



**INSTITUTIONEN FÖR PEDAGOGIK
OCH SPECIALPEDAGOGIK**

Samverkan kring förskolan för barn som har eller tillfrisknat från cancer

En livsvärldsansats

Sara Hagberg

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialpedagogiska programmet,SPP610
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt/2019
Handledare:	Staffan Stukát
Examinator:	Thomas Barow

Abstract

Uppsats/Examensarbete: 15 hp
Program och/eller kurs: Specialpedagogiska programmet, SPP610
Nivå: Avancerad nivå
Termin/år: Vt/2019
Handledare: Staffan Stukát
Examinator: Thomas Barow

Nyckelord: Förskola, cancer, vårdnadshavare, lekterapi, samverkan, konsultsjuksköterska, livsvärldsansats, systemteori, barn

Syfte: Syftet med min studie var att se på hur samverkan såg ut kring förskolan med ett barn som har eller tillfrisknat får sin cancer mellan vårdnadshavare, lekterapi och förskolan.

Teori: I min studie använde jag mig utav den fenomenologiska livsvärldsansatsen och ramade sedan in med hjälp av Bronfenbrenners ekologiska systemteori. Systemteorin hjälpte mig att se på hur samverkan fungerade mellan vårdnadshavarna, lekterapi och Förskolan.

Metod: Min studie byggde på den kvalitativa ansatsen. Med hjälp av öppna samtal samlades min empiri in för att komma åt syftet med min studie och få svar på mina frågeställningar. Vårdnadshavarna, lekterapeuterna och förskollärarna fick berättat av mig vilket syfte min studie hade och att jag ville se på hur samverkan fungerade. Därefter fick de berätta om hur de upplevde samverkan.

Resultat: Med hjälp av Elo och Kyngäs, (2008) induktiva analysmodell synliggjordes det hur samverkan har fungerat kring förskolan med barn som har eller tillfrisknat från cancer. Resultatet visar att samverkan har fungerat och konsultsjuksköterskan har en viktig roll kring samverkan. Resultatet visar också på att en bra samverkan kan vara avgörande för hur barnet har det på förskolan när det är på väg att tillfriskna och det är viktigt att barnet har en närvaro på förskolan trots att barnet rent fysiskt är frånvarande från förskolan.

Förord

2007 insjuknade en av mina döttrar och det innebar många nätter på sjukhus och mycket mediciner. Vid bearbetning av händelsen besökte vi en lekterapi och där synliggjordes för mig den pedagogiska verksamhet och bearbetning hos barnen som fanns inom lekterapi och hur viktig den var för barn som var inskrivna på sjukhus. Denna insikt gjorde mig nyfiken och fick mig att studera till förskollärare och som senare blev min drivkraft att fortsätta vidareutbilda mig till specialpedagog. Tolv år senare befinner jag mig vid målnöret och jag har aldrig ångrat mitt val. Jag har fått frågan ifall jag har haft personliga erfarenheter av barncancer eller om jag mött barncancer via mitt arbete som förskollärare och svaret är nej. Men jag ser mig själv som en vuxen person som inte är rädd att våga möta det svåra eller det obekväma. Att utgå ifrån ett salutogent förhållningssätt, det vill säga vad som vidmakthåller hälsa, att se det sunda och friska hos ett sjukt barn är någonting som ligger mig nära i mitt arbete men också mitt blivande arbete som specialpedagog och det är också det förhållningssätt som finns inom lekterapiens värld. Att se det friska, starka och sunda hos sjuka barn är min drivkraft att göra denna studie men också att vidareutbilda kollegor genom det kollegiala lärandet. Att möta det svåra eller det obekväma är arbetsuppgifter som finns inom mitt arbete och jag ser det som ett tillfälle att växa som människa och pedagog.

Under min studies gång har jag fått tillfälle att möta många intressanta människor och jag har många att tacka för det stöd jag fått samt det engagemang som de gett mig och utan dessa människor hade min studie aldrig blivit av.

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
1.1 Problemformulering.....	1
1.2 Centrala begrepp i min studie.....	3
1.3 Samverkan och KASAM.....	4
2. Syfte och frågeställningar.....	6
3. Bakgrund.....	7
3.1 Statliga dokument.....	7
3.2 Lekterapi historiskt sett och idag.....	8
3.3 Barncancerfondens tre olika ändamål.....	9
3.4 Beskrivning av barncancer.....	9
3.5 Konsultsjuksköterskans roll hos det sjuka barnet.....	10
3.6 Förskolans verksamhet.....	10
4. Tidigare forskning.....	11
5. Teoretiska utgångspunkter.....	14
5.1 Livsvärldsfenomenologi.....	14
5.2 Systemteori.....	15
6. Metod.....	17
6.1 Kvalitativ forskningsansats.....	17
6.1.1 Livsvärlden som berättelse.....	17
6.2 Bearbetning och analysmetodik.....	18
6.3 Undersökningsgrupp.....	19
6.4 Det praktiska genomförandet.....	20
6.5 Studiens tillförlitlighet.....	20

6.6 Etik.....	21
7. Resultat.....	23
7.1 Arbetet mellan lekterapi och förskolan.....	23
7.1.1 All kontakt med förskolan är viktig.....	23
7.1.2 Kontakten är viktig i början och att den bibehålls.....	23
7.1.3 Kontakten fungerar men svår att bibehålla hela vägen ut.....	24
7.1.4 Respons ifrån förskolan.....	25
7.1.5 Summering.....	25
7.2. Broschyren är viktig.....	26
7.2.1 Lekterapi som arbetar efter samma mål och syften.....	26
7.2.2 Samverkan mellan vårdnadshavare, förskola och lekterapi.....	26
7.2.3 Summering.....	26
7.3. Samverkan med lekterapi och förskolan.....	27
7.3.1 Liknande pedagogisk verksamhet som finns på förskolan.....	27
7.3.2 Besök på förskolan och lekterapi.....	27
7.3.3 Barnens närvaro ska märkas på förskolan trots frånvaro.....	27
7.3.4 Summering.....	28
7.4 Vårdnadshavarens syn på samverkan.....	28
7.4.1 Barns sociala utmaning vid upptrappningen i förskolan.....	28
7.4.2 Vana att leka med vuxna på sjukhuset och hemma.....	29
7.4.3 Långsam upptrappning till förskolan under tillfrisknandet.....	30
7.4.4 Summering.....	30
7.5. Förskolan håller kontakten.....	31

7.5.1 Förskolan håller kontakt med vårdnadshavare så att barnen finns kvar på förskolan trots frånvaro.....	31
7.5.2 Sorg och saknad hos barnen vid frånvaro från förskolan.....	32
7.5.3 Summering.....	33
7.6. Konsultsjuksköterskan och lekterapi är viktig för förskolan, vårdnadshavare och barnet.....	33
7.6.1 Lekterapeuter som leker med barnen.....	33
7.6.2 Konsultsjuksköterska som ett nav.....	34
7.6.3 Summering.....	34
7.7 Förskollärarens syn på samverkan.....	36
7.7.1 Social utmaning i förskolan.....	36
7.7.2 Barnen vill bestämma.....	36
7.7.3 Behöver hjälp och stöd.....	36
7.7.4 Summering.....	37
7.8 Vårdnadshavare, lekterapi och konsultsjuksköterska samverkar.....	37
7.8.1 Ser till barnets utveckling och det bästa för barnet.....	38
7.8.2 Konsultsjuksköterska och lekterapi som håller i trådarna.....	38
7.8.3 Summering.....	38
8 Diskussion.....	39
8.1 Metod och teoridiskussion.....	39
8.2 Resultatdiskussion.....	40
8.2.1 Lekterapeuternas syn på samverkan.....	40

8.2.2 Vårdnadshavarens syn på samverkan.....	41
8.2.3 Förskollärares syn på samverkan.....	43
8.2.4 Samverkansbegreppet.....	44
8.3 Systemteoretiskt perspektiv.....	44
8.4 Livsvärldsfenomenologi.....	45
8.5 Specialpedagogiska konsekvenser.....	45
8.6 Kunskapsbidrag.....	45
8.7 Slutord och förslag till vidare forskning.....	46
Referenser.....	48
Bilaga 1 Missivbrev	
Bilaga 2 Bronfenbrenners ekologiska systemteori	
Bilaga 3. Sveriges Lekterapeuters riksförbund	

1. Inledning

I arbetet som förskollärare kommer det att förr eller senare ske möten med barn som är i behov av extra anpassningar eller barn som är i behov av åtgärdsplaner. Men också möten med barn och dessa familjer som genomlidit sjukdomar, kriser, trauman och som är i ett stort behov av bearbetning och stöd. Det är av största vikt att det finns kunskap hos personalen och att det finns adekvat fortbildning på förskolan så att barnen blir bemötta med förståelse, empati och att det skapas en fungerande samverkan mellan familjen, förskolan och vården. Min studie kommer att ha en utgångspunkt i lekterapiens verksamhet och där med intervjuer med lekterapeuter, intervjuer med vårdnadshavare och förskollärare verksamma inom förskolan för att studera hur en samverkan med förskolan kan se ut för ett barn som drabbats av cancer och lever med sjukdomen eller blivit färdigbehandlad från cancer.

I början hette min studie Förskolebarns väg *tillbaka* till förskolan efter cancertillfrisknande, men vid närmare tanke ändrades titel. Detta gjordes för att det inte handlar om att barnen skall *tillbaka* till förskolan eftersom grundtanken är att de inte ska känna att de lämnat förskola under sjukdomstiden. Snarare handlar det om hur en samverkan med inblandade aktörer kan se ut så att barnen får känslan av att vara på förskolan även om det fysiskt inte kan delta. Det kan handla om att Skypa med kompisarna, skicka e-mail, eller ha kvar sin bild med tillhörande namn vid sin krok i tamburen och på så sätt möjliggöra att det alltid finns någon form av länk eller kontakt mellan förskolan och barnet. Tidigare forskning visar på att barnen längtar tillbaka till sina vänner på förskolan, att de kämpar med att försöka förstå sin sjukdom och en stark strävan efter en fungerande vardag

Jag kommer att guida mina läsare och göra min studie överskådlig genom att börja med en problemformulering för att sedan övergå till begrepp. Därefter syftet med min studie, frågeställningar och bakgrund. I de efterkommande teoretiska utgångspunkterna kommer jag att ge en närmare beskrivning på de teorier som jag valt som i detta fall är fenomenologisk livsvärldsansats och Bronfenbrenners ekologiska systemteori. Tidigare forskning (litteraturgenomgång) kommer att beskrivas för att följas upp med de metoder som jag valt.

I min metoddel kommer jag att utgå från en kvalitativ forskningsansats med en fenomenologisk livsvärldsansats i grunden där deltagarnas berättelse ligger som analysunderlag och sedan binda i hop detta med hjälp av Bronfenbrenners ekologiska systemteori. I min studies resultatdel kommer deltagarnas värld att visas så som de tolkar den och förstå den, men även med en tolkning och en analytisk blick från min sida som med hjälp av Elo och Kyngäs (2008) induktiva resultatmodell analyseras och därefter föra en diskussion. Min förhoppning är att genom dessa metoder kunna svara på syftet med min studie samt de frågeställningar som jag har.

1.1 Problemformulering

År 2015 disputerade Laura Darcy vid Jönköpings universitet inom hälsa och vårdvetenskap med sin avhandling *The everyday life of young child through their cancer trajectory* som redovisade en longitudinell forskning som baserades på intervjuer med 13 barn under 6 år med cancer där syftet med forskningen var att ta reda på barnens välbefinnande och hälsa. Hon följde barnen under tre års tid med intervjustart 3 - 6 veckor efter cancerbeskedet och gjorde sedan uppföljningar vid 6, 12 och 18 månader för att sedan fortsätta med 2 år respektive 3 år efter cancerbeskedet.

Darcys (2015) forskning visar på att cancer som sjukdom har inneburit inget annat än en svår kamp för att överleva och att barnen längtar efter ett fungerande socialt liv bort i från sjukhus, men även på hur barnen tvingats till isolering på grund av sin sjukdom samt hur viktigt det har varit för barnen att känna en tillhörighet med förskolan även om barnen fysisk inte kunnat delta. Att få cancer som barn kan inget annat än att beskrivas som trauma och det är en lång och mödosam kamp för dem och dess familjer. När de kommer tillbaka till sin förskola har barnen tappat mycket ut av den sociala samvaron och kontexten som finns på förskolan och de kan känna sig vilsna och isolerade. Darcys (2015) forskning visar hur känslomässigt svårt det är för barnen att vara på förskolan och följa de rutiner och regler som finns där och att inte längre befinna sig i centrums mitt med all den omsorg, vård och uppmärksamhet de erfarit och hur tuffa strider uppstått på förskolan. Barnen tappar sin sociala förmåga att leka med andra barn eftersom cancer kan innebära långa perioder på sjukhus med mestadels vuxna runt om kring sig.

Även Björk (2008) visar i sin longitudinella avhandling *Living with childhood cancer- Family members' experiences and needs* att familjens livsvärld föll itu och att familjerna kämpade hårt för att hålla ihop familjen samtidigt som ett stort fokus låg på att få sitt barn friskt. Hennes syfte med studien var att belysa familjers olika behov och upplevelser men även vilken inverkan cancer som sjukdom hade på hela familjen samt enskilda individer inom familjen. I hennes studie ingick sjutton familjen med barn under 13 år där barnen som hade cancer intervjuades vid olika tillfällen under avhandlingen. Barnen som befann sig i förskoleåldern vilket var tolv barn, observerades vid olika tillfällen som i sin tur översattes till text där barnens behov analyserades. Hennes resultat visar på att bland annat på att vårdnadshavares närvaro är avgörande för att för en optimal vård och att familjen har en stark strävan att ta sig igenom hela cancerbehandlingen. Det sjuka barnets behov under den initiala sjukhusvistelsen visar att barnen vill ha sina vårdnadshavare nära, att få leka och känna glädje och ha en nära relation med personalen.

Darcy, Enskär och Björk (2019) gjorde en longitudinell studie under en treårs period som visar tretton förskolebarns erfarenheter och deras strävan efter ett normalt liv. Resultatet visar på att barnen vill vara och känna sig som andra barn, att de söker efter kontroll, känsla av utanförskap, ensamhet och isolering, de vill vara delaktiga i sin vård och kunskap efter förståelse kring den sjukdom som drabbat dem. Deras forskning visar även på att längtan till vännerna och till förskolan är stor och att kontakten med förskolan är viktig under behandling och sjukdomstiden och de menar att det barnen behöver kontakt med sin förskola och att det finns adekvat uppföljning och planer för barnen.

I min sökning efter tidigare undersökningar inom mitt område fann jag en uppsjö av resultat som visar på barn som går i grundskolan eller gymnasiet och som blivit intervjuade när de haft cancer. Jag upptäckte även hur bristfällig eller näst intill obefintlig forskningen är där barn i förskoleåldern blivit intervjuade. Darcys (2015) forskning öppnade en ny port där förskolebarn intervjuades och visar att barn i förskoleåldern kan svara på svåra frågor och att de besitter viktig information om dem själva som eventuellt inte skulle framkommit om vi intervjuat någon vuxen som hade varit barnets språkrör. Hon och de övriga forskarna ovan använder sig av ett barns perspektiv och lämnar barnperspektivet.

Barn ut ett historiskt perspektiv (och speciellt unga barn) har visats sig vara sårbara, oförmögna att berätta sin historia och att barnen förväntat sig att prata om sin hälsa ur ett vuxet perspektiv

så som de blev tillsagda (Darcy, 2015). Tidigare forskning om barn visar att forskning baserat ur ett *barnperspektiv* ligger till grund för vad vuxna människor tror sig veta om ett barn när det rör barnfrågor, men att ett *barns perspektiv* däremot är baserat på ett barns egna upplevelser och perspektiv om frågor som rör sig själva (Sommer, Pramling Samuelsson & Hundeide, 2011).

När det gäller ett barn tillbaka gång till förskolan eller skolan har det visat sig att de tillsammans med vårdnadshavarna möts av bristande empati, att pedagoger brister i bemötande och i förhållningssätt och att barnen inte blir tagna på allvar vilket Darcy, 2015; af Sandeberg, 2011 och Lähteenmäki, Huostila, Hinkka, och Salmi 2002 skriver om.

Med detta som bakgrund väcktes min nyfikenhet kring barnens längtan till förskolan, deras känsla av utanförskap och att det behövs en plan för barnen som är sjuka i cancer och att det behövs adekvat utbildning till personalen på förskolan så att de med säkerhet skall veta hur de bäst mottager ett barn som har eller tillfrisknat från cancer. Min studie kommer att fortsätta i denna riktning för att se på hur samverkan kan se ut kring barn tillsammans med förskollärare, vårdnadshavare och lekterapi eftersom tidigare forskning visa att detta område är bristfälligt forskat om.

1.2 Centrala begrepp i min studie

I min studie kommer det att återkomma vanliga begrepp som kanske var och en av oss tolkar olika. Men vad betyder dessa begrepp? Vad är en lekterapeut och vad står en vårdnadshavare för? Och hur beskrivs begreppen kris, trauma och samverkan? Genom att belysa dessa begrepp så är min förhoppning att det inte står någon oklarheter i min studie kring dessa och att detta ska guida läsaren igen min studie.

Lekterapeut

En lekterapeut är en pedagog som är verksam inom lekterapi på sjukhus. En lekterapeut kan tillhöra föreningen Sveriges lekterapeuter och arbetar inom lekterapi. En lekterapeut kan förklaras som person som genomgått en pedagogisk examen på högskola med en eventuell inriktning inom specialpedagogik, och blivit något av en expert av att använda leken som ett verktyg för att hjälpa barn vidare förbi sin problematik (Ljungström & Olsson, 2008). Det fundamentala arbete inom lekterapis verksamhet är att se framgångsfaktorer, helheten och ta vara på det salutogena. Det finns även lekterapeuter som har en examen som specialpedagog. Lekterapeuterna kan inneha olika examen som låg och mellanstadielärare och högstadielärare. Samtliga pedagoger som arbetar inom lekterapi har ett gemensamt namn som lekterapeut även att professionerna är varierande.

Vårdnadshavare

I min studie väljer jag att inte nämna föräldrar med tanke på att ett föräldraskap kan se ut på olika sätt. Genom att använda mig av den juridiska termen över de personer som bestämmer över barnet och ska se till barnets bästa, använder jag mig av begreppet vårdnadshavare. En vårdnadshavare är en eller två personer som har det juridiska ansvaret över ett barn. Om inte finns en biologisk vårdnadshavare till barnet så finns det personer som utses som vårdnadshavare av en domstol. En vårdnadshavare bestämmer över barnet tills det är 18 och skall se till barnets bästa (Föräldrabalken ,1949:381).

Trauma

Ett trauma kan vara svårt, överväldigande och innebära en stor påfrestning för både kropp och själ (Gerge, 2013). Hon menar att om en händelse skall räknas som ett trauma innebär det att personen utsätts för stor psykisk påfrestning med känslor som är överväldigade och svårhanterliga eller omöjliga att hantera eller situationer som blir svåra att hantera, och dessa situationer kan ske hastigt och oväntat samt att de kan ske över en längre tid. Om detta pågår en längre tid finns det risk att personen utvecklar PTSD (Post Traumatic Stress Disorder). Det är skillnad på fysiskt trauma och psykiskt trauma och i min studie använder jag mig av psykiskt trauma och förkortar det till begreppet trauma.

Kris

En kris skiljer sig från trauma på så sätt att en kris är någonting som har gjort att en person har hamnat i en situation som kan vara dålig, svårhanterlig och svår att förstå (Fahrman, 1993). En kris kan även vara någonting som har smugit sig på under en längre tid och styrkan och svårighetsgrad är olika för de som drabbas. Raundalen och Schultz (2007) har gjort en beskrivning av ordet kris och förklarar att en kris kan vara en situation som överväldigar en människa, och som trots beprövade lärda tidigare erfarna strategier för att hantera besvärliga situationer inte fungerar, men det kan också vara på detta sätt att personen inte lärts sig hitta sina strategier för att klara en kris. Detta gör att en person kan behöva adekvat stöttning eller krishjälp för att ta sig igenom sin kris. När en kris drabbar en människa räknar Cullberg (2006) upp fyra aspekter som preciserar just en kris vilka är den utlösande situationen, inre personlig betydelse det inträffade har, aktuell livsperiod och sociala förutsättningarna. Dessa fyra aspekter tillsammans och hur hårt en kris drabbar en människa är beroende på hur en människa ser på krisen, vilka strategier som finns till hands och vilka strategier en människa har lärt sig. Min studie utgår från familjer som genomgått en kris och när jag i min studie använder mig av ordet kris refererar jag till Fahrman (1993), Raundalen och Schultz (2007) och Cullberg (2006)

1.3 Samverkan och KASAM

När det sker en bra samverkan mellan barn och vårdnadshavare blir den positiva effekten att det ökar känslan av gemenskap, delaktighet och inflytande samt att det finns en möjlighet att påverka sin situation (Jakobsen & Lundgren, 2013) och det är viktigt att samverkan sker kontinuerligt. När vi samverkar med andra människor kan det förklaras som en social företeelse i en interaktion med människor som möts och gör någonting tillsammans (Lindberg, 2009) och förklarar vidare att genom samverkan kan vi uppnå ett resultat som vi inte hade kunnat uppnå på egen hand vilket leder till att de parter som samverkar blir beroende av varandra. Detta gör att samverkan kan ses ur ett systemteoretiskt och ett interaktionistiskt perspektiv som utgår ifrån en helhetssyn på människan (Jakobsen & Lundgren, 2013). Syfte med denna studie är belysa samverkan mellan förskola, lekterapi och vårdnadshavare och Jakobsen och Lundgren, (2013) menar att samverkan ska utgå ifrån barnperspektivet och se till barnets bästa. För att en samverkan ska uppstå innebär det att förskolepersonalen bör få information om det barnet för att kunna driva den pedagogiska verksamheten framåt och kunna anpassa verksamheten efter detta.

Kasam

Kasam är en förkortning av Känslan Av SAManhang och är en översättning av Aaron Antonovskys "the sense of coherence". Antonovsky (2005) byggde en teori genom sin studie som bland annat bestod av människor som levt under andra världskrigets fasansfulla förhållningssätt i koncentrationslägren och människor som upplevt andra svåra trauman. Hans begrepp tar sin utgångspunkt i ett salutogent synsätt och kan översättas till hälsans ursprung, vad det är som ökar en god hälsa. Författaren menar att livet är fullt av olika stressorer som kan skada en människas hälsa och välbefinnande eftersom livet innebär olika påfrestningar. Han kom fram till att om personen kände en hög känsla av sammanhang så gick det att leva ett liv efteråt som var drägligt och hållbart. En högre känsla av sammanhang innebär att människor klarar utmaningar och stress bättre än människor som har en låg känsla av sammanhang och detta kan i sin tur påverka hur människor hanterar olika situationer.

KASAM grundar sig på tre komponenter vika är:

Begriplighet: Detta tar sin utgångspunkt i hur en människa upplever olika händelser och kan förklaras vidare med hur människor ordnar och förklarar händelser och göra dem begripliga.

Hanterbarhet: När någonting händer en människa så går hanterbarheten ut på att händelsen går att uthärda och att man inte ses som ett offer eller att livet på något sätt skulle vara orättvist. Hanterbarheten går även ut på att ha en tilltro till någon annan eller något annat som ses som en resurs i tillvaron.

Meningsfullhet: Att se någonting som meningsfullt innebär i detta sammanhang att se meningen med livet och det som är viktigt för en. Men även att ta sig an utmaningar man står inför och att investera så att livet blir till det bästa.

Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet behöver nödvändigtvis vara på samma nivå utan kombinationen kan variera på många olika sätt. Att ta stöd i Antonovskys teori kan hjälpa aktörerna i min studie att ge barnen coping strategier att ta sig igenom sin vardag på förskolan och vara en hjälp till att förebygga hinder och vara en vägledning att få till en fungerande samverkan så att barnens bästa kommer i focus. En coping strategi kan ses hur en människa hanterar tillstånd av tex skada, utmaningar eller hot, det de strategier man lärt sig inte längre fungerar (Lennér Axelson, 2010) och författaren förklarar vidare att det finns flera olika coping strategier att ta sig igenom en kris eller ett trauma.

2. Syfte och frågeställningar

Syftet med min studie är att belysa hur samverkan kan se ut kring ett barn som har cancer eller färdigbehandlats från cancer och går på förskola eller börjat i förskoleklass. För att besvara min studie använder jag mig av tre följande frågeställningar.

- Hur ser vårdnadshavarna på samverkan mellan förskolan och lekterapi?
- Hur ser lekterapeuterna på samverkan mellan vårdnadshavare och förskolorna?
- Hur ser pedagogerna på förskolan kring samverkan mellan vårdnadshavarna och lekterapi?

3. Bakgrund

För att skapa en förståelse kring olika aktörer som rör sig kring ett barn med cancer eller som tillfrisknat och som behandlas i min studie kommer jag nedan ge en bakgrund där vi kan lära oss mer om dessa men även om lagar och allmänna råd.

3.1 Statliga dokument

Skolverket har tagit fram allmänna råd kring utbildning på sjukhus SKOLFS 2016:64 där skolverkets linje är att de ska fungera som hjälp och stöd med utbildning för barn som vistas på eller vårdas på en institution knuten till sjukhus. Den pedagogiska verksamheten som finns på lekterapin använder sig ut av de allmänna råden men även Läroplanen för förskolan (Lpfö 98, rev 2016). Detta gör att jag kommer att förhålla mig till de allmänna råd som ligger i linje med förskola, förskoleklass och fritidshem samt Lpfö 98, rev 2016 och väljer därmed bort grundskolan och gymnasiet. De allmänna råden förklarar att den utbildning som ges till barn som vårdas på sjukhus eller annan institution ska så långt som möjligt motsvara förskola, förskoleklass och fritidshem.

Allmänna rådets syfte är att de skall kunna påverka utbildningen för barn som vistas eller vårdas på sjukhus och ge rätt stöd i rätt riktning för barn som är enhetlig och ge en jämn utbildning åt barn i hela Sverige. Den ansvariga som ska se till att detta är eftersträvansvärt är huvudmannen för sjukhuset i det landsting där sjukhuset ligger. I Skollagen kapitel 24 § 16, 17 och 19 går det att läsa att utbildning på sjukhus eller institution inte är en del av skolväsendet, utan den går under särskild utbildningsform och att den är till för barn och ungdomar som ges vård på sjukhus. Dock är det en viktig punkt att lyfta att den personal som arbetar på lekterapin skall driva en likvärdig motsvarighet till förskolan, skall vara förtrogen med de styrdokument som används där. Detta innebär att man ska vara uppdaterad med de styrdokument som gäller för förskolan, förskoleklass och fritidshem. De allmänna råden trycker på att personal som arbetar på lekterapin skall se till barnet som helhet och dess behov samt att det pedagogiska material som erbjuds inbjuder till lek, undersökning, utforskande, kreativitet och lust att lära. De allmänna råden understryker vikten av att det finns ett samspel och en dialog mellan förskola, förskoleklass eller fritidshem men också vårdnadshavare och att det vore ur lämplighetssynpunkt att utse en person inom den ordinarie utbildningen på förskolan som håller kontakt med den pedagogiska personalen på sjukhuset. De anser även att det bör vara en personal i från sjukhuset som håller kontakt med förskolan ur medicinsk synpunkt. På grund av barns utsatthet på sjukhus är det viktigt att personalen har den kompetens som krävs för att möta det enskilda barnets behov och att leken står i centrum för de yngre åldrarna.

En del av barnens tillfrisknande sker genom olika estetiska processer där den gestaltande leken är i centrum, där trauman och kriser kan bearbetas vilket även Lpfö 98, rev 2016 understryker. Enligt Skollagen (SFS 2010:800) ska ett barn som vårdas på sjukhus eller institution knuten till sjukvård ha rätt att delta i utbildning och huvudmannen ska så långt som möjligt se till att den motsvara förskola, förskoleklass eller fritidshem. Detta gör att lekterapin är en viktig del av ett förskolebarns behandling när det gäller tillfrisknande. FN:s Barnkonvention (UNICEF) slår fast om barns rättigheter om lek, vila, fritid och rekreation i paragraf §31:1 och §31:2 vilken också blir lag första januari 2020. För de barn som går i grundskolan och gymnasieskolan säger skollagen (SFS 2010:800) att barn som vistas på sjukhus ska ha rätt till sjukhusskola men också rätt till hemundervisning och att undervisningen skall i möjligaste mån motsvara den skolundervisning som bedrivs på skolan. Den 19/12-2014 lämnades det in en proposition som

regeringen överlämnade till Riksdagen som hette Utbildning för elever i samhällsvård och på sjukhus 2014/15:43 där det föreslogs ändringar i skollagen för barn och elever med särskild skolform för att förstärka deras rättigheter och att säkra deras rätt till utbildning.

I och med att barnkonventionen blir lag i Sverige från och med den första januari 2020 förstärks barn rättigheter. I artikel 3 ska barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla beslut som rör barn och i artikel 6 att alla barn har rätt till liv, överlevnad och utveckling.

Artikel 28 går vidare varje barn har rätt till utbildning att grundskolan ska vara gratis och artikel 31 att varje barn har rätt till lek, vila och fritid. Från och med den första juli 2019 får förskolan en ny reviderad läroplan där ordet verksamhet har bytts ut mot ordet utbildning vilket gör att en parallell till barnkonventionens artikel nr 28 kan göras.

NOBAB (Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom sjuk och hälso- och sjukvård) är en ideell förening och även ett nätverk som samverkar inom norden, samt att de ingår i ett internationellt nätverk som arbetar för barn och ungas rättigheter och behov inom hälso- och sjukvården. NOBAB har tio olika standarder som alla inom sjukvården skall arbeta efter som bland annat innehåller respekt som individ, stöd i utveckling, medbestämmande och föräldramedverkan.

3.2 Lekterapi historiskt sett och idag

I början av 1900-talet skedde en förändring inom sjukvården som lade grunden för lekterapi och detta innebar att dåtidens sjukhuslärare och barnträdgårdslärarinnor arbetade ideellt för att se till det sjuka barnet genom och vårda det friska hos barnet genom lek, skola och sysselsättning (Ljungström, 2000). Barnen som var ifrån sin vardag redan efter några dagar visade tecken på tillbakagång i sin utveckling och apatliknande tillstånd och detta ville sjukhuslärare och barnträdgårdslärarinnor förändra. Vid 1930-talets början anställdes de första pedagogerna på sjukhusen och detta innebar en stor förändring för de barn som vårdades på sjukhus och man kunde se att barnens psykiska välbefinnande ökade. Professor John Lind var Karolinska sjukhusets barnkliniks dåvarande chef i slutet av 1960-talet och blev ett språkrör till att barn som vårdades på sjukhus skulle ha sina vårdnadshavare hos sig under sjukhusvistelsen med anledning till att vårdnadshavare är de viktigaste nyckelpersonerna i ett barn liv och att de borde få stanna på sjukhuset dygnet runt. Utvecklingen inom lekterapi fortsatte och fler professioner inom sjukhusets verksamhetsområde fick upp ögonen för en verksamhet som visade på att barn psykiska och fysiska hälsa förbättrades. Genomslagskraften kom när socialtjänstlagen slog igenom 1982 som innebar ett reglerande av verksamheten att alla barn hade rätt till lekterapi och att pedagoger anställdes (Ljungström & Olsson, 2008).

Lekterapi är idag en specialpedagogisk verksamhet vars verksamhet befinner sig inom alla kliniker som vårdar barn och ungdomar som ligger på sjukhus (Ljungström, 2000). Personal som arbetar inom lekterapi har pedagogisk utbildning och några av dem har en påbyggnadsutbildning som specialpedagog eller annan adekvat utbildning inom specialpedagogik. I arbetet som lekterapeut möter du många barn och ungdomar som är i behov av särskilt stöd, som har olika behov och som befinner sig i olika tillstånd. Det handlar om att ta vara på det friska hos barnet, att se framgångsfaktorer, förmedla trygghet och hopp. Ett av de uppdrag som en lekterapeut har innebär att hjälpa barn och ungdomar igenom det som känns svårt och bearbeta upplevelser och hämta ny kraft. Men det ingår även att lekterapeuten skall hjälpa barn och ungdomar att förberedas för kommande undersökningar, operationer och

behandlinger. Ahlberg (2015) förklarar att specialpedagogik kan kännetecknas av en komplexitet och se ut på olika sätt. Lekterapi utgör en annorlunda form av specialpedagogisk verksamhet som kanske inte är så vanlig och i många fall okänd. Specialpedagogik kan ses inom tvärvetenskapen och har kopplingar till pedagogik, medicin, psykologi, sociologi och filosofi (Ahlberg, 2009). Detta gör att specialpedagogiken passar inom lekterapis verksamhetsområde eftersom det även handlar om att lekterapeuter inte enbart arbetar inom det pedagogiska fältet utan även inom det psykologiska fältet som till exempel bearbetning av händelser och bearbetning av kommande behandlingar.

Barn och ungdomar kan även få en remiss till lekterapi för att bearbeta händelser eller ifall de är i behov av förberedelser. Föreningen Sveriges Lekterapeuters riksförbund beskriver vad en lekterapi är (Bilaga 3).

3.3 Barncancerfondens tre olika ändamål

Barncancerfonden såg sitt första ljus 1979 då föräldrar gick samman för att försöka stoppa den nalkande nedläggningen av Sveriges enda barncanceravdelningen. Engagemanget växte och har vuxit vidare till att Barncancerfonden idag är den enskilt största finansiären inom barncancerforskning. Barncancerfonden är en ideell förening som i sin tur är förgrenade i sex olika föreningar. Dessa sex olika föreningar är i sin tur kopplade till olika barnonkologiska centrum. De är beroende av givare och barncancerfonden har tre olika ändamål vilka är forskning och utbildning, råd och stöd samt information. Barncancerfonden (2017) satsning på enbart renodlade forskningsprojekt uppgick till 235 miljoner kronor men de går även att ansöka olika anslag till forskning samt föreläsningar, utbildningar och resor. Barncancerfonden har ett enda mål, att utrota barns cancer och de nöjer sig inte fören de har nått målet. Barncancerfondens forskningsbaserade siffror visar att fyra barn ut av fem överlever cancer men deras siffror visar också att ett barn ut av fem dör i denna sjukdom.

3.4 Beskrivning av barncancer

I Sverige drabbas ca 300 barn om året i barncancer (Barncancerfonden, 2017). Cancer är en allvarlig sjukdom, men tack vare forskning så överlever 80 procent av barnen som drabbas. Cancer kan beskrivas som sjuka celler i kroppen som blivit "felprogrammerade" vilket gör att kroppens celler inte fungerar som de borde. Vid cancer fördelar sig cellerna snabbt och bildar klumpar som kallas tumörer (Kreuger, 2000). Vid till exempel leukemi så bildas inga tumörer utan de sjuka cellerna cirkulerar i blodet och i benmärgen, och för ett barns som skall tillfriskna från leukemi räcker det oftast med cytostatika (Kreuger, 2000). Barncancer skiljer sig ifrån den cancer som vuxna drabbas av på så sätt att barns cancer är cytostatikakänslig och när ett barn insjuknar är de oftast för övrigt friska. Barncancerfonden (2010) visar att den vanligaste formen som drabbar barn är leukemi och olika former av hjärntumörer. I behandlingen av cancer som drabbar barn och ungdomar är det viktigt att ta hänsyn till att de fortfarande ska växa och så småningom bli vuxna individer. Därför måste frågor tas i beaktning som tillväxt, normal intelligens, bibehållen fertilitet men också att barn vill vara som alla andra barn och inte skilja sig från mängden. Att få cancer och den behandling som ges innebär svåra biverkningar både fysiskt och psykiskt. Exempel på biverkningar kan vara att de tappar håret, får ärr efter operationer, tillväxtrubbningar, extrem trötthet, koncentrationssvårigheter, syn och hörselnedsättning, förändring av lukt och smak samt viktrubbning till följd av kortisonbehandling (Barncancerfonden, 2017). Att behandlas mot cancer innebär inte bara att behandlas mot cancer som sjukdom utan även alla dessa efterföljande behandlingar och kontroller som sträcker sig upp tills det att barnet är 18 år.

3.5 Konsultsjuksköterskans roll hos det sjuka barnet

En konsultsjuksköterska är en sjuksköterska som är finansierad av Barncancerfonden och finns på alla de sex olika barnonkologiska centra som finns i Sverige. Deras främsta uppgift är att utgöra ett stöd för familjen och det sjuka barnet som drabbats av cancer samt att vara en länk mellan förskolan och skolan. De har tillsammans med läkare vid varje cancerenhet tagit fram nationella rekommendationer så att barnen fortfarande kan få ett socialt liv under sjukdomstiden (www.barncancerfonden.se). En konsultsjuksköterska reser runt på förskolor och skolor med syftet att ge information om det sjuka barnet och vad cancer innebär för ett barn och vilka komplikationer som kan uppstå. De kan även utgöra ett stöd för familjerna efter sjukdomstillfrisknandet.

3.6 Förskolans verksamhet

Svensk förskola är en verksamhet som inte är obligatoriskt utan frivillig. Trots detta går 84 procent av Sveriges 1-6 åringar enligt Skolverkets statistiska sökbas på förskolan. Från och med att barnen är tre år gamla skall det erbjudas förskoleplats från kommunen på 525 timmar per år. Är barnet under tre år ligger detta på vårdnadshavarens initiativ att ansöka om plats. Förskolan är en verksamhet som skall tillgodose ett barns utveckling och lärande, samt erbjuda en trygg omsorg. Vidare ska verksamheten utgå ifrån en helhetssyn hos barnet så att utveckling, lärande och omsorg bildar en helhet (SFS 2010:800). Förskolan skall även se till att det utvecklas en samverkan tillsammans med vårdnadshavare där de utgår ifrån barnens bästa. Förskolan skall lägga grunden för det livslånga lärandet, social interaktion med andra barn men även anpassningar till det övriga samhället. Barn till vårdnadshavare som är föräldralediga (Föräldrarledighetslagen, 1995:584) eller arbetssökande har rätt till förskola 15 timmar per vecka. Förskolan följer under skollagen (SFS 2010:800) och har en egen läroplan Lpfö 98 rev 2016. Första juli 2019 revideras förskolan läroplan och ersätts av en ny utgåva. Skollagen säger att barn som av olika anledningar är i behov av extra anpassningar eller särskilt stöd ska få detta utformat och att det ligger på förskolechefens ansvar. Lagen säger även att vårdnadshavare ska ges möjlighet till att vara med på själva utformandet.

4. Tidigare forskning

Tidigare forskning visar att när ett barn får cancer så faller hela familjens livsvärld samman och de kämpar hårt med att få sin vardag att gå ihop med barnets och familjens sociala värld för att livet skall bli som vanligt igen (Björk, 2008; Björk, Weibe & Hallström 2005). Den stress som familjerna och barnet utsätts för är stark om omfattande. Familjen måste sätta sig in i sjukdomen, lära som om återfall, infektioner, biverkningar men även om en sjukdom som i värsta fall handlar ett barns bortgång (Björk, Wiebe & Hallström, 2009). I denna sjukdom kan familjer splittras på grund av långa perioder på sjukhus och som tvingar dem att vara ifrån varandra (Björk, Weibe & Hallström 2005). När ett barn insjuknar i cancer kastas familjen ut i det okända och de känner att de tappar fotfästet över sin tillvaro och att tillvaron går ut på att överleva (Björk, Weibe & Hallström 2005).

Efter färdigbehandlande kan familjer sakna den omsorg, omtanke och omvårdnad som de får under barnets tuffa behandlingar mot sin cancer och Darcys (2015) forskning visar hur viktigt det är för barnet att fortfarande ha kontakt med sin förskola. Hennes forskning pekar bland annat på hur viktigt det är med en social och fungerande kontext och längtan tillbaka till förskolan, vännerna och pedagogerna är stort hos barnet. Ett utanförskap, känslor av ensamhet när de kommer tillbaka till förskolan och sådana små detaljer som att få sin bild upphängd på sitt fack eller att kroken där barnet hänger sina kläder finns kvar kan vara avgörande faktorer (Darcy, 2015) för ett barns välbefinnande. Hennes forskning visar också hur känslomässigt svårt det är för barnen att komma tillbaka till förskolan och följa de rutiner och regler som finns där och att inte längre befinna sig i centrums mitt med all den omsorg, vård och uppmärksamhet de erfarit och hur tuffa strider uppstår när barnen inte längre får som de vill på förskolan. Det är viktigt att förskolan informeras om det sjuka barnet och personalen på förskolan får adekvat information om cancer och dess konsekvenser som drabbar barnet.

Burley Moore, Kaffenberger, Goldberg, Mi Oh, och Hudspeth (2009) gjorde en studie i USA med 118 personer verksamma inom sjukvården. 49 deltagare verksamma inom skolan och 59 vårdnadshavare med syfte att undersöka hur vårdpersonal, personal inom skolan och vårdnadshavare arbetar för att främja ett barns tillbakagång till skolan. Deras studie visar på hur barn i skolåldern och vårdnadshavare möts av bristande engagemang och kunskap från skolledning och personal när barnen skulle tillbaka till skolan efter sitt tillfrisknande från sin cancer. En studie från Finland gjord av Lähteenmäki, Huostila, Hinkka och Salmi (2002) med 67 deltagare och deras syfte var att se på problematiken kring barn som hade cancer och gick i skolan. I studien ingick även syskon och en kontrollgrupp. Resultatet visar att när barn återgår till skolan så är risken tre gånger så stor att hamna i ett utanförskap eller andra trakasserier. I deras studie presenteras det förslag som visar på att det måste finnas utbildning för personal som arbetar inom skolan samt en samverkan mellan vårdpersonal, skola och vårdnadshavare så att barnen som återvänder till skolan får en trygg, säker och tillfredsställande tillbakagång.

Att ge sig in i ett arbete där barn som fått uppleva cancer är både svårt och komplext och tidigare forskning (Darcy, 2015; af Sandberg, 2011) visar att det saknas ett barns perspektiv och att förskollärarna saknar erfarenhet eller en handlingsplan för hur de skall möta barn som rest sig i från en traumatisk sjukdom som cancer innebär. Att se detta ur ett barns perspektiv, ett barn som har befunnit sig i stormens öga under så lång tid som mellan ett till tre år gör att när de kommer tillbaka till förskolan så står de handfallna inför de olika sociala sammanhang som är så viktiga för dem. Barnen behöver hjälp i sina processer för att komma tillbaka till förskolan

och skolan för att försöka leva livet som det var innan de fick sin cancerdiagnos (Darcy, 2015; af Sandeberg, 2011).

När ett barn insjuknar i cancer och under den tiden som sjukdomen kvarstår får barnet en känsla av isolering och ensamhet och Darcy (2015) forskning visar att barn som har varit utåtriktad kan istället bli sluten och tystlåten. När det gäller kontakt med förskolan så har barnet hittat sina egna strategier för att bibehålla känslan av alla vänner och förskolan i sig. Darcy, Knutsson, Huus och Enskär (2014) hade 13 deltagare mellan ålder 1-6 år i sin studie där de bland annat visar att förskolan blir en symbol för det som är normalt och att det var viktigt med en samverkan samt att leken var ett stort behov. Att förskolan står för det som anses normalt, behovet av allt leka samt samverkan gör att min studie blir viktig på grund av att det har forskats så lite inom detta område när det gäller barn som har eller tillfrisknat från cancer.

Barnet och vårdnadshavarna kan gå till förskolan för att leka efter stängning eller på en helg och ibland kan barnet iaktta leken på andra sidan staketet när förskolebarnen leker ute på gården, men vill själv inte delta i leken själv. Darcy, Knutsson, Huus och Enskär (2014) forskning visar att bemötande från pedagogerna kan variera allt ifrån ett bra bemötande till att bli tvingade att säga upp platsen på förskolan och befinna sig i en konflikt med det administrativa. Deras forskning beskriver hur viktig roll sjukhusets konsultsjuksköterska har och att det blir som en brygga mellan förskolan och sjukhuset. Att få ett bra bemötande från förskolan när livet ställts på sin spets som det gör när ett barn insjuknar i cancer gör att vårdnadshavarna har en sak mindre att brottas med. Samverkan med vårdnadshavare är viktigt i förskolan, till och med så viktigt att det är lagstadgat i Skollagen i kapitel 8 §11.

Björk, Nordström, Wiebe och Hallström (2011) studie visar på hur livet i familjen kunde se ut efter att barnet tillfrisknat från cancer och i deras studie ingick det 10 familjer. Resultatet visar att även när barnet tillfrisknat från cancer så kände vårdnadshavaren en viss stress även om de samtidigt upplevde en lättnad över att sjukdomen var över. Ett barn i studien ville behålla sin mössa på även att det inte längre var nödvändigt utan mer som en vana. Barnen kunde även sakna den omsorg och uppmärksamhet som de tidigare fick från vårdpersonal och pedagogerna på lekterapi. När ett barn blivit färdigbehandlad från sin cancer så uppstår det olika sociala problem för barnet och forskningen ger en indikation på att eftersom barnet har tillbringat så lång tid med nästan bara vuxna så glömmet de av hur de skall agera i olika sociala sammanhang med andra barn.

Darcy, Enskär och Björk (2019) har i sin longitudinella studie forskat kring barn med cancer. Syftet med deras studie har varit att upptäcka hur barn lever sitt vardagliga liv från och med insjuknandet av cancer och tre år framåt. Deras forskning visar bland annat att barnen får svårigheter i den sociala interaktionen med andra barn eftersom de omges av så många vuxna under sjukdomstiden och på väg till ett tillfrisknande. Detta gör att förskolan blir en viktig bit i barnens vardagliga liv. Deras forskning visar även på att barnen saknar sin förskola och att det är viktigt att förskolan håller kontakt med familjerna och barnet. Barnen bar även på en känsla av utanförskap, isolering och att de inte var som alla andra.

Ett viktigt förhållningssätt till barn och ungdomar är att inta ett salutogent förhållningssätt, att se det sunda och friska hos ett sjukt barn men även att se till hela människan och till behovet som skall tillfredsställas. Barn som inte orkar leka eller som på grund av olika anledningar inte kan lämna sjukhusrummet, är en kontinuitet med lekterapeuten extra viktig och Ljungström

(2000) förklarar att ett barn eller en ungdom *kan* leka och uppfatta den, även om de inte deltar aktivt i den. Vid dessa svåra tillfällen kan en lekterapeut hjälpa barnet eller ungdom genom att läsa, prata lite eller att spela musik.

I lekterapin har ingen vårdpersonal tillträde eftersom barnen och ungdomarna inte skall utsättas för onödiga påtryckningar som kan hindra dem från att leka och utvecklas. Det är av största vikt att lekterapin är fri från behandlingar så att de kan tillgodoräkna sig den lekande och läkande kraft som leken ger dem menar (Ljungström, 2000). För att lekterapeuten skall arbeta utefter ett barn eller en ungdoms bästa ska en lekterapeut ingå i det paramedicinska teamet för att vara en resurs kring de som arbetar med och kring barnet (Ljungström, 2000).

En lekterapeut måste besitta forskning om barns psykiska utveckling, lek som bearbetning och vara duktiga på att leka. För att ett barn skall kunna bearbeta det som händer på sjukhuset när det gäller olika behandlingar som är långdragna och smärtsamma eller en rädsla inför något, gäller det för en lekterapeut att ha kunskap om detta och hjälpa barnet igenom det som känns svårt och jobbigt (Ljungström och Olsson, 2008). En del av en lekterapeuts arbetsuppgift är förmedla trygghet och positiva tankar kring den eventuella behandling som kommer att inträffa eller mötet med det som känns skrämmande och en lekterapeut har stor kunskap och tillgång till ett stort materialförråd för att hjälpa barnet eller ungdomen förbi detta (Lekman och Svensson, 2008). Vid första mötet med ett nytt barn eller en ungdom och dess vårdnadshavare som besöker lekterapin för första gången menar Lekman och Svensson (2008) att det är av största vikt att lekterapeuten visar ett genuint intresse, lyhördhet och empati. En familj som besöker lekterapin för första gången kan känna sig vilslna eller i ett slags underläge och familjen kan även känna sorg, oro och ledsamhet. Det är viktigt att de känner sig trygga och att lekterapeuterna tar dem på allvar och att de blir bemötta på ett professionellt sätt (Lekman & Svensson, 2008). Lekterapin erbjuder barn, ungdomar och familjer ett rikt kulturliv och miljöer som de känner igen från förskolan eller skolan och dessa miljöer ska inspirera till lek och estetisk verksamhet.

5. Teoretiska utgångspunkter

Min studie kommer att förankras i livsvärldsfenomenologin och ur Bronfenbrenners ekologiska systemteori. Att utgå ifrån ett livsvärldsperspektiv innebär ett studerande av både människan och dess värld (Berndtsson, 2001) och förklarar vidare att en livsvärldsforskning handlar om hur vi förstår människors levda relationer till sin värld i den värld som vi lever i varje dag. Min främsta utgångspunkt att välja livsvärldsfenomenologin som teori är att utgå ifrån levda erfarenheter så som världen visar sig för en människa och att ta del av människors livsberättelser. Att ta familjers livsberättelser ur en livsvärldsfenomenologisk ansats, vare sig barnen har eller har blivit färdigbehandlad från cancer innebär för mig som forskare att ta del av deras livsvärld så som den visar sig för dem.

Ur ett systemteoretiskt perspektiv anser man att allting hänger ihop, hur människan är en del av en helhet (Gadevall, 2015). Gjems (1997) menar att den systemteoretiska ansatsen vilar på olika relationer mellan människor och hur vi tillsammans bildar olika sociala system. Dessa system bildar olika delar som senare knyts ihop till en helhet. Gjems (1997) förklarar att det är relationerna mellan människor som håller ihop systemet. Dessa olika system är beroende av varandra och måste förklaras i den relation som de står till varandra och kan inte ses separata. En människas handling som ingår inom detta system påverkar eller påverkas av andra delar i systemet. Tillsammans bildar dessa olika system en helhet. Inom systemteorin finns begreppet cirkularitet och det kan ses som cirklar som går in i varandra och som gör att allt flätas samman. I mitt användande av systemteorin ska jag binda ihop livsvärlden för att se cirkulariteten och synliggöra hur förskolebarnen som har eller blivit färdigbehandlad från cancer, hur samverkan kring dem ser ut. Vad som är viktigt ur ett systemteoretiskt perspektiv är att varje människas system är unikt och kan bara appliceras därefter. För att förklara det systemteoretiska perspektivet i min studie har jag använt mig av Bronfenbrenners ekologiska systemteori där varje barn står i centrum.

5.1 Livsvärldsfenomenologi och centrala begrepp

Grundaren till fenomenologin lades av filosofen Edmund Husserl och som i sin tur utvecklades av Martin Heidegger och landade så småningom hos Jean-Paul Sartre och Maurice Merleau-Ponty (Kvale & Brinkman, 2015). De förklarar vidare att den fenomenologiska ansatsen går ut på att förstå andra människors livsvärldar och att förstå de olika sociala fenomen utifrån människors perspektiv, antaganden, erfarenheter och det som är relevant för dem. Berndtsson (2001) tydliggör bland annat att ett fenomenologiskt förhållningssätt till världen innebär att "fenomen" är något som visar sig för någon och att de erfarenheter som vi bär med oss präglas av de relationer vi har till det som erfars. Inom fenomenologin existerar det olika begrepp som är viktiga för oss att bruka för att vi skall förstå den fenomenologiska ansatsen fullt ut. När vi gör forskning inom den fenomenologiska livsvärldsansatsen så innebär det att vi ställer oss frågan vad vi har för erfarenheter och hur vi ser på världen så som vi lever den (van Manen, 1997)

Berndtsson (2001) förklarar begreppet *Livsvärld* som något som är den värld som vi befinner oss i, där vi lever vårt liv, men också den värld där vi erfår något och utför våra handlingar i. För att se till van Manen (1997) begrepp av livsvärld och livserfarenhet så menar han att dessa begrepp är själva källan till en fenomenologisk forskning. Varje människa bär sin egen livsvärld och livserfarenhet och det är alltid unikt för varje människa förklarar han. Bengtsson (2005) utgår ifrån att livsvärldsbegreppet är en social värld där möten med andra människor sker

kommunikativt med mänskligt skapande föremål och organisation av livet från människa till människa.

När vi sätter begreppet *Den levda kroppen* till en livsvärldsansats kan det ses som en fysisk förankring där våra sinnen utgår ifrån och där vi är situerade i den värld som vi lever i Berndtsson (2001). Genom vår kropp får vi tillgång till *tid och rum* och på detta sätt fortsätter hon med att människan är bebodd i tid och rum. Bengtsson (2005) menar att med den levda kroppen som utgångspunkt innebär att vi alltid är i en interaktion till det som vi möter i världen och att varje gång som vår kropp står inför en förändring så ändras också vår förändring av världen. *Tid och rum* kan inte förstås som objektiv utan som ett fenomen som förändras och Berndtsson (2001) menar att det utgår ifrån betraktarens ögon. *Tid och rum* står i relation till människan som erfar något.

En *horisont* kan ses som en människas erfarenheter och som med tid och rum förflyttar sig. Berndtsson menar vidare att en människas livsvärld och människan ses som en länk. I det som en människa erfar förflyttas horisonten och ses som en människas yttersta gräns. En horisont är med andra ord aldrig statisk utan förflyttar sig i takt med det som en människa erfar och begreppet horisont bli därför en metafor för levd erfarenhet (Berndtsson, 2001).

Att få ta del av människors livsvärld när det gäller cancer, för att gå på djupet hur de upplever sitt liv, vilka erfarenheter de besitter, hur tid och rum förändras samt förskjutningen av deras horisonter gör att den fenomenologiska livsvärldsansatsen möjliggör min studie. Varje människa som gått i genom detta trauma och denna kris, besitter berättelser som är unika för var och en för dem. Genom att synliggöra dessa berättelser genom en livsvärldsansats gör att berättelser som aldrig annars blir sagda blir synliggjorda. Människor som genomgått cancer och framförallt barn kan det anses vara skrämmande att utföra intervjuer och det kan finnas en rädsla och okunskap kring barns upplevelse med sin cancer (Lantz, 2015).

5.2 Systemteori

Uri Bronfenbrenner var en amerikansk psykolog som levde och verkade under 1900-talet fram till tidigt 2000-tal. Han lade grunden till den ekologiska systemteorin som till en början bestod av fyra olika olika system och som senare utökades med ett femte system som blev chromsystemet (Härkönen, 2007). Han förklarade genom sin teori att det som barnen mötte i interaktion med andra människor och det som fanns runt omkring barnet lade grunden till barnens utveckling. Teorin är en utveckling från Lewins (1935) teori och Lewins teori kan kort förklaras att ett beteende är ett resultat av interaktion mellan människor och miljö (Härkönen, 2007) medan Bronfenbrenners teori resulterade i att utveckling är resultatet av mänskliga interaktioner och miljön som människan befinner sig i. Hans ekologiska systemteori hjälper oss att förstå hur barnens livsvärld hänger ihop med olika system som microsystem, mesosystem, exosystem, macrosystem och till sist chronsysteem (se bilaga 2) där man med hjälp av dessa kunde identifiera barns utveckling i de miljöer som barnen befann sig i. Dessa nivåer går in i varandra och ingen av nivåerna kan stå själva. I den innersta cirkel finns microsystemet. Detta system innebär att denna miljö ligger närmast barnet och som är direkt anslutet till en relation som barnet har själv med personerna. Detta är vårdnadshavare, övriga familjemedlemmar, barngruppen i förskolan, pedagoger som finns på förskolan, vänner. Nästa system är mesosystemet som är viktigt för barnen, men som inte finns direkt inpå så är detta ett system som består av nära relationer mellan de personer som befinner sig i själva microsystemet. Detta kan vara relationer mellan lärare och vårdnadshavare, relationer mellan syskon och

vårdnadshavare och andra relationer som befinner sig i närheten till barnet. exosystemet kan ses som det system som påverkar barnet genom det som händer runt om den sociala kontext, den sociala interaktionen som påverkar medlemmarna som befinner sig i microsystemet. I detta systemet finns det inte någon direkt relation med barnet utan någonting som indirekt påverkar barnet. Det näst sista systemet, macrosystemet är det system i barnets miljö som befinner sig näst ytterst och som kan förklaras som olika kulturer, politik och den struktur som tex håller ihop ett samhälle genom infrastruktur och ett lands lagar och det sista systemet, chronsystemet är det historiska delen i barnets utveckling och miljö och någonting som förändras över tid.

Ur denna utvecklingsekologiska teori så sker barnets utveckling inom alla system och när något av systemen förändras så menar Havnesköld och Risholm Mothander (2011) att det blir en påverkan i barnets microsystem. Systemteorins grundläggande utgångspunkt är att det inte går att urskilja delarna ifrån sin helhet utan visar på att dessa cirkulära processer går att reparera ifall en del skulle gå sönder och Askland och Sataøen, (2014) förklarar att var cirkel för sig går att reparera. De menar också att ur det systemteoretiska perspektivet som cirkulärt innebär det för mig som forskare att jag kan välja att ta min utgångspunkt i vad jag definierar som början. I mitt fall väljer jag att utgå från förskolebarn som färdigbehandlats från cancer med barnet placerat i centrum. Ett system är föränderligt och Askland och Sataøen, (2014) menar att så som tiden eller systemet visar sig just nu kommer att vara föränderligt vilket även Gergen och Gergen (2005) förklarar och de fortsätter med att systemteorin utveckling är en konstant konstruktion, dekonstruktion och rekonstruktion av en människas förutsättningar och erfarenheter.

När ett barn

insjuknar i cancer kastas hela omgivningen omkull. Ur ett systemteoretisk perspektiv som Bronfenbrenners så kan förskolan och förskollärarna ses som en kontext som ger struktur och står för något som är normalt och som ligger närmast barnet (Andersson, 2013).

6. Metod

För att komma deltagarna i min studie nära och för att förstå dem har jag valt att använda mig av en kvalitativ forskningsansats. Mitt mål med min studie har varit att låta deltagarna berätta om sina erfarenheter, upplevelser och tankar kring samverkan om barn i förskolan som har eller tillfrisknat från cancer.

6.1 Kvalitativ forskningsansats.

Huvuduppgiften i en kvalitativ forskningsansats är att tolka och förstå det resultat som kommer fram via intervjuerna och inte föreslå, klarlägga eller att generalisera resultatet (Stukát, 2011). Den kvalitativa forskning innebär att göra intervjuer som går på djupet och tillämpa fenomenet i kontexter vilket ger mig som intervjuare en ökad förståelse av det (Justesen och Mik-Meyer 2011). När det gäller tolkning av resultatet så menar författarna att vid analyser av intervjuer så behövs det en viss förförståelse av fenomenet där jag som forskare spelar en viktig roll när det gäller tolkningen av materialet. Mitt syfte med den kvalitativa intervjun har varit som Kvale och Brinkmann (2014) förklarar, att ge olika nyanserade beskrivningar och aspekter ur den intervjuades perspektiv och att inta personens livsvärld. Vid resultatet av intervjumaterialet inom den kvalitativa ansatsen så menar kritiker till metoden att den kan framstå som alltför subjektiv eller att det finns en låg replikerbarhet vilket innebär att resultatet beror på vem som har tolkat det (Stukát, 2011) och att tillförlitligheten är osäker på grund av det låga antalet intervjupersoner och att detta omintetgör generaliseringen eller att den skulle bli begränsad. Genom min kvalitativa intervjumetod använder jag mig av livsvärlden som berättelse vilket gör att jag kan gå in på djupet och synliggöra människors erfarenheter så som de tolkar sin livsvärld vilket jag tror att jag hade missat med andra metoder som till exempel en enkätstudie.

6.1.1 Livsvärlden som berättelse

Vid mina intervjuer med deltagarna har jag haft ett bestämt tema vilket jag använder mig av öppna frågor. En öppen fråga kan ses som en fråga som inte ger ett färdigt rakt svar eller har givna bestämda svar. Många frågor har uppstått under intervjuerna men varit riktat mot det bestämda temat vilket Kvale och Brinkmann (2014) kallar för fokusering. Dessa frågor är enligt författarna verken hårt strukturerade eller nondirektiva. För att få tag på en människas livsvärld och utgå ifrån den fenomenologiska ansatsen så var det viktigt att deltagarna i min studie, att deras tal fick flöda fritt, fast mot det bestämda temat. Författarna menar att med den kunskap som intervjupersoner besitter inom det valda temat eller ämnet så kan intervjupersonen ställa följdfrågor. Med detta som bakgrund, valde jag att läsa på om just lekterapi och tidigare forskning om barn med cancer, vilket gjorde att det underlättade för mig vid intervjuerna och att det blev ett flöde under intervjuerna. Livsvärlden är den så som världen visar sig i vardagslivet som den ter sig för en annan människa och det har varit ett sant privilegium för mig som intervjuperson att få delta i dessa.

Att intervju vårdnadshavare med barn som har eller tillfrisknat från cancer har inte varit helt okomplicerat. Detta är ett känsligt ämne och många minnen väcks till liv som kan vara svåra eller rent av smärtsamma att prata om. Mina intervjuer har fått innebära pauser, tårar, och mycket empati inför en annan människas livsvärld, men även en tacksamhet att se sitt barn tillfriskna och glädje över detta. Att just använda sig av livsvärlden som berättelse gjorde att jag inte kunde använda mig av intervjufrågor som gav riktade svar mot en bestämd fråga utan det var vårdnadshavarnas berättelse som fick ligga till grund för mitt resultat och min analys. Innan jag träffade vårdnadshavarna skickade jag ut ett missivbrev (Bilaga 1.) som förklarade

syftet med min studie så att de i sin tur kunde förbereda sig inför mötet med mig. Därför finns det inga intervjufrågor utan jag inledde med en fråga: Kan ni börja med att berätta bakgrunden till hur det började? Därefter fick samtalet flöda fritt.

6.2 Bearbetning och analysmetodik

Vid analys av det insamlade materialet har jag funnit inspiration hos Elo och Kyngäs, (2008). De utgår ifrån en induktiv analysmodell som delar in materialet i tre olika faser som förberedelsefasen, organisationsfasen och slutligen rapporteringsfasen. Denna analysmodell går ifrån det specifika till det generella och för mig som forskare gäller det att ta vara på det sagda och sortera bort allt annat runt omkring. Detta innebär att innehållsanalysen beskriver och kartlägger det som kommit fram under intervjun.

Alla intervjuer har lyssnats av noga, de transkriberade intervjuerna lästes många gånger eftersom metoden går ut på att hitta variationer, skillnader och likheter. Materialet har kodats för att sedan läggas i olika subkategorier och kategorier som mynnade ut i ett resultat. I min resultatdel och Elo och Kyngäs (2008) rapporteringsfas har jag enbart visat subkategorier och kategori men i detta avsnitt förklaras hela tillvägagångssättet från meningsbärande enheter till kategorier. I förberedelsefasen har jag läst de transkriberade intervjuerna flera gånger. Syfte och frågeställning har hela tiden legat i bakgrunden så att de skulle kunna lyftas ur intervjun. Samma intervju och meningsenhet fick samma färg och informanter fick varsin siffra. Lekterapin, vårdnadshavarna och förskollärarna fick varsin färg med tillhörande intervjumaterial. Alla anteckningar fördes separat på ett annat papper och kopplades ihop med materialet. Därefter bearbetades materialet så att meningsenheten kom fram för att sedan bearbetas så att de kopplade till syfte och frågeställningar. I Organisationsfasen började de meningsbärande enheterna att organiseras för att i sin tur reduceras till innehåll utan att det tappar något av värde eller någon mening. Därefter började arbetet med att sätta detta innehåll i olika koder och att arbeta textnära. I denna fas separerades alla koder ifrån varandra för att hitta likheter och skillnader och föras över i ett nytt dokument för att i nästa fas utmytna i subkategorier. För att underlätta arbetet fick koderna ett nytt dokument för att ytterligare reduceras till subkategorier för att slutligen hamna i en abstraktion (se tabell 1). Att göra en abstraktion av innehållet i intervjuerna innebär att det kondenseras och synliggörs på en högre nivå utan att innehållet tappar mening eller väsentligt material går till spillo och här med går från det specifika till det generella (Elo och Kyngäs, 2008).

Tabell 1. *Ett exempel på hur meningsenhet blir till en kod som utmytnar i subkategorier och slutligen blir en kategori*

Meningsenhet	Kod	Subkategori	Kategori
Det är viktigt att behålla den kontakten som redan finns med förskolan. Att man redan från början när ett barn insjuknar att skapa kontakt och håller den kontinuerligt	Viktigt att kontakt tas i början vid insjuknandet och den behålls kontinuerligt.	Kontakt är viktigt i början och att den behålls.	Kontakt är viktig.

Alla intervjuer har transkriberats direkt vid min hemkomst efter att intervjuerna har utförts. Detta gjordes för att jag ville bevara minnet så färskt som möjligt. Alla ljudupptagningarna har lyssnats av flera gånger under transkriberingen för att undgå att missa något ord. Detta utförande gjordes under alla intervjuer. Syftet att arbeta på detta sätt och att välja denna analysmodell var att kunna besvara min studies frågeställningar.

Vid analys av texter så blir det upp till mig att tolka innehållet, det är upp till mig att dessa levda livsberättelser som vid transkribering mynnar ut i texter. Att få kunskap om en annan persons livsvärld, så menar Berndtsson (2001) att det kan sägas handla om att se en människas livsvärld ur dennes perspektiv så som det just framträder. I mitt sökande efter att ta en annan människas perspektiv och göra mina tolkningar ur de texter som framkommit via intervjuer och dess transkriberingen har gjort att jag har tagit all min kunskap och vetande till en ny dimension.

Inför denna metod har jag läst avhandlingar av forskare som använt sig av denna modell och andra uppsatser och jag bestämde även ett möte med Laura Darcy som använde sig av denna metod i sin avhandling som skrevs 2015 och som finns i min referenslista. Jag kom fram till att även att denna modell krävde ett hårt arbete av mig så har jag lärt mig hur ett resultat kan komma fram på ett gediget och en djupare nivå vilket har inneburit att den kunskap jag besitter kan användas längre fram.

6.3 Undersökningsgrupp

För att kunna besvara syftet med min studie och dess frågeställning fick jag grundligt sätta mig in i vilka aktörer som behövdes. Med hjälp av en mindmap synliggjordes mina tankar och jag kunde redan i ett tidigt stadiet av min studie se studiens behov och deltagarna som var relevanta. Jag fick dessutom ta hänsyn till den kompetens jag har, vilken legitimation jag har i mitt yrke vilket är förskollärare och lärare upp till åk 2. Jag landade i förskola, lekterapi, och familjer som har barn som färdigbehandlats från cancer eller som befinner sig i sin cancerbehandling.

Min empiri baseras på intervjuer från tre förskollärare, två lekterapeuter och tre familjer som har barn som färdigbehandlats från cancer eller som har cancer. Sökandet efter deltagare har ibland kantrats av svårigheter som inneburit att min studie blev fördjörd då möten blev försenade, deltagare inte hört av sig, möten blivit inställda och väntan på nya möten bokats, nya kontakter fick skapas och gamla upphörde. Dock har deltagarna i min studie visat en tacksamhet då de uttryckt att denna studie är viktig och undersökningar inom detta ämne bristfälligt.

I den studie som jag har gjort ingår tre familjer där barnen drabbats av cancer. Barnens cancer har alla varit olika med olika behandlingar, operationer och även komplikationer. Här kommer jag att ge en kort beskrivning av vem det är som jag har intervjuat, vilken typ av cancer barnet insjuknat i, hur den upptäcktes och slutligen hur behandlingen såg ut. För att avidentifiera familjerna kallar jag familjerna ett, två och tre men för att göra min studie lättare att förstå vilket barn det gäller har jag valt att ge barnen fingerade namn som är Klara, Anna och Sven.

Familj 1:

Under denna intervjun träffade jag två vårdnadshavare till Klara. Klara, drabbades av en hjärntumör vid två år ålder som hade spridit sig. Klara har gått igenom en omfattande cancerbehandling med operationer med stora komplikationer.

Familj 2:

Under denna intervjun träffar jag en av vårdnadshavaren, och även dottern Anna som drabbats av cancer. Annas drabbades av Lymfom när hon var ca tre år. Annas behandling pågick i 7 månader med cytostatikabehandling och vid detta tillfälle som min studie skrivs är hon under sin underhållningsbehandling. Allting under Annas cancerresa har gått förhållandevis bra med inga bakslag. Anna går i dagsläget på förskola

Familj 3:

Vid detta intervjutillfälle träffar jag en vårdnadshavare till Sven som drabbats av cancer. Sven föddes döv och vid ett års ålder opererades det in hörselimplantat. När Sven var två och ett halvt så kunde det konstateras att han hade Leukemi ALL. Sven behandling har bestått av cytostatika och går Sven på underhållsfas två vilket är den sista. Sven går i dagsläget på förskola.

6.4 Det praktiska genomförandet

Min kontakt med vederbörande försöktes etablerades redan tidigt innan mitt skrivande startade och kontakten har fortsatt under själva skrivandet. All kontakt har skett via mail, sms, telefon och personliga möten. Den första som jag tog kontakt med var Barncancerfonden och genom dem fick jag kontakt med en konsultsjuksköterska. Därefter togs kontakt med Lekterapi och detta gjordes redan våren 2018. Innan jag intervjuade lekterapeuterna så besökte jag lekterapi två gånger för att föra en dialog med deras specialpedagog och vad denna studie skulle baseras på och deras specialpedagog har inneburit en stor betydelse för denna studie. Intervjuer på lekterapi skedde i lekterapis lokaler eftersom de fick välja vart intervjun skulle ske för att skapa en bekväm situation som möjligt och att de skulle känna sig trygga. Konsultsjuksköterskan på Barncancercenter har hjälpt mig med förmedlingen av kontakter när det gäller familjerna. Genom vårdnadshavarna i min studie har jag fått kontakt med förskollärare men också genom mina egna kontaktnät.

En del av mitt genomförande var att träffa forskaren Laura Darcy som ligger bakom avhandlingen *The everyday life of young children through their cancer trajectory*. Darcy avhandling väckte en nyfikenhet hos mig och jag ville verkligen få till ett möte med henne. Ett mail skickade och i samråd bestämde vi ett möte på högskolan som hon verkar inom. Hennes stöd hjälpte mig att på en djupare inblick och förståelse i den resultatmodell som jag valt. Dock har mötet med henne inte avspeglats i min studie utan de referenser som görs i min studie hänvisar vidare till hennes och andras forskning. Respondenterna i alla mina intervjuer har själva fått bestämma plats, tid och rum. Intervjuerna har spelats in via ljudupptagning och avsatt tid har varit ca 20 - 45 minuter per intervju och intervjuerna har helt transkriberats.

6.5 Studiens tillförlitlighet

I mitt försök att göra studien så äkta som möjligt så utgår jag ifrån andra människors livsvärld så som de säger sig uppleva den och noggrant analysera den för att sedan binda ihop den med hjälp av en livsvärldsansats och en systemteoretisk ram och i detta finna validiteten, reliabilitet och generaliserbarhet. Dessa tre begrepp är något som Stukat (2011) menar måste diskuteras även i en kvalitativ studie. När ens studie ska räknas som valid så menar Kvale och Brinkmann (2014) att en studies noggrannhet skall genomsyras under hela studien och att läsaren skall kunna bilda sig en egen uppfattning om riktighet och tolkningar. Att se min studie ur ett reliabilitetssynfält innebär att intervjuerna kommer att vara transkriberade på sådant

tillvägagångssätt att en annan forskare skulle kunna ta över. För att stärka validiteten i min studie så har jag ensam skött intervjuerna och transkriberingen och informanterna har själva fått välja den miljö som de vill bli intervjuade.

Att söka efter validitet är att ifrågasätta (Kvale & Brinkmann, 2014) och Eliasson (2013) förklarar att validitet handlar om ifall undersökningen mäter det som *skall* mätas. Om jag hade haft en skrivpartner att samarbeta med hade vi kunnat se resultatet ur två synvinklar och haft diskussioner kring detta och möjligtvis kommit fram till ett annan diskussionsanalys. Eftersom jag valde att skriva mitt arbete själv så uteblev detta perspektiv och jag har istället fått sitta själv med mina funderingar och tankar och detta kan i sin tur påverkat validiteten i min studie. Min tolkning i analysen av resultatet är det som ligger till grund för denna studie. Men med goda förkunskaper inom mitt valda ämne är att min studie skall kunna stå för en god validitet, reliabilitet och med en generaliseringsbarhet som kan ge indikationer om hur fältet ser ut och inspirera till fortsatt forskning.

Vid min studie kommer frågan ifall min studie kan generaliseras eller om min studie är riktad mot det utvalda ämnet? Jag kan kunna påstå att min studie inte kan generaliseras, men att det kan ge indikationer hur det skulle kunna se ut i ett större perspektiv och att min studie kan leda till fortsatt intressant forskning. Att göra en studie ur ett livsvärldsperspektiv innebär att det ligger en stor tolkningsfråga till mig som forskare och att det är min tolkning som ligger i bakgrund av den analyserande texten. Kvale och Brinkmann (2014) menar att om det finns tidigare forskning inom ämnet som skall studeras så kan generalitetbarheten öka och när det gäller forskning om barn och cancer så finns det en omfattande forskning, men när vi kommer till unga barn som befinner sig inom förskolans värld och hur deras liv ser ut och hur de lever som forskningsbaserats om sin cancer så ses den som bristfällig (Darcy, 2015).

I min studie är det två lekterapeuter från en lekterapi, tre vårdnadshavare samt tre förskollärare som ska delta och med dessa antal deltagare och den korta tid som studien pågått kan min studie inte dra någon generell slutsats som visar hur samverkan specifikt ser ut mellan förskola, lekterapi och vårdnadshavare med barn som färdigbehandlats från sin cancer eller har cancer. Däremot kan min studie kan ge indikationer på hur verkligheten ser ut och vara en drivkraft till fortsatt forskning.

6.6 Etik

För mig som forskare och för deltagarna i min studie har det varit en viktig del att garantera sekretess så att ingen kommit till skada eller blivit utsatt på något sätt. I min studie har jag brottats med ett etiskt dilemma och Stukat (2011) menar att vid undersökningar så är detta vanligt förekommande. Kvale och Brinkmann (2014) beskriver de fyra olika etiska forskningsprinciperna vid en forskningsstudie, och de förklarar att olika etiska problem kan uppstå vid en forskning och att det förekommer under hela intervjuundersökningen. I förhand har jag skrivit ner dessa olika stadier för att ge mig själv en påminnelse hur viktigt det är att hålla sig till etiken men även till det moraliska.

När det gäller det etiska ställningstagandet utgår jag ifrån Vetenskapsrådets (2011) forskningsprinciper så som informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet.

Informationskravet

Deltagarna har i förväg fått reda på att jag läser sista terminen inom Specialpedagogprogrammet vid Göteborgs Universitet och de har fått information av mig vad som är syftet med min studie

När det gäller intervjuer med familjerna och förskollärarna har de fått ett skriftligt brev och vårdnadshavare har fått ett missivbrev.

Samtyckeskravet

Vid mina intervjuer har deltagarna i förväg fått reda på att deras deltagande är högst frivilligt, att de själva bestämmer över vilken grad deras medverkan utgör, att de när som helst har rätt att avbryta sitt deltagande utan att det blir någon som helst följd för deltagarna och att den information som uppkommit vid intervjuerna avlägsnas samt hur informationen kommer att behandlas i resultat och i analysdelen.

Konfidentialitetskravet

Deltagarna har aidentifierats i min studie och ingen annan fick tillgång till materialet. Ljudupptagningen raderades efter analysarbetet och det fanns ingenting i min studie som kunde identifiera någon person, plats eller förskola och stor hänsyn har tagits till att göra mina källor anonyma i min strävan att utlova anonymitet och vid resultatdelen kommer deras namn att vara fingerande. Intervjudeltagarna har fått mitt löfte om att tystnadsplikt. Material som uppkom vid transkriberingen har varit inlåst i ett skåp tillsammans med en dator som har krävt en kod för igångsättandet.

Nyttjandekravet

Den empiri som samlats under studiens gång kommer enbart att användas i denna studies ändamål. Detta innebär också att allt material som använd i studien kommer att kasseras efter godkännande och blivit publicerad.

7. Resultat

Nedan i min resultatdel kommer jag att redovisa de intervjuer jag genomfört i tabeller som jag gjort med samtliga deltagare där deras livsvärld som berättelse ligger till grund där Elo och Kyngäs (2008) induktiva analysmodell används av resultatet. Alla subkategorier och kategorier kommer att presenteras och behandlas under respektive avsnitt. För att förstärka tillförlitligheten i min studie kommer jag att använda mig av citat från respektive intervju.

7.1 Arbetet mellan lekterapi och förskolan

Analysen i intervjuerna med lekterapeuterna resulterar i åtta subkategorier och tre kategorier som blev *All kontakt är viktig med förskolan*, *Broschyren är viktig* och *Samverkan med förskolan*. L står för lekterapeut.

Tabell 2 Subkategorier och kategorier

<i>Subkategorier</i>	<i>Kategori</i>
Kontakten är viktig i början och att den bibehålls. Kontakten fungerar men svår att bibehålla hela vägen ut Respons från förskolan	All kontakt med förskolan är viktig
Lekterapi som arbetar efter samma mål och syften Samverkan mellan vårdnadshavare, förskola och lekterapi	Broschyren är viktig
Liknande pedagogisk verksamhet som finns på förskolan. Besök på förskolan och lekterapi Barnens närvaro ska märkas på förskolan trots att de inte är närvarande.	Samverkan med förskolan och lekterapi

7.1.1 All kontakt med förskolan är viktig

Lekterapeuterna beskriver tydligt vikten av att alla inblandande parter samverkar för barnets bästa men också hur viktigt samverkan är med vårdnadshavarna och att vårdnadshavarna har sista ordet när det gäller samverkan mellan lekterapi och förskolan.

7.1.2 Kontakten är viktig i början och att den bibehålls.

Lekterapeuterna förklarar att de barn som kommer till lekterapi delas in i olika kolumner. Till lekterapi kan det komma barn ifrån hela Sverige men att det enbart är barnen i en viss kolumn som de håller kontakt med barnets förskola efter som det är enbart de barnen som kommer att behandlas inom länet under sjukdomstiden.

L: Och det sker ju ett samtycke med föräldrarna att vi tar kontakt med förskolan och det görs ju inte med alla barn utan i samråd med konsultsjuksköterskan, att så här kommer det här barnets medicinering och är se ut.

L: Om det passar och vi prioriterar det så åker vi med konsultsjuksköterskan ut när de informerar förskolan. Och detta har ju vi pratat med vårdnadshavarna om.

I början när ett barn insjuknar i cancer sker den första kontakten med konsultsjuksköterskan för att röna ut vilka barn som lekterapeuterna skall hålla kontakt med när det gäller förskolan. Att ha delat in barnen i kolumner underlättar för lekterapeuterna och detta innebär att om det är ett kolumn 1 barn så behandlas barnet länge på sjukhuset vilket innebär en långvarig kontakt med förskolan och dess verksamhet. Tack vare lekterapeuterna flexibilitet innebär det att det finns möjlighet för lekterapeuterna att besöka förskolan tillsammans med konsultsjuksköterskan i syfte att själva komma med ut och presentera det arbetssätt och även olika kommunikationsmöjligheter.

7.1.3 Kontakten fungerar men svår att bibehålla hela vägen ut

Båda lekterapeuterna har en samsyn om att den första och viktigaste kontakten sker i början av barnets cancerdiagnos men att de ger ett uttryck över att det kan vara svårt att hålla en bra kommunikation hela vägen ut till dess att barnet har blivit färdigbehandlat. Dock menar lekterapeuterna att det inte behöver vara till nackdel. De visar stor förståelse för förskolans verksamhet och förskollärarna som arbetar där och förklarar att de vill att det ska vara vårdnadshavarna som är bärare av kontakten med förskolan och att de ser sig själva som en hjälpande hand till en bra kontakt mellan förskolan och vårdnadshavarna.

L: Ibland kan jag uppleva att det kan vara svårt att bibehålla tråden starkt hela vägen. Jag upplever att det är mer i början, och det har jag full förståelse för.

Ibland förklarar lekterapeuterna att det kan bli en viss svårighet med samverkan mellan vårdnadshavare och lekterapin vilket innebär att kontakten med förskolan ebbar ut och den förklaringen kan vara av många orsaker.

L: Utebbandet behöver inte vara något negativt. Vi vill ju också att det här samarbetet inte skall vara bärande ut av oss, det är ju föräldrarna och förskolan. Det är där man vill bygga upp en fungerande relation.

När lekterapeuterna berättar om den fungerande samverkan mellan förskola och vårdnadshavare kan de få en känsla av att vara överflödiga och att de vid detta tillfälle backar för att ge företräde till förskolan och vårdnadshavare vilket de menar är den bästa av två världar.

L: Så kan det ju också se ut. Att föräldrarna och förskolan också med barnet har en jättegod relation, och då kan man nästan känna sig lite överflödig ibland och backar ju vi för då fungerar det.

Lekterapeuterna är inte de som skall vara bärande när det gäller kommunikationen mellan lekterapin, vårdnadshavare och förskollärare, utan mer som en brygga mellan dessa aktörer och de förklarar vilken bärande del vårdnadshavarna har. Lekterapeuterna ger beskrivningen på ett gott exempel där de anser att kontakten försvinner eftersom relationen mellan familjen och förskolan är så optimal.

7.1.4 Respons från förskolan

Mitt resultat visar att responsen från förskolan är positiv men att de upplever att förskollärarna tycker att detta är en svår sit för dem. Samverkan med lekterapin och responsen ifrån förskolan vittnar om att förskollärarna tycker att den är bra, att de har någon att stötta sig mot som besitter mycket information om det sjuka barnet, att det finns en kontaktperson att fråga eftersom förskollärarna tycker att detta är jobbigt.

L: Jag tror att det har underlättat för pedagogerna, att det kan vara så laddat, att det kan vara svårt, hur man ska närma sig familjen som drabbats av sjukdom? Gud så skönt att man har någon att kroka arm i, att man jobbar för samma sak.

Genom den information som kommer från lekterapeuterna och ges till förskollärarna så förklarar de att kontakten mellan förskolan och lekterapin har hjälpt förskollärarna att våga prata med familjerna, att de har vågat närma sig på ett annat sätt som gjort att relationen mellan förskolan och vårdnadshavarna har blivit bra.

För att erbjuda förskollärare information om cancer, hur den kan yttra sig, vilka behandlingar som krävs, vad som händer om en behandling inte hjälper så anordnas det en träff engång per år där bland annat konsultsjuksköterska, syskonstödjare och lekterapeuter finns med. Detta ger möjlighet för förskollärarna att delge sina tankar med varandra, att få upptäcka att de inte är ensamma som sin situation och att de tillsammans har något att relatera till.

L: Just det att få bolla med andra pedagoger, att få konkret information. Jag tror att många känner att de hade velat ha den här informationen lite tidigare.

L: Att få se hur vi arbetar. Och det har ju vi förstått att där, att det har varit väldigt uppskattat ifrån andra pedagoger för att det är ett laddat ämne och det känns tungt.

Denna träff visar sig ge mycket stöd till förskollärarna men att det kan vara svårt att veta när detta stöd skall sättas in. Denna träff ger en möjlighet för förskollärarna att se hur hela sjukhusets samverkan ser ut mellan enheterna som befinner sig kring de sjuka barnen.

7.1.5 Summering

Vad som går att utläsa av resultatet är att all kontakt med förskolan är viktig och den viktigaste kontakten sker i början när barnet insjuknar i cancer. Konsultsjuksköterska och lekterapeuter arbetar nära varandra för att se till barnets bästa och att det kvarstår en kontakt med förskolan men även med vårdnadshavarna som har det juridiska ansvaret över barnet. Lekterapeuterna arbetar för att vårdnadshavarna skall hålla den största kontakten med förskolan under tiden som barn är sjukt och att det är viktigt att barnet fortsätter att närvarande på förskolan trots sin frånvaro. Lekterapin tillsammans med konsultsjuksköterska och vårdnadshavare kan lägga fram strategier för hur denna kontakt kan se ut. Lekterapin tillsammans med andra aktörer erbjuder en träff dit pedagoger kan komma för att få information kring deras arbetssätt för att ge pedagogerna på förskolan ett bollplank där de kan utbyta information och känna sig mindre ensamma. Gemensamt är att pedagogerna tycker att forumet där pedagoger träffas en gång per år är en viktig informationskanal.

7.2 Broschyren är viktig

Två lekterapeuter som är verksamma inom lekterapi har designat en broschyr. Syftet med broschyren är att förklara hur samverkan ser ut mellan förskolan, vårdnadshavare och lekterapi men även olika förslag på tillvägagångssätt och vad man kan tänka på när man arbetar med ett barn som är långtidssjukt. I utförandet av broschyren förklara lekterapeuterna att ende utgått från det systemteoretiska perspektivet.

7.2.1. Lekterapi som arbetar efter samma mål och syften.

Syftet med broschyren är att ge ut information till de som det berör, men även till andra lekterapi som finns. Strävan efter att få en likvärdig lekterapi med ett liknande bemötande och liknande information är stor, och de som har designat broschyren har arbetat fram ett modifierat skelett som kan skickas till andra lekterapi i Sverige som sedan kan ändra efter sitt egna syfte.

L: Så det är andra lekterapi som har bett att få den av oss. Vi har gjort ett skelett som de kan modifiera som innehåll och så, eftersom vi har syskonstödjare, men det har ju inte alla.

Vikten av samverkan mellan andra lekterapi i strävan att få en likvärdig lekterapi är stor men samtidigt en öppenhet att ändra innehållet i broschyren eftersom verksamheter runt om kan bestå av olika yrken men även avsaknad av olika yrken som till exempel en syskonstödjare.

7.2.2. Samverkan mellan vårdnadshavare, förskola och lekterapi

I mötet med förskolor tar lekterapeuterna med sig broschyren för att dela ut så att de som arbetar på förskolan kan se tillvägagångssättet. Designen på broschyren består av tre ringar som alla går in i varandra. Två av dem är lika stora där var och en står för vårdnadshavare och förskolan. Den tredje som är hälften så stor står för lekterapi och detta symboliserar den samverkan mellan dessa tre. Förskolan och vårdnadshavarna ska stå för den största kontakten mellan varandra och lekterapi ska stå som en brygga mellan dessa tre.

L: Vi har gjort de här ringarna och det är så vi ser på samarbetet kring de barn som insjuknar. Vårdnadshavarna och förskolan en väldigt stor del i att ha ett gott samarbete för ett barns bästa och att de fortsätter att vara delaktiga i förskolan trots sin frånvaro. Och vi är en liten ring här som står för när barnet är inlagt på sjukhus, då kan vi vara en förlängd arm till förskolan.

I samverkan mellan vårdnadshavare, förskola och lekterapi i utformandet av broschyren har de även riktat sig till förskolechefen eftersom de anser att en förskolechef är viktig för en god samverkan mellan dessa tre enheter. I utformandet har de tagit hjälp av vårdnadshavare, förskolor, förskolechefer och sjuksköterskor.

7.2.3 Summering

Broschyren som lekterapi arbetat fram är ett sätt att få en likvärdig metod på alla lekterapi i hela Sverige när det gäller långtidssjuka barn. Varje lekterapi kan modifiera den efter sin verksamhet beroende på vilka som arbetar där. I utformandet av broschyren har de utgått från ett systemteoretiskt perspektiv som utgår från tre ringar som går in i varandra. Denna bild på framsidan förklara hur det kan gå till vid en samverkan kring lekterapi, förskola och vårdnadshavare. Denna broschyr delas senare ut till de som vill ha den.

7.3 Samverkan med lekterapi och förskolan.

I detta avsnitt kommer jag att belysa samverkan mellan lekterapi och förskolan för att se hur lekterapi samverkar med förskolan.

7.3.1. Liknande pedagogisk verksamhet som finns på förskolan.

I samverkan med förskolan försöker lekterapeuterna ta reda på vad förskolan arbetar med. De kan fråga efter ett speciellt tema som förskolan arbetar med, aktuella sånger och böcker eller något specifikt material.

L: Vi jobbar ju väldigt mycket med hälsningar emellan, och bilder och att förskolan kanske kan skicka att nu har vi gjort det här med äggkartonger. Ska vi pröva att göra? Och så sicker vi tillbaka.

Det som förskollärarna gör på förskolan tar sedan lekterapeuterna med sig tillbaka till lekterapi för att upptäcka tillsammans med barnet som ligger på sjukhus. Det handlar oftast om att det finns en bra kommunikation mellan lekterapi och förskolan för att en god samverkan skall uppstå. Förskollärarna skickar sin pedagogiska verksamhet i någon form av dokumentation till lekterapi och syftet är att få barnet som vårdas på sjukhuset delaktigt men även att lekterapeuterna bekräftar detta med att skicka tillbaka någonting.

7.3.2. Besök på förskolan och lekterapi

När en lekterapeut besöker förskolan tar de med sig material som finns inom lekterapi och de förklarar att de väcker en stor nyfikenhet hos barnen på förskolan. Att ta med sig en sjukhusväska med liknande tillbehör för att sedan skapa en sjukhushörna på förskolan gör att barnen på förskolan kan skapa en förståelse för hur det är att leka på en lekterapi.

L: De träffas ju oftast på lekterapi. Och de får visa vad de tycker om att leka med. För här är de ju hemma. "Här är jag, så här ser det ut där jag är".

Barn från förskolan kan tillsammans med sin förskollärare besöka lekterapi för att möta upp det barn som vårdas på sjukhus. Kravet är dock att barnet som vårdas på sjukhus inte är infektionskänsligt och kan vistas på lekterapi. Lekterapeuterna förklarar att det är viktigt för barnen som vårdas på sjukhus eftersom lekterapi är en sådan stor och viktig värld för dem.

7.3.3. Barnens närvaro ska märkas på förskolan trots frånvaro.

När ett barn insjuknar i cancer kan det bli infektionskänsligt, drabbas av trötthet eller andra komplikationer som gör att barnet inte kan vistas på sin förskola eller i lekterapis lokaler. Arbetssättet förändras då för lekterapeuten och lekterapeuten besöker barnen i sitt rum på sjukhuset. De kan istället skicka hälsningar till förskolan via Skype, messenger eller ta kort på de alster som barnet gjort.

L: Gemensamt för detta är att man inte blir utanför eller blir bortglömd och att den här responsen hela tiden att man är där även om man inte är närvarande eller på en annan ort.

L: Det långsiktiga i det är ju att när man kommer tillbaka att det skall vara en igenkänningsfaktor, oftast i lekar och samtalsämnen som sker i gruppen.

Lekterapeuterna förklarar att det är viktigt för barnen att inte känna sig bortglömda även om det kan vara på förskolan sporadiskt, men att det i en samverkan med förskolan skapas en igenkänningsfaktor för barnet som ligger på sjukhus och att barnen får uppleva att de gör samma saker på lekterapin som på förskolan.

7.3.4 Summering

För att få en samverkan med förskolan och lekterapin strävar lekterapeuterna efter likasinnade uppgifter att göra på lekterapin som barnets vänner gör på förskolan. Lekterapeuterna vet att barnen kan sakna sin förskola. De vet hur viktigt det är för att barn att inte känna sig bortglömd och lekterapeuterna kämpar för att barnen ska ha en igenkänningsfaktor när de kommer tillbaka till förskolan. För barnet som ligger på sjukhus är det viktigt att vännerna på förskolan vet om vad som händer inom sjukhusets väggar och lekterapeuterna kan därför ta med sig saker som finns på ett sjukhus och presentera detta för barnen på förskolan.

7.4 Vårdnadshavarens syn på samverkan

Nedan presenteras tre kategorier och sex subkategorier för att utröna vårdnadshavarnas syn på samverkan mellan förskolan och lekterapin. För att förstärka tillförlitligheten använder jag mig ut av citat från vårdnadshavarna. Kategorierna från dessa tre intervjuer landade i är *Barns sociala utmaning vid upptrappningen i förskolan*, *Förskolan håller i kontakten* och *Konsultsjuksköterska och lekterapi är viktig för förskolan och vårdnadshavare*. V står för vårdnadshavare.

Tabell 3. Subkategorier och kategorier.

Subkategorier	Kategorier
Vana att leka med vuxna på sjukhuset och hemma Långsam upptrappning till förskolan under tillfrisknandet	Barns sociala utmaning vid upptrappningen i förskolan
Förskolan håller kontakten med vårdnadshavare så att barnen finns kvar på förskolan trots frånvaro Sorg och saknad hos barnen vid frånvaro från förskolan	Förskolan håller kontakten
Lekterapeuter som leker med barnen Konsultsjuksköterska som ett nav	Konsultsjuksköterskan och lekterapi är viktig för förskolan och vårdnadshavare

7.4.1 Barns sociala utmaning vid upptrappningen i förskolan

Två av tre vårdnadshavare gav ett uttryck av att upptrappningen för en återanpassning till förskolan har tagit tid, och att det har varit ett mödosamt arbete. En vårdnadshavare berättade att det ha inte varit så stora problem med att återanpassa sitt barn på förskolan eftersom barnet inte har varit så intresserad av andra barn eller haft så stor behållning av att vara på förskolan. Dock förklarar alla vårdnadshavare att barnen har stött på en social utmaning eftersom barnen har haft så många vuxna omkring sig och att avsaknaden av att leka med andra barn har varierat.

7.4.2 Vana att leka med vuxna under sjukdomstiden på sjukhuset och hemma.

Under barnens sjukhustid leker de nästan bara med vuxna människor och då med lekterapeuter, syskon eller sina vårdnadshavare. Det kan vara att barnen inte orkar leka för att de är för sjuka eller för att de är isolerade i sitt rum på grund av infektionsrisken och inte kan gå till lekterapin. På grund av avsaknad av att inte vara med andra barn så förlorar barnen sin sociala förmåga att samspele med andra barn. Och vårdnadshavarna förklarar att när barnen har börjat med upptrappningen till förskolan så har konflikter uppstått

V: Klara sticker ut på olika sätt och det är viktigt att förstå bakgrunden. Och när vi kom tillbaka till förskolan vågade hon inte att prata med barnen, utan pratade bara genom oss med barnen. Att få cancer som barn innebär inte enbart en sjukdom, dess behandling med konsekvenser, utan även ett socialt bortfall som innebär att barnet förlorar kontakten med andra barn. Detta är en viktig del av ett barn lärande och även att lekterapin är helt fantastisk vilket alla vårdnadshavare har vittnat om så kan aldrig en vuxen ersätta ett barn som leker.

V: På Annas avdelning jobbar en specialpedagog som var där för ett annat barn och det har varit en lyx utan dess like. För även att Anna inte är så intresserad av andra barn så har det funnits någon där med expertkunskap som kan vägleda henne genom dagarna.

V: Det är viktigt för Sven att han får det här sociala samspelet, och på lekterapin gör de ett helt fantastiskt jobb och gör det som de kan. Men de kan aldrig ersätta andra barn. Den stora utmaningen som vi har haft med förskolan är att han är van att leka med vuxna och i denna perioden i hans ålder att man succesivt ska dela med sig, och han har ju inte fått det.

Ett barn som insjuknar i cancer behöver inte stöta på stora sociala utmaningar vilken kanske har berott på att Anna inte är så intresserad av andra barn. Men det har ändå funnits en specialpedagog att tillgå vid Annas sida som har stöttat henne och som väglett henne genom dagarna. Detta kan ha gjort att Annas utmaningar på förskolan inte blev så stora och att dagarna på förskolan rullade på.

För Sven uppstod en svårighet och vårdnadshavaren belyser en problematik. Vårdnadshavaren berättar om avsaknaden i leken med andra barn och hur komplicerat det kan vara att komma tillbaka till förskolan och förlusten av att inte fått leka med andra barn.

V: Han har suttit på ett sjukhus där alla har kommit med paket för att alla har tyckt så synd om honom, för han har ju varit så fruktansvärt sjuk. Och där är det ju klart att han har fått styra i leken. Tills han kommer till en förskola där man ska samsas om grejer och ska samverka, och det har varit en jätteutmaning.

När Sven kom tillbaka till förskolan har barnen som befunnit sig på förskolan infunnit sig i förskolans sociala regler, och koder. Utmaningen blir ett faktum för Sven och anpassningen till förskolan blir svår. Från att ha fått bestämma vilken lek och tilldelat andra vuxna saker och roller som de skall leka med gör att Sven ställs inför utmaningen att samverka med andra barn. Sven har inte fått träna med andra barn hur de skall göra med till exempel turtagning, lekens koder och så vidare.

7.4.3 Långsam upptrappning till förskolan under tillfrisknandet

När barnet är på väg till en återanpassning till förskolan har detta skett väldigt långsamt och det har tagit lång tid att komma upp till 15 timmar om dagen. Vårdnadshavare har under denna tid enbart nöjt sig med att ta barnet i en vagn och titta in på andra sidan staketet till att medans en annan vårdnadshavare inte ansåg att det blev ett avbrott.

V: Det var liksom inget stötte avbrott, för hon har inte saknat sin förskola och då är det ännu viktigare att det inte blir det här avbräcket. Under hösten jobbade vi upp att hon var där två förmiddagar i veckan och senare så blev det tre förmiddagar i veckan.

Att få cancer i förskoleåldern gör att livet förändras och att barnet får ett avbrott i sin vardag. Och även att Anna inte har saknat sin förskola innebär trots allt att en återanpassning till förskolan måste ske långsamt som i detta fall har arbetats upp till två förmiddagar i veckan och som till sist resulterade i tre förmiddagar i veckan. Vårdnadshavaren har haft ett gott samarbete med förskolan och det kan i detta fall vara avgörande för en följsam återanpassning till förskolan.

V: Han satt mest i sandlådan och orkade inte leka. Så vi var bara där två timmar åt gången och då var jag ju med. Han hade ju utsatts för så mycket mot sin vilja och även om vi hade velat lämna honom en längre tid så hade det inte gått.

Svens vårdnadshavare kunde avgöra behovet hos Sven och nöjde sig enbart med att till en början sitta i sandlådan och Sven ta in det som hände på gården. När Sven succesivt blev bättre och både kraft och ork kom tillbaka börjades det med en lämning utomhus så att han fick vara själv med pedagogerna och barnen en liten stund på förskolan. Detta gjorde att Svens förtroende inför pedagoger och barn ökade och han kunde succesivt bli lämnad en lite längre stund. Att hela tiden möta Svens behov med en långsam upptrappning för att kunna gå längre dagar på förskolan har i slutändan gjort att Sven idag trivs och har det bra på förskolan.

V: Klara gick ett helt år på förskolan innan hon började förskoleklassen. Hon ville inte bli lämnad. Hon hade ju varit med oss jämt och varit så sjuk. Det började väldigt sakta, först en timme, sedan två, Hon blev så rädd. Svårt att prata, svårt att gå och allt det där, så det tog väldigt lång tid att släppa taget.

Klara är ett barn som har haft en arbetsam väg tillbaka till ett tillfrisknade och trots detta har vårdnadshavarna sett att det funnits ett behov att vara på förskolan, även om Klara inte ville bli lämnad. Upptrappningen tog en lång tid och landade till sist på 15 timmar i veckan på förskolan

7.4.4 Summering

När ett barn som varit borta en längre tid från förskolan och inte fått leka med andra barn kan det uppstå konflikter på förskolan eftersom barnen kan ha glömd de olika sociala koderna som behövs vid interaktioner med andra barn. Lekkoderna kan ha gått förlorade eftersom de har lekt med vuxna människor och fått bestämma i leken och mist chansen att öva på turtagning. När barnet börjar på förskolan igen är det viktigt att det får ta lång tid och att barnet får en långsam anpassning till förskolan igen. Detta kan ge barnet en chans att ta igen den förlorade kunskapen som de annars skulle haft.

7.5 Förskolan håller kontakten

Att förskolan är den som håller kontakten har i min studie visat sig vara viktig. När vårdnadshavare inte orkat på grund av sjukdomen och dess konsekvenser och som i värsta fall när tanken vandrat vidare till att barnet kanske aldrig kommer att återvända till förskolan mer, har gjort att förskolans kontakt med både barn och vårdnadshavare har varit avgörande.

7.5.1 Förskolan håller kontakt med vårdnadshavare så att barnen finns kvar på förskolan trots frånvaro

När ett barn insjuknar i cancer innebär det en frånvaro från förskolan vilket gör att barnen kan förlora sin kontakt med vännerna där. Genom att förskolan håller kontakt med vårdnadshavarna och barnet gör att bilden hos barnet kan stanna kvar och att de kan minnas hur det var att gå på förskolan eftersom tanken är att när barnen tillfrisknat eller på väg till ett tillfrisknande gör att en återanpassning blir följbär.

V: Förskolepersonalen började att skicka teckningar, veckoberättelser, lite kort och så. Det var ingenting som vi bad dem om. Pedagogerna har ju varit helt fantastiska ända sedan hon blev sjuk och sen när hon var som sjukast så hade vi inte så mycket kontakt.

Pedagogerna på förskolan började ta kontakt med vårdnadshavarna på eget initiativ och trots att de inte fick någon respons så fortsatte de att skicka lite brev och bilder. Att skapa en kravlös relation när livet inte blev som familjen hade tänkt sig har gjort att kontakten mellan familjen och förskolan, att banden där har stärkts och att vårdnadshavarna idag tycker att samverkan från förskolan har fungerat bra. Förskolan hade den förståelsen gentemot familjen och förväntade sig ingenting tillbaka.

V: De tänkte på henne för det är ju de ända de kan göra. De pratade om henne varje dag om att hon var sjuk idag. Hon hade kvar sin låda i hallen, sin plats i köket, de kände igen henne trots att barnen bara var 4 år och det var som om hon bara var borta i en vecka fast hon hade varit borta i 10 månader. De hade läst varje dag en bok som heter EUGEN, om ett barn som har cancer, och sen när vi kom in där och de skulle gå ut, så blev jag helt tårögd.

Att få ha kvar sin plats, sitt namn och sin korg har gjort att Klara levde kvar på förskolan och att hon var närvarande trots att hon inte var där. Pedagogerna höll kvar Klara i minnet hos barnen genom att prata om henne varje dag och säga att Klara har fått cancer. Genom att använda sig av detta tillvägagångssätt gjorde att barnen på förskolan kom ihåg henne när hon kom tillbaka efter 10 månaders uppehåll. Även ge barnen kunskap genom att läsa boken om pojken Eugen som har fått cancer gör att pedagogerna kan prata med barnen på ett sätt som de förstår och barnen kan ställa frågor tillbaka.

V: Det är jätteviktigt att förskolan ta första steget för det gör inte föräldrarna. Man är inte så sugen på det. I den världen man lever i så vet man inte ifall förskolan är något alternativ över huvud taget.

Pedagogerna var den som höll kontakten utan att förvänta sig någonting vilket gjorde att vårdnadshavarna bar på känslan att Klara aldrig blev bortglömd på förskolan. Och det går att se hur viktigt det är att livet på förskolan fortsätter trots att ett barn har drabbats av cancer. Att leva som vårdnadshavare till ett barn som fått en cancer gör att ingenting blir viktigt och de

orkar bara med det mest nödvändiga. Och dessutom leva med tanken att förskolan kanske aldrig blir ett alternativ för ens barn gör att förskolans kontakt blir ännu viktigare. Pedagogerna arbetade vidare som om Klara skulle tillfriskna och återvända till förskola.

V: Och då sms:ade jag direkt till henne när vi hade fått Svens diagnos och skrev att vi hade fått konstaterat att Sven har Leukemi. Och de vart ju helt förkrossade. Personalen skickade blommor, gossedjur och barnen hade skrivit hälsningar.

Att en kontakt etableras så snart som möjligt gör att pedagogerna snabbt kan komma igång med sin samverkan och informera barnen. När Sven insjuknade i cancer kom pedagogen tillsammans med förskolechefen till sjukhuset för att hälsa på och detta blev startskottet till en samverkan.

V: En av Annas pedagoger promenerar förbi vårt hus när hon går till och från jobbet, och vi bor ju på en liten ort och vi promenerar mycket och det gör ju att vi har setts personligen. Ganska tidigt så gjorde barnen ett stort hjärta av sina händer med bilder på alla barnen och det hade Anna på sitt rum på sjukhuset så de vart alltid närvarande.

En annan form av kontakt är att en av Annas pedagoger och Anna ses sporadiskt eftersom de bor på en liten ort. Detta har gjort att kontakten med förskolan har sett ut på ett annat sätt. De har träffats ofta, kontakten har uppstått spontant och behovet av planerad kontakt inte funnits. Annas vänner på förskolan var alltid närvarande när hon låg på sjukhus och hon kunde titta på dem varje dag genom det hjärta som de gjorde till henne.

V: En lekterapeut och konsultsjuksköterskan var på Annas förskola, och då fick pedagogerna tips att överlämna samma uppgifter till Anna som de gör på förskolan. Och då skickade vi bilder tillvarandra. De upplevde aldrig att hon var borta. Annas lapp satt alltid kvar när hon var frånvarande och de ropade alltid upp henne. Det var aldrig konstigt när Anna var borta och det var aldrig konstigt för henne att komma tillbaka.

Genom att göra Anna delaktig i förskolans aktiviteter och kommunicera via teknik och vice versa gör att de inte tappar kontakten. Att hålla kontakt med förskolan är viktigt och om den kan ske smidigt och enkelt gör att det underlättar för alla. Barnen upplevde aldrig Annas frånvaro och vikten av att ha kvar sin lapp och alltid bli uppropad vid samlingar gjorde att barnen uppfattade Anna som närvarande. Genom att lekterapi, konsultsjuksköterska och vårdnadshavare samverkar och att Anna får identiska uppgifter som förskolan arbetar med gör att sammanhanget hos Anna ökar.

7.5.2 Sorg och saknad hos barnen vid frånvaro från förskolan

När ett barn insjuknar i cancer kan barnets saknad eller sorg ske på olika sätt. Men det kan även hända att barnet ger ett uttryck av att inte sakna förskolan.

V: Anna har inte saknat sin förskola, och Anna inte är så intresserad av andra barn.

Annas vårdnadshavare har gett uttrycket av att Anna inte har saknat sin förskola och att den sociala interaktionen med andra barn inte har varit så stark. Anna har haft minnet av sin förskola med sig varje dag genom det hjärta som barnen på förskolan gjorde. Hon har kunnat känna, peka och prata om barnen och via teknik har de kunnat kommunicera. Anna har känt sammanhanget med förskolan vilket kan ha gjort att hon inte har saknat sin förskola.

V: Klara blev ju ledsen i början och så. Det var ju knappt att det gick att visa saker för henne. Hon var ju inte så kontaktbar. Hon ville inte se. Hon satt bara i barnvagnen eller i soffan och var nästan apatisk. Hon ville inte veta av det livet.

Saknaden hos Klara blir allt för stor och hon visar det med att hon blir ledsen. Att bli påmind av livet i förskolan gör att saknaden och sorgen tränger sig på och Klara stänger av detta genom att bli svår att nå. Att få cancer kan inte på något annat sätt förklaras som ett trauma och en djup kris och Klara vill inte bli påmind om livet på förskolan.

V: Sven var ju så fruktansvärt sjuk och sov mest hela tiden det första halvåret han var borta. Det gick inte och han gick nästan tillbaka i sin språkutveckling. Vi frågade inte om det ens. Vi orkade inte.

När Sven var ett år gammal opererades det in hörselimplantat som skulle hjälpa honom att höra och bli bättre i sin språkutveckling. När Sven fick sin cancer resulterade detta i att han gick tillbaka i sin språkutveckling och att det blev en svårighet att kommunicera med honom. Sven gav aldrig uttryck av att sakna sin förskola eller så försvann förmågan att kunna prata om detta och kanske var det så att han bar på denna saknad och inte kunde ge uttryck för den.

7.5.3 Summering

För att underlätta för ett barn som är borta en längre tid som en cancerbehandling, är det av största vikt att det är förskolan som tar första kontakten. Men kontakten kan även se olika ut. Den kan ske spontant, planerad och den kan ske direkt efter en diagnos. Det är av största vikt att det finns ett samarbete mellan inblandade aktörer så att barnet har blivit förmedlat att det har varit saknat på förskolan och att det finns en plan för hur arbetet går till. Men även återanpassning till förskolan sker succesivt och att den får ta lång tid.

7.6 Konsultsjuksköterskan och lekterapi är viktig för förskolan, vårdnadshavare och barnet

Konsultsjuksköterskan har i mitt resultat visats sig vara viktigt för att allt skall hålla ihop och har fungerat som en stöttepelare för förskollärare och vårdnadshavare. Konsultsjuksköterskan och lekterapeuten arbetar nära varandra och besöker förskolorna tillsammans. När frågor uppstått har det gått att ringa till konsultsjuksköterskan för att få svar och det är även denna konsultsjuksköterska som har kommit ut till förskolorna för att informera om barnet med även om cancer i sig.

7.6.1 Lekterapeuter som leker med barnen

En viktig del i barnets tillfrisknade är att få leka. Leken kan ses som en läkande kraft som ger barnet tillfälle att få glömma av sin sjukdom, och att leken sker tillsammans med en lekterapeut som har utbildning i lek och ser till det salutogena hos barnet. Att vistas på sjukhus länge och att bli så sjuk att det inte går att leka med andra barn eller vistas inom lekterapins verksamhet gör att en lekterapeut kommer och ta leken till barnet. Denna lek kan göra att vårdnadshavarna kan lämna sjukhussalen så att barnet enbart kan få leka lekterapeuten.

V: *Vi hade en stående tid på lekterapi flera gånger i veckan, speciellt när vi var isolerade och då kom lekterapeuten upp och lekte väldigt hängivet.*

V: *Lekterapeuten kom med ny energi som kunde leka med Klara och det började att lossna när hon från lekterapi kom. Klara började acceptera och ville leka lite fast hon var trött och sjuk. Hon ville leka själv med lekterapeuten och vi fick lämna rummet vilket vi nästan aldrig fick.*

En lekterapeut kan ses som en friskfläkt som kommer med ny energi till barnet och barnet ges ett tillfälle att glömma sin sjukdom för en stund. Ett barn leker sig igenom livet och leken är viktig för ett barn överlevnad. Trots att Klara var så sjuk så kunde hon på sitt egna sätt tillgodo göra sig leken och uppfatta den. Och Klara accepterade att vårdnadshavarna kunde lämna rummet så att hon kunde få en egen tillsammans med lekterapeuten.

V: *Lekterapeuten kommer upp med mycket leksaker, den möjlighet vi fick var ju att de kunde styra utifrån barnens intressen, och vilka leksaker som de skulle komma upp med.*

V: *Oftast när vi var på sjukhuset så var vi på rummet och då kom en lekterapeut upp. En gång åkte lekterapeuten Bobbycar med honom och det tyckte han var kul.*

En inbokad tid med en lekterapeut innebär att det i förväg kan tas reda på vilka intressen barnet har så att lekterapeuten vid nästa session kan ta med sig detta för att fånga upp barnet. Detta ger barnet en möjlighet att själv kunna känna att de kan bestämma över någonting själva och vidbehålla en känsla av kontroll. När lekterapeuten kommer och besöker barnet gäller det att lekterapeuten ägnar all sin tid åt barnet och att leken sker på barnets villkor.

7.6.2 Konsultjuksköterska som ett nav

Konsultjuksköterskans arbete är viktigt för alla som arbetar med barn som har cancer eller är på väg mot ett tillfrisknande och för vårdnadshavarna. Konsultjuksköterskan kan ses som ett nav som håller ihop informationen kring ett barn och är den som åker ut till förskolorna för att informera om cancer och dess konsekvenser och om barnet.

V: *Sen vill jag tilläga att Anna är det tredje barnen med cancer på den förskolan på väldigt kort tid. Och det här med konsultjuksköterskan och förskolan hade de ju redan gjort. Konsultjuksköterskan skötte kontakten med förskolan och bokade tid med någon här ifrån och jag fick rapport.*

V: *Kontakten har ju inte bara varit med Anna utan även för Annas syster som går i ettan. Och konsultjuksköterskan har ju varit på skolan och informerat personalen och på fritids.*

V: *Konsultjuksköterskan åkte ut till förskolan och berättade om oss, men i förskoleklassen var det en annan konsultjuksköterska.*

Konsultjuksköterskan är den person som åker ut till förskolan och skolan och ger information. Samverkan med skola och förskola kan ses som viktig eftersom en konsultjuksköterska kan ses som en expert inom detta ämne och är avgörande för att pedagoger som arbetar inom förskolan och skolan får adekvat information.

V: Konsultsjuksköterskan har kommit som en representant av kunskap och information. Det samspelet med konsultsjuksköterskan, bra kontakt med utbildningar och prata med barnen. Det är en väldigt viktig spelare. Konsultsjuksköterskan är ju den som håller ihop detta.

Konsultsjuksköterskan ses som en viktig ”spelare” och är en person som vårdnadshavarna kan lita på men även en person som har ett stort barnperspektiv och besitter ett barns perspektiv vilket behövs för att samtala med barn kring svåra frågor.

V: Och nu är ju konsultsjuksköterskan länken och det är ju den som vi ringer till och klagar hos. Det var ju perioder som var jobbigt som att be om saker ifrån skolan och förskolan och som vi kanske till en början fick nej så som budgeten och vi bröt ju ihop och då blev konsultsjuksköterskan in direkt, och tok taktpinnen. Konsultsjuksköterskan vet vad vi har rätt till.

När ett barn får cancer, tär det på vårdnadshavarnas krafter att orka med vilket kan resultera i att motgångar blir extra jobbiga. En konsultsjuksköterska vet vad både barn och vårdnadshavare har rätt till och kan som i detta fall agera som ett stöd som tar över och hjälper vårdnadshavarna igenom det som känns svår och fungerar som ett språkrör. Vårdnadshavarna orkar inte ta striden eftersom det kan finnas så mycket annat som är viktigare och då träder konsultsjuksköterskan in i både små och stora frågor.

V: Jag vet att konsultsjuksköterskan var på oss och frågade om förskolan och jag minns att jag blev irriterad. Så kunde jag känna där och då, men efterhand så kan jag ju förstå. De har ju sett forskning om att det är viktigt att hålla kontakten, men där och då var det sådant trauma för oss. Jag orkade inte ta in det där och då.

En konsultsjuksköterska måste ha en fingertoppskänsla i sitt arbete och påläst inom den senaste forskningen. Konsultsjuksköterskan vet med sig om att det är viktigt att behålla kontakten med förskolan och hur ibland avgörande det kan vara för ett barn som är sjukt. En vårdnadshavare orkar inte alltid med att prata om sådant som för stunden verkar oväsentligt och kan bli irriterade över detta trots att denna vet med sig om att det är viktigt.

7.6.3 Summering

Konsultsjuksköterskan står för mycket av samverkan med förskolan och skolan och detta fungerar som en stötspelare för vårdnadshavare och för personal som arbetar inom skolan. Men även en person som står för mycket kunskap och som vet vad vårdnadshavare har rätt till och vad som är skolans skyldighet gentemot ett barn som är i behov av extra anpassningar och särskilt stöd. När ett barn som är isolerad på sjukhuset på grund av infektionsrisk så är det viktigt att en lekterapeut kommer och leker med barnet, kommer med ny energi och som gör att barnet kan glömma av sin cancer för en liten stund. En lekterapeut kommer och leker på barnets villkor och har med sig saker efter barnets intressen.

7.7 Förskollärarens syn på samverkan

Nedan presenteras två kategorier och fyra subkategorier för att utröna förskollärarens syn på samverkan mellan vårdnadshavare och lekterapi. För att förstärka tillförlitligheten använder jag mig ut av citat från förskollärarna. Kategorierna från dessa tre intervjuer landade i är *Social utmaning i förskola*, och *Vårdnadshavare och lekterapi samverkar*. **F** står för förskollärare

Figur 4. Subkategorier och kategorier.

Subkategorier	Kategorier
Barnen vill bestämma Behöver hjälp och stöd	Social utmaning i förskolan
Ser till barnets utveckling och det bästa för barnet. Konsultsjuksköterska och lekterapi som håller i trådarna	Vårdnadshavare, lekterapi och konsultsjuksköterska samverkar

7.7.1 Social utmaning i förskolan

När ett barn är på väg att tillfriskna från cancer och börja förskolan igen kan barnet stöta på olika sociala utmaningar. Samtidigt som barnet vill bestämma i olika situationer och få sin vilja fram behöver barnet stöttning och hjälp i sina utmaningar.

7.7.2 Barnen vill bestämma

Gemensamt för förskollärarna är att barnen enligt dem ligger efter i de sociala samspelet med andra barn, att det kan uppstå bråk och det kan bli en utmaning för barnen. Och ett barn som varit borta så länge gör att de sociala koderna kan glömmas bort.

F: *Det sociala samspelet är inte där det borde vara. Hon vill ju gärna styra och gärna vara med och lek men ändå leka bredvid.*

F: *Det är de här sociala utmaningarna som blir en problematik.*

Ett barn som har legat på sjukhus länge och blivit isolerad gör att barnet inte har haft någon kontakt med andra barn. Detta kan utmynna i att barnet vill bestämma i leken och får sin vilja igenom eftersom det sociala samspelet inte har fått tränats med andra barn, utan de har istället fått leka med vuxna som tillåtit barnet bestämma i leken.

7.7.3 Behöver hjälp och stöd

Barnen behöver hjälp och stöttning för att komma tillbaka i förskolans rutiner med allt vad det innebär och det kan behövas en plan för extra anpassningar för att göra det bästa för barnet. Förskollärare måste se till situationen när det gäller barnen som tillfrisknat från cancer och förstå att barnen behöver hjälp och fångas upp när de befinner sig i svårigheter.

F: *Har man upplevt det här som hon har upplevt så blir man i behov av hjälp.*

F: *Vi hade ett samtal med föräldrarna där vi fick veta bakgrunden om sjukdomsbilden och hur vi skulle förhålla oss på förskolan.*

F: *Hon har ju varit ifrån, det har ju varit med motoriken, en del att ta igen och det kan vara jobbigt.*

Förskollärarna förklarar att barnen är i behov av hjälp men också en förståelse och empati inför barnen att olika situationer kan bli svåra och att barnet behöver hjälp. Genom att ha möte och en samverkan med vårdnadshavare så kan förskollärarna veta hur de på bästa sätt kan stötta barnet.

7.7.4 Summering

När barnen börjar på förskolan kan det uppstå olika svårigheten när det gäller det sociala samspelet med andra barn och barnen behöver hjälp och stöttning i detta. Det finns en förståelse från förskollärarnas sida och det är viktigt att det finns en fungerande samverkan kring detta.

7.8 Vårdnadshavare, lekterapi och konsultsjuksköterska samverkar

Förskollärarna som jag intervjuat säger att det är viktigt att ha en god kommunikation. Två vårdnadshavare har skrivit brev till förskolan och förklarat hela sjukdomsbilden och förklarat att barnen har ett lägre immunförsvar. Även samtal med vårdnadshavarna har varit en viktig del av samverkan.

7.8.1 Ser till barnets utveckling och det bästa för barnet.

Samverkan mellan vårdnadshavare och förskolan har fungerat och det kan bero på att de har arbetat så nära för att den gemensamma samsynen skall ligga på barnets bästa och se till utvecklingen.

F: *Mamma har varit fantastisk, varit med Anna och de har ju gått här, kanske en halvtimme, en timma, en liten stund så länge som Anna har orkat.*

F: *Alltid haft kontakten, med kompisar hela tiden och hon har ju funnits med. På förskolan hela perioden och det har var så roligt att det blev så.*

F: *När hon började hos oss så hade vi ett inskolningssamtal, där mamman berättade hela sjukdomshistorien, vad som var viktigt.*

Barnens vårdnadshavare har alltid varit välkommen på förskolan och delat den gemenskap som barnen har haft med sina vänner på förskolan och förskollärarna tillsammans med vårdnadshavare sett till barnets bästa och utveckling på förskolan på. Förskolläraren nämner att det är så viktigt att det skapas en bra samverkan och kan glädjas åt det.

F: *Vi fick ett brev från mamma som hon ville att vi skulle ge ut till de andra föräldrarna med en bild på.*

F: *Annas mamma hängde upp det här brevet till föräldrarna och de ringer till henne för att anmäla om något barn är sjuk och det är bara för att de ska veta.*

F: *Föräldrarna har varit väldigt engagerade i sitt barn och sett till att hon inte har så långa dagar här.*

Förskollärarna nämner att vårdnadshavare har sett till barnets bästa och att de har försökt att se till att de inte vistas så långa dagar på förskolan. Brev som vårdnadshavarna skickade ut med information har inte enbart varit för pedagogerna utan även för andra vårdnadshavare till andra barn på förskolan med en förhoppning att det skall skapas en förståelse och empati inför de sjuka barnen och att familjen kan behöva hjälp.

7.8.2 Konsultjuksköterskan och lekterapi som håller i trådarna

Förskollärarna berättar hur viktig kontakten mellan konsultjuksköterskan och lekterapin och hur de har hjälpt dem.

F: *Konsultjuksköterskan har haft kontakt med oss på förskolan där vi blivit inbjudna till en dag tillsammans med lekterapin och pratat om hur de arbetar kring barnen.*

En dag per år bjuder lekterapin och konsultjuksköterska in till ett gemensamt tillfälle dit förskollärare kan komma som arbetar med barn som har cancer eller är på väg mot ett tillfrisknande för att få information och hur de arbetar med barnen. Detta är ett tillfälle för förskollärarna att ta del av andras tankar, hur andra arbetar med barnen och som kan göra att förskollärarna inte känner sig så ensamma med sina tankar.

7.8.3 Summering

Vårdnadshavarna ser till sitt barns bästa och samverkar med förskolan. Ett brev till övriga vårdnadshavare på förskolan skickas ut och detta kan hjälpa till att skapa en förståelse mot barnet och familjen. Vårdnadshavarna deltar även på förskolan vilket gör att de kan få en inblick i förskolan och hur barnen har det. Träffen på sjukhuset tillsammans med lekterapin och konsultjuksköterska är viktig för förskollärarna.

8. Diskussion

I detta avsnitt kommer jag att föra olika diskussioner och börja med en metoddiskussion för att sedan fortsätta med en teoridiskussion. Det största ljuset kommer att riktas mot resultatdiskussionen där materialet från intervjuerna kommer att behandlas och där mina frågeställningar kommer att besvaras.

8.1 Metod och teoridiskussion

För att kunna svara på mina frågeställningar användes en kvalitativ ansats där intervjuer låg till grund. Syftet med min studie har varit att se på samverkan mellan valda aktörer. För att komma på djupet med mina kvalitativa intervjuer har jag satt mig in i deltagarnas perspektiv och sökt kunskaper vilket gav mig en förförståelse och ett fördjupat perspektiv. Detta gjorde att mina intervjuer kunde bestå av öppna samtal och att de kunde flöda fritt. Så här i efterhand kan jag inte se hur jag skulle kunna arbeta på ett annat sätt och jag är nöjd med mitt val av ansats. Vid varje intervju har jag förklarat syftet med min studie och deltagarna har haft mina frågeställningar i bakgrunden och som stöd när jag har ställt följdfrågor. Att intervjuas vårdnadshavare till barn som har eller haft cancer har varit en svår uppgift och skörheten inom detta ämne har gjort att deltagarna har fått prata fritt men mot ett bestämt mål, det vill säga mot mina frågeställningar. Jag som intervjuare hade inte kunnat sitta där med ett färdigt frågeformulär och tvingats avbryta deltagarna med frågor som kanske inte var just passande för det som deltagarna ville prata om just då.

Vid transkribering av intervjuerna (vilket var ett mödosamt arbete) gjorde att jag trots min förförståelse och vidgade perspektiv inför detta ämne lyssnade på mig själv och kunde höra att jag är en ovan intervjuare. Ibland kunde jag uttröna att jag pratade lite för snabbt och att jag ibland stakade mig fram. Att intervjuas är någonting som kräver träning och det krävs många intervjutillfällen för att bli en bättre intervjuare.

När det gäller analysmodellen i resultatdelen har den metoden gett mig viktig kunskap vilket jag tror att jag hade missat om jag använt mig av en annan metod. Att gå från det specifika till det generella i resultatet gjorde att jag fick en insikt hur det går att analysera ett material på djupet och att mina frågeställningar blev besvarade på ett sådant sätt som jag önskade. Dock är denna metod omfattande och tidskrävande men gedigen.

Att söka efter vårdnadshavare till barn som har eller som tillfrisknat från cancer har varit ett arbete som krävt sin tid och det har inte alltid varit problemfritt. Detsamma har gällt förskollärare till barnen och det har krävts många telefonsamtal och e-mailkontakter för att komma till skott. Att forska innebär att vägen till en färdig produkt, vad det än må vara, kan kantras av dilemman och svårigheter och det är viktigt som forskare att ha detta i beaktning och att det ibland kan behövas en annan väg att nå sitt mål.

Tidigare skrev jag om min studies generaliserbarhet att den kan visa sig svag och det är något som jag håller fast vid. I efterhand kan jag dock se att den tillsammans med tidigare forskning kan visa på indikationer hur en samverkan kan vara mellan lekterapi, vårdnadshavare och förskolan kring barn som har eller tillfrisknat från cancer. Validiteten och reliabiliteten i min studie kan och borde diskuteras. Min undersökning har vilat på öppna samtal utan intervjufrågor där informanternas samtal har fått flöda fritt. De har fått luta sig mot mitt missivbrev (Bilaga 1.) och detta skulle kunna tolkas som svag reliabilitet och validitet. Dock har intervjuerna

transkriberats på ett sådant sätt att en annan forskare kunnat ta över och göra om studien och komma till ett liknande resultat. Jag använder mig här av ordet liknande eftersom det är min egen tolkning som ligger till grund i analysen av materialet. Jag har litat på mina informanter att den information de gett mig är uppriktig och ärlig och att min förförståelse inför ämnet är korrekt.

För att gå på djupet i min studie valdes livsvärldsfenomenologi och den ekologiska systemteorin. Dessa valdes med tanke på studiens utformande och vilka jag trodde bäst skulle kunna svara på mina frågeställningar. För att komma åt mina deltagares berättelser passade livsvärldsfenomenologin in eftersom varje människa bär på sin egna livsvärld och är utifrån varje människa. Ingen människas historia är den andra lik och jag ville verkligen ta min an berättelserna så som det visades för mina deltagare utan att ställa raka frågor eller frågor som utgick från något frågeformulär. Vid intervjuerna av vårdnadshavarna fick jag ta del av deras livsvärld och hur svår och komplex den visade sig för dem och hur de på något sätt sökte hopp och mening i det kaos som de upplevde. Jag fick även erfara hur deras horisont förflyttade sig och hur världen förändrades för dem och hur de kämpade sig igenom sin kris och trauma, och samtidigt hur de bar sitt barn igenom detta. Denna ansats gav mig redskapen, begreppen och förståelsen för hur jag skulle ta mig an denna studie på bästa sätt och jag kan inte se att jag hade kunnat använda mig av en annan ansats.

För att vidare ringa in detta så valdes en systemteori där jag kunde se hur det hänger ihop och luta mig mot detta. Att se hur samverkan mellan lekterapi, vårdnadshavare och förskola samverkat, synliggjorde vikten av ett barns återanpassning till förskolan. Bronfenbrenners ekologiska systemteori gjorde att jag kunde binda ihop säcken och studera närmare på hur viktigt det är med en fungerande samverkan och möten för att arbeta kring ett barns bästa. I resultatdiskussionen går det att se vad som händer vid tillexempel mikro och meso nivån, men det går även att spekulera kring vad som skulle kunna ända ifall någon av dessa föll isär. Min studie har alltid haft barnet i centrum eftersom för mig har det varit viktigt att vuxna som arbetar med barns ska utgå från barnets bästa. Den ekologiska systemteori har hjälpt mig i mitt sökande för se hur delar (vårdnadshavare, förskollärare, lekterapeuter) blir till en helhet, men även hur de olika delarna samverkar och påverkar ett barns mående.

8.2 Resultatdiskussion

I denna del kommer min resultatdiskussion att presenteras. Jag kommer att presentera varje kategori var och en för sig i syfte med att kunna svara på mina frågeställningar. Min studie har låg generaliserbarhet eftersom det i detta fall är två lekterapeuter, tre förskollärare som berättar om *sitt* arbetssätt samt tre vårdnadshavare som berättar om sin upplevelse av samverkan. Dock kan det ge inspirerande tankar och upplevelser till hur tillvägagångssättet är i samverkan med förskolan.

8.2.1 Lekterapeuternas syn på samverkan

För att relationen skall bli så bra som möjligt mellan lekterapi och förskolan är det viktigt att det etableras en kontakt snarast möjligt när barnet insjuknat i cancer. I detta stadie är det vårdnadshavarna som har det juridiska ansvaret att godkänna detta och vilket innebär att vårdnadshavarna äger ansvaret ifall kontakten etableras eller ej (Föräldrarbalken, 1949:381). Detta gör att lekterapeuterna blir beroende av vårdnadshavarnas ställningstagande ifall en kontakt kan etableras. Darcy (2015) visar för att barnet skall få det så bra som möjligt under sin sjukdomstid är det viktigt att barnet fortfarande ha en kontakt med sin förskola. Om detta sker,

om vårdnadshavaren nekar till kontakt, så borde det finnas en alternativ väg för att etablera en kontakt ifall vårdnadshavarna säger nej till en samverkan. Att bli långtidssjuk som barn innebär att man berövas sin tid från förskolan som är en sådan viktig kontext för barnet och det kräver många behandlingar för att bli färdigbehandlad. Från empirin går det att utläsa att kontakten mellan förskolan och lekterapi kan få sig en törn men att det på sikt inte behöver stå för någonting som är negativt, men även att kontakten mellan vårdnadshavarna minskar när till exempel barnen är under dagvård. Detta kan ses som att vårdnadshavarna har fått egna verktyg att stå på egna ben, att de själva har hittat sina strategier till att själva skapa en fungerande samverkan men förskolan utan lekterapiens hjälp och här kan jag hålla med lekterapeuterna att detta är den bästa av två världar, att lekterapiens kontakt ebbas ut och att vårdnadshavarna tar över. I sin kontakt med förskolan få vi inte glömma barnets väg att hitta sina egna strategier till sin egna samverkan med sin förskola, vilket är viktigt och Darcy, Knutsson, Huus och Enskär (2014) menar att barn gör detta för att själv kunna bibehålla känslan att befinna sig på förskolan trots sin frånvaro. När barnen hittar sina egna strategier till förskolan för att kunna behålla känslan av att befinna sig på förskolan trots frånvaro, använder sin barnet av sitt KASAM, sitt sätt att finna känslan av ett sammanhang (Antonovsky, 2005). Barnet gör det obegripliga begripligt, det ohanterbara hanterbart och det som inte känns meningsfullt blir meningsfullt.

Förskollärarna kan känna sig vilsna och i ett stort behov av information kring det sjuka barnet och Darcy, (2015); af Sandeberg (2011) visar att det finns brist på en handlingsplan, att de saknas erfarenheter eller information kring det sjuka barnet. Här kan jag se att lekterapi med andra professioner som arbetar kring barnet, banar väg för att göra en sådana bra samverkan som möjligt med förskola. En inbjudan en gång per år med syfte med att ge information om långtidssjuka barn är en bra grund att stå på, men också en samlingsplats för förskollärare att inte känna sig isolerade eller själva med sina tankar och frågor. Detta gör att det finns utbildning att tillgå kring de som arbetar inom förskolan och att förskolan på sikt gör sig en egen handlingsplan om det ej finns. Förskollärarna har även tillgång till den broschyr som lekterapi skapat för att få information och hur de kan gå tillväga för sätta barnets bästa i första rummet.

Lekterapiens samverkan med förskolan visar att de tillmötesgår barnets behov genom att behålla kontakten med förskolan den tid som barnet vistas på sjukhuset. Att ge barnet minnen från förskolan och vännerna som är där är viktigt för barnets utveckling och Darcy (2015) visar att små, små saker som att ha sin krok kvar med sitt namn eller kanske en bild. Syftet med att bygga upp en liknande pedagogisk verksamhet på lekterapi i samråd med förskolan visar på att samverkan fungerar och att barnets bästa sätts i centrum. Genom att arbeta på detta sätt får barnet hjälp i sin process att lättare vistas på förskolan i ett försök att leva det liv de hade innan sin cancerdiagnos, men också en strävan i att ge barnet en igenkänningsfaktor när de vistas på förskolan. (Darcy, 2015; af Sandeberg, 2011).

8.2.2 Vårdnadshavarens syn på samverkan

När ett barn insjuknar i cancer kastas hela familjens livsvärld omkull och Björk, (2008); Björk, Weibe och Hallström, (2005, 2009) kom fram till i sina studier att stressen är enorm och livet levs i det okända. Strävan att försöka leva ett så normalt liv där allt skall vara som vanligt blir svår och här kan förskolan fungera som ett stöd och en länk mellan den verklighet som familjen lever i och så som livet var innan barnet insjuknade, förklara Darcy, Knutsson, Huus och Enskär (2014). Barnen står inför svåra sociala utmaningar när de kommer tillbaka till förskolan (Darcy, 2015) vilket gör att en samverkan med förskolan under sjukdomstiden vilket blir viktigare och

att tryggheten för barnen blir stabil. Två vårdnadshavare i min studie vittnar om att när deras barn blev sjukt föll världen sönder och familjen hamnade i en djup kris och ett trauma och de orkade bara med det som var det nödvändigaste och de blev tacksamma mot förskolan eftersom förskolan höll kontakten med familjen och förskolan förväntade sig inget tillbaka. På grund av själva sjukdomen och frånvaron från förskolan blev det viktigt att upptrappningen till förskolan skedde långsamt och stabilt, och det blev på barnets och familjens villkor (Björk, Nordström, Wiebe & Hallström, 2005).

När barn som drabbats av cancer blir frånvarande från förskolan, vilket kan innebära att barnet förlorar den sociala kontexten som andra barn lär sig och som blir så viktig för ett barns utveckling som Darcy, Enskär och Björk (2019) visar i sin studie, vilket kan ge en känsla av utanförskap. Deras studie visar att barnens lek vilket blir i interaktion med vuxna och omges av vuxna, vilket kan innebära att barnen glömmer hur de skall samspela med andra barn som vårdnadshavarna säger i min studie och att detta har varit en av de svåra utmaningarna när barnet börjat sin upptrappning i förskolan. Återanpassningen till förskolan blev en besvärlig start och detta kan ha att göra att barnet nästan uteslutande lekt med vuxna människor. Barnet har setts som skört vilket har lett till att barnet fått som det ha velat och dominerat i leken vilket sedan blev en krock när barnet återanpassats med andra barn på förskolan. Att ha förlorat mycket av den sociala interaktionen med andra barn som är så viktig (Björk, Nordström, Wiebe & Hallström, 2005) gör att barnet kan känna sig vilset.

Samverkan mellan förskolan och vårdnadshavarna blev viktigare under barnets tidigare behandling men så länge som barnet är inskriven på förskolan så skall förskolan samverka med hemmet vilket står i Skollagen, kapitel 8 § 11. Vårdnadshavarna i min studie är ytterst tacksamma och nöjda med förskolans samverkan och arbete, och tack vare dagens teknik så har samverkan kunnat se ut på olika sätt. Vårdnadshavarnas tacksamhet över att det är förskolan som har tagit första kontakten på ett tidigt stadie och behållt kontakten hela vägen, gjorde att det underlättade för barnet när det kom tillbaka till förskolan och att allt på förskolan såg ut som det brukade för barnet (Darcy, 2015). Burley Moore, Kaffenberger, Goldberg, Mi Oh, och Hudspeth (2009) gjorde en studie i USA där de bland annat intervjuade 59 vårdnadshavare. som visar att vårdnadshavare möts av ett bristande perspektiv och engagemang, men min studie har inte kunnat visa något sådant.

När barnet fick ork att besöka förskolan igen kunde kontakten se ut på olika sätt. Allt från att stå på gården efter stängning, sitta i sandlådan en timma eller att enbart träffa sin förskollärare sporadiskt i samhället där familjen lever har gjort att barnet har känt en samvaro med sin förskola (Darcy, Knutsson, Huus & Enskär, (2014) och deras forskning visar på att det finns pedagoger på förskolan som har ett professionellt bemötande och arbetar för ett barns bästa. Men deras forskning visar även på att det finns pedagoger som inte arbetar så men vilket aldrig varit aktuellt i min studie.

Vid barnens sorg och saknad efter sin förskola så har det sett olika ut för barnen. Två vårdnadshavare, förklarade att när de berättade om förskolan så som att visa bilder, teckningar eller läste ett brev som hade skickats till barnet så reagerade barnet genom att bli ledsen vilket resulterade i att vårdnadshavarna inte pratade så mycket om förskolan. Detta kan ha varit en reaktion på en sorg och en saknad vilket Darcy, Knutsson, Huus och Enskär (2014); Darcy, (2015); Darcy, Enskär och Björk (2019) kom fram till i sina studier. Deras forskning visar på

att ett barn kan känna sig isolerat, saknar sina vänner på förskolan och att livet skall bli som det var innan.

Vårdnadshavare i min studie beskriver sitt barns cancer som trauma vilket är en enorm påfrestning för både kropp och själ vilket Gerge (2013) redogör för och när ett barn utsätts för ett trauma kan det hända att barnet får svårt att sätta ord på de känslor, kaos och stress och reaktionen blir i stället gråt och att barnet går in i sig själv.

En annan vårdnadshavare beskriver att barnet inte alls har saknat sin förskola eller vännerna där. Detta kan vara resultatet av att samverkan mellan alla inblandade aktörer har fungerat på bästa sett och att barnet har varit inblandad från början och att barnet har känt att vännerna på förskolan alltid har funnits med.

Vårdnadshavarna berättar att arbetet från lekterapi och konsultsjuksköterskan varit exceptionell och fungerat som ett nav under sjukdomstiden och ibland även som ett andrum för vårdnadshavarna och det har framkommit att vårdnadshavarna upplever att Lekterapi och konsultsjuksköterska har arbetat nära varandra. Den specialpedagogiska verksamhet som lekterapi erbjuder innebär bland annat att förmedla trygghet och positiva tankar (Lekman & Svensson, 2008) men även besitta stor kunskap kring lek som bearbetning, barn psykiska utveckling och inta ett salutogent förhållningssätt (Ljungström, 2000). När vårdnadshavarna benämner lekterapi så berättar det att det varit som en frizon och att det har varit befriande att få höra sitt barn skratta. Och när barnet inte orkat leka eller på grund av infektionsrisk inte kunnat besöka lekterapi så har en lekterapeut besökt barnet i sjukhusrummet som vårdnadshavarna beskriver som en ny kraft och ny energi. Vårdnadshavarna beskriver den fingertoppskänsla som lekterapeuten haft och lyhördheten inför barnets signaler.

8.2.3 Förskollärarens syn på samverkan

När ett barn behandlas mot cancer innebär det en lång tids frånvaro från förskolan och från vänner och pedagogerna där. Detta innebär att barnen förlorar det sociala sammanhanget som finns på förskolan. Darcy, Enskär & Björk (2019) visar i sin forskning att eftersom barnen nästan enbart är med vuxna under sin cancerbehandling så kan de glömma hur det är med den sociala kontexten med andra barn vilket även (Darcy, 2015; af Sandberg, 2011) förklarar i sina studier. Detta kan innebära att det uppstår konflikter på förskolan och att barnen dominera i leken och få sin vilja fram och inte alls nöjer sig med att få stå tillbaka. Björk, Nordström, Wiebe och Hallström (2005) har i sin studie kommit fram till att den sociala kontexten kan få sig en törn och barnen kan känna sig vilsna på förskolan. Detta är någonting som förskollärarna i min studie har bevittnat och de har sett hur besvärligt det kan bli för barnen. Förskollärarna har inte alltid vetat hur de skall göra vid situationer som dessa och här kan det behövas stöttning och hjälp med till exempel en handlingsplan från ledningen i förskolan eller skolan som förskollärarna kan tillhandahålla. För att hjälpa barnet genom sin kris och sitt trauma kan vårdnadshavare och förskollärare ha ett möte där de i samspel kommer fram till vilka/vilken coping strategi som de tillsammans med barnet kan använda för att hjälpa barnet igenom sina känslor. Barnen ska bli bemötta med respekt och adekvat kunskap från förskollärarna så att de kan arbeta för en trygg tillbakagång till förskolan och Barnkonventionen artikel 3 (barn bästa skall komma i främsta rummet) stödjer detta men även Lähteenmäki, Huostila, Hinkka, och Salmi (2002) studie visar att det skall finnas utbildning för personal som arbetar inom skolan.

För att göra det så bra som möjligt för barnen på förskolan är det viktigt att det finns en samverkan med vårdnadshavarna, så viktig att i Skollagen, kapitel 8 § 11 skriver att det skall det finnas en samverkan kring barnen vilket innebär att det är lagstadgat. Förskollärarna i min studie har visat sig vara tacksamma för den samverkan som funnits mellan vårdnadshavarna men även mellan lekterapi och konsultsjuksköterskan. Vårdnadshavarna har varit välkomna till förskolan och vara där med sitt barn och upptrappningen har fått ta den tid som krävts och Darcy, Enskär & Björk (2019) studie visar hur viktigt det är att det finns en fungerande samverkan.

För samtliga förskollärare är inbjudan till lekterapi tillsammans med konsultsjuksköterskan viktig. Denna dag har varit ett tillfälle för att dela tankar, erfarenheter, men även att få information om hur det pedagogiska arbetet kan skötas kring barnen. Darcy, Knutsson, Huus och Enskär (2014) studie visar hur viktig roll konsultsjuksköterskan är som blir en expert kring barnet och själva sjukdomsbilden och fungerar som en informationskanal till förskolan. Konsultsjuksköterskan är den som håller kontakt med förskolan och vet hur viktig kontakten med förskolan är. Samverkan mellan förskola och vårdnadshavare kan även se ut på olika sätt. Brevet som vårdnadshavarna gav till förskolan kan ses som en samverkan till de övriga vårdnadshavarna på förskolan. Förskolan har tacksamt tagit emot detta och placerat brevet synligt i tamburen på förskolan för att ge de övriga vårdnadshavarna en förståelse över hur ett barn till exempel kan bli infektionskänsligt av sin behandling.

8.2.4 Samverkansbegreppet

Syftet med min studie var att belysa samverkan kring förskolebarn som har eller tillfrisknat från cancer. Diskussionen visar att samverkan har fungerat och Jakobsen och Lundgren, (2013) menar det ökar känslan av gemenskap, delaktighet, inflytande samt en möjligheten att påverka sin situation. Lekterapeuterna, vårdnadshavarna och förskollärarna har samverkat, den har skett kontinuerligt samt att de utgått från ett barnperspektiv. Min studie har en lägre generaliseringsbarhet då deltagare är få till antalet. Dock har jag diskuterat att studien kan vara en språngbräda till vidare forskning som förhoppningsvis väckt en nyfikenhet. Tidigare forskning (Darcy, 2015; Darcy, Knutsson, Huus och Enskär, 2014; af Sandeberg, 2011; Lähteenmäki, Huostila, Hinkka, & Salmi 2002) visar att vårdnadshavare har bemötts av bristande empati, bemötande, förhållningssätt, barnen inte har blivit tagna på allvar samt konflikter inom det administrativa. Det var just en av frågor som väckte min nyfikenhet att göra denna studie för att se om detta var något som jag skulle träffa på. I min studie synliggjordes inte detta, då alla informanter berättar om en samverkan som har varit tillfredställande och fungerat. Dock bör det ligga en åtanke att tidigare forskning visar att samverkan inte visat sig vara tillfredställande i alla situationer. Samverkan är lagstadgad i Skollagen i kapitel 8 §11 vilket innebär att detta är någonting pedagoger inom förskolan måste förhålla sig till. Att inte v samverka är alltså en förseelse mot skollagen. Samverkan ska ske ur ett barnperspektiv (Jakobsen & Lundgren, 2013) och utgår från en helhetssyn på människan.

8.3 Systemteoretiskt perspektiv

Med barnet i centrum sett utifrån Bronfenbrenners ekologiska systemteori kan vi se arbetet mellan lekterapi, förskolan och vårdnadshavare förstås utifrån att barnets utveckling sker i mänskliga interaktioner i den miljö som barnet befinner sig i (Härkönen, 2007). Barnet står i interaktion med sitt microsystem som i detta fallet är lekterapi, förskola och vårdnadshavare och Askland och Sataøen (2014) menar att det inte går att utskilja barnet ifrån sitt microsystem eller de andra systemen. Detta visar även att barnet är i en beroendeställning av alla systemen

utan att kunna påverka om något av dem skulle gå sönder. För att arbeta efter barnets bästa samverkar de som befinner sig i mesosystemet som i detta fall är lekterapi, förskola och vårdnadshavare. I barnets mesosystem ser vi att vårdnadshavarna samverkar med inblandade aktörer och även sjukvården som är livsavgörande för barnet. När ett barn insjuknar i cancer blir det vårdnadshavarna som håller i interaktionen kring barnet för att se till dess bästa, och även att detta sker i barnets mesosystem så påverkas barnets mikrosystem (Havnesköld & Risholm Mothander, 2011) För att barnet skall utvecklas åt rätt riktning, känna samhörighet med förskolan så är det av största vikt vårdnadshavare, lekterapeuter och förskollärare samverkar, vilket jag kan se att de gör i min studie.

8.3 Livsvärldsfenomenologi

I *Livsvärlden* skall lekterapeuter, vårdnadshavare och förskollärare mötas för att utgå från barnets bästa och göra en samverkan möjlig. Bengtsson (2005) förklarar att livsvärlden är en social värld med olika möten där det sker en kommunikativ interaktion med andra människor. Ur ett samverkansperspektiv kan *Den levda kroppen* och *Tid och rum* ses som ett fenomen som förändrats och det med våra livserfarenheter. Vårt liv står inför en förändring där vår värld förändrats och därmed har vi fått nya erfarenheter. För att sätta barnet i centrum tar lekterapeuten, vårdnadshavare och förskolläraren sina erfarenheter och möts. *Tid och rum* förändras med nya erfarenheter och *den levda kroppen* står inför nya möten. Med nya erfarenheter förflyttas *horisonten* och nya perspektiv i tillvaron tillkommer. Livet blir annorlunda och en människas yttersta gräns har förflyttats. För vårdnadshavarna har horisonten förflyttats i takt med nya erfarenheter och livet blir på ett annat sätt, men även för barnet på förskolan som fått sin horisont förflyttat.

8.5 Specialpedagogiska konsekvenser

Att arbeta inom lekterapi innebär att se barnet som helhet och utgå från ett salutogent förhållningssätt. En lekterapeut ser till det sunda och det friska hos ett barn eller en ungdom och hjälper dem att ta sig igenom det som känns svårt och ibland ohanterbart. En lekterapeut arbetar efter att ge barnet eller ungdomen en känsla av sammanhang eller KASAM (Antonovsky, 2005) och gör att det som känns obegripligt blir begripligt och hanterbart. I lekterapiens värld är leken central och med hjälp av den sker olika bearbetningar. För att ett barn eller en ungdom skall komma vidare i sin behandling och ges bäst förutsättningar behöver barnet vägledning och stöd genom hela krisen. Barn som vistas inom lekterapiens värld och går på förskolan kommer att i förskolans verksamhet behöva stöttning och hjälp. Tidigare forskning (Darcy, 2015; Darcy, Enskär och Björk (2019) visar hur svår det kan vara för ett barn att återanpassas till förskolan. I dessa fall kan en specialpedagog komma till förskolan och handleda pedagogerna och vägleda dem hur de skall bemöta ett barn som befinner sig i en kris så att barnet blir bemött med empati, förståelse och kunskap och får hjälp med att hitta sina coping strategier. I en samverkan mellan vårdnadshavare, lekterapeut och förskollärare är det viktigt att det finns redskap, kunskap och förståelse. Det är viktigt att specialpedagogen som är knuten till förskolan har kunskap kring arbetssättet som lekterapi har.

8.6 Kunskapsbidrag

När jag sökte efter tidigare forskning så fanns det mycket om barn och cancer i skolans värld, men ett fåtaligt inom förskolans värld. Jag fann några studier där även barn i förskolan som hade cancer var med och hade få ge sin röst. Att göra studier inom förskolan med barn som har

cancer kan ge förskollärare en inblick i hur familjer har det och hur de kämpar för att överleva och för att få ett fungerande liv. Min studie handlar om en inblick i familjernas liv och hur samverkan med förskolan har sett ut. Detta är en viktig studie då jag tror att det kommer att behövas för förskollärare som tar emot dessa familjer så att de kan få reda på hur en samverkan kan se ut. Min studie kan bli ett kunskapsbidrag inom det kollegiala lärandet för att ge kollegor en djupare förståelse inför barn som har cancer. Min studie kan även appliceras på familjer och barn som är borta en längre tid från förskolan av olika anledningar. Det finns barn inom förskolans värld som är inskrivna med som kommer till förskola sporadiskt. Dessa barn behöver en handlingsplan och en samverkan med vårdnadshavare så att de förstår innebörden av att vistas på förskolan men även hos förskollärarna så att de inte känner att de bara är på besök på förskolan utan är en del av en viktig gemenskap. I möte med barnen på förskolan och dess vårdnadshavare kan pedagoger inte blunda för det som känns skrämmande och obehagligt. Det ingår i vårt arbete och i vårt uppdrag att möta alla barn på lika villkor och se till hela människan. Min studie kan ligga till grund för att söka kunskap kring hur en samverkan kan se ut och hur den upprätthålles för barn och familjer som hamnat i kriser och trauman. Det är av största vikt att det finns en handlingsplan upprättad och att det finns en specialpedagog att tillgå.

8.7 Slutord och förslag till vidare forskning

Att få cancer som barn kan inget annat än beskrivas som ett trauma och en djup kris för hela familjen och familjen kämpar för att överleva och stävar efter ett normalt liv (Farhman, 1993; Cullberg 2006; Björk, Weibe & Hallström, 2005; Raudalen och Schults, 2007) Genom mina intervjuer har jag fått svar på mina frågeställningar och även sett hur det systemteoretiska perspektivet ser ut kring samverkan runt omkring barnet. Men även hur lekterapi arbetar ur det systemteoretiska perspektivet med den broschyr som delas ut. Förskolan är en viktig arena för barnen och genom den lär sig barnen en social interaktion med andra barn. När ett barn insjuknar försvinner denna del och barnet när det kommer tillbaka ställs inför en viss problematik (Darcy, 2015) som kan bli svårt att hantera. Saknaden för ett barn kan visa sig vara svår och det är av största vikt att det finns en fungerande samverkan kring barnet och att alla arbetar för ett barns bästa. Vad som kom fram i min studie är att konsultsjuksköterskan har en otroligt viktig roll för alla inblandade och det var något som jag inte var beredd på och detta var det mest överraskande i min studie och jag hade gärna velat veta mer inom detta område. I de otaliga studier som jag läst så är det några få som nämner konsultsjuksköterska, vilket jag kan tycka vara anmärkningsvärt, och då med några få rader. För familjerna i min studie har konsultsjuksköterskan varit en av dem som varit den viktigaste personen och som en vårdnadshavare uttryckte sig ”viktig spelare” som familjen har kunnat vända sig till med vilka frågor som helst som rör barnet, förskolan och förskoleklass. Vårdnadshavarna har mötts med förståelse och barnen med empati.

Några förslag på fortsatt forskning och som jag funderade på när jag skrev min studie är och som jag anser fattas är:

Hur kan vi veta mer om barns sorg och saknad under sin behandling? Jag saknade ett barns perspektiv och fann enbart några få studier inom detta ämne.

Hur ser konsultsjuksköterskans arbete ut med barnen och familjerna och hur ser den forskning ut som gjorde att konsultsjuksköterskan kom till genom Barncancerfonden?

På vilket sätt kommer barnen som drabbats av cancer ut i BHT (Barnhälsteamet) och hur ser arbetssättet ut där?

Hur mår förskollärarna när de tar hand om barn och familjer som genomgått trauman och kriser som till exempel cancer?

Hur kan specialpedagoger stötta familjer, barn och förskollärare genom sitt arbete?

Leken är en viktig del i ett barns liv och genom den bearbetar de trauman, sorg och saknad. Hur kan specialpedagoger eller förskollärare arbeta med leken som läkande kraft?

Referenslista

af Sandeberg, M. (2011). *Childhood cancer and school*. (Doctoral thesis) Institutet för neorobiolog, vårdvetenskap och samhälle. Division of Nursing. Karolinska Institutet, Stockholm.

Ahlberg, A. (2015). *Specialpedagogik i ideologi, teori och praktik: att bygga broar*. Stockholm: Liber förlag

Ahlberg, A. (Red, 2009). *Specialpedagogisk forskning – En mångfasetterad utmaning*. Lund: Studentlitteratur

Andersson, G. (2013). Utvecklingsekologi och sociala problem, i Meeuwisse/Swärd (Red). *Perspektiv på sociala problem* (Andra utgåvan). Stockholm: Natur och Kultur.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (2:a upplagan). Stockholm: Natur & Kultur

Askland, L & Sataøen, S. O. (2014). *Utvecklingspsykologiska perspektiv på barns uppväxt*. Liber: Stockholm.

Barncancerfonden (2010). *Plötsligt händer det - Handbok för skola när en elev får cancer*. Stockholm: Larsson Offsettryck.

Barncancerfonden.se (2017). Hämtad 2018-05-08.

Barnkonventionen, <https://unicef.se/barnkonventionen>. (Hämtad 2018-10-17)

Bengtsson, J. (2005). *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.

Berndtsson, I. (2001). *Förskjutna horisonter - Livsförändring och lärande i samband med synnedsättning eller blindhet* (Doctorial thesis). Göteborg: Acta Universitatis Gothenburgensis.

Björk, M. (2008). *Living with childhood cancer- Family members´experiences and needs*. (Doctoral thesis). Lunds universitet. Media-tryck Sociologen.

Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I, (2005). Striving to survive: Families´Lived Experiences When a Child is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (5), ss 265 - 275.

Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I, (2009). An everyday struggle - Swedish Families´ Lived Experiences During a Child´ Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*. 24 (5), ss 423 - 432.

Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T., & Hallström, I. (2011). Returning to a changed ordinary life- families lived experience after completing a childcancer treatment. *European Journal of cancer care*, 20 (2), ss 163 - 169.

- Burley Moore, J., Kaffenberger, C., Goldberg, P., Kyeung, M., Hudspeth, R. (2009). School reentry for Children With Cancer: Perceptions of Nurses, School Personnel, and Parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26 (2), ss 86 – 99.
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Natur och kultur: Stockholm.
- Darcy, L (2015). *The everyday life of young child through their cancer trajectory*. (Doctoral thesis), School of Health Sciences, Jönköping University
- Darcy, L, Enskär, K., & Björk, M. (2019) Young children's experiences of living an everyday life with cancer – A three year interview study *European Journal of Oncology Nursing*, 39 (4), ss 1-9.
- Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskär, K. (2014). The Everyday life of the young child shortly after receiving a cancerdiagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*, 37 (6), ss. 445 - 456.
- Eliasson, A. (2013) *Kvalitativ metod från början*. Studentlitteratur: Lund
- Elo, S & Kyngäs, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62 (1), ss. 107–115.
- Fahrman, M. (1993). *Barn i Kris*. Studentlitteratur: Lund.
- Föreningen Sveriges Lekterapeuter. http://sverigeslekterapeuter.se/?page_id=326 hämtad 2019-04-10
- Föräldrabalken, 1949:381, SFS, Justitiedepartementet.
- Föräldraledigetslagen 1995:584 SFS, Arbetsmarknadsdepartementet
- Gadevall. H. (2015). *Traumatiserade barn i skolan - En intervjustudie om pedagogers erfarenheter av synsätt och bemötande*. (Magisteruppsats.) Göteborgs universitet.
- Gerge, A. (red, 2013). *Vad har du varit med om lille vän? PTSD och dissociation hos barn och unga. Förekomst, diagnostik och behandling*. Insidan förlag. Vaxholm
- Gergen, K. J. & M. Gergen, C (2005). *Social konstruktion. Ind i samtalen*. Köpenhamn: Dansk Psykologisk forlag.
- Gjems, L. (1997). *Handledning i professionsgrupper*. Lund: Studentlitteratur.
- Havnesköld, M & Risholm Mothander, P. (2011). *Utvecklingspsykologi*. Liber: Malmö.
- Härkönen, U. (2007). The Bronfenbrenner ecological system theory of human development. *Scientific Articles of V International Conferece*, ss. 1 – 17.
- Jakobsson I-L & Lundgren M. (2013). *Samverkan kring barn och unga i behov av särskilt stöd*. Stockholm: Natur & Kultur

- Justesen, L & Mik-Meyer, N. (2011). *Kvalitativa metoder- Från vetenskapsteori till praktik*. Studentlitteratur: Lund.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kreuger, A. (2000). *Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur.
- Lantz, A. (2015). *Intervjumetodik* (3:e upplagan). Studentlitteratur: Lund
- Lekman, E & Svensson, K. (2008). *Mötet*. I Ljungström, C. & Olsson, E. *Lekterapeutens roll i sjukhusvärlden*. Mjölby: Aliberta / Atremi.
- Lennér Axelson, B. (2010). *Förluster- Om sorg och livsomställning*. Stockholm: Natur & Kultur
- Lewin, K. (1935). *A dynamic theory of personality*. New York: McGraw-Hill.
- Lindberg, K. (2009). *Samverkan*. Malmö: Liber förlag
- Ljungström, C. (2000). Barnet och lekterapin. I Kreuger, A (red.). *Barnet och sjukvården erfarenheter från barnonkologin*, Lund: Studentlitteratur.
- Ljungström, C & Olsson, E. (2008). *Lekterapeutens roll i sjukhusvärlden*. Mjölby: Aliberta / Atremi.
- Lähteenmäki, P.M., Huostila, J., Hinkka, S., & Salmi, T.T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European Journal of cancer*, 38 (9). ss 1227 - 1240.
- Lpfö 98 (2016). *Läroplan för förskolan: reviderad 2016*. Stockholm: Skolverket.
- Moore, J.B., Kaffenberger, C., Goldberg, P., Kyeung Mi., O, & Hudspeth, R. (2009). School reentry for children with cancer: perceptions of nurses, school personnel, and parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26 (2), ss 86 - 99.
- NOBAB - Nordisk förening för sjuka barns behov. (2011). <http://www.nobab.se/standard/nobabstandards.pdf> Hämtad: (2018-10-17)).
- Raundalen, M & Schultz J.H (2007). *Krispedagogik - hjälp till barn och unga i kris*. Studentlitteratur: Lund.
- Stukát, S. (2011). *Att skriva examensarbeten inom utbildningsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- SFS (2010:800). *Skollagen*. Stockholm: Allmänna Förlag.
- Skolverk författarsamling: Skolverket, (2016). *SKOLFS 2016:64*

Sommer, D., Pramling Samuelsson, I. & Hundeide, K. (2011). *Barnperspektiv och barnens perspektiv i teori och praktik*. Liber: Stockholm.

van Manen M. (1997). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. Althouse Press, Ontario, Canada.

Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed* (Vetenskapsrådets rapportserie 1: 2011). Stockholm: Vetenskapsrådet.

Bilaga 1

Missivbrev Göteborg 2019 01 20

Jag heter Sara Hagberg, är i grunden förskollärare och läser nu vidare till Specialpedagog på Göteborgs universitet. Just nu läser jag den sjätte och sista terminen inom programmet som avslutas med magisterexamen.

Studien som jag skall göra handlar om förskolebarn som har eller är färdig behandlade från cancer och som går på förskola eller förskoleklass. Jag kommer att studera hur samverkan har sett/ser ut under sjukdomstiden alternativt efter behandling. Studien kommer att innebära intervjuer med lekterapeuter, förskollärare och vårdnadshavare. För att möjliggöra detta kommer jag att använda mig av ljudupptagning.

Som forskare har jag skyldighet att informera er om de olika etiska forskningskraven (Vetenskapsrådet, 2011) som jag måste följa.

Etiska forskningskraven:

1. Syftet med min studie (vilket presenteras ovan)
2. Samtycket till studien. Detta innebär att alla deltagarna ger sitt samtycke till att delta i studien och att även vårdnadshavaren/vårdnadshavarna ger sitt samtycke till att deras barn får delta i studien. Alla deltagarna kan när som helst under studiens gång välja att avbryta sitt deltagande och att det ev material som deltagarna medgivit stryks från studien och detta skall givetvis inte medföra någon som helst kostnad för deltagarna. Informationen om de etiska forskningskraven sker både skriftligen och muntligen.
3. Materialet som samlas in under studien kommer enbart att användas till denna studien och kommer inte att lämnas ut till någon annan forskare.
4. Sekretessen. I denna studie kommer alla deltagare att aidentifieras och likväl platser. Det kommer inte finnas någon möjlighet för läsarna när studien är färdig att identifiera någon deltagare. Materialet kommer att hanteras varsamt på sådant sätt att ingen obehörig kommer att få ta del av materialet och när studien är färdig kommer det att raderas.

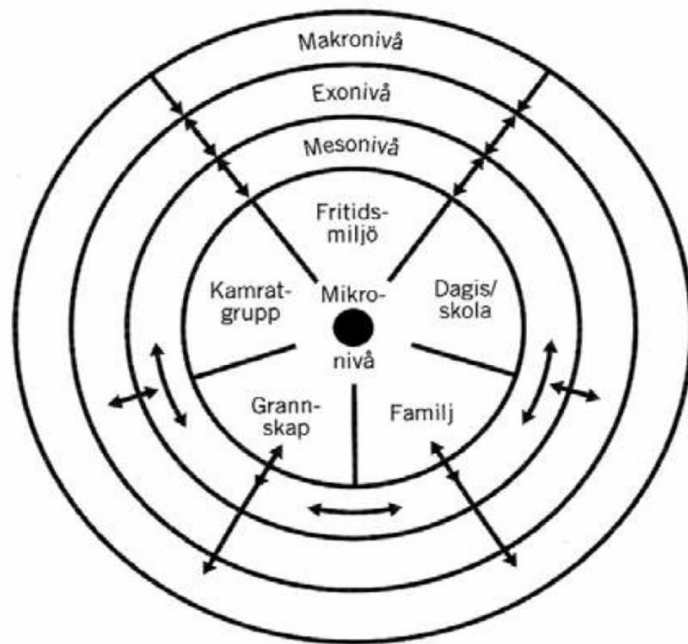
Vidare skall även tilläggas att min studie kommer att finnas tillgänglig att läsa för de vill när den är färdig och godkänd av Göteborgs universitet.

Om det skulle uppstå några frågor eller andra funderingar, var så vänlig att ta kontakt med mig och mina uppgifter finns nedan. Jag tackar så hjärtligt för ditt deltagande

Mvh Sara Hagberg
Sara Hagberg:
E-mail: saras-epost@hotmail.com
Telefon: XX

Handledare: Staffan Stukat
Universitetslektor
Akademisk grad: Doktor
staffan.stukat@ped.gu.se

Bilaga 2.



Bronfenbrenners modell av den ekologiska systemteorin. Tolkad av Andersson (2013).

Bilaga 3

Sveriges Lekterapeuters riksförbund

- är i regel en förskollärare eller fritidspedagog med specialpedagogisk kompetens
- har kunskap om barns utveckling och ska kunna hantera olika situationer och reaktioner som kan uppstå under vårdtiden
- ska vårda det friska hos barn och ungdom
- kan hjälpa barn och ungdomar att bearbeta sjukvårdsupplevelser
- kan förbereda barn och ungdomar inför olika undersökningar och behandlingar
- bemannar den öppna verksamheten i Lekterapins lokaler där det ges möjlighet till sinnesstimulans, lek, skapande, samvaro och avkoppling
- har ansvar för uppsökande verksamhet på avdelningar och mottagningar för de barn som inte har möjlighet att komma till Lekterapin. På vårdrummet kan Lekterapeuten stimulera till lek, avkoppling och skapande verksamhet utifrån barnets önskemål, situation och behov
- är i sig en "frizon"
- är inte en vårdpersonal och skall därför ej t.ex. ge medicin eller medverka i medicinsk behandling
- ingår som en teammedlem kring det sjuka barnet och arbetar utifrån en helhetssyn runt barnet och dess familj