kvello (Red.), *Barn i barnehagen 2. Barns utvikling* (s. 195 - 228). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kvello, Ø.(2008). *Oppvekst: Om barn og unges utvikling og oppvekstmiljø*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lassen, L. M. (2009). Hvordan prinsippene i empowerment kan anvendes som metode ved spesialpedagogisk rådgivningsarbeid. I E. Befring og R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. (s.154 - 169). Oslo: Cappelen Damm
- Lillemyr, O. F. (2011). *Lek på alvor*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lindquist, I. (1990). *Leken som läker. Minnen från ett liv med barn på sjukhus*. Sverige: Berlings, Arlöv.
- Lyster, S-A.(2010). Barns språkutvikling. I Ø. Kvello (Red.), *Barnas barnehage 2. Barns utvikling*. (s.65 - 97). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Mørland, B. (2000). *Hvordan vil barn og unge ha det på ett nytt sykehus? En evaluering av barn og unges ønsker*. Trondheim: Dronning Mauds Minne Høgskole
- NESH, (2009). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora*. Lokalisert 22.juni 2012, på <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/B-Hensyn-til-personer-5---19/9-Krav-om-informert-og-fritt-samtykke/>
- Nortvedt, L & Kase, B. F (2000). *Barns rettigheter i norske sykehus – er barn og foreldre fornøyde?* Lokalisert 8. juni 2012, på <http://tidsskriftet.no/article/110093>
- Nortvedt, L (1994) *Barns rettigheter på sykehus i Norge – hvordan står det til?* Lokalisert 8. juni 2012, på <http://www.kreftsykebarn.no/bibliotek.asp?act=read&RecNo=166&meny=6,12>
- Norsk sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Lokalisert 9. august 2012, på <https://www.sykepleierforbundet.no/fag/etikk>
- Olofsson, B. K (1993). *Lekens verden*. Oslo: Pedagogisk Forum.
- Pasientrettighetsloven, LOV 1999-07-02 nr 63: Lokalisert 7. juni 2012, på Lovdata.
- Postholm, M.B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* Oslo: Universitetsforlaget
- Ruud, E.B. (2010). *Jeg vil også være med! Lekens betydning for barns trivsel og sosiale læring i barnehagen*. Oslo: Cappelen Damm
- Sandseter, E.B.(2010). Når det kile i magen, må æ bare flir og hyl! Betydningen av barns risikofylte lek. I Ø. Kvello (Red.), *Barnas Barnehage 2. Barn i utvikling*. (s.178 - 194). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Solheim, E.(2010). Utviklingsstøttende samspill i barnehagen – Fokus på de minste barna. I Ø. Kvello (Red.), *Barnas Barnehage 2. Barn i utvikling*. (s.98 - 135). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Statistisk sentralbyrå, (2011, august 26). *Barn og unges helse*. Lokalisert 26. juni. 2012 på http://www.ssb.no/emner/02/barn_og_unge/2011/helse/index.html

Tamm, M. (1996). *Hälsa och sjukdom i barnens värld*. Stockholm: Liber utbildning

Tellnes, G.(2010). Salutogenese. I Ø. Larsen, A. Alvik, K. Hagestad og M. Nylenna (Red.), *Samfunnsmedisin*. (s. 455 - 459). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Tveiten, S. (1998). *Barnesykepleie*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Vedlegg

Vedlegg 1: Forespørsel om å delta i et forskningsprosjekt «Barn på sykehus».

Jeg er en masterstudent i spesialpedagogikk og jeg studerer ved NTNU og Dronning Mauds Minne Høgskole i Trondheim. Jeg er utdannet førskolelærer. Dette semesteret holder jeg på med min avsluttende masteroppgave og temaet for oppgaven min er «Førskolebarn på sykehus». Jeg skal forske på hvilken betydning et pedagogisk tilbud kan ha for barn som er langtidsinnlagte, med tanke på barnas forståelse og bearbeiding av sykdommen og sykdomsforløpet.

For å få svar på dette ønsker jeg å intervju 3 - 6 personer. En spesialpedagog, en sykepleier, en person som har personlig erfaring med det pedagogiske tilbudet og noen foreldre til barn i førskolealder som enten har vært innlagt eller er innlagt, og har benyttet seg av et slikt tilbud. Intervjuet vil i hovedsak omhandle barnas selvforståelse, samarbeid og hvilken betydning lek kan ha for barn i en sårbar periode og vil vare om lag en time. Under intervjuene vil jeg bruke lydopptaker og skrive notater.

Det er helt frivillig å delta i prosjektet og du kan på hvilket som helst tidspunkt trekke deg uten å måtte begrunne dette. Da vil all informasjon bli slettet og vil ikke bli brukt i oppgaven. Alle opplysninger vil bli anonymisert og lydopptakene vil bli slettet etter at oppgaven er ferdigstilt, 28. juni 2012.

Dersom du har lyst til å være med som informant i prosjektet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og gir den til meg på intervjudagen. Vi blir sammen enige om tid og sted for intervjuet.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på mobil: 00 00 00 00 eller sende en e-post til Du kan også kontakte min veileder Astrid Grude Eikseth på tlf: 00 00 00 00 eller på e-post:..... eller min biveileder Bodil Mørland på tlf: 00 00 00 00 mail:.....

Med vennlig hilsen

Silje S. Heimark

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om studien «Barn på sykehus» og ønsker å stille som informant.

Signatur: _____ Telefonnummer: _____

Vedlegg 2: Intervjuguide spesialpedagog

Erfaring

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

Pedagogisk opplegg/rutiner

- Kan du fortelle litt om hvilke rutiner dere har på avdelingen deres?
 - Hvordan synes du det fungerer?
- Hvilke tilbud har dere for barn som er langtidsinnlagt?
 - Hva synes dere fungerer greit?
 - Hvordan tilrettelegger dere hvis barna ikke har mulighet til å komme ned på førskolen?
- Hva mener du er det viktigste arbeidet dere driver her?
 - Har du noen eksempler som kan illustrere dette?
- Hvordan tror det ville vært for barn som er langtidsinnlagt på sykehus å være innlagt uten at det fantes et pedagogisk tilbud på sykehuset?

Lek og medvirkning

- Hvilken betydning tror du lek kan ha for barn i en sårbar periode i sitt liv? (salutogenese)
- Hvordan legges det til rette for at barna kan få medvirke i hverdagen sin her på Firkløveren?
 - Hva bruker barna å gjøre når de er her på avdelingen?
 - Hva tror du det betyr for barna at de kan få medvirke i sin egen hverdag?
- Hvilken innvirkning tror du det kan ha for barnet og for sykdomsforløpet til barnet at de får muligheten til å komme seg vekk fra avdelingen?
 - Har du noen erfaringer om dette?

Barna selvforståelse

- Hvordan opplever du at barna forstår sykdommen sin og det som skjer med dem i sykdomsforløpet?
 - Hvordan hjelper dere barna til å forstå det som skjer med dem?
 - Har du noen eksempler på dette?
- Hvordan har du inntrykk av at barna opplever det å være innlagt på sykehus?
 - Har du noen eksempler på dette?

Samarbeid

- Hvordan samarbeider dere med helsepersonellet her på sykehuset?
 - Hvordan opplever du at dette samarbeidet fungerer?
 - Samarbeid ved en innleggelse?

- Hvordan går dere frem om det medisinske personalet spør om hjelp til å forberede et barn for en operasjon, cellegift eller lignende?
- Hvordan samarbeider dere med barnas foreldre?
- Hvordan samarbeider dere med barnas barnehage?
- veiledning om barnas sykdom og tilretteleggelse i barnehagen?

Avslutning

- Har du noe mer du ønsker å fortelle om problemstillingen?

Vedlegg 3: Intervjuguide forelder

Generelt

- Kan du fortelle litt om deg selv?
- Hvor gammel er barnet ditt?
- Hvor lenge har barnet vært innlagt?
 - Kunne du fortalt meg litt om hverdagen deres på sykehuset?

Pedagogisk tilbud

- Hva tror du det betyr for barnet ditt at de får muligheten til å komme seg vekk fra avdelingen og ned på Firkløveren?
 - Har du noen eksempler på dette?
- Hvordan tror du det ville vært for ditt barn å være innlagt på sykehus uten et pedagogisk tilbud?
- Hva gjør dere på når barnet er i karantene?
 - Hvordan opplevde du at barnet oppførte seg når de ikke fikk kommet seg vekk fra rommet?

Lek og medvirkning

- Hva liker barnet ditt å leke med?
 - Har du noen eksempler på dette?
 - Fikk de muligheten til å leke med dette på sykehuset?
- Hva liker barnet å gjøre når det er på sykehuset?
 - Har du noen eksempler som kan illustrere dette?
- Hvordan får barnet ditt være med å påvirke sin egen hverdag?
 - Bestemme hva de vil leke?

Barnas selvforståelse

- Hvordan tror du barnet ditt opplever det å være innlagt på sykehus?
- Hvordan opplever du at barnet ditt forstår sykdommen sin og det som skjer i sykdomsforløpet?
 - Hvordan hjelper du barnet ditt til å forstå det som skjer?
 - Har du noen eksempler?

Samarbeid

- Hvordan samarbeider dere med førskolen?
- Hvordan samarbeider dere med barnehagen?

Avslutning

- Har du noe mer du ønsker å fortelle om problemstillingen?

Vedlegg 4: Intervjuguide tidligere pasient

1. Husker du mye fra du var liten?
2. Hvor gammel var du da du var innlagt på sykehus?
3. Hva husker du best fra oppholdet ditt?
 - Har du noen konkrete eksempler?
4. Hva hadde de av tilbud som du kunne gjøre da du var innlagt?
5. Kan du huske hvordan en typisk dag på sykehuset var for deg?
6. Hvordan tror du det ville vært for deg å være innlagt på sykehuset uten det pedagogiske tilbudet?
7. Hvordan fikk du være med å styre dagen din selv?
 - Har du noen eksempler som illustrerer dette?
8. Når du nå som voksen ser tilbake på oppholdet på sykehuset, hvilken betydning tror du det pedagogiske tilbudet hadde for deg?
 - Opplevde du at du savnet noe?
 - Kunne du tenke deg at noe var annerledes?
9. Hvordan var det å komme tilbake på skolen?
10. Er det noe mer du ønsker å fortelle om i forhold til oppholdet ditt på sykehuset?