Høgskolen i Lillehammer
2626 Lillehammer. Tlf.: 61 28 80 00. Faks: 61 26 07 50. Internett: www.hil.no

AVDELING FOR HELSE- OG SOSIALFAG

MASTEROPPGAVE
I HELSE- OG SOSIALFAGLIG ARBEID MED BARN OG UNGE

”.....Jeg er ganske sterk hvis det gjelder sjukdommen min, men jeg er ikke noe sterk fysisk!”

PERSPEKTIVER PÅ KROPPSLIGE
ERFARINGER OG OPPLEVELSER HOS BARN
SOM HAR HATT SVULST I HJERNEN.
En casestudie.

Eva Mølmen,
29. april 2009

Veileder: Anne-Marie Aubert

FORORD

Jeg har arbeidet som fysioterapeut i mange år. Å arbeide med barn og unge har alltid vært en del av min praksis. Derfor har det vært inspirerende å foreta dette dypdykket i det som er en krevende og alvorlig situasjon å komme i for et barn. Det har vært en lærerik prosess og et privilegium, å få muligheten til å skrive denne oppgaven.

Når en går i gang med en masteroppgave, må en ta høyde for at det vil være ”skjær i sjøen”. Slik var det også for meg. Temaet jeg valgte i utgangspunktet, var om hvordan barn med hjernesvulst har det i kroppsøvingstimene på skolen. Men ting endret seg og tilpasninger måtte gjøres underveis. Jeg er sikker på at jeg til slutt endte opp med en problemstilling og et tema som vil ha betydning for meg i mitt videre arbeid.

Jeg har mange å takke:
Først vil jeg takke arbeidsstedet mitt, Øverby kompetansesenter, som har lagt til rette for meg slik at det ble mulig å gjennomføre studiet og skrive oppgaven. Jeg vil også takke gode kollegaer for alle innspill, støtte og hjelp.
Takk til veilederen min ved Høgskolen i Lillehammer, Anne-Marie Aubert, som har utfordret forforståelsen min og hjulpet meg gjennom prosessen.
Stor takk til kommunefysioterapeuten som var en svært viktig informant for meg.
Og takk til korrekturleseren min, Anne Kathrine.

Den aller største takken går likevel til Påsan og foreldrene hans, som lot meg få ta del i den utfordrende situasjonen de har vært i.

Gjøvik 29. april 2009

Eva Mølmen
eva.molmen@statped.no

Til Påsan

INNHOLDSFORTEGNELSE

Forord 1
Sammendrag 5
Summary 7
1.0 Innledning. 9
2.0 Om hjernesvulst 11
2.1 Barn med hjernesvulst (tumor cerebri) 11
2.2 Forekomst 11
2.3 Svulsttyper og lokalisasjon 11
2.4 Årsak 12
2.5 Behandlingsmetoder 12
2.6 Konsekvenser etter sykdom og behandling 14
2.6.1 Primære konsekvenser 15
2.6.2 Sekundære konsekvenser 16
3.0 Perspektiver – barn, kropp, identitet 18
3.1. Fenomenologi 18
3.1.1 Kroppsfenomenologi 18
3.2 Identitet 19
3.3 Barn og kroppens betydning 20
3.4 Oppsummering 22
4.0 Barn med alvorlig sykdom; identitet, mestring og livskvalitet 23
4.1 Alvorlig sykdom og identitet 23
4.3 Livskvalitet ved alvorlig sykdom hos barn 27
4.4 Oppsummering 29
5.0 Undersøkelsen 30
5.1 Metode 30
5.2 Litteratursøk 32
5.2.1 Søk i Medline og i tidsskrift via OVID 33
5.2.2 Søk via Google og Google Scholar 34
5.2.3 Søk i PEDro 35
5.3 Søknader og melding av prosjektet 35
5.4 Min forforståelse 36
5.5 Utfordringer ved å intervjue barn 36
5.6 Utvelgelse av case 38
5.7 Datainnsamling 38
5.7.1 Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) 40
5.7.2 Utdypende spørsmål 40
5.7.3 Pilotintervju 40
5.8 Gjennomføring av datainnsamlingen 41
5.8.1 Kontaktetablering 41
5.8.2 Intervju med barnet 42
5.8.3 Informasjon fra foreldre 43

5.8.4 Samtalen med fysioterapeut....43
5.8.5 Dokumenter....43
5.8.6 Observasjon....43
5.9Analyse / bearbeidelse av informasjonen....43
6.0 CASE; funn, analyse, tolkning og drøfting....44
6.1 Påsans fortelling....44
6.1 Forandringer....45
6.1.2 Om å være på sykehuset....49
6.1.3 Emosjonelt....49
6.1.4 Om å mestre....50
6.2 Foreldrenes fortelling....52
6.2.1 Situasjonsbeskrivelse fra Individuell Plan (IP)....52
6.2.2 Telefonsamtalen med mor....52
6.2.3 Samtalen med far....54
6.3 PedsQL™....55
6.4 Kommunefysioterapeutens fortelling....56
6.4.1 Tanker om det kroppslige uttrykket hans og forandringer....57
6.4.2 Samarbeid med sykehus og rehabiliteringssenter....59
6.4.3 Fysioterapeutens tanker om Påsan og mestring....61
6.5 Gjennomgang av dokumentene fra sykehus og rehabiliteringssenter....64
6.5.1 Fysioterapi....64
6.5.2 Nevropsykolog....65
6.5.3 Sykepleie....66
6.5.4 Lege....67
6.5.5 Rehabiliteringssenteret....67
6.5.6 Samlet drøfting av informasjonen fra sykehus og rehabiliteringsinstitusjon....68
6.6 Observasjon....70
6.7 Sammenfatning....73
7.0 Videre perspektiver....**75**
7.1 Reliabilitet og validitet....75
7.2 Grad av generalisering....78
7.3 Konsekvenser av funnene....78
7.3.1Betydningen for Påsan....78
7.3.2 Betydningen for hjelpeapparatet....80
7.4 Hva kan vi lære av dette?....83
8.0 Avslutning....85
Litteraturliste....86
Vedlegg....89

SAMMENDRAG

Tittel: ”.....Jeg er ganske sterk hvis det gjelder sjukdommen min, men jeg er ikke noe sterk fysisk!”
Undertittel: Perspektiver på kroppslige erfaringer og opplevelser hos barn som har hatt svulst i hjernen.

Problemstilling: Målet med å skrive denne oppgaven har vært å undersøke hvilke opplevelser og erfaringer et barn med tumor cerebri (hjernesvulst) forteller om. I hvilken grad blir barnets identitet, selvfølelse og mestring knyttet til det kroppslige, påvirket av sykdom og behandling? Hvilke konsekvenser kan dette medføre på de ulike arenaene, og hva kan vi lære av det de forteller? Jeg har prøvd å få en økt innsikt i barnas behov sett fra deres ståsted, med mål om at jeg kan gi bedre hjelp til barn som blir rammet av hjernesvulst.

Teoretisk ramme: Barn og unge som får svulst i hjernen står overfor mange utfordringer. Overlevelsesprosenten er relativt høy, men mange av dem opplever og erfarer at livet blir forandret gjennom sykdommen. Mitt teoretiske fundament har vært kroppsfenomenologi, ved at kroppen er barnets tilgang til verden. Når et barn med svulst i hjernen opplever forandringer knyttet til kroppen, blir identitet og livskvalitet utfordret. Jeg har støttet meg til teoretikere som Antonovsky og Vygotsky når jeg har vurdert betydningsfulle faktorer som barnet er avhengig av for å klare seg best mulig gjennom situasjonen.

Metode: Jeg har foretatt en single case studie etter Yin (2003) av et barn som har gjennomgått behandling for tumor cerebri. Jeg har benyttet en triangulering som har bestått av intervju, måleinstrumentet Pediatric Quality of Life ™, dokumenter og observasjon. For å finne aktuelt fagstoff av nyere dato, har jeg foretatt litteratursøk om barn med tumor cerebri i flere databaser.

Resultater: De største utfordringene barnet i min studie forteller om, er knyttet til det å være fysisk og mentalt sliten. I utgangspunktet var det understreket at barnet hadde et stort behov for fysisk trening. Dette var i stor grad formidlet fra sykehuset og var med på å skape frustrasjoner hos barnet, kommunefysioterapeuten og foreldrene fordi barnet ikke var i stand til å trene som forventet. Barnets stemme var i liten grad vektlagt i denne fasen.

Det finnes liten forskningsbasert kunnskap om effekt av intensiv trening for barn med hjernesvulst.
Undersøkelsen viser at selv om barn med hjernesvulst opplever til dels store endring knyttet til kroppen, så kan de likevel rapportere at livskvaliteten er relativt god. De synlige, kroppslige endringene og bevegelsesvanskene trenger ikke bety at barnet ser på seg selv som funksjonshemmet.

Nøkkelord: Barn og unge, hjernesvulst, identitet, kroppslige erfaringer, fysisk trening / rehabilitering, livskvalitet.

SUMMARY

Title: ” I am relatively strong concerning my illness, but I am not very physically strong!” Perspectives upon body experiences in children with a brain tumor.

Problem approach: The aim with this thesis has been to study what experiences a child who has suffered from a brain tumor tells us about. To what extent will the illness and the treatment have an impact upon identity, self-esteem and coping concerning the body? What are the contextual consequences for the child and what is there to learn from their story?
I have tried to reach a higher level of understanding by taking the child’s perspective, hearing the child’s voice, concerning their needs. My aim has been to do a better job, by giving children with tumor cerebri better and more adequate help.

Theory: Children and adolescents with a brain tumor are facing many challenges. The rate of survival is relatively high, but their lives change in many ways. Phenomenology of the body and the body as the attachment to the world have been my theoretical bases. When children experience changes of the body through their illness, their identity and quality of life (QOL) will be threatened. I have found support in the theoretical perspectives of Antonovsky and Vygotsky when I have considered aspects of relevance for coping with this situation.

Method: I have been doing a single case study by Yin (2003) of a child who has suffered and been treated for tumor cerebri. I have been doing a triangulation of my data. My data sources have consisted of interviews, Pediatric Quality of Life ™, documents and observation. I have searched in databases to find literature about children and tumor cerebri.

Results:
The biggest challenges for the child in my study have been related to feeling physically and mentally exhausted or fatigue. From the hospital they have stressed the needs of the physical rehabilitation of the child. This led to a source of frustration for the child, the

local physiotherapist and the parents because of the lack of strength and motivation within the child.
The voice of the child was not heard and valued highly enough at this stage of the treatment.
There is a need for more studies about effect of intensive physical training for children with brain tumors.
In my study I found that even if the child experiences serious changes in body functioning, it can still report QOL to be rather good. The changes of the body, which often are to be seen by others, do not have to indicate that the child looks upon itself as a disabled person

Key words: Children and adolescents, brain tumor, identity, body experiences, physical training / rehabilitation, QOL.

1.0 INNLEDNING.

Jeg arbeider som fysioterapeut ved et spesialpedagogisk kompetansesenter. En av senterets oppgaver er å gi bistand til barn, unge og voksne som har fått en ervervet hjerneskade[1]. Bistanden kan bestå av utredning / kartlegging, veiledning, rådgiving og kurs. Den er knyttet til at eleven har en opplæringsrett, og senteret arbeider på oppdrag fra dem som har ansvar for opplæring i kommuner og fylkeskommuner.

Gjennom arbeidet mitt har jeg etter hvert lang erfaring med å møte barn og unge som er behandlet for hjernesvulst / tumor cerebri (TC). Sykdommen er en av flere tilstander som kan påføre barnet en hjerneskade. Jeg har opplevd at dette er barn som er i en spesiell situasjon. Å få svulst i hjernen er en svært alvorlig sykdom. Ved at svulsten vokser "vilt", mister de kontrollen over hva som skal skje med dem, og de må gjennomgå tøffe behandlinger. Mange opplever at de får tilbakefall en eller flere ganger, og de får behov for hjelp på mange områder. Det fører gjerne til at det er mange ulike fagpersoner og etater inne i arbeidet med barnet. Det er blant annet relativt vanlig at barna bruker mye tid på fysisk trening. Lokal fysioterapeut er da en sentral fagperson. I tillegg må det pedagogiske opplegget på skolen skreddersys for barnet når han/ hun skal starte på skolen igjen.

I møte med barna tenker jeg ofte på om de tiltakene vi velger å satse på er de beste. Hva forteller de om forandringer etter å ha hatt svulst i hjernen? Samtaler vi godt nok med dem slik at vi vet hva de tenker om sin situasjon? Er vi tilstrekkelig lydhøre overfor deres ønsker og mål med opplæring, fritidsaktiviteter eller livet som helhet? På hvilken måte kan barnet være en aktør i sitt eget liv når hverdagen består av møte med mange fagpersoner og store behov som skal dekkes? Kort sagt dreier mange av disse spørsmålene seg om i hvilken grad vi som hjelpere av ulik kategori, vektlegger barnets subjektive perspektiv gjennom sykdom og behandling.

Fordi min erfaringsbakgrunn er fysioterapeut, har jeg valgt å fokusere på de kroppslige opplevelsene og erfaringene til disse barna.

I utgangspunktet hadde jeg tenkt en annen problemstiling enn den valgte; å undersøke hvordan fire elever med hjernesvulst har det i kroppsøvingstimene på skolen. Prosjektet fikk ikke godkjenning fra regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), og problemstillingen ble derfor endret.

[1] Ervervet hjerneskade; skade i hjernen som ikke er medfødt og som oppstår som følge av ulykke eller sykdom.

I stedet har jeg valgt å gjøre en case studie (single case study) hvor hensikten er å undersøke hvordan et barn med hjernesvulst opplever sin situasjon. Hvordan blir barnets identitet, selvfølelse og mestring knyttet til det kroppslige, påvirket av sykdom og behandling? Hvordan gir dette seg til kjenne for barnet? Hvilke konsekvenser kan dette medføre på de ulike arenaene? Jeg har vært opptatt av å beskrive, forklare og forstå denne situasjonen. Hensikten har vært å få en økt innsikt i barnas behov sett fra deres ståsted, med mål om at jeg kan gi bedre hjelp til barn som blir rammet av hjernesvulst.

Oppgavens oppbygning

Kap. 2,3 og 4 redegjør for teoretisk tilnærming og tidligere forskning på området.
Kap. 5-7 omfatter metode, undersøkelsen, analyse, tolkning og belysing av videre perspektiver. Kap. 8 inneholder oppgavens avslutning hvor jeg oppsummerer og ser på hva vi kan lære av funnene mine. Jeg vil her vurdere om jeg har svart på spørsmålene jeg reiste i utgangspunktet, si noe om hva oppgaven har gitt meg og evt. se om jeg har fått nye spørsmål. Bak i oppgaven finnes litteraturliste og vedlegg.

Avgrensing og bruk av begreper

Jeg har forsøkt å holde fokus på det kroppslige, men det betyr ikke at jeg har et dualistisk syn. Ved å ta for seg erfaringer og opplevelser knyttet til det kroppslige, kan dette være med å avgrense både på en tilsiktet og utilsiktet måte. Min bakgrunn som fysioterapeut er også en avgrensing i forhold til det jeg skriver om. Med en annen fagbakgrunn, hadde fokuset sannsynligvis vært et annet. Jeg har valgt ikke å gå spesielt inn på de ulike arenaene til barnet, som for eksempel skolen.
I oppgaven har jeg brukt begrepene barn og unge synonymt.
Jeg bruker navnet Påsan om mitt case. Dette har han valgt selv.

2.0 OM HJERNESVULST

2.1 Barn med hjernesvulst (tumor cerebri)

Hjernesvulst er den nest vanligste kreftformen hos barn, etter leukemi (Carpentieri, 2003). I de senere årene er det gjort store framskritt når det gjelder behandling. Barn som får svulst i hjernen er ingen ensartet gruppe. Det er mange forhold som påvirker tilstanden og i hvilken grad sykdommen får varige konsekvenser for barnet. Blant annet vil lokalisasjon, svulsttype, alvorlighetsgrad og barnets alder ved sykdomsdebut ha en betydning.

2.2 Forekomst

Opplysninger fra Kreftregisteret viser at det er ca. 22 000 nye krefttilfeller pr. år. Av disse er 130-150 barn i aldersgruppen 0-15 år og 1/3 av dem får svulster i sentralnervesystemet (CNS). Ca 40 barn får hvert år svulst i hjernen (Helseth, 2003). Det er stor variasjon i aggressiviteten og vekstmønsteret til hjernesvulster (Norsk barnelegeforening, 2006).

2.3 Svulsttyper og lokalisasjon

Inndelingen og forståelsen av svulstene baserer seg på histologi (organismens mikroskopiske bygning) og lokalisasjon.

Eksempler på de vanligste hjernesvulsttypene en finner hos barn er:

- Astrocytom. Disse svulstene er relativt vanlige hos barn og kan oppstå i støttecellene hele hjernen. Hos barn er de som oftest såkalt lavgradige. Det vil si at de vokser relativt sakte og er sjeldent ondartede (maligne) (Helseth, 2003).
- Medulloblastom /supratentoriell PNET (primitiv nevroectodermal tumor). Medullomblastomene utgår fra lillehjernen (cerebellum) og er den hyppigste maligne hjernesvulsten hos barn (Norsk barnelegeforening, 2006). Nesten halvparten av svulstene hos barn er lokalisert til denne delen av hjernen (Helseth, 2003).
- Kraniofaryngeom. Dette er svulster som ofte vokser infiltrert i omliggende hjernevev. Svulsttypen er hyppigst lokalisert til hypothalamus, spesielt i området ved hypofysen og tredje ventrikkel. Selv om svulsten i seg selv ikke er malign, fører måten den vokser på til et komplisert behandlingsforløp ved at det er lett å skade omliggende strukturer i hjernen ved et kirurgisk inngrep (ibid).

- Hjernestammegliom. Denne svulsttypen vokser også ofte inn i vevet omkring. Fordi hjernestammen består av ”livsviktige” sentra (pust, puls med mer) kan slike svulster ikke opereres (ibid).
- Andre svulsttyper kan være ependynomer, germinalcellesvulster lymfom og spredning (metastaser) fra kreftsvulster utenom CNS.

2.4 Årsak

Vi kjenner pr. i dag ikke til årsakene til hjernesvulst. 90 % av krefttilfellene hos barn er uavhengig av arv eller miljø, så langt en har kunnskap om i dag (Aslaksen, 2007). Det drives mye forskning for å forsøke å få mer klarhet i årsakssammenhenger.

Overlege Johannesen ved Kreftregisteret og Radiumhospitalet sier i et avisintervju at forskerne har funnet noen få risikofaktorer: Røntgen i svangerskapet, radioaktiv stråling, tidligere strålebehandling av hjernen og arvelige syndromer øker risikoen, men disse faktorene utgjør ikke mer enn fem prosent av tilfellene med hjernesvulst (Meland, 2008).

Statens strålevern deltar nå gjennom Kreftregisteret, i en omfattende internasjonal studie som ser på barns bruk av mobiltelefon. Håpet er at studien skal gi noen svar på hvorvidt barn er utsatt for mulige helseskader ved bruk av mobiltelefon. Hjernekreft er en av helseskadene som er i fokus. Studien forventes å være klar ved utgangen av 2009. (www.nrpa.no, lest 25.04 2008)

En svensk studie konkluderer med at mobilbruk i ti år eller mer øker risikoen for hjernesvulst, spesielt hvis man begynner å bruke telefonen før fylte 20 år, i følge den svenske forskeren Mild. Han sier til Bergens Tidende 16.01 2008 at han fant disse resultatene da han gjorde en stor studie av mobilbruk blant 905 personer i Sverige med diagnosen ondartet hjernesvulst (Sellevåg, 2008).

2.5 Behandlingsmetoder

Fordi svulstene er forskjellige, krever de ulike typer behandling. Selve behandlingen er risikofylt. Nevrokirurgiske inngrep er helt vesentlig i behandlingen av hjernesvulster hos barn. I noen tilfelle kan kirurgi alene være tilstrekkelig behandling, mens ved andre og

mer aggressive svulsttyper er det nødvendig med strålebehandling av svulsten etter operasjonen eller som en behandlingsform uten operasjon. Selv om hjernesvulsten ikke inneholder kreftceller, omtales tilstanden likevel som kreft fordi plasseringen i hjernen i seg selv er ”ondartet”.
Strålebehandling gis som oftest på hele hjernen og nedover ryggmargen (kraniospinal stråling) eller lokalt på området der svulsten sitter. For noen svulstyper (f. eks medulloblastomer og høygradige gliomer) har strålebehandling vist seg å være nødvendig for at barnet skal overleve på lang sikt (Lote, 2000).
Cellegift er en tredje behandlingsform. Dette brukes i de tilfellene hvor en ikke kan fjerne hele svulsten med operasjon, eller dersom svulsten inneholder maligne celler.

Studier viser at alle nevnte behandlingsformene kan gi betydelige senskader i hjernen. De ulike typer senskader blir omtalt senere i kapittelet.
Det har vist seg at barnehjernen tåler kirurgiske inngrep relativt godt (Helseth, 2003). Likevel er det en viss risiko for å skade omliggende hjerneceller når man opererer for å fjerne svulsten. I de tilfellene hvor svulsten har vokst seg inn i hjernevevet, øker risikoen for å påføre barnet en hjerneskade.
Strålebehandling har vist seg å kunne gi flere typer vansker som hormonforstyrrelser med veksthemming, psykomotoriske vansker og kognitive vansker, som gjerne utvikler seg over tid. Jo yngre barnet er, desto større er risikoen for senskader. Undersøkelser har vist at senskader etter strålebehandling mot hjernen er så alvorlige at en ikke kan tilrå slik behandling på barn under tre år (Lote, 2000).
Cellegiftens påvirkning av hjernen når det gjelder følgetilstander, er ikke entydig og klar. Det er beskrevet utfall som er doseavhengig og som varierer fra perifere nevropatier (nerveforstyrrelser), mindre kognitive vansker, til koma. Det understrekes at det her er behov for ytterligere forskning før en kan vite om cellegiftbruk fører til senskader i hjernen (Verstappen, 2003).
Det forskes for tiden mye på nye behandlingsformer som kan være mer effektive og mindre skadelige enn de en har tilgjengelig i dag. Disse vil ikke bli nærmere omtalt i denne oppgaven.

2.6 Konsekvenser etter sykdom og behandling

Barn som får svulst i hjernen er utsatt for at livskvaliteten rammes, noe forskningen nå har rettet oppmerksomheten mot i større grad enn før, ved å studere følgetilstander som omhandler livskvalitet og skoleprestasjoner (Alvarez, 2007; Bhat, 2005; Carpentieri, 2003; Eiser, 2001; Fossen, 2001; Lahteenmaki, 2007). Dette henger sammen med at flere barn overlever og en har hatt muligheter til å gjøre langtidsstudier av større grupper barn. I Norge er totalresultatene for behandling av hjernesvulst hos barn oppmuntrende og blir stadig bedre, med tiårs og 20-års langtidsoverlevelse omkring 60% (Helseth, 2003). God livskvalitet er multidimensjonal, dvs. avhengig av flere forhold. Noen faktorer med betydning for livskvalitet, vil være primære konsekvenser etter sykdom og behandling, som for eksempel motoriske utfall, syns-vansker og hukommelsesvansker. Andre kan være av mer sekundær art. Dette kan være sosial isolasjon, negative tanker om selvfølelse, og tap av venner. Vanskegraden er individuell, men henger nært sammen med sykdommens forløp. For eksempel vil gjentatte operasjoner kunne føre til større vansker.

Litteraturen framhever at barn som overlever kreftsykdom har økt risiko for å utvikle vansker. Dette kan være fysiske forhold som osteoporose, problemer med vektregulering og nedsatt immunforsvar, men det kan også være vansker som har konsekvenser for skoleprestasjoner og sosialt liv (Robertson & Johnson, 2002). Lahteenmaki et.al. (2007) konkluderer med at barn med tumor cerebri har behov for langtidsoppfølging i skolen slik at man kan identifisere lærevansker og iverksette tiltak så raskt som mulig. Dette gjelder også de barna som har hatt kirurgi som eneste behandlingsform.

Bhat et.al. (2005) foreslår at framtidige kliniske forsøk vedrørende barn med hjernetumor bør inneholde punkter som undersøker barnets livskvalitet fordi deres funn tilsier at disse barna har en klart dårligere livskvalitet enn friske barn. Varni har i en litteraturstudie konkludert med at en i større grad bør fokuserer på barn og ungdom sine erfaringer og opplevelser etter behandling for kreft og at det systematisk bør brukes en form for pasient rapportering (patient- reported outcome) (Varni, 2007).

Alvarez et.al. (2007) hevder at det er en kompleksitet i senskade-problematikken som tilsier at vanskene krever en tverrfaglig tilnærming for barn som har hatt kreft.

Jeg velger å omtale tre forhold som primære konsekvenser: Motorikk, andre fysiske forhold og kognisjon. Videre nevner jeg som følge av disse, sekundære konsekvenser.

2.6.1 Primære konsekvenser

Jeg definerer primære konsekvenser som direkte konsekvenser etter inngrep og behandling. Med det mener jeg vansker med funksjoner som har sitt utgangspunkt i prosesser i hjernen og som vi tradisjonelt sett utreder ved hjelp av tester, for eksempel motorikk, syn, språk og hukommelse.

Motoriske konsekvenser

Ved en gjennomgang av 19 saker som var henvist til Øverby kompetansesenter, Gjøvik i tidsrommet 1994-2004, fant en at 15 av 19 barn / unge har fått motoriske vansker i en eller annen form (Aarestrup, 2005).

Andre studier viser at overlevelse av kreft i hjernen i barndommen medfører en sårbarhet for nevrologiske utfall som medfører balansevansker, koordinasjonsproblemer, tremor, vansker med å bevege arm(er), bein, nedsatt muskelstyrke og forringelse av fysisk utholdenhet / aktivitet (Macedoni-Luksic, 2003; Ness, 2005; Packer, 2003). Vedvarende motoriske vansker skyldes ikke størrelsen på svulsten, men plasseringen den har i hjernen (Konczak, 2005).

Lahteenmaki et.al. (2007) fant i sin undersøkelse at barn som var behandlet for hjernetumor presterte dårligere i sport / kroppsøving på skolen enn barna i kontrollgruppen. I en undersøkelse gjort ved Rikshospitalet Oslo i 2000 av barn som har fått innoperert shunt som følge av hydrocephalus, finner de at 48 % av disse ikke deltok i kroppsøving på vanlig måte (Tiller, 2000). Det kan derfor være grunn til å stille spørsmål om det også er slik for barn som er behandlet for hjernesvulst.

Robertson & Johnson omtaler den positive betydningen fysisk aktivitet kan ha hos barn som har vært behandlet for kreft, men at det er behov for mer kunnskap på feltet. De understreker at en bedring av fysisk form kan gi positive ringvirkninger for mestring, deltakelse og sosialt liv. De sier også at det er usikkerhet hos de som har med barnet å gjøre for eksempel i skolen, om hva de skal forvente av barnet, og om tilrettelegging av fysisk aktivitet når barnet er tilbake etter behandling (Robertson & Johnson, 2002).

De nevnte funnene understøtter min erfaring som fysioterapeut ved Øverby kompetansesenter.

Erfaringen min er at flere av barna får alternative opplegg i kroppsøving i eller utenfor skolens arena. Andre fritas helt fra faget, selv om det av medisinske grunner ikke er noen gode begrunnelser for dette. Overlege Widing ved Ullevål sykehus sier at sykehuset anbefaler at barn som er behandlet for hjernesvulst skal følges opp av fysioterapeut lokalt etter utskriving (Widing, 2008).

Sykdom og behandling som har påvirkning på områder i hjernen som er sentrale for finmotoriske funksjoner, vil kunne føre til vansker med for eksempel skriftforming og flere av dagliglivets aktiviteter.

Andre fysiske konsekvenser

Påvirkning av svinn av beinsubstans (osteoporose), smerter, kvalme, problemer med vektregulering grunnet affeksjon av kjerner i hjernen som styrer hormonbalansen, søvn vansker og nedsatt immunforsvar i kortere eller lengre perioder, er vanlige konsekvenser, men utbredelsen av vanskene varierer etter lokalisasjon av svulsten og type behandling (Carpentieri, 2003).

Fatique (tretthetssyndrom)[2] er en tilstand som ikke er uvanlig å finne etter behandling for kreft. Dette forekommer også hos barn / unge etter behandling for hjernesvulst (Meeske, 2007; Widing, 2008). Denne tilstanden er i ferd med å få økt oppmerksomhet.

Noen barn kan dessuten få et endret utseende. For flere av dem som blir rammet, vil dette være en stor tilleggsbyrde (Larouche, 2006). Å bli påført et forandret utseende har vært størst problem for dem som har fått kranio-spinal stråling ved at veksten av ryggsøylen og kraniet har blitt redusert, mens de lange rørknoklene i armer og bein har fortsatt å vokse. Varig tap av hår kan også være en konsekvens av stråling. Mitt inntrykk er at dette var en hyppigere konsekvens før, og at nyere behandlingsmetoder som er tatt i bruk har redusert noen av disse konsekvensene.

Kognitive konsekvenser

Mange studier beskriver vansker med kognitiv fungering hos barn etter behandling for tumor cerebri. De vanligste vanskene betegnes som ”kjernevansker” og er knyttet til oppmerksomhet, konsentrasjon, eksekutive funksjoner[3] , prosessering, flyt i utføring, psykomotorisk tempo og hukommelse. Slike vansker vil kunne gjøre at barnet får nedsatt intelligens (IQ). Litteraturstudier viser at jo tidligere i alder et barn blir behandlet, desto større er risikoen for negativ påvirkning av IQ (Mulhern, 2004). Dette er forhold som har stor betydning for bl.a. nylæring og skoleprestasjoner, men også for sosial fungering.

2.6.2 Sekundære konsekvenser

Vanskene som er beskrevet over, vil kunne gi konsekvenser for sosiale og emosjonelle forhold hos barnet. Slike konsekvenser kan karakteriseres som sekundære. Graden av vansker på disse områdene vil være avhengig av flere forhold, bl.a. av hvordan

[2] Tretthetssyndrom: Symptombilde kjennetegnet ved uttalt tretthet eller utmattelse selv ved små fysiske eller psykiske anstrengelser.

[3] Eksekutiv funksjon; kan defineres som evne til målrettet atferd inkl. planlegging, organisering og impulskontroll.

omgivelsene (menneskers holdning, væremåte og tilrettelegging) møter barnet som har hatt en alvorlig sykdom.

Konsekvenser for emosjonelle forhold og sosialt liv

Barn som har fått svulst i hjernen eller andre livstruende sykdommer, er i en svært stresset livssituasjon. Studier viser at dette kan påvirke barnets følelsesliv slik at det blir engstelig, deprimert, opplever tap av selvfølelse og er bekymret for framtida.

> *"Barn og unge som opplever forandret utseende og tap av tidligere ferdigheter på grunn av akutt sykdom, skader og ulykker, står overfor en alvorlig livskrise. Det kritiske, eksistensielle spørsmålet er: Hvis jeg ikke lenger er den jeg var før, hvem er jeg da, nå?" (Fossen, 2004)*

Emosjonelle problemer, atferdsforstyrrelser, vansker med relasjoner i venneforhold, omfattende bruk av benekting av vanskelighetene og økt avhengighet av foresatte / familie etter behandling for hjernesvulst, er beskrevet (Carpentieri, 2003; Reinfjell, 2007). Nedsatt motorikk og vansker med initiativ, oppmerksomhet og konsentrasjon vil ha innvirkning på barnets sosiale situasjon, spesielt der hvor andre som er betydningsfulle i barnets liv, ikke får god nok informasjon. I tillegg vil barnet på grunn av behandling for alvorlig sykdom, være forhindret og fraværende fra sosial deltakelse i kortere eller lengre perioder. Det er ikke uvanlig med lange fravær (flere måneder) fra skolen, og skolen er en svært viktig sosial arena i barns liv.

3.0 PERSPEKTIVER – BARN, KROPP, IDENTITET

Problemstillingen jeg reiser gjør det nødvendig å se nærmere på hvilken betydning kroppen har for identitetsutviklingen hos barn.
Hvordan opplever de en sammenheng i livet i forhold til det kroppslige? Og hva skjer i barns utvikling i forhold til kropp når de opplever alvorlig sykdom? Dette er relevante spørsmål når jeg skal forsøke å forstå mer om hvordan det kroppslige arter seg for barn og unge som har gjennomgått alvorlig sykdom, i dette tilfelle hjernesvulst.

3.1. Fenomenologi

Fenomenologi kommer av gresk ”phainomenom”, som betyr det som viser seg. Fenomenologi framstilles ofte som læren om det som kommer til syne. Den kan omtales som en filosofi som baserer seg på opplevelser og erfaringer. Oppmerksomheten i fenomenologien er rettet mot hvordan verden erfares for subjektet (livsverden) - den opplevde virkeligheten. Husserl som regnes for å være grunnleggeren av fenomenologien, var opptatt av bevisstheten hos subjektet og den måten fenomener framtrer i vår bevissthet (Thornquist, 2003). Det bevisstheten er rettet mot betegnes som dens intensjonalitet.
Husserl mente det var et skille mellom opplevelser og erfaring. Opplevelser innebærer det som blir oss umiddelbart bevisst, mens erfaring inneholder noe mer enn det umiddelbart opplevde. Erfaringen bygger på flere opplevelser og kan uttrykkes som det bevisstheten vår erkjenner gjennom det som gjentar seg (Hautaniemi, 2004). Både opplevelser og erfaringer blir derfor et grunnlag vi skaper selvet på.

3.1.1 Kroppsfenomenologi

I fenomenologien er ”den levde kroppen” et viktig begrep. Begrepene kroppsfenomenologi og ”den levde kroppen” kan knyttes til Merleau-Ponty, som var den første filosofen som så på kroppen som sentral i det å forstå menneskets eksistensielle grunnvilkår. Merleau-Ponty la vekt på at kroppen er sentrum for all erfaring. Det er med kroppen vi erfarer, handler og reflekterer. Bevisstheten vår utvikles dermed gjennom kroppslig eksistens. Merleau-Ponty mente at det er et refleksivt forhold mellom å leve kroppen og å erkjenne kroppen. Vi bruker kroppen spontant og ureflektert (leve), og vi utvikler refleksjon og bevissthet (erkjennelse) gjennom kroppslig erfaring.
Merleau-Ponty så på kroppen som et subjekt som ikke kan sees løsrevet fra den verden vi lever i (vår sansning av verden, være- i -verden, livsverden). Subjektet må forstås i en sammenheng

mellom det individuelle, sosiale, kollektive, biologiske og det kulturelle. Hvilken status mennesket gir kroppen blir derfor avgjørende for hvordan mennesket forstår seg selv. Når bevissthet og eksistens knyttes til kroppen som subjekt på denne måten, blir kroppen ikke lenger et objekt, et instrument eller en mekanisk gjenstand som svarer på omverdens stimuli (Duesund, 1995).

Fenomenologien ser på kroppen som en inngang til å forstå menneskelige fenomener og menneskelig produksjon av mening, fordi menneskets erfaring leves i og med kroppen. Kroppen er erfarende, reflekterende og meningssøkende. Kroppsholdning, muskelspenning og bevegelsesmønstre er fenomenologiske uttrykk og kan formidle hvordan mennesket erfarer verden, forstår seg selv og hva bevisstheten er rettet mot (intensjonalitet). Vi er våre kropper.

3.2 Identitet

Ordet kommer av latin – idem - som i leksikal betydning er det samme, det å være fullstendig lik eller den/det samme som; egenart, vesen.

Inge Bø har følgende definisjon som etter mitt syn gir mening:

> *”Din identitet – selvet ditt - er alt som kleber ved deg. Det er din opplevelse av deg som fysisk, sosialt, moralsk, kulturell og eksistensiell person, inkludert dine holdninger, verdisett, kjønn....men også hvem og hva du tilhører, osv. Identitet rommer også elementer av lik og forskjellig fra ”* (Bø, 2005, p. 46).

Identitetsdannelsen er avhengig av mange forhold, slik Bø peker på: Det interne, subjektive i oss som rommer de filosofiske og psykologiske forhold, det vi opplever og erfarer i relasjon med omgivelsene våre og de mer eksterne forholdene i vår tilværelse (samfunnet rundt oss). Merleau-Ponty framhevet kroppen som vår tilgang og tilknytning til verden. Alle erfaringer og erkjennelser formidles gjennom kroppen. Engelsrud skriver følgende om synet til Merleau-Ponty:

> *”Kroppen er subjektiv, intersubjektiv, grunnleggende eksistensiell og personlig erfarende”.*
> (Engelsrud, 2006, p. 30)

Kroppen er på denne måten en dynamisk medskaper av identitet og tilværelse, minst like viktig for barn som for voksne.

Identitetsutviklingen starter umiddelbart etter fødselen og barn utvikler seg i samspill med sine omgivelser. Sentralt i nyere spedbarnsforskning står Stern og hans teori om det subjektivt opplevende spedbarnet. Denne bygger han på nøyaktige observasjoner av spedbarn, og han har fått stor betydning for hvordan vi ser på utvikling av selvet. Stern fokuserer på forholdet individ og relasjon. Ambisjonen hans er at vi i større grad skal forstå spedbarnet som et subjekt, hvordan det opplever seg selv og hvordan det opplever verden rundt seg. Stern mener at spedbarnet er en aktiv deltaker når det gjelder dannelsen av selvet, at denne deltakelsen alltid skjer i en samhandling med andre, og at dette er et livslangt forhold. Stern har beskrevet fem faser som oppstår i den tidlige barnealderen: Det gryende selvet, kjerneselvet, det subjektive selvet, det verbale selvet og til sist det narrative selvet. Disse fasene som vi har med oss hele livet, rommer tilknytning, relasjoner og det intersubjektive. Den siste fasen representerer fortellingen om oss selv og er på den måten viktig for at vi opplever sammenheng og oversikt i selvoppfatningen. Disse fasene kan være viktige å ha som ”knagger” når vi skal prøve å forstå barn og unge som er rammet av alvorlig sykdom.

Stern snakker ikke om fase - spesifikke tema i utvikling slik for eksempel Piaget gjorde, men om livstema. Hans utgangspunkt er at alle relasjoner vi står i gjennom livet inneholder forhold omkring avhengighet og autonomi, kontroll og tillit. Han hevder at ny atferd og ny kapasitet fører til nye måter å organisere subjektiv erfaring med oss selv og andre. Stern benevner dette som en kontinuerlig konstruksjonsmodell hvor alle tidligere erfaringer vi har gjort, suppleres med nye (Sundet, Torsteinsson, & Johnsen, 2000).

Duesund (1995) beskriver Stern sitt syn på utviklingen av selvet som en slags løk med en rekke lag som vokser gjennom de påvirkningene og erfaringene barnet får.

3.3 Barn og kroppens betydning

Kroppen signaliserer primære behov som sult og tørst. Barn har et nært forhold til disse. I tillegg bruker friske barn kroppen spontant og ureflektert. Så lenge kroppen fungerer godt, gir vi den vanligvis liten oppmerksomhet. Dersom vi opplever at kroppen på en eller annen måte ikke fungerer og blir borte fra den tilstanden vi kjenner, retter vi oppmerksomheten mot den (Duesund, 1995). Dette kan skje ved sykdom, skader eller ved overganger i livet, som i puberteten.

Barn erfarer ulikheter i ferdigheter knyttet til kroppen som er med på å forme identitet og gi status for eksempel i dansestudio, i skibakken eller på fotballbanen. For barn som er naturlig aktive i varierte aktiviteter, gir kroppen oftest positive opplevelser, men kan også gi negative. Kroppslige opplevelser og erfaringer er viktig for hvordan barnet ser på seg selv. Ubevisst ”er barnet kroppen sin”. Dette er en livsverden som på mange måter er delbar med andre og som dermed er sosial. Vår erkjennelse av og erfaringer med kroppen henger sammen med hvordan vi fortolker den sosiale verden: Hvordan opplever jeg kroppen min - hvordan oppleves den av andre? Barn gjør både positive og negative kroppslige erfaringer, her belyst med to eksempler fra hverdagslivet:

> *Gutt på 12 år. Han har lang erfaring med at kroppen har gitt positive opplevelser. Han har status i venneflokken ved at han er god i håndball og scorer mange mål for laget sitt.*
>
> *Gutt 14 år. Litt stor og tung av kroppsbygning. Han er svært interessert i fotball og møter trofast opp på treninger. Han får aldri spille mer enn de siste minuttene av en fotballkamp fordi han ikke løper så raskt som de andre.*

Perspektivet ”barn er kroppen sin” er ofte ikke vurdert når man snakker om barn. Litteratur om barn og kropp handler ofte om kroppen som en biologisk størrelse som er i utvikling fra en umoden barnekropp til en voksen kropp. James, Jenks og Prout beskriver at mye av forskningen som er gjort om barn og kroppslighet tar utgangspunkt i voksnes oppfattelser og ikke det som barn besitter av opplevelser og erfaringer. De mener at det er behov for mer forskning på barndom som tar opp kroppens betydning for barn som sosiale aktører.

> *”Moderne børn er bestemt kropsliggjorte, men vi har brug for yderligere teorier om karakteren af denne kropsliggørelse gennem beskrivelser af, hvordan børn selv oplever deres kroppe”*
> (James, 1999, p. 218).

Barns atferd gjør kroppen til en delbar størrelse gjennom at de gjør fysiske aktiviteter (lek, sport) sammen. En kan spørre om barn tar mer for gitt det kroppslige som en integrert del av hele personen ved at de er mer spontane enn voksne i sin kroppslige utfoldelse.

3.4 Oppsummering

Gjennom kroppslige aktiviteter og samvær knytter barn seg til verden. Det fenomenologiske - det barnet opplever og erfarer - som her er representert ved det kroppslige perspektivet, vil derfor ha betydning for barn dersom kroppen forandres gjennom sykdommen. Kroppen er en viktig og kontinuerlig medskaper av identitet, ved at den gir erfaring og opplevelser som danner et grunnlag å skape selvet på. Dette er Husserl, Merleau-Ponty og Stern opptatt av, noe jeg har forsøkt å belyse i dette kapittelet.

4.0 BARN MED ALVORLIG SYKDOM; IDENTITET, MESTRING OG LIVSKVALITET

Hvordan opplever barn og unge som behandles for hjernesvulst tap av fysiske funksjoner? Hvordan er det å få nedsatt kontakt og kontroll med kroppen? Hvordan tilkjennegir de for seg selv og andre tapet av tidligere ferdigheter? Hva betyr nye kroppslige opplevelser og erfaringer i denne sammenhengen? Får de ny identitet som funksjonshemmet, eller fastholder de sin tidligere identitet?

Dette er noe av det jeg håper å finne ut mer om i min case studie.

Bourdieu og Antonovsky trekker fram viktige forhold for identitetsdannelsen. Det refleksive, som Giddens omtaler, har også en betydning i denne sammenhengen. Vygotsky er en annen teoretiker som har vært viktig i synet på mestring hos barn. Disse fire har hatt betydning for det teoretiske fundamentet for min undersøkelse med analyse og drøfting.

Jeg har prøvd å avgrense meg til å beskrive hvordan identitetsoppfattelsen, opplevelse av sammenheng og livskvalitet knyttet til det kroppslige, kan bli utfordret hos et barn som får en alvorlig sykdom.

4.1 Alvorlig sykdom og identitet

Bourdieu innførte begrepet habitus. Bourdieu sier at dialektikken mellom det sosiale og de psykiske strukturene forenes i habitus, men at dette er et system av ubevisste og kroppslige disposisjoner for handling (Krange & Øia, 2005).

> *Habitus er det sosiale, eller samfunnet, nedfelt i individet,*
> *men samtidig et resultat av den individuelle biografien,*
> *slik at ingen habituser er identiske*
>
> (Bourdieu i Krange 2006 s. 239)

Habitus er et resultat av alle våre erfaringer, måter vi beveger oss på, tanker og kollektive minner (Heggen, 2004). Slik jeg ser det ligger habitus svært nært begrepet identitet. Habitus representerer kroppens språk uten at dette er oss bevisst eller refleksivt. Bourdieu vektlegger at habitus dannes gjennom en langvarig prosess basert på livsbetingelser, kultur og erfaringer. Han brukte også begrepet kulturell kapital om dette. I hvilken grad endrer habitus seg i takt med sykdommens forløp?

Et barn jeg hadde kontakt med sa det slik da jeg spurte om hvordan han hadde det sammen med jevnaldrende: *"Jeg var stjerne i fotball og jeg er populær"*.

Han sa dette til tross for at han var blitt avhengig av rullestol og trengte hjelp til svært mye etter sin sykdom. Dette uttrykker noe om hans habitus og at han tilsynelatende ikke hadde tapt sin kulturelle kapital.

Som mennesker har vi et stort behov for å skape en sammenheng i tilværelsen vår. Det gir oss balanse og trygghet i livet, men behovet kan i vår tid (i det postmoderne samfunnet) by på store utfordringer. Giddens hevder at det derfor er store krav til refleksivitet fordi vi lever i et risikosamfunn og at vi hele tiden balanserer mellom muligheter og risiko (Heggen, 2004).
Giddens sier også at det er viktig med en sammenhengende biografi, selv om den stadig revideres (Giddens, 1999).
Giddens sier videre at

> *"selvet ikke er et passivt væsen determineret af påvirkninger udenfra"* (ibid, p.10).

Han framhever at når det skjer forandringer i tiden vi lever i, påvirker dette også selvets utvikling og at vi ser en sterkere forbindelse mellom det han kaller eksensjonalitet (globale påvirkninger) og intensjonalitet (personlige valg og disposisjoner) nå enn det vi gjorde før (ibid). Dette kan ha betydning for barn og unges syn på seg selv og de utfordringene de står overfor etter å ha vært alvorlig syke:
De har vært utsatt for livs-utfordringer som ikke var valgt eller planlagt og det kan være vanskelig å ha en opplevelse av valgfrihet i en slik situasjon, som mer eller mindre kan synes å være "skjebnebestemt".
Giddens hevder at vi lever i et risikosamfunn med raske endringer, og derfor er avhengige av ekspertsystemer for å oppleve / føle trygghet slik at vi gjør de riktige valgene (svært forenklet forklart). Vi er vant med å tenke at selv om vi blir syke, så finnes det hjelp og behandling slik at vi blir friske igjen. Å bli frisk betyr for de fleste av oss å bli slik vi var før sykdommen. Slik er det er ikke for barn med hjernesvulst. Sykdommen de utsettes for gir, som jeg har omtalt før, store konsekvenser for framtidsplaner og fungeringen i hverdagslivet, både for barnet og betydningsfulle andre, som familiemedlemmer og venner.
Giddens sier videre at selvets refleksive prosjekt består av å opprettholde sammenhengende, men konstant reviderende biografiske fortellinger som foregår i en kontekst av mangfoldige valgmuligheter (ibid).

Schultz Jørgensen peker også på det samme; det er viktig for oss som lever i den postmoderne tiden at vi kan skape og opprettholde en samlet oppfattelse av oss selv (Dencik & Schultz Jørgensen, 1999).

Barn og unge har sin identitet og sitt selvbilde knyttet til den de har vært og det de har gjort av aktiviteter, og de relasjonene de har til andre. Det er viktig å reflektere over at det også er slik for barn med alvorlig sykdom. De barna denne oppgaven handler om har f. eks ikke hatt opplevelse av å tilhøre gruppen funksjonshemmet før de ble behandlet for sin hjernesvulst. Noen av dem jeg har møtt i min praksis har heller ikke en identitet som funksjonshemmet etter sykdommen er ferdig behandlet, selv om de kan fortelle om mange situasjoner hvor de opplever å komme til kort fordi funksjonsevnen er nedsatt.
Barnets egen vurdering av ferdigheter vil ikke alltid falle sammen med den reelle kompetansen, men det er individets egne vurderinger som gir næring til selvbildet (Grøholt, Sommerschild, & Gjærum, 1998).
Barna og ungdommene denne oppgaven tar utgangspunkt i, har en forhistorie og en identitetsdannelse knyttet til det som betegnes som en normal, frisk kropp. Som frisk, er det overveiende sannsynlig at kroppen ikke har vært gjenstand for noen spesiell oppmerksomhet. Den er tatt for gitt og oppmerksomheten har vært mer rettet mot de aktivitetene de gjør. Gjennom sykdom og behandling har de fått en ny erfaring. Mange av dem får en annerledes fungerende kropp med funksjonsutfall (Macedoni-Luksic, 2003; Ness, 2005; Packer, 2003; Aarestrup, 2005).
Det er en utstrakt oppfatning at intensiv fysisk rehabilitering i tidlig fase etter sykdom / skade i hjernen kan minske tap av fysisk funksjon, og at jo tidligere skaden oppstår aldersmessig, desto bedre er prognosene for å ”bli frisk”.
Følgene etter sykdom og behandling innebærer at mange mister kontroll over kroppen. Den er ikke lenger til å stole på og medfører ofte at barnet blir avhengig av mye hjelp til å gjøre oppgaver i hverdagen som de tidligere mestret på egen hånd. Behovet for hjelp og avhengighet har stor sammenheng med hvordan barnets opplevelse av sin kropp er. Barn med alvorlig sykdom og funksjonshemminger opplever ofte at de blir lengre avhengige av sine foreldre enn det jevnaldrende friske er (Fossen, 2004). Å bli hjelpeavhengig kan medføre irritasjon hos barnet både mot sin kropp og mot gode hjelpere (Mulderij, 1996). Barn med kreft beskriver at de er lei av eller slitne av å trene fysisk, eller gå til fysioterapeut (Fottland, 1998). Kanskje har ikke innsatsen blitt belønnet i form av forventet framgang?

Følgene kan også medføre tap av ferdigheter som var en viktig del av barnets kulturelle kapital. Et eksempel på dette er en gutt som var toppscorer på fotballaget sitt før han ble syk, men som ikke kom tilbake på fotballbanen.
Å være som andre og ikke skille seg ut, er etter min erfaring et utsagn flere av barna som har vært alvorlig syke av hjernesvulst, har kommet med. Barn jeg har møtt gjennom mitt arbeid har ofte sagt at de ikke vil ha noen spesiell form for hjelp eller ”særbehandling”. Dette er i samsvar med det James hevder når hun sier at kroppslige forskjeller er med på å skape en oppfatning av det å være annerledes, og at avvik fra de normative forestillingene kan medføre store bekymringer hos barnet (James, 1999, p. 219)
Fottland beskriver i sin dr. avhandling om barn og kreft, at når det gjelder fysisk funksjon sier alle informantene at de er bekymret for sitt endrede kroppsbilde og sin reduserte, fysiske mestringsevne (Fottland, 1998)

På den ene siden opplever disse barna store forandringer i sin fungering under og etter sykdommen, på den andre siden er min erfaring at de fortsatt har sin identitet forankret i en frisk og normalt fungerende kropp.

4.3 Livskvalitet ved alvorlig sykdom hos barn

Definisjonen av livskvalitet er ikke entydig. Hvert menneske har sitt eget perspektiv på definisjonen som inneholder nåværende livsstil, tidligere erfaringer, framtidshåp, drømmer og ambisjoner (Eiser, 2001). Livskvalitet kan være god eller nedsatt, og det er mange ulike forhold som spiller en rolle for den individuelle vurdering av begrepet.

Det er en alminnelig oppfatning at vi skal være i stand til å mestre livet, både i medgang og motgang og at å mestre, gir livet kvalitet. Dette er et sentralt mål i oppdragelse og sosialisering av barn. Når alvorlig sykdom oppstår, kommer det nye utfordringer vedrørende å mestre situasjonene, som for eksempel etter konsekvensene av behandling for hjernesvulst jeg har omtalt i kap. 2.

Jeg har valgt å belyse faktorer med betydning for livskvalitet med utgangspunkt i en illustrasjon, (men en må ha som utgangspunkt at alt henger sammen):

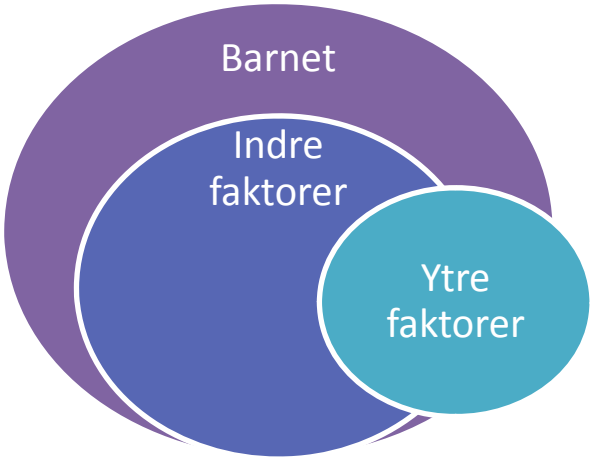


FIG.:1

Indre faktorer

Med de indre faktorene tenker jeg primært på forhold i barnets psykiske eller mentale utvikling. Foruten faktorene som Stern omtaler (tilknytning, relasjon, intersubjektivitet og sammenheng), vil jeg nevne Antonovsky, som utviklet begrepet Sense of Coherence (SOC), eller opplevelsen av sammenheng. Dette definerte han som

> *"En global hållning som uttrycker i vilken utsträkning man har en gjenomgripande och varaktig men dynamisk tillit till att (1): de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2): de resurser som krävs*

för at man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tilgängliga, och (3): dessa krav är utmanongar, värda investering och engagemang".
(Antonovsky, 2005, p. 46)

I følge Antonovsky inneholder begrepet SOC tre komponenter:

1. Å kunne forstå situasjonen (begriplighet)
2. Å ha tro på at det finnes løsninger (håndterbarhet)
3. Å finne det meningsfulle i å forsøke (meningsfullhet)

Antonovsky var opptatt av salutogenesen[4], og hvilke faktorer som spiller en rolle når mennesket må mestre stress og spenninger i hverdagslivet. Sentralt i modellen var antagelsen om at alle individer har generelle motstandsressurser som gjør oss i stand til å tåle påkjenninger og som gjør at vi opplever en sammenheng i tilværelsen. De generelle motstandsressursene vil være med på å beskytte barnet. Forskning på barn som har vært utsatt for alvorlige hendelser med tap, har vist at nære omsorgspersoner og deres omsorgsevne vil kunne beskytte barnet mot stress. I tillegg har det vist seg at barn som har en god indre kontroll i større grad opplever å kunne beskytte seg ved belastninger (Grøholt et al., 1998)

Antonovsky skiller ikke mellom frisk og syk, men er mer opptatt av vår sunnhet i spennet mellom det å være alvorlig syk og helt frisk og hvilke faktorer som gjør at noen friskner til raskere enn andre, selv om sykdommens alvorlighet tilsynelatende er den samme.

Å vise negative reaksjoner som økt bekymring og tristhet, på en alvorlig situasjon, blir etter min mening en del av det salutogenetiske. Slike reaksjoner bør dermed ikke betegnes som psykopatologi. Det er en normal reaksjon på en vanskelig situasjon.

Ytre faktorer

Med de ytre faktorene mener jeg ulike arenaer barnet må forholde seg til og hvor opplevelsen av god livskvalitet er avhengig av hvordan samhandlingen med andre skjer. Eksempler på en arena er skolen og samvær / samarbeid med elever, lærere og andre. Fritidsaktiviteter med venner er en annen. For å oppleve mestring på disse arenaene, er

[4] Salutogenese; av latin salus, som betyr sunnhet og gresk genesis, som betyr tilblivelse.

barn som har opplevd endring etter alvorlig sykdom, avhengig av tilrettelegging og at kravene til prestasjon er i samsvar med hva de kan få til.
Vygotsky sine begreper ”den nære utviklingssone” og ”stillasbygging” blir viktige i denne sammenhengen.[5] Vygotsky mener at mennesket utvikler seg i et dialektisk forhold mellom individet og den kulturelle konteksten. I begrepet ”den nære utviklingssone” understreker han at selv om barnet ennå ikke mestrer, er det likevel innen rekkevidde å få det til dersom det legges til rette for det. Sagt på en annen måte; sosialt skapte læringsbetingelser har en avgjørende betydning for hvordan barn lærer. Vygotsky mener videre at barnet kan prestere mer i samarbeid med voksne eller kompetente andre (venner) enn det kan på egen hånd (Bråthen, 2002). Den mer kyndige kan da ”bygge stillas” rundt barnet i form av hjelp og støtte slik at barnet i større grad etter hvert klarer å mestre oppgaven / aktiviteten selv. Et eksempel på dette kan være et barn med dårlig balanse, som først har behov for en arm å holde i, etter hvert kanskje bare en finger, for så å gå alene. Støtten som gis er et viktig bidrag til at barnet skal utvikle selvstendighet, slik at det ikke fratas ansvar og kjenner seg hjelpesløs. Vygotsky sin teori bidrar til at barnet får følelse av opplevelse av sammenheng og mening.
For å kunne fungere som støttende stillaser i barnets nærmeste utviklingssone og møte alvorlig syke barns behov med et mestringsperspektiv, er det nødvendig at betydningsfulle andre har tilstrekkelig kunnskap og informasjon om situasjonen barnet er i. Dette gjelder både profesjonelle hjelpere, familie og venner.

4.4 Oppsummering

I dette kapittelet har jeg trukket fram forhold knyttet til det kroppslige som kan være betydningsfulle for barn med alvorlig sykdom, deres identitet og livskvalitet. Jeg har omtalt identitet ved alvorlig sykdom med referanser til Bourdieu og begrepene habitus og kulturell kapital, Antonovsky med ”sense of coherence”, Giddens og det refleksive, samt Vygotsky og den ”nære utviklingssone”. Jeg har forsøkt å gi de omtalte teoriene og begrepene et innhold sett i lys av barn med alvorlig sykdom. Jeg har valgt å sammenfatte noen viktige faktorer i en modell (Fig. 1).

---

[5] Vygotskys begrep ”den nære utviklingssone” kan forstås som avstanden mellom det et barn klarer på egenhånd, uten hjelp fra andre, og det barnet kan klare med assistanse fra en som er mer kyndig.

5.0 UNDERSØKELSEN

5.1 Metode

Jeg har valgt å bruke kvalitativ metode med vekt på det ontologiske, hermeneutiske og det fenomenologiske som teoretisk grunnlag for undersøkelsen. Designet mitt er en holistisk[6] kasusstudie (case study) fordi jeg ønsker å bruke empiriske data fra et fenomen som har sitt utgangspunkt i her og nå situasjonen til et barn med hjernesvulst**.** Jeg støtter meg til Yin når jeg har valgt å gjøre en kasusstudie. Han definerer kasusstudie på følgende måte:

> *A case study is an empirical inquiry that*
>
> - *Investigates a contemporary phenomenon within its real life context, especially when*
> - *The boundaries between phenomenon and context are not clearly evident* (Yin, 2003, p. 13).

Yin mener at en kasusstudie tillater forskeren å bevare det holistiske og karakteristiske bildet av handlinger i hverdagslivet. En kasusstudie kan brukes til å bekrefte eller utfordre en teori eller belyse et unikt tilfelle og i følge Yin er kasusstudier en passende tilnærming til situasjoner hvor det er vanskelig å skille fenomenets ulike variabler fra konteksten.

> *A second rationale for a single case is when the case represents an* ***extreme*** *case or a* ***unique*** *case. Either of these situations commonly occurs in clinical psychology, in which a specific injury or disorder may be so rare that any single case is worth documenting and analyzing*
> (ibid, p.40)

Jeg har valgt en holistisk og ikke embedded (sammensatt) form fordi en holistisk kasusstudie bare består av en analyseenhet, mens en sammensatt har flere (Skogen, 2006; Yin, 2003). Min analyseenhet er barnet, men analysen fra datainnsamlingen baserer seg både på opplysninger fra barnet, foreldre, fysioterapeut, en feltobservasjon og fra dokumenter i saken.

[6] Holistisk; det filosofiske syn at helheten, ikke delene, er det avgjørende.

Yin belyser dette i følgende figur (Yin, 2003, p. 76):

	From an individual	**From an organization**	
About an individual	Individual behaviour Individual attitudes Individual perceptions	Archival record Other reported behaviour, attitudes, and perceptions	Study conclusions

FIG. 2: Yin; Datainnsamling

I undersøkelsen har jeg hatt følgende spørsmål i fokus: Hvordan opplever barn og unge som behandles for hjernesvulst evt. endring av fysiske funksjoner? Hvordan tilkjennegir de for seg selv og andre endring av tidligere ferdigheter? Hva betyr nye kroppslige opplevelser og erfaringer i denne sammenhengen? Får de ny identitet som funksjonshemmet eller fastholder de sin tidligere identitet? Hvordan er situasjonen for barn etter sykdom og behandling, hvordan framtrer deres livsverden? Hvordan er det ”å vende tilbake til hverdagen”? Hva er konsekvenser av fenomenet og hva er det kontekstuelles betydning i dette bildet?
Dette er noe av det jeg håper å finne ut mer om i min case studie.
Jeg har en intensjon om at den økte innsikten jeg forhåpentligvis får, vil hjelpe meg i å bli mer ”to the point” i mitt arbeid når jeg møter disse barna, deres foresatte, behandlere og opplæringsansvarlige.

Generalisering

Innen all forskning er det viktig å vurdere grad av generalisering. Bruk av kasusstudier er kritisert fordi én kasusstudie ikke kan danne grunnlag for en statistisk generalisering. I noen vitenskaplige arbeid prøver man å isolere et fenomen på en slik måte at kontekstens betydning reduseres. En slik framgangsmåte ville ikke gi mening i en kasusstudie hvor det kontekstuelle hører med som en viktig faktor.

I følge Yin må en slik type studie ikke blandes sammen med for eksempel en survey, hvor resultatene hviler på et stort antall deltakere slik at en kan foreta en statistisk generalisering. I en kasusstudie gjøres en analytisk generalisering, som tar utgangspunkt i teorien og ikke i antall.

Om dette sier Yin:

> *In analytical generalization, the investigator is striving to generalize a particular set of results to some broader theory (*Yin, 2003, p. 37).

Yin hevder at en slik studie kan danne grunnlag for ny empiri, som i neste trekk kan påvirke teorien ved at det gjøres nye, tilsvarende studier. Yin kaller dette *replication logic* og er i prinsippet den samme logikken som brukes ved eksperimentelle tilnærminger (Skogen, 2006). Resultatene fra kasusstudier som er gjennomført i ”den virkelige verden” kan dermed tolkes og bli brukt videre i praksisfeltet (Postholm, 2005).

5.2 Litteratursøk

Som grunnlag for studien har jeg søkt etter vitenskaplige artikler / aktuell litteratur om barn og hjernesvulst på internett. Søkene ble fortatt i perioden desember 2007-mars 2008, og i august 2008 etter at problemstillingen min var endret. Pga av denne endringen er søkeordene i tilknytning til barn og hjernesvulst blitt forskjellige. I perioden desember 2007-mars 2008 søkte jeg etter treff som omhandlet kroppsøving og / eller skole. I august 2008 søkte jeg etter artikler om hjernesvulst hos barn og livskvalitet. Det ble i tillegg foretatt et søk i januar 2009 etter studier som kunne vise effekt av fysioterapi hos barn med hjerneskader.

På grunn av mitt arbeid hadde jeg på forhånd mye litteratur i form av artikler som var samlet gjennom flere år. Jeg har prøvd å bruke litteratur som ikke er eldre enn fra 1995 når det gjelder det fagspesifikke om hjernesvulst.

5.2.1 Søk i Medline og i tidsskrift via OVID

Fordi jeg er registrert i helsepersonellregisteret, har jeg tilgang til å logge meg inn i Helsebiblioteket. Her søkte jeg i Medline:

Søkeord	Avgrensing	Antall treff	Antall relevante treff
Søk 1: Brain tumor Child* School	År 1998-2008 Engelske artikler Human Full tekst	76	4
Søk 2: Brain tumor OR Tumor cerebri Child* School	År 1998-2008 Engelske artikler Human Full tekst	77	4 (de samme som i søk 1)
Søk 3: Brain tumor Child* Physical	År 1998-2008 Engelske artikler Human Full tekst	52	3
Søk 4: Brain tumor Child* Quality of life	År 1998-2008 Engelske artikler Human Full tekst	134	7 (flere av samme forfatter)

Tabell A: Søk i Medline

Via Biblioteket ved Høgskolen i Lillehammer fikk jeg tildelt passord og dermed søketilgang til noen store artikkelbaser, bl.a. OVID.

I OVID var det noe problematisk å avgrense søkene, men jeg kunne avgrense på den måten at jeg søkte i bestemte tidsskrift.

Jeg søkte i følgende tidsskrift: Neuro-Oncology, Neurology, Pediatric research, Journal of Clinical Oncology og i Pediatric Blood & Cancer. Antall treff varierte mellom 14 og 114. De fleste treffene omhandlet epidemiologi og behandling av hjernesvulst hos barn. Det var

få artikler som hadde fokus på livskvalitet og livet etter at barnet var ferdig behandlet. Jeg endte opp med 11 artikler som var relevante for min oppgave, og flere av disse var de samme som jeg fikk treff på ved å søke i Medline. Eksempler på forfattere av relevante artikler som jeg fikk treff på både i Medline og i OVID er Bhat, Carpentieri, Eiser, Lahteenmaki, Ness og Varni (se litteraturlisten).

5.2.2 Søk via Google og Google Scholar

Ved bruk av søkeordene ”hjernesvulst” og ”barn” fikk jeg 24900 treff. Dette var altfor mange treff i forhold til mitt behov. Jeg tok en gjennomgang av de 100 første treffene, og det viste seg at mye av det jeg fant ikke var på et faglig nivå som passet i min oppgave. Jeg begrenset derfor søket til søkeordene ”hjernesvulst”, ”barn” og ”kroppsøving”. Da fikk jeg sju treff. De mest relevante var en artikkel fra Øverby kompetansesenter og en publikasjon fra Statped, samt retningslinjer fra Helse - og sosialdirektoratet om fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelser.
Jeg gjorde senere et søk på Google Scholar som også gir en oversikt over hvor mange som har sitert artikkelen eller boken en finner.

Søkeord	Avgrensing	Antall treff	Antall relevante treff
Brain tumor Child* Quality of Life	År 2003-2008	6090	Ukjent (men av de 10 første 1)
Brain tumor Child* Physical	År 2003-2008	5590	Ukjent

Tabell B: Søk i Google Scholar

Ett av treffene var en artikkel av Carpentieri utgitt i Journal of Neuro-Oncology i 2003. Denne var sitert av 16 personer, noe som indikerer god kvalitet på artikkelen. Ved å gå inn og se på disse 16, fant jeg tre av artiklene relevante for min oppgave fordi de omhandlet livskvalitet hos barn med hjernesvulst eller kreft. En av artiklene hadde dessuten benyttet PedsQL™.
Google og Google Scholar var ellers ikke særlig funksjonelle til mitt bruk, da det var vanskelig å avgrense søkene i tilstrekkelig grad.

5.2.3 Søk i PEDro

PEDro er en anerkjent, australsk database for fysioterapi. Jeg søkte i den med inngang gjennom Helsebiblioteket. Databasen inneholder litteraturstudier og kliniske forsøk rangert etter en skala for kvalitet, utviklet av dem som står bak PEDro. Denne skalaen er vurdert og utgitt i Journal of the American Physical Therapy Association (www.ptjournal.org/cgi/content/abstract/83/8/713. Lest 15.01 2009).

Søkeord	Avgrensing	Antall treff	Antall relevante treff
Physical* Rehab* Brain*	Ingen	15 (hvorav 4 litteraturstudier og 11 kliniske forsøk)	3litteraturstudier, 1 studie om rehabiliterings-tilbud til skolebarn med kreft

Tabell C: Søk i PEDro

Litteraturstudiene som ble vurdert som relevante hadde undersøkt effekt av fysioterapi ved ervervet hjerneskade (EHS) hos voksne. Kun en av studiene sa noe om barn. Tre av studiene bekreftet at det var positiv effekt av fysioterapeutisk intervensjon ved alvorlig eller moderat EHS, men at målbar effekt var svak og at det var behov for nærmere undersøkelser. Studiene skilte dårlig mellom hjerneskade etter tumor, hjerneslag og hjerneskade etter traumatiske skader.

5.3 Søknader og melding av prosjektet

I utgangspunktet hadde jeg planlagt å gjøre en multicase studie med fire elever og deres lærere i kroppsøving for å se nærmere på hvordan disse barna hadde det i kroppsøvingstimene i skolen etter at de var behandlet for hjernesvulst.

Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste (NSD) ble kontaktet pr. telefon angående søknadsprosedyrer og melding av prosjekt. Søknad med alle nødvendige vedlegg ble sendt i slutten av februar 2008. Regional Etisk Komitè (REK) ble kontaktet via e-post med en kort informasjon om undersøkelsen og forespørsel om prosjektet måtte meldes. REK svarte at prosjektet måtte meldes og dette ble gjort samtidig med at søknaden ble sendt til NSD.

Mitt arbeidssted Øverby kompetansesenter, har konsesjon fra Datatilsynet slik at en kan behandle og oppbevare sensitive personopplysninger. I min datainnsamling har jeg kunnet benytte meg av rutinene og systemene ved mitt arbeidssted. NSD godkjente prosjektet i april 2008 (vedlegg 4).
7. mai 2008 mottok jeg avslag fra REK (vedlegg 5), som ikke fant å kunne godkjenne prosjektet i sin nåværende form. I samråd med studieansvarlig på Høgskolen i Lillehammer ble jeg rådet til å endre min studie til en singlecase studie. Problemstilling og forsknings-spørsmål ble endret, og dette gjorde at prosjektet ikke lenger var ansett som meldepliktig til REK. Fokuset ble dermed på ett barn sine tanker, følelser, opplevelser og mestring med utgangspunkt i det kroppslige.
NSD fikk beskjed om endringen, og godkjenning av denne ble gitt (vedlegg 6).

5.4 Min forforståelse

> *"Når våre egne erfaringer gjøres til det primære referansepunktet for å forstå den andre, kan vi lett miste den andres perspektiv"*
> (Kinge, 2006, p. 62).

En fare ved å skrive en masteroppgave om et emne som jeg har jobbet med lenge, er at jeg kan ha fastlåste oppfattelser av hvordan situasjonen er for disse barna. Når det søkes hjelp fra Øverby er det gjerne fordi situasjonen til barnet er spesielt sammensatt og vanskelig. Det behøver ikke være slik for alle barn som får svulst på hjernen, men samtidig understøtter forskning mye av det som jeg har erfart kan bli vanskelig. Det var derfor et poeng å prøve å finne et case hvor en visste relativt lite om senfølgene. Jeg var heldig å finne et barn (gutt på 13 år) som ikke var kommet så langt i sykdomsforløpet at en visste sikkert hvordan hans situasjon ville bli. Dermed håpet jeg å kunne åpne opp for nye refleksjoner og en annen forståelse hos meg.

5.5 Utfordringer ved å intervjue barn

Det kan være spesielle utfordringer knyttet til det å intervjue barn. Dalen trekker fram noen punkter en som intervjuer bør tenke over, men hun sier også at det ikke er spesielle metodologiske regler knyttet til å intervjue barn (Dalen, 2004, p. 41):
1. Betydningen av å ha et barneperspektiv i samtalen, dvs. at forskeren må tilstrebe å se verden gjennom øynene til barnet.

2. Nødvendigheten av å ha kunnskap om hvordan en skal kommunisere og samhandle med barn slik at verken intervjuer eller barnet føler seg utilpass i situasjonen.
3. Barns troverdighet som informanter.
Dalen viser til forskningsresultater som sier at barns spontanitet og ofte gode hukommelse for opplevelser helt ned i førskolealder, gjør at de er troverdige. Det viktige er at barnet har et tillitsforhold til den som gjør intervjuet og at den voksne innehar kompetanse om det barnet skal intervjues om.
4. Betydningen av intervjustrategien. Her trekker hun fram kontaktetableringen med barnet, den innledende fasen hvor den voksne inngår en form for kontrakt med barnet, og introduksjonsfasen hvor en klargjør overfor barnet de temaene intervjuet tar opp. Deretter følger en fri-fortellings-fase hvor en tilstreber at barnet skal fortelle mer fritt og bruke sine egne ord (narrativer). Til sist skal intervjuet rundes av i en avsluttende fase hvor barnet også får en tilbakemelding på at det har gitt intervjueren verdifull informasjon (ibid, pp. 42-45).

Å samtale med barn om alvorlig sykdom kan være et svært følsomt område. De etiske refleksjonene en gjør seg i forkant, blir viktige ledetråder i møtet med barn i en sårbar situasjon. For å kunne ”høre barnets stemme”, var det viktig å møte gutten i mitt case på en god måte. Jeg fant støtte i Buber og hans tanker om møtet med den andre. Han beskriver dette møtet som et vågestykke og en mulighet (Eide, 2003).
Gutten jeg skulle snakke med var relativt nylig ferdigbehandlet, han kunne dra på en skikkelig ferie for første gang på lang tid og han kunne endelig se framover igjen. Jeg var spent på om jeg klarte å gjøre et intervju på en slik måte at jeg ikke ga ham innspill til tunge tanker i etterkant. Foreldrene uttrykte også de samme tankene i en telefonsamtale jeg hadde i forkant av innhenting av samtykke, og de vurderte derfor nøye hvilken belastning dette kunne være for deres barn før de ga samtykke til deltakelsen.
Det var viktig for meg å være ydmyk overfor hans situasjon og anerkjenne det han hadde klart seg gjennom: Operasjoner, cellegift, stråleterapi, hjemmeundervisning, bevegelsesvansker, trøtthet, kvalme osv.
Jeg laget derfor et eget brev til ham, hvor jeg informerte litt om hva hensiktene mine var. Mitt ønske var at han skulle forstå at han gjorde meg en stor tjeneste som forhåpentligvis kan komme andre barn i en lignende situasjon til gode. Han ble også skriftlig informert om sin rett til ikke å svare på alt jeg spurte om.

Oppfølging er enklest ved lukkede spørsmål (Ringdal, 2001, p. 132), men for å få fram mer av det barnet hadde av tanker, følelser og opplevelser, mente jeg det var nødvendig å bruke en mer åpen og fleksibel tilnærming. Det var viktig for meg å ivareta barnet som aktør i livet sitt. I hovedtrekk var oppfølgings- spørsmålene mine om hva barnet klarte før / etter sykdom, om å bli sliten, tanker om aktiviteter og innhold i disse (liker godt / liker dårlig), noe om mestring, selvbilde, opplevd endring og behov (se vedlegg 7).

5.6 Utvelgelse av case

Utvalget av nye barn som får hjernetumor er ca. 40 pr. år. Det er dermed ingen høyfrekvent gruppe og tilstanden er spesiell. Barna kan dessuten være svært syke i behandlingsperioden og 30-40 % av dem overlever ikke.

Inklusjonskriterier

Det var primært ønskelig å finne et barn hvor det ikke var spesielt fokus på vansker med motoriske / fysiske utfall i utgangspunktet, men jeg ser i etterkant at det motoriske har hatt en relativt stor plass i arbeidet fra fagpersoner rundt ham.

Barnet skulle ha en forhistorie på å være frisk fram til skolealder slik at han hadde hatt mange år som funksjonsfrisk. Han skulle være operert i hjernen for TC, og ha hatt etterbehandling i form av cellegift og stråling av hodet.

Eksklusjonskriterier

Det skulle ikke være kjente vansker med motorikk, innlæring eller andre vansker som hadde krevd tiltak før sykdommen ble oppdaget. Barnet skulle ikke være behandlet for sykdommen i førskolealder.

5.7 Datainnsamling

I følge Yin er mulighetene for bruk av multiple datakilder en av casestudienes styrke (Yin, 2003, p. 97). Jeg valgte å fokusere på data som ville gi meg informasjon om det kroppslige knyttet til hvordan Påsan hadde opplevd og erfart sykdommen sin.

De multiple datakildene i min studie besto derfor av intervju med barnet, referater og dokumenter fra foreldrene hans, bruk av det standardiserte kartleggingsverktøyet

PedsQL™, intervju med kommunefysioterapeuten, observasjon og gjennomgang av dokumenter (medisinske epikriser, rapporter).
Det er gjort få og for lite av systematiske undersøkelser om livskvaliteten til barn som får kreft (Bhat, 2005; Tao, 2005; Varni, 2007).
Kartleggingsverktøyet "Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory ™" (PedsQL™), er et redskap som tar opp spørsmål knyttet til livskvalitet, og som er beregnet for bruk på barn og unge. Dette er et kortfattet og alderstilpasset spørreskjema utviklet av Dr. James W. Varni i USA og inneholder en barnedel og en foreldredel. Redskapet har egne vurderingsskjema for barn som har fått kreft. Dette er ikke oversatt til norsk. Derimot er skjemaene som tar for seg mer generelle tilstander oversatt (Reinfjell, 2006).
Jeg har vurdert PedsQL™ som et godt verktøy og finner støtte for dette i Reinfjell sin artikkel (Reinfjell, 2007). Hensikten med å bruke et standardisert redskap var dessuten å få en mest mulig valid undersøkelse og unngå målefeil.
Men jeg har ikke funnet at PedsQL™ i tilstrekkelig grad har spørsmål som utdyper barnet sine tanker, følelser og opplevelser om situasjonen før og etter sykdommen, spesielt med tanke på det kroppslige. Derfor har jeg valgt å supplere kartleggingsverktøyet med et samtaleintervju hvor jeg bruker oppfølgingsspørsmål som har utgangspunkt i spørsmålene på PedsQL™. I intervjuet har jeg benyttet en semi-strukturert form og forsøkt å legge til rette for at informanten kunne fortelle mer om områder vi berørte.

I tabell D nedenfor framgår det fra hvem og hvilken type data jeg har samlet inn:

	PedsQL™	**Intervju (semi-strukturert)**	**Observasjon**	**Skriftlige dokumenter (referater, rapporter, epikriser**
Barnet	x	x	x	x
Foresatte	x			x
Fysioterapeut		x	x	x
Andre (sykehus, rehabiliteringsinstitusjon)				x

Tabell D: Oversikt;Datainnsamling

5.7.1 Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™)

PedsQL™ er et standardisert redskap som systematisk undersøker pasienter (barn / unge) og deres foreldre sin oppfattelse av helserelatert livskvalitet i tilfeller der barn / unge har vedvarende helseplager, for eksempel som følge av kreft.

PedsQL™ er vurdert og oversatt til bruk i Norge av Reinfjell et.al. De har funnet at redskapet er generelt av god validitet og reliabilitet (Reinfjell, 2006). Jeg benyttet den norske oversettelsen.

Tillatelse til bruk ble innhentet fra innehaver av rettighetene, Mapi Research Trust (vedlegg 3).

Ett av målene med å bruke redskapet er å forbedre klinisk praksis. Det er også en del av mitt mål med denne oppgaven: *"Hensikten har vært å få en økt innsikt i barnas behov sett fra deres ståsted slik at jeg kan gi enda bedre hjelp til de barna som blir rammet"*.

Intensjonen min har også vært at PedsQL™ skulle fungere som en god introduksjon til at barnet lettere kunne finne sine egne ord og fortellinger når jeg etterpå skulle gjennomføre et semistrukturert intervju med noen hovedspørsmål. Det har i tillegg vært interessant å få fram evt. forskjeller i det barnet fortalte og foreldrenes syn, på en mer systematisk måte.

5.7.2 Utdypende spørsmål

Med utgangspunkt i PedsQL™ (vedlegg 9) laget jeg en intervjuguide hvor jeg hadde utdypende spørsmål som jeg stilte barnet (vedlegg 7).

Jeg laget også en intervjuguide til bruk i samtalen med fysioterapeuten (vedlegg 8).

5.7.3 Pilotintervju

PedsQL™ ble prøvd ut på ett barn på 13 år som hadde en traumatisk hodeskade. Dette ble gjort i forbindelse med en kartlegging av motorisk funksjon. Jeg ønsket å prøve ut om spørreskjemaet fungerte i samtale med barnet på en slik måte at barn kunne formidle relevante opplysninger om situasjonen sin. Erfaringen var at PedsQL™ var et egnet redskap. Det fungerte slik at barnet gjerne fortalte videre om tanker og følelser i forhold til fysisk funksjon. Jeg besluttet derfor at intervjuguiden min var god nok og gjorde ingen endringer.

> *"Jeg kan ikke løpe så fort lenger, men det bryr jeg meg ikke om..."*[7]

[7] Sitatet er hentet fra pilotintervjuet jeg gjorde.

5.8 Gjennomføring av datainnsamlingen

Med utgangspunkt i intervjuguidene gjennomførte jeg samtalene med barnet og fysioterapeuten. Intervjuet med barnet forgikk en formiddag hjemme i kjente omgivelser. Fysioterapeuten ble intervjuet etter arbeidstid på hennes kontor. Jeg hadde i utgangspunktet tenkt å intervjue foreldrene også, men dette valgte jeg bort (se 5.8.3).
Det ble gjort lydopptak av alle intervjuene. Det ble også vurdert å bruke lyd - bilde opptak (video). Video ble ikke brukt fordi oppgaven dreier seg om barn som har gjennomgått alvorlig sykdom hvor noen av dem kan ha opplevd å få et endret utseende, eller et annerledes selvbilde etterpå og det kan være derfor være sårbart å bli filmet. Slike situasjoner har jeg erfart i mitt arbeid. Fordi jeg ikke visste hvordan dette artet seg for barnet i mitt case, valgte jeg ikke å bruke video da dette kunne ført til en uønsket belastning for ham. Jeg er dessuten usikker på om bruk av video ville gitt viktig mer-informasjon.
Foreldrene og barnet fylte ut hver sin del på kartleggingsverktøyet Peds QL™. Jeg hadde fått tilgang til medisinske rapporter og andre skriftlige dokumenter etter samtykke fra foresatte.

5.8.1 Kontaktetablering

Jeg tok kontakt med en spesialpedagogisk rådgiver ved kompetansesenteret jeg arbeider ved. Pedagogen arbeider mye med barn og unge med hjernesvulst, og jeg spurte om hun hadde en eller flere saker som kunne passe i en masteroppgave. Hun hadde forslag om denne gutten, som var i en tidlig fase av sykdommen. Hun tok kontakt med foresatte til det aktuelle barnet og spurte om det kunne være mulig å få tillatelse til å skrive om deres sønn. Foresatte svarte raskt ja muntlig til saksbehandler på Øverby, og deretter tok jeg kontakt med dem pr. telefon. Foresatte fikk et eget informasjonsbrev om prosjektets formål og innhold, samt samtykkeskjema (vedlegg 1). Dette ble sendt i posten, og etter to uker ble det undertegnede samtykkeskjema returnert meg. Samtykket var dermed gitt til at jeg kunne ta kontakt med andre relevante personer.
Jeg laget dessuten et eget brev til barnet hvor jeg informerte han om prosjektet og hvorfor jeg ønsket å snakke med akkurat ham og hvor jeg forsikret ham om at han skulle få være anonym (vedlegg 2). I brevet oppfordret jeg ham å finne et kallenavn på seg selv til oppgaven. Han valgte å kalle seg Påsan.
Han sa:

”Pappa sier Påsan er et koselig navn og at jeg er en koselig gutt”.

Jeg ble tatt godt imot av foreldrene da jeg tok kontakt. De var naturlig nok bekymret for at intervjuet ville bli en belastning for Påsan. Dette reflekterte vi over pr. telefon. Mor fikk spørsmål om de ønsket å lese gjennom oppgaven før den var ferdig, men hun ville ikke det.

Den første kontakten med barnet var i forbindelse med at hans fysioterapeut ringte meg et par ganger for å drøfte noen problemstillinger vedrørende opptrening av hans gangfunksjon og balanse. Dette skjedde parallelt med at kontaktetableringen var i gang og var et tilfeldig sammentreff. Det må nevnes at slik kontakt er relativt vanlig når Øverby er inne i saken, men det var ikke forventet i denne aktuelle situasjonen.
Dette ga meg en fin mulighet til å etablere kontakt med barnet før jeg skulle intervjue ham. Jeg møtte også faren hans i denne sammenhengen. Jeg møtte en gutt som var preget av langvarig sykdom, som var gjennomtenkt og direkte i samtale og som tydelig signaliserte når samtalen ble langdryg, trøttende og kjedelig.

Fysioterapeuten var opptatt av om hun gjorde de riktige tingene, om dosering av treningen var god nok og om han kunne gjenvinne balanse og gangfunksjonen sin.
Foreldrene formidlet i dette første møtet at det var nødvendig å sette krav til gutten slik at han fikk den treningen han burde ha. Vi hadde en samtale om trening, aktiviteter, mål og om det å bli sliten, trøtt og lei sammen med gutten.

5.8.2 Intervju med barnet

Det ble avtalt med mor i telefonen at intervjuet kunne gjøres en morgen, hjemme hos Påsan. Jeg hadde som tidligere nevnt, tenkt mye i forkant på om det var riktig av meg å utsette ham for intervju og det var viktig for meg at jeg ikke skulle overskride den timen jeg hadde lovt at intervjuet skulle ta.
Påsan sa til meg:

”Hvorfor må du snakke med meg? Det blir litt mye liksom...”

5.8.3 Informasjon fra foreldre

Jeg hadde i utgangspunket planlagt å intervjue en av foreldrene til Påsan. Men etter hvert som jeg samlet opplysninger om Påsan og fikk innsyn i rapporter, valgte jeg bort dette. Jeg følte dessuten et dilemma i forhold til hvor mye jeg skulle belaste foreldrene. Påsan var endelig frisk nok til å starte på skolen igjen, foreldrene kunne gjenoppta sine vanlige gjøremål så langt det var mulig og jeg forsto de hadde mye å tenke på / gjøre. Jeg valgte derfor å basere meg på opplysninger som lå i dokumenter, samt notater jeg hadde gjort fra samtaler med dem. De fikk i tillegg oversendt foreldrerapporteringsskjemaet PEDsQL™, som de fylte ut.

5.8.4 Samtalen med fysioterapeut

Fysioterapeuten ble intervjuet etter arbeidstid på hennes arbeidsplass. Jeg hadde i forkant hatt to veilednings samtaler med henne pr. telefon og et fysisk møte.

5.8.5 Dokumenter

Fra sykehuset gjennomgikk jeg to fysioterapirapporter, en nevropsykologisk rapport, en sykepleierapport, ett referat fra nettverksmøte og to epikriser fra lege.
Jeg gjennomgikk en rapport fra rehabiliteringssenteret.

5.8.6 Observasjon

Etter avtale med den kommunale fysioterapeuten fikk jeg mulighet til å observere Påsan i en gruppeaktivitet. Han og foreldrene ble forespurt om dette var greit. Jeg observerte en gruppeaktivitet som vart i to timer på et treningssenter. Gruppa besto til sammen av seks barn, hvorav fem hadde vansker (sannsynligvis medfødte) som både var svært synlige, motoriske vansker, og min opplevelse var at de i tillegg hadde kognitive vansker. Alle var elever på ungdomsskolen, men ikke på samme skole. Gruppa møttes fast en gang hver uke. Den ble ledet av fysioterapeuter, med skoleassistenter som medhjelpere.

5.9Analyse / bearbeidelse av informasjonen

Da intervjuene var gjort, ble de transkribert. Jeg skåret svarene på Peds QL™, og gjennomgikk informasjonen jeg hadde fra foreldrene, dokumentene fra sykehuset og rehabiliteringsinstitusjonen og notater fra observasjonen. På bakgrunn av dette analyserte, drøftet og vurderte jeg informasjonen jeg hadde fått i sammenheng med det teoretiske grunnlaget jeg hadde lagt.

6.0 CASE; FUNN, ANALYSE, TOLKNING OG DRØFTING

Mitt kasus har vært en ung gutt (Påsan) på 13 år, som ble syk da han var 10 ½ år gammel. Han ble behandlet for tumor cerebri, typen medulloblastom. Behandlingen besto av operasjon, cellegift og kranio-spinal stråling. Det har ikke vært residiv (tilbakefall), og behandlingen har strukket seg over et relativt langt tidsrom. Han hadde nedsatt kraft i høyre side med ataksi[8] og talevansker etter operasjonen, men i følge epikriser var det ingen sikre nevrologiske utfall. Påsan hadde vært mye på sykehus, men også lange perioder hjemme. Han hadde hatt mye kontakt med kommunal helsetjeneste (fysioterapi, ergoterapi med mer) og han hadde hatt dag-opphold ved et lokalt rehabiliteringssenter, samt opphold ved Catosenteret i Son, som er et rehabiliteringssenter. Når det gjelder skolegang, så hadde han i perioder mest hjemmeundervisning hvor lærer og et par medelever kom hjem til han noen timer i uka.

6.1 Påsans fortelling

Jeg intervjuet Påsan og fysioterapeuten hans på sensommeren / tidlig høst etter at behandlingene var ferdige. Han skulle starte i 8. klasse på ungdomsskolen samme høst. Da jeg kom for å intervjue ham, var kl 09.30. Han var trøtt og hadde akkurat stått opp. Han fortalte at han ikke visste at jeg skulle komme og at det ikke var blitt sagt til ham på forhånd, men det er en mulighet for at han kunne ha glemt at det var blitt sagt. Det ville ikke vært så rart, fordi han hadde mange avtaler og opplegg i forbindelse med sykdommen. Dessuten var han mye sliten, noe jeg vil komme tilbake til.

Observasjon og fortolkning av det kroppslige uttrykket hans under intervjuet

Påsan satt sammenkrøllet i en kurvstol. Han holdt rundt bena sine, nærmest omfavnet seg selv og lukket kroppen sin. Han satt i denne stillingen under hele intervjuet og beveget seg lite, bortsett fra å fikle litt med MP3 opptakeren. Jeg fikk tanker om at dette kunne være en måte å ta vare på eller beskytte seg selv på. Han hadde i utgangspunktet spurt om hvorfor jeg ville snakke med ham, han var trøtt og alene sammen med meg, som han ikke kjente særlig godt. Det var ikke rart om han hadde behov for å holde rundt seg selv og ”lukke” kroppen sin, tenkte jeg. Dette kan begrunnes i min kunnskap om kropp og kroppslige reaksjoner på følelsesmessige krevende situasjoner. Begrepene åpen og lukket kropp

[8] Ataksi; nedsatt evne til å utføre samordnede (koordinerte) hensiktsmessige bevegelser uten at musklenes kraft er nedsatt.

omhandler kroppsholdning. Når man åpner kroppen, gir man også slipp på spenninger som kan være med å gi en følelse av å ha kontroll (Gretland, 2007).
Noen spørsmål tenkte han lenge på før han svarte, eller han svarte med svak stemme når jeg for eksempel spurte om han trenger hjelp til å få gjort ting. Jeg har tenkt på om dette var vanskelige eller såre spørsmål for ham å besvare, men det kunne også bety at han bare tenkte seg grundig om før han svarte. På denne måten reflekterte jeg over selve intervjusituasjonen og min egen rolle i den.

6.1 Forandringer

I dette punktet vil jeg beskrive det Påsan fortalte om forandringer etter sykdommen.
(Når jeg gjengir sitater fra intervjuet er E intervjuer og P Påsan).

Bevegelser

Påsan fortalte mest om at det er vanskelig å bevege seg, og at dette ikke var som før han ble syk. Disse endringene framhevet han som det dummeste ved å ha vært syk.

> *P:"... det som har vært dumt er å ikke kunne være ute å løpe, hoppe og danse og sånn... At jeg ikke kan gå! Det som har med bevegelser å gjøre? Ja!*
> *E:... Er det noe du har lyst til å gjøre men som du ikke klarer eller får lov til?*

Jeg spurte om det var ting han hadde lyst til å gjøre, men som han ikke klarte. Da svarte han:

> *"Det må være det med å løpe og gå, å hoppe ute og sånn - det klarer jeg ikke."*

Han fikk et direkte spørsmål om han syntes at kroppen hans hadde forandret seg mye etter sykdommen. Han svarte: *"Ja, ganske mye egentlig."* Da jeg forsøkte å få han til å si noe mer om hvordan, fikk jeg ikke noe svar. I stedet ble han oppmerksom på en flue i glasset med yoghurt som sto på bordet foran ham, og han tok dessuten opp MP3 opptakeren for å studere den.
Jeg tenkte at han kanskje avledet spørsmålet fordi det ble for vanskelig å svare på. Kanskje fant han ikke ord som passet, eller det ble for sårt å snakke om det fordi det kunne bety at han måtte sette ord på noe som var tapt. Dette er i så fall i overensstemmelse med det Fottland beskriver om i sin dr. avhandling om barn og kreft. Hennes funn når det gjelder

fysisk funksjon er at alle hennes informanter var bekymret for sitt endrede kroppsbilde og sin reduserte, fysiske mestringsevne (Fottland, 1998)

I intervjuet brukte jeg noen kontraster for at Påsan kunne få en støtte til å fortelle om evt. kroppslige forandringer. Jeg spurte bl.a. om han mente han var sterk eller svak, tynn eller tykk, om kroppen var slapp eller stram.

"E: Er du tynn eller tykk?

P: Alle andre sier jo at jeg er tynn, så...

E: Hva tenker du sjøl da?

P: ...At jeg er ganske normal...ja"

Han hadde en egen vurdering av tynn – tykk og var ikke helt enig med det de andre mente. Han mente dessuten at kroppen hans var ganske myk. Han kom tilbake til noen av disse begrepene i omtalen om seg selv da jeg observerte han i en aktivitet (se kap. 6.6).

På kontrasten sterk - svak, kom han med følgende utsagn (som for øvrig ble tittelen på oppgaven min):

"Jeg er ganske sterk hvis det gjelder sjukdommen min,

men jeg er ikke noe sterk fysisk".

Jeg forstår dette utsagnet slik at han hadde tenkt over at kroppens yteevne var forandret, at han følte seg svak fysisk, men at han likevel så på seg selv som en mentalt sterk gutt som hadde kommet gjennom en svært vanskelig periode i livet sitt uten "å miste seg selv". Dette kan sees i sammenheng med Giddens og det refleksive, og Antonovsky sin teori om sense of coherence (SOC). Dette vil bli utdypet i kap. 7.

Å være sliten

Påsan kom med flere utsagn om det å være kraftløs, at han blir fort veldig sliten. Her er ett eksempel:

"E: Da skal jeg spørre deg litt om det å bli sliten.

P: Sliten!

E: Ja. Husker du hvordan det var å bli sliten før du ble syk?

P: Nesten ikke, for da var jeg i så god form at...

P: Jeg ble veldig sjelden sliten egentlig.

E: Tenkte du kanskje ikke så mye på det heller?

P: ...Nei.

E: Nå da – kjenner du når du blir sliten nå?

P: Ja, jeg kjenner det (går litt opp i stemmeleie.)
E: Hva kjenner du inni deg da? Har du noe ord for det?
P: (… lang pause) Jeg kjenner bare at jeg må gispe i meg masse luft hele tiden. Ellers vil liksom ikke kroppen stå lenger, da bare faller den på bakken føles det ut som...
E: Hva gjør du når du blir sliten da?
P: Jeg står ofte stille og prøver å få igjen pusten… Ellers gjør jeg ikke så mye når jeg blir sliten (litt sår i stemmen). Det er ikke så mye annet å gjøre, eller kanskje jeg setter meg ned eller setter meg på fanget til mamma eller pappa eller noe sånn.
E: Ja. Er det mest pusten du merker det på eller merker du det i armer og bein og?
P: Jeg merker… ehm ...merker det i armer og bein noen ganger og pusten.
E: Mm. Sier du til noen når du blir sliten?
P: Nei, de ser det på meg.
E: Så du trenger ikke si det?
P: Ellers hender det at jeg jamrer litt og da skjønner de at det er det."

Han fortalte videre: *"… litt slitsomt å stå opp kl 10, selv om det er ganske sent"*. Han sa også at foreldrene mente han ble litt for fort sliten, og at han var mindre sammen med venner nå enn før sykdommen fordi han ikke orket så mye. Han kunne ikke bekrefte at han hadde vært godt forberedt på at han skulle bli så sliten. Det var noe foreldrene hadde sagt til ham etter hvert.

"E: ... Det med å bli sliten – fortalte noen deg at du kunne bli det i forbindelse med sjukdommen?
P: ... Det mener jeg at... men... mamma og pappa har fortalt at jeg må finne meg i at jeg ble mye mer sliten enn før og at jeg kan ikke så mye og det merka jeg egentlig fort etter operasjonen.
E: ... Så du merka det mest sjøl, leger og sykepleiere har ikke sagt så mye om dette til deg?
P: Naiii, de sa mest andre ting, men kanskje bitte litt."

Han fortalte bl.a. at han syntes det var slitsomt med all den fysiske treningen, at de noen ganger kjørte han litt vel hardt, men at han også slappet best av når han hadde gjort noe slitsomt. Jeg kunne ha spurt mer om dette, for eksempel om det å slappe godt av når han hadde gjort noe slitsomt var avhengig av at han hadde gjort noe han mestret og da hadde mer kontroll over situasjonen? Jeg tenkte at han kanskje opplevde å få mye positiv tilbakemelding på seg selv når han hadde gjort noe slitsomt. Hans opplevelse av å slappe godt av når han hadde gjort noe slitsomt, kan forklares både fysiologisk og mentalt; aktivt muskelarbeid fører til økning av blodgjennomstrømmingen i kroppen, frigjøring av kroppens egne smertedempende stoffer (endorfiner) og kan gi opplevelse av god avspenning og følelse av tilfredshet.

Da jeg spurte han om det har vært for mye trening, svarte han etter en lang tenkepause at det måtte vel bli så mye, at det kanskje var nødvendig. Men fordi inntrykket mitt er at Påsan har vært (er) en pliktoppfyllende person, så jeg vet ikke om han svarte dette fordi han skulle være ”flink gutt”.
En kan videre drøfte om Påsan, foreldrene og det lokale hjelpeapparatet fikk god nok informasjon fra sykehuset om at han kom til å være veldig sliten og om hvilke hensyn som måtte tas som følge av dette. Jeg vil komme tilbake til dette senere, i omtalen av sykehusets rolle.

Smerter

Påsan fikk spørsmål om han hadde vondt forskjellige steder. Han svarte på PedsQL™, at det hadde han noen ganger. Senere fortalte han om at han var mye kvalm.
Han fikk spørsmål om kroppen var god – vond? Han svarte at den noen ganger var vond:

> *”E: Hvor er det vondt da?*
> *P: Magen...*
> *E: Magen. Andre steder?*
> *P: Her bak (peker på øverst i nakken). Når jeg liksom holder hodet... ikke når jeg ligger flatt med ryggen men hvis jeg holder hodet oppe sånn og jeg ligger sånn flatt med ryggen, da får jeg noen ganger kjempevondt her og da må jeg bare legge meg ned med hodet igjen så går det over etter hvert. Så får jeg noen ganger vondt her i sida da.”*

Han svarte konkret og raskt på dette spørsmålet. Jeg tenkte at dette var et kjent og konkret tema, som mange hadde spurt om helt siden sykdommen startet. Smerter og behandling for disse, omtales i sykehusrapportene. Det framgår at han har fått hjelp til å redusere smertene med medisiner og bløtdelsbehandling, og derfor kunne Påsan greit si ifra om dette.

6.1.2 Om å være på sykehuset

Jeg stilte spørsmålet *"Da du var på sykehuset, husker du noe spesielt derfra som var bra?"* Han hadde ingen positive beskrivelser av periodene på sykehuset. Han knyttet bare negative tanker og følelser til det å være på sykehus og det forklarte han klart og tydelig:

> *"... det var biljardbord der da, men jeg tenker ikke på det som spesielt bra. Det var egentlig ganske kjipt i det hele tatt å komme på sykehus. Det var ikke noe bra egentlig".*

Det var vanskelig å be han utdype dette. Han var klar i sin tale, men i og med at han nevnte biljardbordet, tolket jeg dette som hans forsøk på å prøve å nyansere uttalelsen. Om rehabiliteringssenteret (Catosenteret) sa han:

> *"... det var ganske kjipt for det var bare oldinger der."*

Han formidlet ikke om han hadde en forventning at det skulle være andre barn eller ungdommer der. Han fortalte at det hadde vært litt bedre å være der enn å være på sykehuset. Jeg kunne spurt mer om det å være på sykehus og institusjon, bl.a. om hva han kunne tenkt seg annerledes, men jeg syns det var vanskelig å spørre mer om noe som han tydelig knyttet mange negative følelser til.

6.1.3 Emosjonelt

Han fortalte at han hadde de samme vennene som før, dette trakk han fram flere ganger under intervjuet. Han sa at det var fint å være med venner og at han fikk lov til alt som ikke hadde stor risiko for ham. Vennene hans visste hva som har skjedd med ham og han gledet seg til at skolen skulle starte, for da kunne han være mer sammen med bestevennen sin. Han var sammen med venner nå, og de kom av og til på besøk til ham. Han fortalte at det var fint å være sammen med dem han kjente fra før han ble syk og de spilte mye data og andre spill sammen.

I følge Mulderij kan hjelpeavhengighet medføre irritasjon hos barnet, både mot sin kropp og mot gode hjelpere (Mulderij, 1996). Jeg spurte Påsan om det å kjenne glede, savn, irritasjon og sinne. Dette kunne Påsan beskrive som noe han kjente i kroppen, men jeg vet ikke om noen av disse følelsene kan være en bevissthet han hadde før han ble syk også:

”... Når jeg blir sint, så blir jeg mer sånn irritert i kroppen. Og så blir jeg varm. Og litt urolig kanskje”.

Likevel - han hadde blitt mer avhengig av andre, han var mye sliten og lei. Irritasjon og sinne beskrives også av fysioterapeuten og foreldrene. Sannsynligheten er derfor stor for at situasjonen hadde gjort han mer sensitiv overfor de kroppslige reaksjonene sine på glede, savn og sinne.

På spørsmål om han så på seg selv som frisk, syk eller funksjonshemmet, svarte han syk. Han utdypet ikke dette da jeg prøvde å spørre om han ville si noe mer om det. Han ble stille og taus og jeg gikk ikke videre med dette spørsmålet.

6.1.4 Om å mestre

Han sa at han klarte å kle på seg, bade, dusje, vaske hendene, gå på do og slikt uten hjelp. Han fortalte at han var flink til å gjøre ting på PC og spille spill.

”Hva tenker du at du er flink til å gjøre? Mm... flink... Flink til å gjøre ting på datan. Lage hjemmesider og lage sånne ting... Da er det data jeg er flinkest til”.

På direkte spørsmål kunne han være enig i at han var flink til å trene, selv om han mente det var fryktelig kjedelig.

”E:...du trener jo mye. Du er kanskje flink til det òg? P:Ja, men det er fryktelig kjedelig... Nei, det er ikke moro”.

Det var relativt lett for ham å komme med svar på spørsmål om hva han var flink til, eller hadde lært. Han sa han hadde lært noe nytt etter han ble syk (11-gangen), at han fikk til å lage ting med hendene sine (tegne, male på silke, lage krakk).

Han svarte raskt og svarene inneholdt både ting fra dagliglivet og fra mer spesielle aktiviteter. Dette tenker jeg indikerer at Påsan hadde opplevd at selv de små, enkle tingene i perioder kunne være vanskelig å gjøre, og at de derfor fikk større betydning for ham nå enn de ville hatt før sykdommen. Dette samsvarer med det Gullestad sier om hverdagslivet som noe av det viktigste for å gi oss identitet og betydning (Gullestad, 1989). Påsan fortalte dessuten om at han gjorde en del av de samme aktivitetene både før og etter han ble syk. Slik sett var disse med på å danne en sammenheng i tilværelsen hans.

Avhengighet og mestring

Fordi jeg gjennom litteraturstudier og erfaring visste at forandringer i livssituasjonen ville føre til økt avhengighet av andre på mange områder (se kap.2), var det interessant å finne ut hva Påsan mente om dette. Jeg hadde noen spørsmål som direkte handlet om Påsan sitt syn på å ta imot hjelp og støtte, for eksempel *"Trenger du hjelp til å gjøre ting nå?"*.

Jeg hadde også spørsmål som mer indirekte ga meg informasjon om hans syn på å ta imot hjelp. Påsan ropte bl.a. raskt på faren sin, da han ikke husket svarene han ønsket å gi, for eksempel på spørsmålene om hva han var med på av aktiviteter før han ble syk:

> *"Jeg var med på speideren... å dette var vanskelig... ellers tror jeg pappa husker et par ting. Pappa! Jeg lurer på om du husker noen av aktivitetene jeg var med på før jeg ble sjuk?"*

Han fortalte også at han var fornøyd med at kreftsykepleieren fra sykehuset hadde informert klassen om det som hadde skjedd ham. Dette var også et uttrykk for hvordan han så på mottakelse av hjelp / støtte. Å bli avhengig av hjelp fra andre har flere sider, og Påsans uttalelser viste at han ikke var entydig negativ i forhold til å ta i mot hjelp.

Dette forstår jeg som tegn på at Påsan klarer å nyttiggjøre seg noe av den hjelpen han ble tilbudt. Han har dermed en opplevelse av å ha kontroll på situasjonen, han mestrer den og det er en positiv måte å ta imot hjelp på. Hjelpen blir støtten han har behov for i vanskelige situasjoner og som etter hvert kan føre til at han klarer seg bedre selv. Dette kan sammenlignes med stillasbyggingen i teoriene til Vygotsky (Bråthen, 2002; Philips, 2000).

Jeg har tidligere kommentert litt om negative faktorer i forhold til å ta imot hjelp (se kap.6.1.3).

Det kroppslige og mestring

Påsan fikk spørsmål om han kunne beskrive hva han kjente i kroppen når han gjorde noe som var lett? Han svarte:

> *"P: Da blir det bare gjort.*
> *E: Så da er det liksom ikke noe å tenke så mye over kanskje?*
> *P: Nei."*

Dette er i overensstemmelse med det Duesund påpeker: Så lenge kroppen fungerer godt vies den liten oppmerksomhet (Duesund, 1995). At Påsan fortsatt har denne erfaringen er etter mitt syn

viktig for å oppleve mestring og følelse av friskhet. Dette blir et eksempel på det salutogenetiske.

6.2 Foreldrenes fortelling

Analysen av informasjon fra foresatte bygger på notater fra en telefonsamtale med mor og en samtale med far, samt en situasjonsbeskrivelse foreldrene har gjort. Denne lå i den individuelle planen som var utarbeidet. I tillegg hadde foreldrene fylt ut foreldreskjema til PedsQL™.

6.2.1 Situasjonsbeskrivelse fra Individuell Plan (IP)

Denne inneholdt seks punkter:

1. Søvn og start på dagen.
2. Måltider
3. Skole
4. Bevegelser og rehabilitering
5. Behandling
6. Sosialt

Den var overveiende beskrivende, men tok også opp følelser og motivasjon. Blant annet sto det at Påsan gruet seg for alle kontrollene på sykehuset. Det var flere kommentarer om at Påsan var sliten og at det kunne være vanskelig å motivere ham for aktivitet. I planen sto det bl.a. følgende:

> *"Det kan ta tid fra han våkner til han orker å stå opp (1/2 - 3 timer)... han gjør øvelser i senga når han ikke orker å stå opp. Han gruer seg ofte for å trene... Han gruer seg mye for hvert sykehusbesøk."*

Han hadde en varierende dagsform og var preget av nylig avsluttet kjemoterapi. Beskrivelsen formidlet at Påsan var i svært god form før han ble syk, og at han bl.a. var på mange og lange fjellturer sommeren før operasjonen.

Om det sosiale livet til Påsan nevntes at han hadde noe kontakt med kamerater som kom hjem til ham, og at han kunne bli med ut på kafé, butikker, se på fotballtrening osv. når han orket og immunforsvaret tillot det.

6.2.2 Telefonsamtalen med mor

Samtalen med mor ga mye informasjon om Påsan; både hva han hadde vært opptatt av før han ble syk, hvordan han hadde det nå etter at behandlingene var ferdige, og om tanker

vedrørende trening. Hun hadde mange spørsmål om hva som ville være den beste treningen, og om dosering av trening. Mor uttalte:

> *"Nå har han vært fem uker på Catosenteret, men jeg vet ikke helt hva han fikk ut av det for han er fortsatt ganske sliten. Han vil helst sitte i sofaen med beina oppunder seg eller ved dataen, men etter to timer så må han ha en pause fra dataen og gjøre noe fysisk. Da må han trene enten med fysioterapeuten eller med oss, med vekter, på stol og med andre ting. Dette <u>må</u> han en gang om dagen. Fagfolkene sier så ulike ting. Noen sier at han må trene mye for å bli bedre, mens andre sier at kreftene vil komme av seg selv. Jeg tenker at han må gjøre litt i hvert fall. … Men han er mye bedre og det er ikke så mye snørr og tårer som det var før, når han skal trene"*

Dette utsagnet kan sees i sammenheng med det Giddens sier om risiko og ekspertavhengighet (Giddens, 1999). Det er lett å bli usikker som foreldre, når fagfolk ikke sier det samme.

Mor forteller videre at de unge sykepleierne på sykehuset var veldig flinke med alt det medisinske, men de hadde ikke så mye livserfaring og de var ikke så oppmerksomme på de mentale sidene hos Påsan.

> *"Påsan har endret seg mye og klarer ikke de samme tingene som før. Han var aldri veldig glad i organisert sport, å konkurrere og sånn, men han var i speideren og gikk masse i fjellet så han var ganske fysisk aktiv. Den sommeren han ble syk, var han i veldig god form, og vi gikk blant annet på en 2000 meters topp. Nå er han sliten, har dårlig balanse og vansker med koordinasjonen, men vi vet ikke helt om det er fysisk eller også mye psykisk som gjør dette vanskelig… Ja, og så merker han jo godt at kroppen hans ikke er som den var før..."*.

Jeg spurte mer om hvordan han forflyttet seg hjemme og hun sa han gikk to-tre skritt og så måtte han støtte seg, men at det stadig var framgang på dette.

Hun forteller det samme som Påsan om forandringer og bekrefter dermed de forandringene som har skjedd.

6.2.3 Samtalen med far

Samtalen med far fant sted som et møte i kontaktetableringsfasen, der Påsan, to fysioterapeuter (hvorav den ene var kommunefysioterapeuten) og jeg møttes for å drøfte det fysiske opplegget videre, etter initiativ fra kommunefysioterapeuten. Påsan hadde nylig kommet tilbake fra ferie og hadde overveiende hatt gode dager. Han hadde blitt fysisk sterkere og beveget seg lettere, uten hjelpemidler. Påsan var aktiv i samtalen, men syntes etter hvert at det ble kjedelig å snakke med oss. Han gikk litt rundt omkring i rommene mens vi snakket videre.

Samtalen handlet mye om dosering av trening og om hvordan Påsan kunne ha innflytelse på mengde og innhold av trening. Det ble også drøftet hvordan en skulle planlegge gymnastikkfaget for Påsan når han skulle tilbake på skolen og hvilke alternative tilbud som da kunne benyttes. Påsan selv mente at han gjerne kunne delta på grupper med andre barn som strevde fysisk. Han ville ikke være på en gruppe hvor alle var mye sprekere enn ham. Far var opptatt av at Påsan skulle få god kvalitet på treningen, men at motivasjon og glede måtte være viktig å ta utgangspunkt i. Far fortalte entusiastisk om Påsans innsats på fjellturer etter at han var blitt syk.

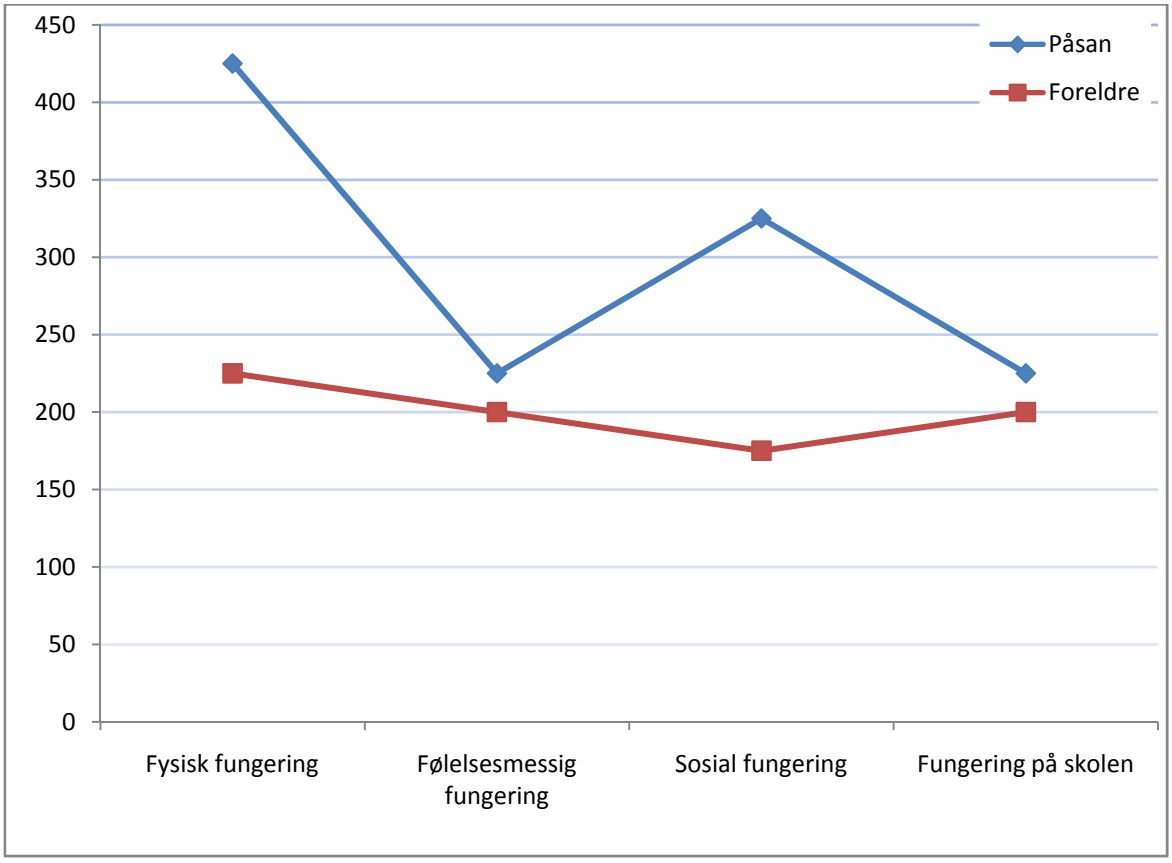
> *"… Påsan har vært på de høyeste toppene i to fylker denne sommeren - i Vestfold og Østfold…".*

Jeg tenker at dette var en god måte å sette andre mål for Påsan på, men som likevel bygget på de samme aktivitetene som før han ble syk. Fjellturer og friluftsliv var tydelig verdsatt av Påsan og hans familie. Utsagnet viste at denne verdien fortsatt var like gyldig, selv om den hadde litt andre mål.

6.3 PedsQL™

Fortellingen til Påsan og foreldrene ble også utforsket gjennom PedsQL™. Det var interessant for meg å se om skjemaene ville gi informasjon om samsvar og sprik i synet deres på situasjonen.

Påsan fylte ikke ut skjemaet selv, men spørsmålene ble stilt i intervju. Foreldrene fylte selv ut skjemaet. Svarene oppsummeres best i tabell. Tabellen leses slik at jo høyere poengsum, desto bedre livskvalitet. Den skal tolkes individuelt og det finnes ingen nedre eller øvre grense for hva som er "normalt".



Tabell E: Rapportering PedsQL™

Kommentar:

Det må opplyses om at det gikk ca tre måneder mellom rapporteringen (Påsan rapporterte først). Intervjuet med ham ble gjort på sensommeren, og han hadde gjort store framskritt fysisk i ukene før intervjuet (bl.a. med gangfunksjonen). Hans svar sprikte, med variasjon mellom 225 og 425 poeng. Han rapporterte best fungering innen det fysiske området og lavest på det sosiale og den skolemessige fungeringen. Han hadde hatt svært liten deltakelse på skolen det siste året før han gjennomførte kartleggingen. Pga. behandlingene

med kjemoterapi, hadde han blitt forhindret fra å delta i sosiale sammenhenger (grunnet infeksjonsfare, sliten med mer).
Foreldrene rapporterte en mer jevn profil med poeng fra 175 til 225, med lavest sum på det sosiale og høyest innen det fysiske.
Påsan mente han fungerte bedre fysisk enn det foreldrene syntes han gjorde. En grunn til dette kan være at han hadde kommet seg godt fysisk på det tidspunktet PedsQL™ ble gjennomført og at dette var hans fokus nå, ikke hvordan det hadde vært før han ble syk.
Når det gjelder den følelsesmessige fungeringen og fungering på skolen, samsvarte resultatet bra mellom Påsan og foreldre, og livskvaliteten rapportertes noe lav. Påsan opplevde likevel at han sosialt fungerte bedre enn det foreldrene mente. En grunn til dette kan være at Påsan var en ivrig bruker av PC og at han gjennom dette holdt mer kontakt med venner enn det foreldrene tenkte over.
Det totale bildet er at Påsan opplevde å ha en noe bedre livskvalitet enn det foreldrene mente han hadde. Dette samsvarer med funnene til Carpentieri og Reinfjell et.al. og andre, som i sine arbeider peker på en tilsvarende forskjell mellom ungdom og foreldre i rapportering om livskvalitet, psykososial og atferdsmessig fungering (Boman, 2007; Carpentieri, 2003; Reinfjell, 2007).
Det kan diskuteres om Påsans opplevelse er mer ”her og nå” mens foreldrene ser mer de ”store linjene”, dvs. at Påsan fungerte på en annen måte før han ble syk, og at de har flere tanker om framtid enn det Påsan er i stand til å overskue.

6.4 Kommunefysioterapeutens fortelling

Fysioterapeuten forteller at hun kom relativt tidlig inn i bildet, ca. to og en halv måned etter han ble operert. Hun har ansvar for behandling av barn og unge i sin kommune, og hun har hatt regelmessig kontakt med Påsan hele tiden i de to årene som har gått siden han ble syk. Hun har en formell rolle som leder av ansvarsgruppa til Påsan i kommunen. I en periode var det to fysioterapeuter som delte på behandlingsansvaret. Den andre fysioterapeuten var en ung mann i privat praksis. Dette var i en fase av sykdommen hvor Påsan i følge sykehuset, skulle ha behandling hjemme, hver dag. Jeg valgte å intervjue den fysioterapeuten som hadde hatt mest og lengst kontakt med Påsan.
Sitater er gjengitt med E som intervjuer og F som kommunefysioterapeuten.

6.4.1 Tanker om det kroppslige uttrykket hans og forandringer

Da hun ble kjent med Påsan var han veldig dårlig. Han var sterkt preget av behandlingene. Hun tenkte at han hadde det vanskelig, noe han formidlet både med ord og med kropp:

> *"… Da var han akkurat blitt operert og begynt på medisiner som hadde masse bivirkninger og han var mye kvalm og trøtt og han hadde nesten ikke noe energi til noen ting ... Men jeg tror ikke han så noe særlig fremover da, mens mor og far og Ullevål gjorde det, så da var det ofte "nei" og "uff" og gråt og "hvorfor må jeg", "jeg orker ikke"..."*
>
> *E: ... Hvis du skal beskrive kroppen hans i den fasen der...?*
>
> *F: ... Sammenknytta. Som en liten ball ... tynn, svak kropp. Som jeg ofte måtte hente i senga og som lå i fosterstilling og sov, eller var kvalm".*

Bevegelser

Fysioterapeuten sa at Påsan har fått dårlig balanse. Svulstens lokalisasjon var i lillehjernen og balansevanskene var en følge av det operative inngrepet i området. Dette hemmet hans aktivitetsnivå fordi han opplevde å ha nedsatt kontroll over kroppen sin og var blitt redd for å falle. Han hadde ligget mye, sittet en del i rullestol; i det hele hatt begrenset kapasitet til å bevege seg. Hun sa:

> *"... han har jo og sagt noe om... " jeg har dårlig balanse..." sånn helt presist, og han har kjent en stivhet i beina sine, og han har sagt det ved et par anledninger at "dette klarte jeg før" og vist litt sorg i forhold til det..".*

Videre sa hun at det hadde vært mye fokus på å komme ut av sengen og få han mer aktiv. Hensikten var å forebygge tilstivninger i kroppen, gjenvinne gangfunksjon, bedring av balansen og dermed få bedre kroppskontroll.

Sliten

Fysioterapeuten hadde mange utsagn om at Påsan har vært svært sliten i den tiden hun har kjent han og at dette hadde var overraskende for henne. Hun fortalte at han kunne bli sint når hun kom for å ha fysioterapi med ham. Dette knyttet hun til det å være sliten. Påsan hadde dessuten sagt til fysioterapeuten at han følte seg svak, slapp og syk.

> *"E: Hvordan merker du at han blir sliten?*

F: ... at det blir sånn "huff", eller... han har jo sagt at "nå orker jeg ikke mer", ja det har han sagt, eller "bare en gang til", eller at jeg kan ha oversett noen signaler og så har jeg tatt litt for mye og så har han begynt å gråte eller han har sagt at nå orker jeg ikke mer eller det blir for vanskelig

... at han skulle være <u>så sliten,</u> det visste jeg ikke. Jeg hadde kanskje trodd at han var sliten, men lot seg motivere eller bare jeg fant på noe som var morsomt nok så var det greit. Men sånn fungerte det ikke, noen ganger ja, men ikke alltid."

Hun sa også at det fra sykehusets side tidlig ble formidlet til fysioterapeuten i kommunen at Påsan måtte ha trening <u>hver dag</u> for å komme seg fortest mulig. Dette kommer jeg tilbake til i punkt 6.4.2. hvor jeg ser nærmere på kontakt og samarbeid mellom kommunefysioterapeuten og sykehuset. Hun mente at slitenheten hadde satt sterkt preg på all aktivitet for Påsan, både fysisk, psykisk og sosialt.

"... å, nå kommer hu igjen og nå blir jeg enda mer sliten..." Jeg har jo hatt litt begrensninger i forhold til hva jeg har bedt om... kanskje gi litt rom, og så har mor kanskje kommet inn og prøvd å oppmuntre i min rolle da og tatt litt av det ansvaret og sagt til han at han må gjøre litt... så da har han blitt sint på henne kanskje selv om det heller egentlig var på meg eller var lei av meg... å, han har nok vært irritert mange ganger på at jeg kommer og at han må gjøre noe"...

Fysioterapeuten kommenterte at hun hadde et godt samarbeid med foreldrene til Påsan, og at dette hadde vært en god hjelp når Påsan hadde dårlige dager. Utsagnet forteller meg at slitenheten til Påsan har vært krevende for Påsan, foreldrene og fysioterapeuten.

Smerter

Fysioterapeuten forteller at Påsan hadde hatt en del smerter som hun mente hadde påvirket hans aktiviteter.

"... han har hatt vondt da. Han har sagt at "jeg vil ikke strekke armen opp for jeg har en sånn som jeg får

cellegifta inn i, eller PEG (til sondemat i magen)" ...."jeg vil ikke ligge på magen for da får jeg vondt i magen".

Han hadde også sagt at han har vært mye kvalm. Hun hadde prøvd å ta hensyn til smertene og kvalmen, og konsekvensen var ofte at det ble lite trening.

6.4.2 Samarbeid med sykehus og rehabiliteringssenter

I fysioterapeutens fortelling kommer hun inn på sin egen rolle i det tverrfaglige samarbeidet rundt Påsan. Hvordan påvirket det møtet med Påsan? Hvilke utfordringer var det for fysioterapeuten i den tidlige fasen av sykdommen? Og hva skjedde siden? Fysioterapeuten forteller at de problemstillingene sykehuset formidlet til henne i starten av sykdomsforløpet, la opp til en tilnærming og behandling som etter hennes syn ikke ble realistisk å gjennomføre. Dette hadde hun mange tanker om. Dette var også bakgrunnen for at hun i sin tid tok kontakt med meg for å drøfte sine handlingsvalg. Hun hadde behov for å diskutere om det sykehuset hadde sagt var det eneste riktige eller om det var tillatt å legge en annen tenkemåte til grunn for samarbeidet med Påsan.

"... Da de ringte fra sykehuset etter operasjonen, knapp tid før Påsan skulle komme hjem, fikk vi servert saken som nå kommer det en hjem og han er i en aktiv rehabiliteringsfase, og han skal ha fysioterapeut hver dag, trene hver dag. Det var det inntrykket vi hadde, så vi mobiliserte alt vi hadde (ler) og tenkte at nå må vi trene på "det og det" og det er masse ting vi må gripe fatt i og det er nevrologiske utfall og... Og så møtte vi en gutt som overhodet ikke var klar.

... Det ble litt sånn merkelig for meg altså. Men samtidig så tenkte jeg: Er det meg? ... Er det jeg som ikke kan dette her? Det var egentlig en dum start. Vi fikk formidlet en forventning om at bare vi gjorde dette hver dag så ville han bli fort frisk."

Det er sannsynlig at dette spilte en rolle i treningssituasjonen med Påsan. Fysioterapeuten forventet av Påsan at han var fysisk og mentalt i posisjon for å være klar til trening, og at det ville føre til en raskere bedring. Hun forventet at han lot seg motivere til trening og hun forventet av seg selv at hun skulle være den som hjalp ham framover. Men Påsan var

ikke klar og utsagnet viser at hun begynte å tvile på sin egen kompetanse som fysioterapeut.

Bestillingen fra sykehuset er i tråd med det som ofte blir formidlet når det gjelder prinsipper for behandling etter hjerneskade: Tidlig og intensiv behandling. Jeg kommer tilbake til dette i neste punkt (6.4.3).

Videre fortalte fysioterapeuten at sykehus og rehabiliteringssenter hadde tatt noe telefonisk kontakt før hjemkomst og fysioterapeuten mottok skriftlige rapporter. Det hadde vært svært liten kontakt mellom sykehuset og de lokale fagpersonene etter at Påsan kom hjem. Kontakten med Catosenteret pr. telefon hadde vært hennes eget initiativ.

Fysioterapeuten fortalte om hva hun tenkte om situasjonen til Påsan.

> *"Jeg tror han har lært mye om livet eller det å ha vært så syk og så bli frisk eller være på vei oppover igjen da. Det må skje masse, masse inni deg med følelser og sorgreaksjoner, krisereaksjoner og kanskje takknemlighet over at han er i live da.*
> *Liksom fundamentale spørsmål tenker jeg at han har grubla mye over... Samtidig er han i en krise, han har jo en sorg og han har jo en tristhet i seg som vises i hele kroppen, og at han jobber med noe som jeg er så langt fra å forstå, alt hva han har gått gjennom."*

Ved dette utsagnet viste fysioterapeuten at hun hadde stor respekt for det Påsan har vært gjennom. Hun prøvde å forstå hvorfor det har vært vanskelig for Påsan å mobilisere krefter og motivasjon. Hun så den fysiske treningen i sammenheng med det han hadde gjennomgått, hun formidlet et nyansert syn, og hun møtte ham med anerkjennelse. Hun rettet fokuset mer mot møtet med Påsan enn mot resultatet av treningen. Dette beskrev hun som vanskelig. På den ene siden hadde hun forventningen fra sykehuset om intensiv trening, på den andre siden måtte hun forholde seg til en svært syk gutt som ikke hadde krefter til å trene. Jeg tenker at det var lett å føle seg utilstrekkelig som fysioterapeut i denne situasjonen, spesielt når det var en uttalt forventning fra sykehuset om at Påsan skulle ha trening hver dag, mens hun samtidig så at han hadde mye vondt og var veldig sliten.

”...Det var en opptrening etter en ervervet hjerneskade (formidlet sykehuset[9]). Og det vi sitter igjen med da er at vi har for eksempel en referanseramme til slagpasienter. Og da er det jo at jo tidligere du starter desto bedre er det og desto mer oppnår man og så skal det være intensivt. Så opplever vi at ting blir altfor lite intensivt og så var det egentlig ikke mulig å overføre på noen måte (fordi Påsan var så dårlig[10])”.

Dette samsvarer med det Eide et.al. beskriver fra helse og omsorgs - sektoren når de tar opp dette med å være i et samspill med andre versus produksjon (Eide, 2003). De hevder at å være i et samspill sjelden får den oppmerksomheten det har krav på. Det blir ikke et tema. Oppmerksomheten rettes oftere mot produksjon og resultater, enn mot samspill. Sykehuset representerte dessuten ekspertisen som hadde ansvar for å legge føringer for hvordan behandlingen av Påsan skulle være.

6.4.3 Fysioterapeutens tanker om Påsan og mestring

Fysioterapeuten sa at Påsan tydelig ga uttrykk for at det å være trygg i situasjonen var avgjørende for om han mestret ting fysisk. Trygghetsfølelsen hang tett sammen med hvor sliten han var. Når hun fant aktiviteter som var i ”flytsona” [11], kunne Påsan jobbe relativt lenge. Han hadde heller ikke vært avvisende til å ta imot hjelp og støtte.

”Han har alltid tatt hånda hvis han skulle forflytte seg og jeg har sett at han er i ubalanse og jeg har tilbytt en arm så har han alltid på en måte holdt i den og akseptert det. Men han er jo en gutt som kan bli litt irritert når han ikke får til ting (ler litt) og nesten blir litt lei seg og: ” Å nei, nei dette klarer jeg ikke”.

Jeg tenker at hun med dette formidlet følgende refleksjon: Påsan har sagt og vist med kroppen sin at trygghet var viktig hvis han skulle klare å være fysisk aktiv. Han måtte heller ikke være for sliten. Hans behov for trygghet gjorde også at han tok i mot den hjelpen som ble tilbudt. Hjelpen besto ofte av god tilrettelegging fra omgivelsene.

---

[9]Min presisering.
[10] Min presisering
[11] Uttrykk som brukes mye innen idrett; Flytsone er å være der hvor utfordringer og ferdigheter er i et positivt samspill.

Hun ga følgende kommentar da jeg spurte om hva hun la merke til i kroppen til Påsan eller hva han har sagt når han mestret aktiviteter:

> *"... ikke akkurat til kroppen tror jeg, men "å, nå traff jeg!" ... jeg har jo sett på kroppen at han mer har åpna seg og retta seg opp litt...*
> *Så vet jeg han koste seg hos ergoterapeuten med å lage ting. Det sa han og det syns han var spennende.*
> *... jeg tror han er veldig flink til forskjellige spill på pc'n.*
> *Og han er veldig kreativ med å tegne og ordne på dataen.*
> *Han mestrer veldig godt den sykkelen han har med to hjul bak. Og den tror jeg også at han føler at han mestrer!*
> *Men det å være flink til noe nå er litt vanskelig når han har vært flinkere før!*

Fysioterapeuten la mye vekt på aktiviteter som kunne fremkalle motivasjon. Aktiviteter i basseng nevnte hun flere ganger som positivt. Hun omtalte en episode fra da Påsan var på det lokale rehabiliteringssenteret:

> *"... den gangen jeg var med i hvert fall så var han i bassenget og var veldig blid. Og jeg tror han holdt på i nesten 45 minutter. Så han var aktiv og jeg tror nesten ikke han var innom kanten og holdt seg engang. Da opplevde jeg han som veldig glad, og vi sloss litt med pøller ".*

Hun hadde bl.a. tilbudt aktiviteter i gruppe. Her valgte Påsan selv å delta sammen med unge som til dels hadde et svakere funksjonsnivå enn ham selv, og som besto av unge med utviklingsforstyrrelser av ulik kategori, syndromer med mer. Et noe uavklart punkt var hvordan han følelsesmessig reagerte på å være i en slik gruppe. Dette var fysioterapeuten oppmerksom på. Hun sa følgende om Påsan etter at han hadde deltatt på gruppe en av de første gangene:

> *"... jeg måtte ringe til mor i dag for jeg var litt usikker på opplevelsen, for det var veldig travelt og han kom og satte seg litt unna og var veldig sliten og trengte å hvile, så det ut som. Og når jeg gikk bort så det ut som han trengte tid. Så han delte ikke noen tanker med meg da... han har sagt noe tidligere som at han kunne tenke seg å være med noen*

som også strevde. For nå har han gitt inntrykk av at klassekameratene er raskere ... Han har sagt dette via mor da... Så kanskje han er i en sånn fase nå at han må plassere seg sjøl på en ny måte."

Hun reflekterte over at det kunne være utfordrende for Påsan å delta på denne aktiviteten, men på den andre siden visste hun at han hadde sagt at han ønsket å delta i en sammenheng hvor han ikke opplevde å komme til kort fysisk.

Avslutningsvis sa fysioterapeuten:

"... hvis jeg skulle tenke på at noe skulle vært gjort annerledes, så kanskje jeg ikke burde kommet inn så tidlig, at de burde fått hjelp til å bearbeide ting littegranne før jeg som fysioterapeut kom inn og stilte krav da. Og at kanskje de tiltakene som vi tenker på å forebygge kontrakturer og generell mobilitet, at de tiltakene kunne vært gjort uten at jeg måtte vise meg eller... jeg kunne kanskje vært mer sekundær i begynnelsen."

Dette utsagnet gjorde at jeg ønsket å finne dokumentasjon for hva vi vet om sammenhengen mellom utvikling av kontrakturer, påvirkning av balanse og generell mobilitet som følge av operasjon etter svulst i hjernen hos barn. Ved å søke i PEDro basen klarte jeg å finne fram til kun to artikler som handler om rehabilitering etter kreft (se kap. 5.2). Bare en artikkel handlet om barn og den var ikke om TC, men om kreft hos barn. I denne artikkelen ser de spesielt på om behovet for fysisk trening for barn som har hatt kreft, kan ivaretas i skolen. Den handler derfor ikke om barn som er for syke til å være på skolen. Robertson & Johnson oppsummerer at fysisk trening kan utgjøre en risiko for svekkelse av barnets immunsystem og hjerte-lungefunksjonen der hvor barnet har blitt behandlet med kjemoterapi. Strålebehandling kan medføre svekkelse av utviklingen i muskel – skjelett apparatet. Det foreslås derfor at rekvirering av fysisk trening tar utgangspunkt i barnets individuelle kliniske status og kapasitet, og at rekvisisjonen spesifiserer treningens varighet, intensitet og hyppighet (Robertson & Johnson, 2002, p. 239). Videre sier de at det er behov for mer forskning på området.

Den andre artikkelen handler om TC, men om opptrening av voksne (Giordana & Clara, 2006). I artikkelen framgår det at det er gjort få studier av rehabilitering etter TC hos voksne. De øvrige artiklene var studier gjort av fysisk rehabilitering etter traumatiske hodeskader hos voksne. Disse viste kun svak positiv effekt og det ble understreket behov

for nærmere undersøkelser. Det er grunn til å anta at det foreligger lite forskning om effekt av intensiv trening hos barn som er operert for tumor cerebri.

6.5 Gjennomgang av dokumentene fra sykehus og rehabiliteringssenter

I gjennomgangen av disse dokumentene har jeg forsøkt å få fram hva de har hatt i fokus, på hvilken måte de evt. har hatt et felles fokus og i hvilken grad rapportene sier noe om Påsans opplevelser, tanker og følelser i forhold til sykdom og behandling. Dessuten har jeg undersøkt om det framgår noe i rapportene hva Påsan kunne forvente å møte av kroppslige og følelsesmessige endringer? Og i hvilken grad omtales forhold som det lokale hjelpeapparatet skal vie særlig oppmerksomhet?

6.5.1 Fysioterapi

Fysioterapeuten på sykehuset hadde ikke brukt noen standardiserte tester i arbeidet med Påsan. Vurderingene var basert på observasjon og subjektive, kliniske vurderinger.
Den første fysioterapiepikrisen var skrevet ca. tre uker etter at Påsan ble operert i hjernen. Fokuset i denne epikrisen var en oppsummering av det postoperative forløpet. Den omtalte at Påsan hadde sagt han er redd for de tingene som nå skjer og de har brukt mye tid på å trygge ham i ulike situasjoner. Dette gikk for eksempel ut på å gi ham støtte i forflytning fra seng til stol, og gangtrening.
De henviste Påsan til kommunefysioterapeuten for videre behandling. Det sto ingenting i epikrisen om Påsan og slitenhet, eller hva kommunefysioterapeuten burde være spesielt oppmerksom på.

Den andre epikrisen ble skrevet ca en og en halv måned etter operasjonen. Da hadde han hatt fem uker med strålebehandling og cellegift. I denne epikrisen sto det ingenting om at Påsan var redd eller følte seg utrygg. Det ble derimot nevnt at han til dels hadde vært svært sliten.

> *”I perioden med strålebehandling skulle han i utgangspunktet ha daglig fysioterapi, men har ofte vært for trett til å gjennomføre trening”.*

Fysioterapitilbudet besto av både aktiv og passiv behandling. Det var noen beskrivelser av hva slags behandling som ble valgt.

> *”Vi har drevet med noe behandling på benk, spesielt i forhold til høyre skulder og bløtdelsbehandling av denne...*

knebøyninger med rygg mot vegg og armbøyninger mot vegg... 5 repetisjoner med pauser..."

Ved utskrivelsen opplyste de at han hadde hatt betydelig bedring av funksjonsnivået sitt siden forrige innleggelse. Det sto også at Påsan hadde vært aktiv mens han var hjemme:

"Inne i huset går han en del på egen hånd, og han har til og med overtalt sine foreldre til å ta han med ut på ski to ganger."

I epikrisen skrev fysioterapeuten videre:

"Fysioterapeuten i ... kommune er kontaktet nå, før utreise. Han har behov for daglig behandling og opptrening, både med fysioterapi og ergoterapi. Det tilstrebes et tettest mulig samarbeid med skolen, der Påsan etter planen starter neste uke. Det er behov for funksjonsrettet trening, både grovmotorisk og finmotorisk, og spesifikk styrketrening av atrofiert[12] muskulatur."

Rapporten understreket behovet for relativt intensiv trening. Den formidlet etter mitt syn, en holdning om at dersom dette ble gjennomført, ville Påsan gjøre store framskritt. Det sto ingenting om hvordan treningen skulle tilrettelegges hvis han var for sliten til å følge det skisserte opplegget, selv om de hadde erfart dette med Påsan under sykehusoppholdet.

6.5.2 Nevropsykolog

Nevropsykologen testet Påsan første gang 18 dager etter operasjonen. Det går ikke klart fram i dokumentet hvorfor dette ble gjort så tidlig, men han var henvist til nevropsykologen av kreftlegen. Det ble gjennomført tre testsesjoner, som i følge rapporten var ca. halvparten av den planlagte nevropsykologiske undersøkelsen.

Metoden som var brukt er Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-III)[13], Wisconsin Card Sorting test (WCST)[14] og 10-0rdsprøven[15].

Testsesjonene var fordelt på ulike dager, hvorav den siste var ca. seks uker etter operasjonen. Alle prøvene lot seg ikke gjennomføre. Han var sliten og engstelig, men lot seg motivere til en viss grad, og gjorde så godt han kunne. I rapporten står det:

---

[12] Atrofi: Reduksjon av celler eller et organ ved tap av substans eller volum

[13] WISC-III; psykologisk test som måler teoretisk-praktisk intelligens.

[14] WCST; Test for problemløsning og tankefleksibilitet

[15] 10-ords prøven; Test for hukommelse og innlæring

”Han lot seg motivere til testing, utførte oppgaver så godt han kunne, men gråt mye i protest og ga opp når han opplevde oppgaver som vanskelige”.

Det framgikk ingen refleksjon i rapporten omkring tidspunkt eller sted for testing.
Om Påsan og/eller foreldrene fikk velge å gjennomgå testingen, eller hva testingen kunne føre til av opplegg eller tiltak senere, framgår det heller ingenting om.
I rapporten fra nevropsykologen var ikke andre psykologiske eller emosjonelle forhold kommentert.

6.5.3 Sykepleie

Sykepleierapporten er skrevet som en sammenfattet rapport etter oppholdene fra operasjon og inntil åtte uker etter. Rapporten inneholdt opplysninger om hvordan sykdomsforløpet startet, og hvordan den videre behandlingen hadde vært. Det var en del fokus på Påsans følelser og det var et eget punkt om kommunikasjon, kunnskap/ utvikling. Her sto det:

”Pasienten samarbeider godt, svarer aldersadekvat og er stort sett i godt humør... Han er en følsom gutt... Har mange tanker rundt egen sykdom og fremtid...”

Det er mange forhold som berøres i denne rapporten. Bl.a. om bivirkninger av behandlingene, smerter, motorikk, følelser og relasjoner.

Underveis i behandlingsforløpet ble det avholdt et nettverksmøte på sykehuset. Det forelå et utførlig referat fra dette møtet. Referenten var sykepleier. Det var den samme sykepleieren som senere reiste til Påsans klasse og informerte om hva som hadde skjedd med ham. I referatet er det beskrevet hva slags behandling han hadde fått, hvilke konsekvenser denne kan gi og om hvordan Påsan har det både fysisk og psykisk. Det står beskrevet at det er viktig å ha noen faste personer Påsan kan stole på og stille spørsmål til, og at han kommer til å trenge mye hjelp og støtte framover både i familien, på skolen og i fritida.
Referatet har et vedlegg som var kopi av et informasjonsbrev som kreftsykepleieren har skrevet til Påsans venner med foreldre i klassen. I vedlegget gir hun fakta-informasjon ved å redegjøre for sykdommen og behandlingsforløpet. Hun understreker viktigheten av at Påsan blir beskyttet mot andre sykdommer som forkjølelse, omgangsyke og barnesykdommer. Hun nevner også at han kan bli fort sliten og syk i perioder.

6.5.4 Lege

Det var utarbeidet flere epikriser fra legene ved sykehuset som hadde ansvaret for behandlingen av Påsan. Jeg hadde tilgang til to av dem, fra tiden ved operasjonen og fram til påbegynt behandling med kjemoterapi. Epikrisene omtalte operasjonsforløpet og behandlingen med medisiner og stråling.

De beskrev smerter, ubehag og fysisk funksjon i behandlingsperioden. Det var lagt stor vekt på symptomer som kunne være tegn på residiv av svulsten. Epikrisene sa lite om Påsans følelser og opplevelser av situasjonen, med unntak av noen beskrivelser av hodepine, kvalme og at han følte seg slappere og svakere enn før. Det var ingen formuleringer som direkte omhandlet emosjonelle forhold.

6.5.5 Rehabiliteringssenteret

Påsan fikk tilbud om opphold på Catosenteret, som er et privat rehabiliteringssenter. Påsan fikk tilbud her ett og et halvt år etter operasjonen. Det var sykehuset som søkte ham inn. Senteret har avtale med Helse Sør-Øst og pasientene har en gjennomsnittsalder på 40 år. De profilerer seg på følgende måte:

> *"Målet for ditt opphold er at du skal oppnå **økt funksjons-** og **mestringsevne**, **selvstendighet** og **deltagelse sosialt**, i arbeidslivet og samfunnet generelt. Samtidig skal det komme klart frem at senterets arbeid er en del av en prosess. Derfor er **kontakt** og **samarbeid** med **lokalt hjelpeapparat** og **pårørende** helt nødvendig".*
> (www.catosenteret.no lest 2.12 2008)

Det forelå en tverrfaglig rapport som beskrev at flere ulike fagpersoner hadde hatt en rolle i opplegget (ergoterapeut, fysioterapeut, idrettspedagog, lege og sykepleier). Rapporten hadde et eget punkt "brukers egenvurdering".

Rapporten beskrev at felles fokus hadde vært å forbedre fysisk funksjon og det hadde vært gjennomført noen egne fysiske tester. Dette fokuset hadde vært i tråd med Påsans ønsker. Det framgikk at det ved starten av oppholdet ble satt opp mål sammen med Påsan og disse ble evaluert i samtale med ham ved avreise. Bassengtrening og diverse ballspill ble nevnt som det mest positive. Den beskrev ingen kontakt med kommunalt hjelpeapparat underveis eller i etterkant. Psykososial fungering ble lite nevnt, bare at

> *" ... han har til dels kjedet seg under oppholdet*".

Det sto i rapporten at psykiatrisk sykepleier hadde deltatt i teamet rundt Påsan, men ikke konkret hva dennes rolle hadde vært. Dette kan være et tegn på at det hadde vært noe oppmerksomhet knyttet til hvordan Påsan hadde det med seg selv, men det vet jeg ikke med sikkerhet.
Av papirene framgikk det at han reiste hjem to dager før planlagt.

6.5.6 Samlet drøfting av informasjonen fra sykehus og rehabiliteringsinstitusjon

I alle dokumentene var den fysiske fungeringen til Påsan mest fokusert. Noe av denne var dokumentert i form av blodprøvesvar og en konkret fysisk test (Catosenteret). Jeg tolker omtalen av fysisk funksjon slik at dette var et viktig mål på vurdering av alvorlighetsgraden av sykdommen, og hvordan kroppen til Påsan responderte på behandlingen. Ved å legge vekt på fysisk trening, ble tiltakene svært konkrete og det var forholdsvis greit å formulere hva en tenkte Påsan hadde mest behov for når han kom hjem. Han var ikke testet fysisk med noen form for standardiserte tester. Dette tenker jeg var bra for Påsan, fordi han med stor sannsynlighet hadde en sterk opplevelse av hvor fysisk svak han var og hva som var vanskelig. Det ville vært unødvendig å utsette han for tester, dersom disse ikke skulle følges opp med nye for å måle framgang hos gutten.
De emosjonelle faktorene var lite omtalt, og det tolker jeg som at de ble tillagt liten vekt i denne sammenhengen. Sammenhengen ”psyke - soma” var ikke fokusert i legerapportene. I den fasen legenes rapporter ble skrevet, var det mest fokus på livreddende behandling og evt. tegn på residiv. Det bør legges til at jeg kun hadde to legeepikriser tilgjengelig. Påsans emosjonelle sider ble kommentert i sykepleierapporten og fra fysioterapeuten, selv om sistnevnte gjorde det i liten grad.
Referatet fra nettverksmøtet ga god informasjon om viktigheten av at det lokale hjelpeapparatet og skolen ble informert før Påsan skulle tilbake til hverdagen. Her ble det beskrevet noe om både den psykiske og fysiske tilstanden til Påsan.
I den nevropsykologiske rapporten var det fokus på hvordan Påsans kognitive fungering var etter operasjonen. Jeg tenker at de svarene han ga var høyst usikre, fordi han var i en svært vanskelig situasjon, både fysisk og psykisk. Jeg reflekterte over hvilken verdi en slik kartlegging hadde i denne situasjonen. En kan spørre seg om ikke denne testingen påførte Påsan en unødvendig belastning. Jeg tar høyde for at her kan det ligge opplysninger som ikke er kjent for meg, for eksempel om dette kunne være en del av et forskningsarbeid. Dette framgikk i så fall ikke i den skriftlige tilbakemeldingen fra kartleggingen. Reinfjell et.al (2007) påpeker at studier viser at kronisk sykdom hos barn gir to-tre ganger høyere

risiko for å utvikle psykososiale vansker enn hos somatisk friske barn. Nevropsykologen ser ikke ut til å ha berørt dette i sin rapport etter testingen av Påsan.
I referatet fra nettverksmøtet blir det kommentert fra nevropsykologen at kartleggingen viste framgang, men at hun ønsket å avvente en stund før hun tok flere tester. Denne uttalelsen kunne tolkes som at verdien av det hun hadde funnet ved de første testene, kanskje ikke var vesentlig for Påsan da.
Det var lite å finne i rapportene som pekte på endringer Påsan kunne forvente som følge av sykdom og behandling. Det sto litt om at han var sliten, men ikke at dette kunne forventes å vare. Siden epikriser ble sendt til det lokale behandlingsapparatet, hadde det kanskje vært hensiktsmessig å skrive mer om dette. Det kunne hjulpet dem med å justere sine forventninger da de overtok behandlingsansvaret for Påsan og når de snakket med Påsan om treningen slik at han ble trygg på at de ikke hadde for store forventninger til ham.
En kan dessuten spørre seg om Catosenteret hadde et godt nok tilbud til en ung gutt når det ikke var lagt vekt på samvær med unge på samme alder. Det var fint at de hadde tatt med punktet om ”brukers egenvurdering”, men innholdet her tok etter mitt syn, lite hensyn til at det her dreiet seg om en gutt på 13 år.

Oppsummert er det mitt inntrykk at det var skriftliggjort mye fokus på livreddende behandling, fysisk funksjon og behov for opptrening. Dette kan forstås slik at en tillegger denne informasjonen å være et objektivt mål på hvordan Påsan hadde det og samsvarer med det jeg har nevnt i punkt 6.4.2 om samspill vs. produksjon.
Det fenomenologiske perspektivet og livskvaliteten til Påsan var lite synlig i dokumentene, med unntak av to punkt i sykepleierapporten og noe i referatet fra nettverksmøtet. Det var lite som prøvde å fremme Påsans stemme i situasjonen.

6.6 Observasjon

Hensikten med å observere Påsan i gruppeaktiviteter, var å få et inntrykk av han i en fysisk aktivitet og evt. hvordan han så seg selv sammen med andre i fysisk aktivitet.

Han hadde selv ønsket å delta på en gruppe sammen med andre barn som også strevde:

> *"Hvordan er den gruppa med de funksjonshemmede... For hvis det bare er sånne som klatrer fort opp og ned, så blir det så åh... for meg...*
> *Og så kan jeg heller bli med dem (de ikke-funksjonshemmede[16]) når jeg er blitt en av de beste på min gruppe".*

Aktiviteten var et tilbud i skoletida, men ikke på skolens område. Det var heller ingen andre fra hans skole som deltok i gruppa. En ung, mannlig assistent fra skolen fulgte Påsan.

De kom litt sent til aktiviteten. Mens jeg ventet på dem, observerte jeg at de andre barna snakket lite sammen, men at de likevel var oppmerksomme mot hverandre. Det første Påsan sa da han kom var at han var så fryktelig sliten fordi han hadde vært på skolen siden kl.10.30 (klokka var blitt 13.30). Han registrerte at de andre var kommet, men henvendte seg ikke aktivt til noen av dem. De andre snakket heller ikke mye til ham da han kom, men sa hei. Han ble litt usikker i blikket da han så meg, men da jeg spurte om han husket at vi hadde snakket sammen, så smilte han stort og kommenterte at han hadde fått gavekort av meg for innsatsen sin i intervjuet jeg gjorde med ham.

Fysioterapeuten gjennomgikk dagens program. Dette besto av fire stasjoner, med litt forskjellige øvelser på hver stasjon:

1. Klatrevegg
2. Balansetrening, kaste erteposer mot et mål i stående stilling
3. Gangtrening på tredemølle
4. Styrkeøvelser for "kjernemuskulatur" (armer, rygg og mage) på matte.

Fysioterapeuten hadde bestemt at Påsan skulle starte i klatreveggen, fordi hun mente dette var den mest krevende aktiviteten, men også den mest motiverende for ham. Så fikk han selv vurdere hvor mye mer han orket av andre aktiviteter etterpå. Påsan var enig i dette. Påsan ordnet selv med å leie klatresele. Han hadde husket å ta med penger til dette, som kostet 20 kroner.

[16] Min presisering

I klatreveggen var det ingen andre barn. Han hadde mye kunnskap om hvordan han måtte forberede seg for klatring: Ta på seg sele, knytte tauet og velge klatrerute (12 meter høy rute).

Det var flere klatreruter å velge mellom. Påsan valgte selv å gå en rute han hadde klatret 1 gang før. Denne var 12 m høy, og ikke av de letteste rutene. Før han begynte å klatre, gjennomgikk fysioterapeuten faste punkter om sikring med Påsan. Han sjekket selv punktene mens hun så på. Fysioterapeuten sikret Påsan med tau. Han startet forsiktig og etter 1,5 meter stoppet han, og sa han syntes det var vanskelig fordi han var så sliten. Fysioterapeuten sa han kunne hvile seg litt mens han hang i selen og tauet. Påsan begynte å snakke med oss som sto nede om klatring, og om at han hadde vært i toppen av veggen noen ganger før. Han sa dessuten:

> *"Jeg er ganske myk da... og så har jeg ikke noe særlig høydeskrekk... Jeg har alltid vært litt sterk i armene"*.

Så fortsatte han å klatre. Fysioterapeuten veiledet ham underveis noen ganger på hvor det var lurt å plassere hendene og beina, men han tok også mange egne valg som han lyktes med. Etter kort tid var han i toppen av veggen. Han pustet tungt, var tydelig sliten, men blid og fornøyd. Han firte seg raskt ned igjen. Assistenten som fulgte Påsan til aktiviteten, var synlig imponert over prestasjonen. Det var første gangen han hadde sett Påsan klatre. Kontrasten mellom den slitne gutten som kom fra skolen og til han som var i toppen av klatreveggen, var stor.

Mens han hvilte ut etterpå, fortalte han om fjelltopper og turer han hadde vært på, og at han hadde klatret litt før han ble syk. Han fortalte at han kjente alle de andre barna i gruppa og kunne snakke med dem. Han viste derimot ingen interesse for å se hva de gjorde eller tok noe initiativ til å snakke med dem den tiden jeg var der. Han sa at han ikke orket de andre aktivitetene. Han drakk litt vann, krøllet seg sammen på sofaen (i fosterstilling) og sovnet nesten.

Dette var en god aktivitet for Påsan. Jeg tenker at i klatringen opplevde Påsan å ha kontroll på situasjonen, han kunne stole på kroppen sin, og han mestret det han skulle gjøre. Han hadde en opplevelse av kroppens styrke og smidighet, noe han også kommenterte (myk, sterk). Han valgte ikke den letteste ruten, og det forstår jeg som at han hadde opplevelser fra før om å mestre utfordringen. Han hadde mot til å klatre høyt og han klarte å dytte seg selv videre selv om han var sliten. En viktig faktor etter min mening, var at han hadde klatret før han ble syk. En annen faktor var den positive måten han omtalte seg selv på ved

å kommenterer at han var ganske sterk og myk. Jeg tolker dette som at han hadde et indre driv som motiverte han til å fortsette. Derfor kan en tolke opplevelsen som viktig for Påsan med tanke på å oppleve en sammenheng i tilværelsen sin. Dette er i tråd med det Stern har sagt om vårt narrative selv (se kap. 3.2), og det Bourdieu trekker fram om vår kulturelle kapital (se kap. 4.1). Aktiviteten ble dessuten en konkretisering av en del av det jeg tror Antonovsky har ment med sense of coherence (se kap. 4.3).
Fysioterapeuten sin atferd i aktiviteten var i tråd med Vygotsky, både i forhold til den nære utviklingssone og stillasbygging. Hun lot Påsan bestemme vanskegrad på ruta. I forkant veiledet hun Påsan gjennom sikring og de snakket om ruta, at han hadde klatret den før med mer. Hun sjekket ut at Påsan hadde en viss kontroll, men hun lot han klatre i sitt tempo og lot han gjøre mange egne valg i løpet av klatreruta. Dette er sammenfallende med det Aubert & Bakke sier om at terapeutens evne til intersubjektiv deling eller gjensidighet har betydning for utvikling av endring og atferd i terapeutiske relasjoner med barn og unge (Aubert & Bakke, 2008).

Jeg har tenkt videre på hvordan en kan tolke Påsans (tilsynelatende) lave interesse for de andre ungdommene som var med i gruppa. I klatreaktiviteten hadde han ikke kontakt med de andre og det var ikke lagt opp til noen form for deling av opplevelsen. Jeg tenker at ulikheten i fysisk og kognitiv funksjon på ungdommene i gruppa kanskje var for stor til at en kunne få til en relasjonsutvikling og deling av erfaringer. En kan dessuten tenke at Påsan opplevde seg selv som så annerledes enn de andre han var sammen med at det var vanskelig å finne noe felles med dem. Utgangspunktet hans var sykdom og en identitet med fundament i en normal utvikling gjennom 10,5 år. Påsan så på seg selv som syk og ikke som funksjonshemmet, da jeg intervjuet han (se kap. 6.1.3). Han mente at han kjente de andre og kunne ta kontakt hvis han ville. Det var likevel vanskelig å se i hvilken grad Påsan opplevde gjensidighet i situasjonen. De andre viste heller ikke noen særlig stor interesse for ham da han kom, bortsett fra å si hei.
Øvereide & Hafstad i Johnsen et.al, sier:

> *"Med intersubjektivitet forstås... en opplevelse av å ha gjensidighet, likhet i opplevelse av emosjonalitet og kognisjon, eller en opplevelse av at den andre makter å sette seg inn i kvaliteten av ens egen opplevelse."*(Sundet et al., 2000, p. 67)

Påsan var veldig sliten da han kom. Dette spilte også en rolle i forhold til kontakten med de andre. Når en er fysisk eller mentalt sliten, blir oppmerksomheten rettet mest mot en selv. Påsans egen kroppslige opplevelse var kanskje viktigere enn kontakten med de andre, sett i lys av at han fortsatt var i en fase av sykdommen med mange krevende situasjoner både fysisk og emosjonelt.

6.7 Sammenfatning

Påsan forteller i intervjuet om tanker og opplevelser knyttet til det å ha vært behandlet for svulst i hjernen. Han sier at mye har forandret seg for ham gjennom sykdommen, for eksempel å bevege seg som før, være sosial, og at han ofte er fryktelig sliten. Når spørsmålene handler om fysisk fungering og opptrening, framgår det at han mener det ikke har blitt tatt tilstrekkelig hensyn til at han har vært veldig sliten. Likevel formidler han en forståelse for hvorfor det hadde vært nødvendig med en del av treningen. Gjennom PedsQL™ viste svarene til Påsan at han mener livskvaliteten hans er bedre enn det foreldrene rapporterte.
Påsan viser at han har blitt mer avhengig av andre gjennom sykdomsfasen, men han er ikke udelt negativ til dette.

Foreldrene formidler at de har lagt vekt på at Påsan skulle få de tiltakene han har behov for, at treningen skal være av god kvalitet, men at motivasjon og glede må være viktig å ta utgangspunkt i.
Intervjuer og rapporter viser at de har hatt mange ulike roller. De har vært Påsans hjelp og nære støtte på alle måter, de har samarbeidet med hjelpeapparatet med å lage planer og tiltak, og de har åpnet hjemmet sitt for terapeuter, lærere og medelever slik at Påsan kunne få behandling og undervisning. PedsQL™ viste en forskjell fra det Påsan rapporterte, og kan forstås som at de har en større bekymring for Påsan enn det han selv har. Dette samsvarer med funn i andre studier (se kap. 6.3)
Fysioterapeuten uttrykker at den henvisningen de fikk fra sykehuset om Påsans behov ikke stemte. Hun sier på flere måter at det dermed ble en ekstra utfordring å være sensitive nok overfor hans mangel på krefter, og at hun er i tvil om det de hadde iverksatt av tiltak var nødvendige eller riktige på daværende tidspunkt. Hun har reflektert mye over hvilke faktorer som burde tas mest hensyn til i Påsans situasjon, og hun prøvde å ta på alvor de

tegnene Påsan kom med og justere kursen slik at han kunne oppleve å lykkes og forhåpentligvis få mer pågangsmot og krefter til å gjøre mer.
Fysioterapeuten viste dessuten i praksis, gjennom den gruppeaktiviteten jeg observerte, at hun har et aktørperspektiv. Med det mener jeg at hun gir Påsan muligheter til å ha medbestemmelse og innflytelse på aktiviteter. Hun er opptatt av at han skal oppleve sammenheng i tilværelsen ved å ta utgangspunkt i aktiviteter han kjente fra før og hun gir passe med støtte slik at han klarer å mestre aktiviteten.

Fysioterapeuten formidler at hun hadde hatt svært god støtte fra foreldrene i arbeidet med Påsan.

Sykehuset og rehabiliteringsinstitusjonens fokus har vært konkret behandling av sykdommen og utfallene etter denne. Det er forståelig at det i den akutte fasen måtte være et tungt fokus på livreddende behandling. En kan likevel diskutere om de etter hvert ga tilstrekkelig informasjon om Påsan, og om de hadde sjekket godt nok ut hva han tenkte om trening, gode aktiviteter med mer. Jeg tenker spesielt på Påsan sitt forhold til trøttbarhet etter sykdommen og hva han mente det var viktig å bruke energien sin på. Det gjelder også informasjonen fra sykehuset til kommunefysioterapeuten, som jeg mener ikke har vært god nok.
Dokumentene viste at sykehuset sannsynligvis har en begrenset mulighet til å følge Påsan når han ikke er innlagt på sykehuset. De kom med noen innspill for å sikre overføring av informasjon og kunnskap til lokalt hjelpeapparat (helse, skole) bl.a. ved at de arrangerte et nettverksmøte, men det ble likevel en avstand mellom det som var formidlet som viktig (intensiv trening) og det som var mulig å få til etter Påsan kom hjem pga helsetilstanden hans.

7.0 VIDERE PERSPEKTIVER

I dette kapittelet vil jeg vurdere validiteten og reliabiliteten av min studie, fordi det er viktig å reflektere om funnene mine er pålitelige og gyldige, med andre ord: Er studien min til å stole på? Jeg vil videre i kapittelet prøve å belyse hvilke konsekvenser Påsans erfaringer og opplevelser bør føre til på de ulike arenaene. Det siste representerer både en individualisering av Påsans behov, men også en generalisering. Generaliseringen kan sees på som en konklusjon og et svar på om jeg har oppfylt hensikten med studien min: Å få en økt innsikt i barn med TC sine behov sett fra deres ståsted, slik at vi i større grad kan møte barnet der det er og på den måten gi bedre hjelp til rett tid.

7.1 Reliabilitet og validitet

I analysen har det vært nødvendig å foreta en datareduksjon. Kategoriene jeg valgte ut, ble gjort på bakgrunn av Påsans, foreldrenes og kommunefysioterapeutens fortellinger: Bevegelser, sliten, smerter, endring, emosjonelt og mestring. Jeg har støttet meg til Yin når jeg har valgt disse kategoriene*:*

> *Your analysis should address the most significant aspect of your case study. Whether it is a single- or multiple study, you will have demonstrated your best analytic skills if the analysis focuses on the most important issue (preferable defined at the outset of the case study)"*
> (Yin, 2003, p.137).

Datapresentasjonen er foretatt ved å bruke de valgte kategoriene i analysen, samt at jeg har gjengitt sitater, tekst fra dokumenter og laget en grafisk framstilling av resultatene fra PedsQL™.

Undersøkelsen vedr. Påsans opplevelser og erfaringer bygger på

- Intervjuet med Påsan
- Samtalen og dokumenter fra foresatte
- Intervjuet med fysioterapeuten
- Dokumenter fra sykehus og rehabiliteringsinstitusjon
- Observasjon

Dette kan illustreres med en trekant som representerer en triangulering (Yin, 2003).

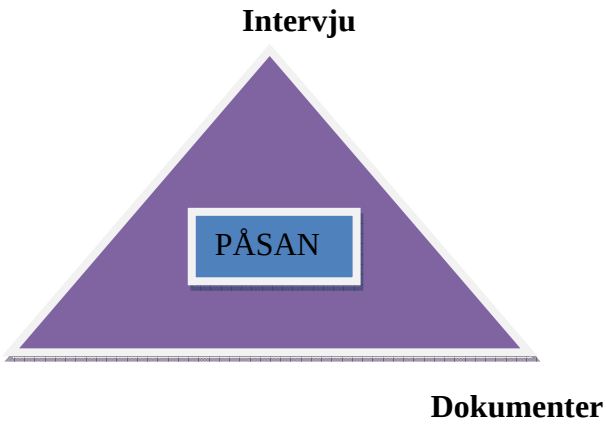


FIG.3: Trianguleringen; etter YIN

Trianguleringen og det teoretiske bakteppe med vitenskaplige artikler og annen litteratur, gir dermed en omfattende beskrivelse av situasjonen for Påsan. Det var med utgangspunkt i disse faktorene, sammen med min egen erfaring, at jeg gjorde undersøkelsen. I flg. Yin er det viktig i analysen først og fremst å stole på det teoretiske grunnlaget som ledet til studien (ibid, p.111) og at en skal benytte sin egen forutgående ekspertkunnskap.

> *…you should use your own, prior, expert knowledge in your case study*
> (ibid, p. 137).

Yin sier videre at mulighetene for å bruke multiple datakilder en av casestudiene sin styrke (ibid, p. 97). Ved å benytte triangulering, har jeg innhentet informasjon på flere måter og fra ulike kilder.

I kvalitativ forskning vil vurdering av reliabilitet være forskerens egen refleksjon over hvordan datainnsamlingen er gjort, slik at en unngår flest mulig feilkilder (Ringdal, 2001, p. 247). I intervjusituasjonen med Påsan og kommunefysioterapeuten, kunne måten jeg stilte spørsmål på, ha innflytelse på svarene jeg fikk. Jeg reflekterte over dette da jeg laget intervjuguiden min. Jeg ønsket å spørre mest mulig åpent, og spesielt sårbart kunne dette være i samtalen med Påsan fordi det kan være utfordrende for barn å bli avkrevd en ”åpen eller fri fortelling stil” (se kap. 5.5). Det setter krav til hukommelse, evne til refleksjon og ordforråd, som kan være vanskelig for mange barn, spesielt når de har opplevd alvorlige kriser i livet. Påsans styrke var at han hadde et rikt språk og ordet i ”sin makt”, så min opplevelse er at han kom med utfyllende beskrivelser i samtalen. Men noen spørsmål svarte han kort på, og det kan være flere grunner til det, for eksempel:

- Måten jeg spurte på snevret inn svarmuligheten, og gjorde at han bare kunne svare ja eller nei.
- Spørsmålene kunne være om ting han ikke ønsket å svare på, noe som var hans valg.
- Jeg spurte om ting som var vanskelig å huske fordi det var lenge siden, eller fordi han hadde vært i en stress-situasjon (alvorlig syk).

I samtalen med fysioterapeuten prøvde jeg å holde samme åpne tilnærming. Hun ga mye informasjon, og svarte utfyllende på alle spørsmålene mine. Da jeg lyttet gjennom intervjuet, hørte jeg at jeg noen ganger ble farget av min egen erfaring med barn med TC. Dette har jeg prøvd å plukke vekk i analysen, men dette kan likevel være en utilsiktet feilkilde i studien min. Min egen forforståelse har vært utfordrende å nøytralisere, slik at jeg kunne åpne opp for nye refleksjoner.
Før jeg gikk i gang med å intervjue Påsan og kommunefysioterapeuten, hadde jeg laget ferdig intervjuguidene. Disse ble ikke forandret, men fordi jeg gjorde intervjuet med Påsan først, kan dette utilsiktet ha påvirket min måte å samtale med fysioterapeuten på, og tolkning av svarene hennes.
Intervjuene får fram informantenes meninger om og erfaringer med et fenomen - dette er i seg selv gyldig når en bruker en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming.
Intervjuet med fysioterapeuten ga informasjon som bekreftet mye av det Påsan hadde sagt. Funnene mine vedr. behovet for å ivareta barnets perspektiv, styrkes bl.a. av anerkjente arbeider til Eiser (1998), Reinfjell (2007) og Varni (2007).
I litteratursøkene har hensikten min vært å finne nyere, forskningsbasert kunnskap om konsekvenser og behov etter TC hos barn, og om dokumentasjon og effekt av fysioterapi i forhold til barn med TC (se kap. 5.2). Jeg fant svært lite som sa noe spesifikt om fysioterapi og TC, men jeg må ta høyde for at jeg kan ha utført søk som ikke har vært nøyaktige nok.

PedsQL™ er oversatt og validert for norske forhold (Reinfjell, 2006). Fordi dette er et anerkjent redskap, har det vært en styrke ved studien at jeg tok det i bruk. En svakhet er at det gikk tre måneder mellom rapporteringen til Påsan og at foreldrene fylte ut skjemaet. Bruk av dokumenter er etter min mening en styrke i studien. Disse har ikke vært skrevet med tanke på at de skulle inngå som en del av en studie og de er dermed en god indikator på slik situasjonen pleier å være i det virkelige liv. De representerer det empiriske.

Observasjonen av Påsan i gruppeaktiviteten ga mye informasjon. Det var interessant å se hvordan utsagn fra intervjuene ble gjenkjennelige i praktisk handling. Jeg har reflektert over om de gjorde noe spesielt fordi jeg var til stede, men har ingen holdepunkter for å si dette. Jeg mener at observasjonen var et uttrykk for en ”typisk” dag med Påsan i gruppe. Ut fra disse refleksjonene vil jeg si at reliabiliteten og validiteten i studien min er holdbar.

7.2 Grad av generalisering

I en single case study kan en ikke gjøre en statistisk generalisering, men en foretar en analytisk generalisering med utgangspunkt i teorien og sammenholder denne med de empiriske resultatene fra studien (Yin, 2003).

I analysen som er foretatt ved å gjøre en triangulering, har jeg funnet et mønster som gir informasjon om Påsans syn når det gjelder kroppslige opplevelser og erfaringer gjennom sykdommen. Mønsteret speiles i kategoriene som jeg har valgt å bruke i datareduksjonen: Bevegelser, sliten, smerter, endring, mestring og emosjoner.

Funnene bør indikere hva en bør ta hensyn til videre i Påsans situasjon – det individuelle. Videre må jeg reflekterer over hva funnene bør bety for nye situasjonen vi kommer til å møte, slik at andre kan unngå noe av det Påsan og hans hjelpere har vært frustrert over. Det er her jeg finner mulighetene for generalisering og dannelse av nye teorier som vi kan bruke videre i praksisfeltet (Postholm, 2005; Skogen, 2006).

7.3 Konsekvenser av funnene

Hva betyr funnene mine for hvordan vi skal møte de uforutsette situasjonene når det ikke finnes en oppskrift?

7.3.1Betydningen for Påsan

Jeg har stilt flere spørsmål i forhold til Påsans opplevelse av sykdommen, spesielt med tanke på det kroppslige. Bl.a. har jeg ønsket å finne ut i hvilken grad habitus endrer seg i takt med sykdommens forløp.

Påsan fortalte at noe av det vanskeligste har vært å bevege seg. Disse endringene var i følge han noe av det dummeste med sykdommen og han fortalte at han mente kroppen hans hadde forandret seg mye. Han har også fortalt om endringer på andre måter, spesielt knyttet til at han har vært veldig sliten og ikke orket å gjøre det samme som før.

Likevel viser undersøkelsen min, at selv om mye er forandret, har Påsan bevart et positivt syn på seg selv, og han sier han er sterk når det gjelder sykdommen sin. Det er derfor grunn til å anta at hans habitus på mange områder ikke er endret. Han ser på seg selv som syk, og dette har han klart å stå i, men formidler ingen "ny" identitet utover det at noe er blitt vanskeligere å gjøre / delta på for ham og at han må gjøre noen ting på en annen måte. Hvordan Påsan har klart dette, kan en finne forklaringer på hos Antonovsky og hans teori om sense of coherence (SOC).

Som nevnt er det tre komponenter som har betydning for begrepet SOC: Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Jeg tolker begriplighet hos Påsan på følgende måte: Han viser god forståelse for det han har gjennomgått med sykdom og behandling. Påsan var (og er fortsatt) en flink gutt med et godt utgangspunkt for å forstå informasjonen og forklaringene han har fått.

Med håndterbarhet menes å ha tro på at det finnes løsninger. Jeg forstår dette slik, at han har fått mye god hjelp og støtte spesielt fra familien sin, til å komme seg gjennom de ulike fasene i sykdommen. Han har dessuten hatt tro på de profesjonelle hjelperne som har fortalt ham at de medisinske behandlingene ville være effektive. Alle kontrollresultater har vist at de har hatt rett; det har ikke vært residiv. Håndterbarheten til Påsan har vært utsatt for press, ved at han har vært svært sliten og dårlig og samtidig opplevd at det ble satt krav til å prestere noe som han ikke orket (fysisk trening i den tidlige fasen). Men fordi han har vært omgitt av mange gode og nære personer, bl.a. av en kommunefysioterapeut som la vekt på at Påsans stemme skulle høres i den forbindelsen, er min tolkning at han opplevde større grad av håndterbarhet ettersom kravene ble justert.

Slik sett er håndterbarhet og mestring to begreper jeg mener ligger svært nær hverandre. Dette er drøftet i kap. 6.1.4 hvor jeg har sett nærmere på hva Påsan forteller om å mestre. Meningsfullhet er et mer utfordrende begrep i denne sammenhengen. Antonovsky legger vekt på at meningsfullhet betyr å finne det meningsfulle i å forsøke. Det gir ikke mening at Påsan skulle finne meningsfullhet i det å få en alvorlig sykdom, tvert i mot. Det meningsfulle kan knyttes til å forsone seg med å måtte gjennomgå den relativt tøffe behandlingen som ble iverksatt og de senfølgene som oppstår. Meningsfullhet blir derfor viktig å se i sammenheng med det Påsan har fortalt om opplevelser og hendelser gjennom sykdomsfasen, både de positive og de negative. Meningsfullhet tenker jeg på som en syntese av å forstå situasjonen og graden av opplevd håndterbarhet. Meningsfullhet blir også konkretisert gjennom det at Påsan har funnet nye måter å være aktiv på, for eksempel:

Han har brukt trehjulsykkel, og han har blitt med i en gruppeaktivitet med andre barn med vansker.
Han forteller om en gutt som har de samme interessene og de samme vennene som før sykdommen, og han er ikke bekymret for hva som skal skje med ham i framtida i følge svaret på PedsQL™.
Han har tanker om framtiden som bygger på slik det var før han ble syk, ved at han sa det sosiale på skolen nok var det viktigste for ham nå. Jeg tenker at han med dette formidlet savnet av venner og de tingene han hadde gjort før han ble syk. Fottland poengterer informantgruppens sterke behov for tilhørighet til jevnaldrende i sin dr. avhandling, og at de gjør en stor innsats for å oppnå dette (Fottland, 1998).
Han var dessuten glad for at kreftsykepleieren fra sykehuset hadde informert i klassen hans (kap. 6.1.4). Jeg forstår utsagnene slik at Påsan hadde behov for at venner og andre i klassen fikk konkret kunnskap og informasjon om hva han hadde vært gjennom og at det var trygt at dette ble gjort av noen fra sykehuset. Tilbakekomst til vennene og skolen etter langvarig, alvorlig sykdom er et kritisk punkt. Det er derfor viktig at alle som skal være sammen med barnet er godt informert og forberedt (Fossen, 2004). Jeg tenker at dette er et svært sentralt område som bør følges nøye framover. I den forbindelse bør en ta på alvor funnene til Reinfjell et.al. (2007).

7.3.2 Betydningen for hjelpeapparatet

Hjelpeapparatet består av mange personer med ulike roller, fra mange etater og nivåer. Noen arbeider i et system (sykehus) hvor de møter denne gruppen barn og unge relativt ofte, sett i forhold til personer som har sitt virke i det kommunale hjelpeapparatet.
Det kan derfor være utfordrende å overføre riktig informasjon til riktig tid til dem som trenger det. Den kommunale fysioterapeuten pekte på noe av dette i min samtale med henne. Hun mente at en del av informasjonen hun fikk overført i form av frekvens og innhold på fysioterapitilbudet Påsan burde få, ikke stemte med det som var mulig eller ønskelig å iverksette på daværende tidspunkt. Fordi Påsan var svært dårlig, var det i følge kommunefysioterapeuten viktigere å ha fokus på hans totale situasjon, og ikke overvurdere den positive betydningen av fysisk trening. Hun lurte dessuten på om en for barn med TC kan benytte de samme behandlingsprinsippene som ved opptrening etter hjerneslag eller en traumatisk hodeskade. Hun hadde forstått det slik at dette var referanserammen som var formidlet fra sykehuset og den innebar intensiv trening. En kan drøfte om forholdene for

et barn som skal ha opptrening etter TC kan være mer sammensatt enn der hvor det er opptrening etter hjerneslag / traumatisk hodeskade.
Vi vet at behandlingene med kranio-spinal stråling og kjemoterapi utgjør en krevende tilleggsfaktor. I Påsans situasjon ble kanskje dette ikke vektlagt i tilstrekkelig grad fra fysioterapeutene ved sykehuset. Konsekvensen medførte at Påsan og hans lokale hjelpere ble unødvendig frustrerte. Litteratursøk understøtter at vi her med stor sannsynlighet har for liten forskningsbasert kunnskap (se kap. 5.2.3).
Fysioterapeuten formidlet at det etter hennes mening var viktig for Påsan å oppleve sammenheng i tilværelsen, ved at hun mente det var viktig for ham å finne tilbake til noe av det han likte før, selv om noe må gjøres på en annen måte. Hun mente også at det var viktig å hjelpe han til å prøve ut nye aktiviteter. Hun var opptatt av at han skulle bli sterkere fysisk, og innstilt på at veien til dette gikk gjennom at han skulle gjøre aktiviteter han var motivert for, lyktes med og som var i balanse mellom utfordringer og mestring. Fysioterapeuten beskrev at det framover nå ville være viktig å gripe fatt i det Påsan likte å gjøre før han ble syk, men at dette må skje i et samarbeid med ham.

> *" ... det å være speidergutt... jeg er sånn fysioterapeut nå,*
> *... det bør være realistisk. Jeg tenker at om han ikke kan*
> *delta på fjelltoppturer som dem har, så bør han kunne*
> *delta på mye. Det syns jeg at man bør tilstrebe; man har*
> *jo plikt til å tilrettelegge.*
> *E: På hvilken måte kan du hjelpe til med det?*
> *F: Ja det kommer jo an på hva han ønsker da, men*
> *ansvarsgruppa er jo et sånt type sted hvor man kan lage*
> *målsetninger i forhold til det."*

Dette var et eksempel på hvordan hun tenkte om Påsan, hans opplevelse av sammenheng i tilværelsen og at aktivitetene skulle være i tråd med hans ønsker. Hun fortalte at noen av gruppeaktivitetene han var en kombinasjon av kjente ting og noe han aldri hadde gjort før, for eksempel kick - boksing. Observasjonen jeg deltok på viste i praksis noe av det som fysioterapeuten formidlet i intervjuet.

Om utfordringene framover nevnte hun hans problemer med balansen, men at mye kan tilrettelegges for denne. Videre sa hun:

> *"Det kommer an på hvilke mål han har, hvis han har lyst*
> *til å være gående da vil det jo kreve mye, men kanskje*

utfordringene må ligge på det nivået å måtte begrense seg da, å ikke kunne gjøre alle ting som han gjorde før, at han må være aktiv på en annen måte.... Ellers tror jeg han klarer mye sjøl hvis man tenker på funksjon. At han kan være med i speideren... Kanskje han kan orke å gjøre noe, men ikke alt."

Hun var dessuten opptatt av utvikling og endring i sykdomsforløpet. Hun mente at Påsan skulle få gå veien i et litt roligere tempo, for eksempel ved å foreslå at hun burde kommet inn i bildet på et senere stadium, hvor han var mer klar for trening.

Jeg finner støtte for kommunefysioterapeutens synspunkter hos den nederlandske forskeren og pedagogen Mulderij. Han påpeker viktigheten av at terapi for barn skal gi gode opplevelser og en følelse av vitalitet. Han sier videre:

"*However, by no means are all (para)medical treatment geared toward encouraging children to feel good about their bodies. It seems that negative thematization is more likely than positive. Perhaps we should abandon the idea that all exercise must serve a useful purpose in terms of the child's motor development*"
(Mulderij, 2000, p. 48).

I tillegg viser Fottland i sin avhandling til at positive egenvurderinger på det fysiske området kan ha stor betydning for subjektiv opplevelse av generell livskvalitet(Fottland, 1998).

Jeg hadde et begrenset utvalg lege epikriser. Hvis jeg hadde innhentet flere av disse, kan det være at informasjon hadde gitt meg en større bredde, for eksempel om Påsans meninger, tanker og følelser var tillagt større vekt utover i sykdomsforløpet.

Mor til Påsan bekreftet for så vidt at dette ikke hadde vært et tema. Hun sa at hennes opplevelse av sykehuset var at de var flinke med alt som hadde med det medisinske å gjøre, men at de følelsesmessige sidene til Påsan ikke var like vektlagt.

Påsan hadde ikke mange positive beskrivelser av det å være på sykehuset (se kap 6.1.2). For sykehuset er dette en utfordring. Jeg har ingen grunn til å hevde at det ikke gjøres noe for å lage oppholdene så gode som mulig. Men barn som blir alvorlig syke og må tilbringe mye tid på sykehus, er i en spesielt sårbar situasjon. Det burde medføre at avdelingene

som disse barna er innlagt i, har tilgang til mer ressurser (penger, personer og utstyr) som kan gjøre oppholdet lettere.

7.4 Hva kan vi lære av dette?

Det viktigste vi kan lære av dette, er etter mitt syn å lytte mer til barnets stemme når en skal planlegge å sette i gang et opptreningsopplegg etter behandling for hjernesvulst. Påsans fortelling gir oss eksempler på at han har opplevd store kroppslige forandringer, som har vært strevsomme å forholde seg til. Å miste fysiske ferdigheter oppleves som vanskelig å forsone seg med, slik Påsan har formidlet, men han uttrykker at han på mange måter ikke opplever seg selv som en endret person. Han mener dessuten at livskvaliteten hans er ganske god. Som hjelpere bør vi på den ene siden være mer sensitive overfor hva slike forandringer kan bety for et barn, og på den andre siden hjelpe til med å tilrettelegge slik at tidligere aktiviteter kan gjenopptas, på en tilpasset måte, dersom barnet mener det er viktig.

Påsan mener dessuten at kravene som ble stilt til ham ble for store i forhold til hans fysiske tilstand. Fysioterapeuten i kommunen bekreftet og støttet Påsans synspunkter, og hun forsto raskt at den veien sykehuset hadde skissert for Påsan i forhold til trening, ikke var mulig å gå. Sammen fant de en annen vei i et lavere tempo, som fungerte bedre. Vi bør derfor velge tilnærminger til fysisk trening som tar utgangspunkt i barnets opplevelse av sammenheng, ønsker, motivasjon og mestring. Da blir fokuset mer på samspill og mindre på produksjon som nevnt i kap. 6.4.2.

Et særlig sårbart punkt er kontakten med jevnaldrende. Når det oppstår kroppslige endringer, endres også noen av premissene for den sosiale fungeringen, for eksempel det Påsan peker på ved at han ikke kan bevege seg som før, at balansen er nedsatt. Påsan sier at det sosiale er noe av det viktigste når han skal starte på skolen igjen. Vi bør derfor være ekstra årvåkne og legge til rette, slik at Påsan ikke opplever brudd på forventningene i forhold til sosialt samvær. Her har skolen et ekstra stort ansvar, slik jeg ser det.

At sykehuset tilsynelatende ikke engasjerte seg mer i arbeidet med Påsan og justering av rehabiliteringens fokus etter utskriving, kan være fordi det er begrensede muligheter for et sykehus å forholde seg til både livreddende oppgaver og den videre oppfølgingen. Det er usikkert om dette er pga. begrensinger på systemnivå, eller om det handler om individuelle

holdninger og kunnskap hos den aktuelle behandler. En konsekvens av dette kan bli at det lokale hjelpeapparatet må styrke sin kunnskap og avvente sine handlingsvalg til de har møtt barnet. Dette kan gjøre frustrasjonen mindre, men en slik avventende holdning vil ikke være den beste for å skape samarbeid mellom de ulike nivåene.
Vi trenger mer forskningsbasert kunnskap om effekt av intensiv fysisk trening for kreftsyke barn / barn med TC. Det bør bl.a. undersøkes om erfaringer og prinsipper fra opptrening etter hjerneslag / traumatiske hodeskader har overføringsverdi til barn som blir behandlet for hjernesvulst.

Foreldrene trenger informasjon, støtte og hjelp fra fagfolk som gjør dem trygge på at barnet deres i størst mulig grad får et godt tilbud med utgangspunkt i "der hvor barnet er" både fysisk og psykisk. Dette tilbudet kan gjerne bygge videre på aktiviteter som barnet kjenner fra før det ble sykt, i tillegg til at barnet kan få hjelp til å finne nye arenaer å delta på. Grunnlaget for å hevde dette har jeg argumentert for tidligere ut fra bl.a. Antonovsky.

Reinfjell et.al (2007) argumenterer for behovet for systematisk å ta i bruk livskvalitetsinstrumenter for barn, som for eksempel PedsQL™. Det kan gi mulighet til å fange opp ulike oppfatninger hos foreldre og barn og dermed være et nyttig utgangspunkt for intervensjon fra fagfolk slik at livskvaliteten til barnet blir best mulig. Funnene mine ved å bruke PedsQL™, viser slik ulik oppfatning til Påsan og foreldrene, og kunne vært interessant å gå nærmere inn på. En kan diskutere på hvilket nivå en slik kartlegging er mest hensiktsmessig å gjøre – av lokale fagfolk som kan følge barn og foreldre tett videre, eller som rutiner ved etterkontroller på sykehus.

En kan spørre seg om det er riktig å gi tilbud til en ung gutt ved en rehabiliteringsinstitusjon når det ikke er mulig å få til samvær med unge på samme alder. Det bør diskuteres om det kan være hensiktsmessig å legge til rette for egne rehabiliteringsopphold for barn på andre måter, for eksempel ved at et lite utvalg av de institusjonene som driver med rehabilitering blir spesielt tilrettelagt for barn. Det kan være enklere å tilpasse trening og rehabilitering i en kontekst som har erfaring med barns behov utover den akutte sykdomsfasen. Jeg kjenner relativt godt til Beitostølen Helsesportssenter (BHSS). Fagmiljøet der prøver å sette sammen gruppetilbud hvor de bl.a. tar hensyn til alder. Dette kan gi barn og unge en verdifull erfaring fordi de kan møte andre i samme

alder og tilsvarende situasjon. BHSS gir ikke tilbud til barn som er i en tidlig rehabiliteringsfase etter sykdom eller skade.

8.0 AVSLUTNING

Jeg har valgt å belyse kroppslige erfaringer og opplevelser til en ung gutt som har hatt svulst i hjernen, ved å bruke metoden single case study (Yin, 2003). Jeg har studert hvordan barnets identitet, selvfølelse og mestring knyttet til det kroppslige kan bli påvirket av sykdom og behandling, og hvordan gir dette gir seg tilkjenne for barnet.

Oppgaven har gitt meg økt innsikt i og forståelse for situasjonen til de barna som får svulst i hjernen. Jeg har gjennom undersøkelsen fått bekreftet min erfaring om at mange av dem opplever store forandringer gjennom sykdommen sin, forandringer som kanskje blir varige og som er krevende å ”trene bort”. På tross av dette kan barnet likevel oppleve seg som den samme som før sykdommen. Dette kan være en utfordring når barnet skal delta på nye arenaer hvor de ikke kjenner historien til barnet. Da kan barnet oppleve å bli møtt med liten forståelse eller bli definert som en funksjonshemmet uten at barnet kjenner seg igjen i begrepet.

Jeg har fått en grundigere forståelse for hvordan det er å være sliten etter sykdom og behandling. Jeg tenker at det kan være like begrensende for livskvaliteten som å få svekkelse av balansen eller i en muskel.

Jeg har også fått økt innsikt i utfordringene foreldrene og det lokale hjelpeapparatet, her representert ved kommunefysioterapeuten, må forholde seg til, og hvordan de kan komme i et krysspress mellom krav fra ekspertene på sykehuset og barnet.

Siden barn med TC er en lavfrekvent gruppe, finnes det liten eller ingen erfaring å ta utgangspunkt i lokalt når barnet kommer hjem fra sykehuset og skal tilbake til hverdagen. De lokale hjelperne kan derfor ha behov for støtte og oppfølging fra noen med mer erfaring enn dem selv for å bli tryggere i sine handlingsvalg. Barnet må også få være en aktiv part når valgene skal gjøres. Dette kan jeg bruke i mitt videre arbeid.

Hvis jeg skal trekke fram en opplevelse fra arbeidet med oppgaven, vil jeg framheve observasjonen jeg gjorde med Påsan i gruppe. Dette ble en sterk bekreftelse av Påsans fortelling om endring, mestring og sammenheng i tilværelsen, og hva som skulle til for at han klarte å oppnå målet han hadde satt seg: Å komme til topps, 12 m. over gulvet.

LITTERATURLISTE

Alvarez, J. e. a. (2007). Long-term effects of treatments for childhood cancers. *Pediatrics, 19*(1), 23-31.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Aslaksen, T. (2007). Intervju om kreft hos barn - hjernesvulst. *Barnet mitt* Retrieved September, from http://www.barnetmitt.com/barnetmitt/innhold/tema/intervju_om_serien/intervju_om_kreft_hos_barn_hjernesvulst

Aubert, A., & Bakke, I. (2008). *Utvikling av relasjonskompetanse. Nøkler til forståelse og rom for læring*: Gyldendal Akademisk, Oslo.

Bhat, S. e. a. (2005). Profile of Daily Life in Children With Brain Tumors: An Assessment of Health-Related Quality of Life. *Journal of Clinical Oncology, 23*(24), 5493-5500.

Boman, K. K. (2007). Assessing psychological and health-related quality of life (HRQL) late effects and childhood cancer. *Acta Pædiatrica*(96), 1265-1268.

Bråthen, I. (Ed.). (2002). *Vygotsky i pedagogikken*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Bø, I. (2005). *Påvirkning og kontroll: om hvordan vi former hverandre*. Bergen: Fagbokforl.

Carpentieri, S. e. a. (2003). Psychosocial and behavioural functioning among pediatric brain tumor survivors. *Journal of Clinical Oncology, 63*(3), 279-287.

Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode: en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforl.

Dencik, L., & Schultz Jørgensen, P. (1999). *Børn og familie i det postmoderne samfund*. København: Hans Reitzel.

Duesund, L. (1995). *Kropp, kunnskap og selvoppfatning*. Oslo: Universitetsforl.

Eide, S. B. e. a. (2003). *Fordi vi er mennesker: en bok om samarbeidets etikk*. Bergen: Fagbokforl.

Eiser, C. M., R. (2001). A review of measures of quality of life for cildren with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood, 84*, 205-211.

Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp?* Oslo: Universitetsforlaget.

Fossen, A. (2001). *Intellektuell og psykososial mestring hos ungdom strålebehandlet for hjernesvulst: fortid, nåtid, framtid.* Universitetet i Oslo, Rikshospitalet, Den norske kreftforening, Oslo.

Fossen, A. (2004). Før var jeg en som alle ville være ilag med: Psykososiale funksjoner og livskvalitet hos ungdom strålebehandlet for hjernesvulst. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 41*, 195-198.

Fottland, H. (1998). *Når barn får kreft. En studie av kreftsyke skoleelevers erfaringer og opplevelser fra sykehus og lokalmiljø.*, NTNU, Trondheim.

Giddens, A. (1999). *Modernitet og selvidentitet: selvet og samfundet under sen-moderniteten*. København: Hans Reitzels Forlag.

Giordana, M. T., & Clara, E. (2006). Functional rehabilitation and brain tumor patients. A review of outcome. *Neurol Sci*(27), 240-244.

Gretland, A. (2007). *Den relasjonelle kroppen: fysioterapi i psykisk helsearbeid*. Bergen: Fagbokforl.

Grøholt, B., Sommerschild, H., & Gjærum, B. (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. [Oslo]: Tano Aschehoug.

Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv. På sporet av det moderne Norge*: Universitetsforlaget, Oslo.

Hautaniemi, B. (2004). *Känslornas betydelse i funktionshindrade barns livsvärld*: Pedagogiska Institutionen Stockholms Universitet, Sverige.
Heggen, K. (2004). *Risiko og forhandlinger: ungdomssosiologiske emner*. Oslo: Abstrakt forl.
Helseth, E. e. a. (2003). Intrakranielle svulster hos bran. *Tidsskr Nor Lægeforen, 123*(4), 451-455.
James, A., Jenks, C. & Prout, A. (1999). *Den teoretiske barndom*. København: Gyldendal.
Kinge, E. (2006). *Barnesamtaler. Det anerkjennende samværet og samtalens betydning for barn med samspillsvansker.*: Gyldendal Akademisk, Oslo.
Konczak, J. e. a. (2005). Functional recovery of children and adolescents after cerebellar tumor resection *Brain, 128*, 1428-1441.
Krange, O., & Øia, T. (2005). *Den nye moderniteten: ungdom, individualisering, identitet og mening*. Oslo: Cappelen akademisk forl.
Lahteenmaki, P. e. a. (2007). Scholastic achievements of children with brain tumors at the end of comprehensive education: A nationwide, register-based study. *J of Neurology*
69(3)(July 17, 2007.), 296-305.
Larouche, S. C.-P. L. (2006). Changes in Body Image Experienced by Adolescents with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 23*(4), 200-209.
Lote, K. e. a. (2000). Langtidsoverlevelse etter kirurgi og strålebehandling av hjernesvulster i barnealder. *Tidsskr Nor Lægeforen, 120*(10), 1142-1145.
Macedoni-Luksic, M. e. a. (2003). Long-term sequelae in children treated for brain tumors: Impairments, Disability and Handicap. *Pediatr Hematol Oncol, 20*(2), 89-101.
Meeske, K. e. a. (2007). Factors Associated With Health-Related Quality of Life in Pediatric Cancer Survivors. *Pediatric Blood Cancer, 49*, 298-305.
Meland, S. (2008, 01.03 2008). Antall hjernesvulster blant barn er doblet. *Adressavisen*.
Mulderij, K. J. (1996). Research into the lifeworld of physically disabled children. *Child: Care, Health and Development, 22*, 311-322.
Mulderij, K. J. (2000). Dualistic Notions About Children With Motor Disabilities: Hands to Lean on or to Reach Out? *Qualitative Health Research, Sage Publications Inc., 10*(1, January), 39-50.
Mulhern, R. B. R. (2004). Neurocognitive sequelae of childhood cancers and their treatment. *Pedriatric Rehabilitation, 7*(1), 1-14.
Ness, K. K. e. a. (2005). Limitations on Physical Performance and Daily Activities among Long-Term Survivors of Childhood Cancer. *Annals of Internal Medicine, 143*(9), 639-647.
Norsk barnelegeforening, C. K. r. (2006). Veileder i generell pediatri from http://www.legeforeningen.no/index.gan?id=110178&subid=0
Packer, R. e. a. (2003). Long-Term Neurologic and Neurosensory Sequelae in Adult Survivors of a Childhood Brain Tumor: Childhood Cancer Survivor Study. *J of Clinical Oncology, 21*(17), 3255-3261.
Philips, D. S. J. (2000). *Læring. Teorier og prinsipper for læring*. Oslo: Abstrakt Forlag AS.
Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode*: Universitetsforlaget, Oslo.
Reinfjell, T. e. a. (2006). Measuring health-related quality of life in young adolescents: Reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory TM 4.0 generic core scales. *Health and Quality of Life Outcomes, 4*(61), 11.
Reinfjell, T. e. a. (2007). Barn og kreft: Barn tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*(11), 724-734.

Ringdal, K. (2001). *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.
Robertson, A. R. R., & Johnson, D. A. (2002). Rehabilitation and development after childhood cancer: can the need for physical exercise be met? *Pediatric Rehabilitation, 5*(4), 235-240.
Ryen, A. (2006). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid.* (2. opplag ed.). Bergen: Fagbokforlaget.
Sellevåg, I. (2008). Svensk forsker: Økt kreftrisiko for unge
Bergens Tidende(16.01 2008).
Skogen, F. (Ed.). (2006). *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk. Design og metoder*: Cappelen Akademisk Forlag, Oslo.
Sundet, R., Torsteinsson, V. W., & Johnsen, A. (2000). *Samspill og selvopplevelse: nye veier i relasjonsorienterte terapier*. Oslo: Tano Aschehoug.
Tao, M. L. (2005). Quallity of Life Assessment in Pediatric Brain Tumor Patients and Survivors: Lessons Learned and Challenges to Face. *Journal of Clinical Oncology, 23*(24), 5424-5426.
Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
Tiller, C. e. a. (2000). Nevrokirurgisk shuntbehandling av barn med hydrocephalus. *Tidsskr Nor Lægeforen, 120*(11), 1298-1302.
Varni, J. W. e. a. (2007). Literature Review: Health-Related Quality of Life Measurement in Pediatric Oncology: Hearing the Voices of the Children. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(9), 1151-1163.
Verstappen, C. P. C. e. a. (2003). Neurotoxic Complications of Chemotherapy in Patients with Cancer. *Drugs, 63*(15), 1549-1563.
Widing, E. (2008). Forlesning på kurs for lærere, okt 2008. Arr: Støtteforeningen for kreftsykebarn, Rikshospitalet og Øverby kompetansesenter. Gjøvik.
Yin, R. K. (2003). *Case Study Research. Design and Methods.*: Sage Publications Inc., California/London /New Dehli
Aarestrup, A. (2005). Neuropsykologiske vanskeligheder efter operation af en hjernesvulst *FOKUS, Tidsskrift fra Videncenter for Hjerneskade, Danmark, 12*(2), 12-14.

VEDLEGG

Vedlegg 1

Forespørsel til foresatte om samtykke til å være case i masteroppgave.

Jeg heter Eva Mølmen, er 51 år og arbeider som fysioterapeut ved Øverby kompetansesenter på Gjøvik. Jeg er i tillegg masterstudent i helse og sosialfaglig arbeid med barn og unge ved Høgskolen i Lillehammer og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Fordi jeg gjennom flere år har arbeidet med barn og unge som har fått hjernesvulst, har jeg valgt å skrive masteroppgaven min om dette. Gjennom arbeidet mitt på Øverby møter jeg disse barna/ ungdommene i skolen. Jeg kan nevne at jeg har undervist på kurs for lærere som Støtteforeningen for Kreftsyke Barn har arrangert. På Øverby har jeg et nært samarbeid med spesialpedagogisk rådgiver Anna Kristin Tandsæther, som dere kjenner.

Jeg skal ta utgangspunkt i ett case i min oppgave. Temaet for masteroppgaven min er barn og ungdom som har vært behandlet for hjernesvulst, og jeg lurer på følgende: Hvilken opplevelse har disse elevene av funksjonsendring etter sin sykdom og behandling og i hvilken grad påvirker dette dem? Fordi jeg er fysioterapeut, ønsker jeg først og fremst å ta utgangspunkt i det kroppslige, om eleven opplever kroppslige endringer og i hvilken grad disse har betydning for identitet, selvfølelse og mestring i hverdagen. Jeg er dessuten opptatt av i hvilken grad vi lar barnets stemme bli hørt når vi skal tilrettelegge rehabilitering / opplæring.

For å kunne skrive denne oppgaven ønsker jeg å fokusere på det eleven selv mener, samt å bruke flere informasjonskilder som kan bestå av personer som har ansvar for eleven. Dette vil være foreldre, lærer(e), fysioterapeut og repr. for behandlingsinstitusjoner. Ved å undersøke mer om hva eleven selv opplever og tenker om sin situasjon og å spørre de personene som står rundt eleven, håper jeg at vi som skal hjelpe med tilrettelegging av rehabilitering / opplæring for eleven kan få en økt kunnskap om hva disse barna / unge har behov for etter at de har vært gjennom alvorlig sykdom.

I undersøkelsen skal jeg bruke et kartleggingsverktøy som heter ”Pediatric Quality of Life” (PedsQL™). Verktøyet som er et mål på livskvalitet i hverdagen, er utarbeidet i USA av Dr. James Varni og oversatt til norsk av psykologspesialist Trude Reinfjell med flere i 2006. I tillegg til dette verktøyet vil jeg stille eleven noen utdypende spørsmål knyttet til opplevelser om fysisk funksjon, følelser rundt dette, om / hvordan han opplever endring av sin fysiske fungering og hvordan eleven synes han mestrer situasjonen sin.

Likeså vil jeg gjerne intervjue foresatte med PedsQL™ , som har et foreldreskjema og ha en samtale med utgangspunkt i spørsmålene fra Peds QL ™.

Andre informanter som lærer, fysioterapeut og andre aktuelle ønsker jeg å intervjue ved å bruke åpne spørsmål og disse intervjuene vil i noen grad bli gjort på telefon.

Jeg vil bruke utstyr for lydopptak og ta notater under intervjuet. Intervjuene vil ta omtrent en time, og jeg tar kontakt med dem jeg skal intervjue, slik at vi sammen blir enige om tid og sted.

Det er frivillig å være med. Barnet / dere har mulighet til å trekke dere når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom dere trekker dere vil alle innsamlede data bli makulert. Opplysningene fra dem som deltar vil bli behandlet konfidensielt og de blir anonymisert slik at de ikke kan identifiseres i den ferdige oppgaven. Opplysningene og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2009. Alle persondata vil i prosjektperioden behandles og oppbevares i tråd med Datatilsynets konsesjon om behandling av sensitive personopplysninger.

Dersom dere gir tillatelse til at barnet deres kan være case i min oppgave, må dere skrive under på den vedlagte samtykkeerklæringen som er vedlagt i brevet og sende den til meg så snart som mulig.

Jeg vil også lage et eget brev til eleven hvor jeg informerer om hva dette går ut på før jeg går i gang med å intervjue. Dersom dere ønsker det, kan dere få en tilbakemelding fra undersøkelsen når den er ferdig.

Hvis det er noe dere lurer på kan du ringe meg på 61 18 85 33 (jobb) 99590397 (mobil) eller sende en e-post til eva.molmen@statped.no. Dere kan også kontakte min veileder Anne- Marie Aubert ved Høgskolen i Lillehammer tlf. 61 28 80 68 eller e-post Anne-Marie.Aubert@hil.no

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S, Bergen.

Med vennlig hilsen

Eva Mølmen, Øverby kompetansesenter, Øverbyveien 91, 2821 GJØVIK

SAMTYKKE

Vi har mottatt skriftlig informasjon om masteroppgave-prosjektet ”Elev behandlet for hjernesvulst. Fokus på kropp, opplevelser, endring og mestring”.
Vi samtykker til at vår sønn kan delta i prosjektet.
Vi samtykker også til at det kan innhentes / brukes informasjon som har betydning for prosjektet om vårt barn fra Øverby kompetansesenter, aktuelle personer i Hamar kommune, Ullevål Universitetssykehus og Cato Zahl Senteret.

Sted: Dato:

Underskrift fra foresatte:

Vedlegg 2

Hei XXXXX!

Jeg heter Eva Mølmen og arbeider som fysioterapeut på Øverby kompetansesenter, som ligger på Gjøvik. Jeg er også student på Høyskolen i Lillehammer hvor jeg er i gang med å skrive en oppgave om barn som har svulst på hjernen.
Din mor og far har gitt meg tillatelse til at jeg kan få skrive om deg i oppgaven min. Alt du forteller meg vil bli behandlet slik at ingen vil kjenne deg igjen i oppgaven. Jeg skal ikke skrive hvem du er, hvor du bor, når du er født eller hvilken skole du går på.

Fordi jeg jobber på Øverby, møter jeg mange barn og ungdommer som er, eller har vært syke, akkurat slik som deg. Derfor er jeg svært interessert i å få lære mer om hva dere tenker om det å ha vært syk, om ting har forandret seg for dere, hva dere syns er viktig å bruke kreftene på, hva det er vi kan hjelpe dere med og så videre.
Ofte tror vi voksne at vi vet hva som er det viktigste for barn og ungdommer. Men jeg tror at vi i langt større grad bør høre på hva dere sier når vi skal hjelpe dere med skolen, trening, det dere skal gjøre på fritida eller andre ting.

Jeg kommer til å ha èn samtale med deg som varer ca. 1 time. Tidspunktet får vi avtale, men kanskje det kan passe før du starter på skolen igjen?
Jeg kommer til å stille deg noen spørsmål. Så håper jeg at du også kan fortelle meg litt om hvordan du har det, om det er ting som har blitt forandret etter sykdommen og om det du syns fungerer greit. Dersom jeg spør om ting du ikke vil svare på, er det selvfølgelig helt i orden.
Jeg kommer til å ta opp samtalen på bånd, slik at jeg husker det du forteller til meg.
Lydopptakene vil jeg slette når jeg har skrevet det ned.
Siden jeg ikke skal bruke navnet ditt i oppgaven, så kan du kanskje finne på et navn jeg kan kalle deg i oppgaven?
Jeg er veldig glad for at du kan hjelpe meg slik at jeg kan få skrevet denne oppgaven. Håpet mitt er at en slik oppgave kan bli en god hjelp for andre barn og unge som blir syke og trenger hjelp.
Hvis du skulle ha bruk for det så er tlf.nr mitt: xxxxxxx
e-post: eva.molmen@statped.no
På forhånd: Tusen takk!

Gjøvik 3. juli 2008.
Hilsen Eva Mølmen

Vedlegg 3

Dear Eva,

Thank you very much for returning the original User Agreement by mail.

I am pleased to inform you that the Norwegian translations of the PedsQL Generic Core Scales were linguistically validated by Mapi Research Institute. Please find them attached along with the scoring manual.

As your use of the PedsQL is not funded, I am glad to confirm that we provide you with the PedsQL at no charge.

I would like to inform you that the use of the PedsQL in any other study than the one for which you have applied is subject to the signature of a new User Agreement. Fee may be requested depending on the context of use.

The User Agreement grants permission to reproduce the scales in as many copies as needed for use in the study described in the User Agreement, regardless of number of administration and length of study.

Please do not hesitate to get back to us should you have any other request.

Many thanks and kind regards,

Beatrice

****
Beatrice Chailleux
Information Unit Project Assistant
PA to Caroline Anfray
Mapi Research Trust
27 rue de la Villette
69003 Lyon, FRANCE
Tel: +33 (0)4 72 13 65 75
Fax: +33 (0)4 72 13 66 82
Email: bchailleux@mapi.fr
****
****

Vedlegg 4

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

NSD

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

Anne-Marie Aubert
Avdeling for helse- og sosialfag
Høgskolen i Lillehammer
Postmottak
2626 LILLEHAMMER

Vår dato: 07.04.2008 Vår ref: 18708 / 2 / SF Deres dato: Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.02.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

18708	*Elever som er behandlet for hjernesvulst - hvordan har de det i kroppsøvingstimene på skolen?*
Behandlingsansvarlig	*Høgskolen i Lillehammer, ved institusjonens øverste leder*
Daglig ansvarlig	*Anne-Marie Aubert*
Student	*Eva Mølmen*

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

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henrichsen

Sølve Fauskevåg

Kontaktperson: Sølve Fauskevåg tlf: 55 58 25 83
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Eva Mølmen, Sigurd Simensensvei 1 B, 2817 GJØVIK

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

18708

Førstegangs kontakt med utvalget opprettes på en god måte.

Det vil i prosjektet behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven (pol) § 2 punkt 8 c.

Personvernombudet finner at behandlingen kan hjemles i pol §§ 8, første ledd og 9 a, samtykke.

Informasjonsskrivet er godt utformet og redegjør for alle sider ved prosjektet.

Ved prosjektslutt 31.12.2009 skal datamaterialet anonymiseres. Anonymisering innebærer at direkte og indirekte personopplysninger slettes eller omkodes (grovkategoriseres), samt at lydopptak og koblingsnøkkel slettes.

Prosjektet er meldt til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Det forutsettes at REK godkjenner studien, og vi ber om at svar fra REK ettersendes ombudet.

Vedlegg 5

Til Anne-Marie Aubert
kopi: Eva Mølmen

Jeg oversender med dette vedtaket i REK-prosjekt 08/234d, 2008/2610.
Vedtaket sendes også pr. post.

Med vennlig hilsen
Ingrid Middelthon

Masteroppgave ved Høgskolen i Lillehammer: Elever som er behandlet for hjernesvulst - hvordan har de det i kroppsøvingstimene på skolen?

Komiteen behandlet søknaden 16.04.08. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Komiteen har følgende merknader til prosjektsøknaden:
Komiteens inntrykk er at prosjektet fremstår som uferdig både med hensyn til design og formalia. Det anbefales det at veileder involverer seg mer i prosjektet. Det anses som nødvendig for å få en klarere definisjon av inklusjonskriteriene og å avgjøre hvor mange det er nødvendig å inkludere i studien.

Hjernesvulst er en samlebetegnelse for en rekke forskjellige svulster med høyst forskjellige konsekvenser for hvordan barnet vil ha det etter en operasjon.Operasjonen kan likeledes være alt fra lindrende (for eksempel avlastning av økt trykk) til kurerende, igjen med høyst varierende følger for barnet. Komiteen mener at hvis en studie med denne problemstillingen skal bli meningsfull, må det tydeliggjøres hvilken kategori pasienter som skal studeres.

Det er ikke lagt ved prosjektbeskrivelse for studien, og søknaden er derfor ikke komplett.

Komiteen ser helst at prosjektsøker vurderer en annen vinkling på sin masteroppgave, som ikke innebærer søknad til REK. Eksempelvis en litteraturstudie med anonymiserte eksempler fra egen praksis.

Vedtak:
På grunnlag av de ovenfor anførte merknadene kan ikke komiteen godkjenne prosjektet slik det er fremlagt.

Vedtaket var enstemmig
Komiteenes vedtak etter Forskningsetikklovens § 4 kan påklages (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK Sør-Øst D(jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29).

Vennligst oppgi REKs referansenummer ved eventuelle henvendelser til sekretariatet.

--Ingrid Middelthon
rådgiver/komitésekretær
Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør-Øst D,
(REK Sør-Øst D)

tlf: 22 85 05 93
fax: 22 85 05 90

Postboks 1130 Blindern
0318 Oslo
http://www.etikkom.no/

Vedlegg 6

Til Anne-Marie Aubert og Eva Mølmen

Viser til endringsskjema mottatt 16.02.2009 gjeldende prosjektet

18708. Perspektiver på kroppslige erfaringer og opplevelser hos barn som har hatt svulst på hjernen

Ombudet opplyses om at tittel på prosjektet er endret fra "Elever som er behandlet for hjernesvulst - hvordan har de det i kroppsøvingstimene på skolen?" til "Perspektiver på kroppslige erfaringer og opplevelser hos barn som har hatt svulst på hjernen". Ombudet har registrert denne endringen.

Med vennlig hilsen Synnøve Økland Jahnsen

--
Synnøve Økland Jahnsen
Fagkonsulent
Personvernombudet
Tel +47-55 58 83 34
synnove.jahnsen@nsd.uib.no

Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste
Norwegian Social Science Data Services (NSD)
Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen, Norway
Tel +47-55 58 21 17
Fax +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no

Vedlegg 7

Intervjuguide;

Påsan: HOVEDSPØRSMÅL:

Hvordan opplever en gutt på 13 år kroppen sin når det rammes av svulst på hjernen? Får han et endret syn på sin kropp gjennom sykdommen? På hvilken måte uttrykkes / oppleves dette?

Hva forteller han om forskjeller i aktivitet, mestring og deltakelse før og etter sykdommen?

Intervjuet skal inkludere: Kontraster
”Kategorier”
Spesielle hendelser
”auto-driving” strategier.

(Ryen, 2006, p. 100)

1. Om aktivitet før sykdommen:

Hva holdt du på med av aktiviteter før du ble syk?

Hva likte du best å gjøre (hjemme, skole)?

Hva var du flink til?

Tenkte du på kroppen din noen gang?

2. **Om aktivitet etter sykdommen:**

Hva har du gjort mens du var syk? Hva har vært fint å gjøre? Hva har vært dumt?

Kan du gjøre de samme tingene nå som før du ble syk? Hva er forandret?

Har du lært å gjøre nye ting?

Hva er lett å gjøre – vanskelig å gjøre?

Trenger du hjelp til å gjøre ting? Er det greit å ta imot hjelp eller? Tror du at du trenger noen spesiell hjelp på skolen?

3. **Aktivitet i sykdoms- og rehab fasen:**

Ullevål: Husker du noe spesielt derfra som var bra? Noe du gjorde? Alene eller sammen med andre?

Cato senteret: Fortell meg om det du gjorde der.

Rehab.senteret i kommunen: Hva gjør du der? Hva er bra - hva er ikke bra?

Fysioterapi: Hva er bra - hva er ikke bra?

Hjemme: Hva driver du med der?

Ønsker du å gjøre noe annet?

4. Om å bli sliten.

Husker du hvordan det var å bli sliten før du ble syk?

Kjenner du når du blir sliten nå? Hva kjenner du inni deg da? Hva gjør du når du blir sliten? Sier du det til noen? Fortalte noen deg at du kunne bli veldig sliten?

Tar andre hensyn til at du blir fortere sliten?

Hvordan tror du at du kan hvile på skolen? Hva kan du slappe av med?

5. Kroppen din (selvoppfatning).

Hvis kroppen kunne snakke: Hva ville den fortelle oss da?

Hva tenker du om dette: Er kroppen din Sterk – svak?

Tynn – tykk?

Slapp – stram?

Myk – hard?

Rask – treg?

God – Vond?

Syns du kroppen din har forandret seg?

Klarer du å gjøre de samme tingene som før? Hvis ikke, hva tenker du om det? Bryr deg ikke, dumt osv..?

Har andre sagt noe om kroppen din etter at du ble syk? Hva sier de? Hvem sier noe?

Hvordan ser du på dette?

Hva er du flink til å gjøre med kroppen? (gå, svømme, slappe av, spille PC osv..)

Hva gjør deg glad? Hva kjenner du inni deg da? Hva kjenner du når du blir sint? Lei deg?

Hva kjenner du inni deg når noe er vanskelig? Lett?

6. Om å delta sammen med andre.

Hva kan du tenke deg å gjøre sammen med venner på og utenfor skolen?

Er dette det samme som du likte å gjøre før du ble syk?

Har du de samme vennene nå som før du ble syk?

Får du ros av andre noen gang?

Gir du ros til andre? Hvordan syns du ros skal gis?

7. Annet

Tenker du på deg selv som frisk, syk, funksjonshemmet?

Vet vennene dine hva som har skjedd med deg?

Har du fått vite nok om sykdommen din syns du? Hvem har snakket med deg?

Hva tenker du om å starte på skolen igjen? Hva er det viktigste for deg da?

Har det skjedd noe som du har lyst til å fortelle om?

Vedlegg 8

Intervjuguide; Fysioterapeut: HOVEDSPØRSMÅL:

Hvordan opplever en gutt på 13 år kroppen sin når det rammes av svulst på hjernen? Får han et endret syn på sin kropp gjennom sykdommen? På hvilken måte uttrykkes / oppleves dette?

Hva forteller han om forskjeller i aktivitet, mestring og deltakelse før og etter sykdommen?

Intervjuet skal inkludere: Kontraster

”Kategorier”

Spesielle hendelser

”auto-driving” strategier.

(Ryen, 2006, p. 100)

1. Om aktivitet før sykdommen:

Hva vet du om aktivitetene hans før han ble syk?

2. Om aktivitet etter sykdommen:

Ditt inntrykk av:

Hva har han gjort mens han var syk? Hva har vært fint å gjøre? Hva har vært dumt?

Vet du om han kan gjøre de samme tingene nå som før han ble syk? Hva er forandret?

Har han lært å gjøre nye ting?

Hva ser ut til å være lett å gjøre – vanskelig å gjøre?

Trenger han hjelp til å gjøre ting? Er det greit for ham å ta imot hjelp eller?

Hvordan er innsatsen hans i fysisk aktivitet? (gir fort opp, prøver igjen og igjen...)

3. Sykdoms- og rehabiliteringsfasen – utfordringer, samarbeid og aktiviteter:

Når kom du inn i bildet? Hva slags kontakt har dere hatt? Når og hvor?

Hva tror du har vært de største utfordringene for han?

Hva har vært de største utfordringene for deg i møtene med gutten i denne fasen?

Hvem har du samarbeidet med?

Ullevål: Har han snakket noe om hvordan det var å være der?

Hva slags informasjon fikk du? Fra hvem?

Cato senteret: Hva gjorde han der. Hva slags samarbeid har du hatt med dem?

Rehab.senteret i kommunen: Hva gjør han der? Hva er bra - hva er ikke bra? Reaksjoner?

Fysioterapi: Hva er bra - hva er ikke bra?

Hjemme: Hva driver han med der?

Er det andre steder du tenker han vil ha nytte av å komme?

Andre ting vedr. samarbeid?

4. Om å bli sliten: Barnets opplevelse av dette.

Vet du noe om fysikken og utholdenheten hans før sykdommen? Har han snakket om dette?

Kjenner han når han blir sliten? Hvordan merker du det? Hva gjør han når han blir sliten?

Hva slapper han av med?

Fortalte noen deg at han kunne bli veldig sliten?

Hva vet du om: Hvordan tas det hensyn til at han blir sliten?

5. Kroppen (selvoppfatning).

Sier han noe om kroppen sin?

Sterk – svak?

Tynn – tykk?

Slapp – stram?

Myk – hard?

Rask – treg?

God – Vond?

Syns du kroppen hans har forandret seg? Hva sier han selv om evt. forandringer? Hvilke ord bruker han?

Hva vet du om: Å gjøre de samme tingene som før? Hvis ikke, hva tror du han tenker om det? Bryr deg ikke, dumt osv..?

Hva er han flink til å gjøre med kroppen? (Gå, svømme, slappe av, spille PC osv..)

Hvordan tror du han ser på seg selv når det gjelder fysisk aktivitet?

Hva vet du om: Hva gjør han glad? ⇒Hvordan merker du det?

Hva gjør han sint? Lei seg? ⇒ ” ....”

6. Om å delta sammen med andre.

Hva kan du tenke deg at han kan gjøre sammen med andre på og utenfor skolen? Er dette noe du kan hjelpe han med å få til?

Hva vet du om:

Er dette det samme som han likte å gjøre før han ble syk?

Venner? Har han de samme vennene nå som før han ble syk? Hva vet de?

7. Skole re - start.

Hva tenker du om at han startet på skolen igjen? Hvordan blir din rolle framover?

Tror du at han kommer til å trenge noen spesiell hjelp på skolen? Til hva?

Hva tenker du om kroppsøvingstimene? Hvilke utfordringer tror du det kan bli?

Hvordan tror du at han kan hvile på skolen? Er dette noe du kan hjelpe dem med?

8. Annet

Tror du han tenker på deg selv som frisk, syk, funksjonshemmet?

Snakker han om selve sykdommen og det han har vært gjennom med deg?

Har han fått vite nok om sykdommen din tror du?

Hvem har gitt han informasjon??

Hva tror du har vært de største utfordringene for han?

Hva har vært de største utfordringene for deg?

Hva har fungert bra i arbeidet rundt han?

Hva kunne vært bedre i arbeidet rundt han sett fra ditt ståsted?

Har det skjedd noe som annet du vil fortelle om? Behov osv.

Vedlegg 9

ID:
Dato:

PedsQL™

Livskvalitet hos barn

Versjon 4.0 – norsk

TENÅRINGSRAPPORT (alder **13-18**)

VEILEDNING

På den følgende side er det en liste med ting som kan være et problem for deg. Vennligst fortell oss **hvor stort problem** hver av dem har vært for deg i løpet av **den SISTE MÅNEDEN** ved å sette en ring rundt

0 hvis det **aldri** er et problem
1 hvis det **nesten aldri** er et problem
2 hvis det **noen ganger** er et problem
3 hvis det **ofte** er et problem
4 hvis det **nesten alltid** er et problem

Det er ingen rette eller gale svar.
Hvis det er spørsmål som du ikke forstår, så vær så snill å spørre om hjelp.

*Hvor stort **problem** har dette vært for deg i løpet av den **SISTE MÅNEDEN**…*

Om min helse og mine aktiviteter **(PROBLEMER MED…)**	**Aldri**	**Nesten aldri**	**Noen ganger**	**Ofte**	**Nesten alltid**
1. Det er vanskelig for meg å gå mer enn 100 m	0	1	2	3	4
2. Det er vanskelig for meg å løpe	0	1	2	3	4
3. Det er vanskelig for meg å drive med sport eller trening	0	1	2	3	4
4. Det er vanskelig for meg å løfte tunge ting	0	1	2	3	4
5. Det er vanskelig for meg å bade eller dusje uten hjelp	0	1	2	3	4
6. Det er vanskelig for meg å hjelpe til hjemme	0	1	2	3	4
7. Jeg har vondt forskjellige steder	0	1	2	3	4
8. Jeg har lite krefter og orker ikke så mye	0	1	2	3	4

Om følelsene mine **(PROBLEMER MED…)**	**Aldri**	**Nesten aldri**	**Noen ganger**	**Ofte**	**Nesten alltid**
1. Jeg føler meg redd eller skremt	0	1	2	3	4
2. Jeg føler meg nedfor eller trist	0	1	2	3	4
3. Jeg føler meg sint	0	1	2	3	4
4. Jeg har vansker med å sove	0	1	2	3	4
5. Jeg bekymrer meg over hva som vil skje med meg	0	1	2	3	4

Om hvordan jeg har det sammen med andre **(PROBLEMER MED…)**	**Aldri**	**Nesten aldri**	**Noen ganger**	**Ofte**	**Nesten alltid**
1. Jeg har vansker med å komme overens med andre tenåringer	0	1	2	3	4
2. Andre tenåringer vil ikke være venner med meg	0	1	2	3	4
3. Andre tenåringer erter og plager meg	0	1	2	3	4
3. Jeg klarer ikke å gjøre ting som andre tenåringer på min alder klarer å gjøre	0	1	2	3	4
4. Jeg har vansker med å holde følge med andre tenåringer	0	1	2	3	4

Om skolen **(PROBLEMER MED…)**	**Aldri**	**Nesten aldri**	**Noen ganger**	**Ofte**	**Nesten alltid**
1. Det er vanskelig for meg å følge med i timen	0	1	2	3	4
2. Jeg glemmer ting	0	1	2	3	4
3. Jeg har vansker med å få gjort alt arbeidet på skolen	0	1	2	3	4
4. Jeg er borte fra skolen fordi jeg ikke føler meg i form	0	1	2	3	4
5. Jeg er borte fra skolen for å dra til legen eller sykehuset	0	1	2	3	4

ID:
Dato:

PedsQL™

Livskvalitet hos barn

Versjon 4.0 – norsk

FORELDRERAPPORT for **TENÅRINGER** (alder **13-18**)

VEILEDNING

På følgende side er det en liste med ting som kan vaere et problem for **tenåringen din.** Vennligst fortell oss **hvor stort problem** hver av dem har vært for **tenåringen din** i løpet av den **SISTE MÅNEDEN** ved å sette en ring rundt:

0 hvis det **aldri** er et problem
1 hvis det **nesten aldri** er et problem
2 hvis det **noen ganger** er et problem
3 hvis det **ofte** er et problem
4 hvis det **nesten alltid** er et problem

Det er ingen rette eller gale svar.
Hvis det er spørsmål du ikke forstår, så vennligst spør om hjelp.

*Hvor stort **problem** har dette vært for tenåringen din i løpet av den **SISTE MÅNEDEN…***

Fysisk fungering **(PROBLEMER MED…)**	**Aldri**	**Nesten aldri**	**Noen ganger**	**Ofte**	**Nesten alltid**
1. Gå mer enn 100 m	0	1	2	3	4
2. Løpe	0	1	2	3	4
3. Delta i idrettsaktiviteter eller trening	0	1	2	3	4
4. Løfte tunge ting	0	1	2	3	4
5. Bade eller dusje på egen hånd	0	1	2	3	4
6. Delta i huslige plikter	0	1	2	3	4
7. Har vondt eller smerter	0	1	2	3	4
8. Har lite overskudd og energi	0	1	2	3	4

Følelsesmessig fungering **(PROBLEMER MED…)**	**Aldri**	**Nesten aldri**	**Noen ganger**	**Ofte**	**Nesten alltid**
1. Føler seg redd eller skremt	0	1	2	3	4
2. Føler seg nedfor og trist	0	1	2	3	4
3. Føler seg sint	0	1	2	3	4
4. Har vansker med å sove	0	1	2	3	4
5. Bekymrer seg over hva som vil skje med ham/henne	0	1	2	3	4

Sosial fungering ***(PROBLEMER MED…)***	**Aldri**	**Nesten aldri**	**Noen ganger**	**Ofte**	**Nesten alltid**
1. Kommer ikke overens med andre tenåringer	0	1	2	3	4
2. Andre tenåringer vil ikke være venner med ham/henne	0	1	2	3	4
3. Blir ertet og plaget av andre tenåringer	0	1	2	3	4
4. Klarer ikke å gjøre ting som andre tenåringer på hans eller hennes alder klarer å gjøre	0	1	2	3	4
5. Holde følge i samvær med andre tenåringer	0	1	2	3	4

Fungering på skolen ***(PROBLEMER MED…)***	**Aldri**	**Nesten aldri**	**Noen ganger**	**Ofte**	**Nesten alltid**
1. Følge med i timen	0	1	2	3	4
2. Glemmer ting	0	1	2	3	4
3. Vansker med å få gjort alt arbeidet på skolen	0	1	2	3	4
4. Borte fra skolen fordi han/hun ikke føler seg i form	0	1	2	3	4
5. Borte fra skolen for å dra til lege eller sykehus	0	1	2	3	4