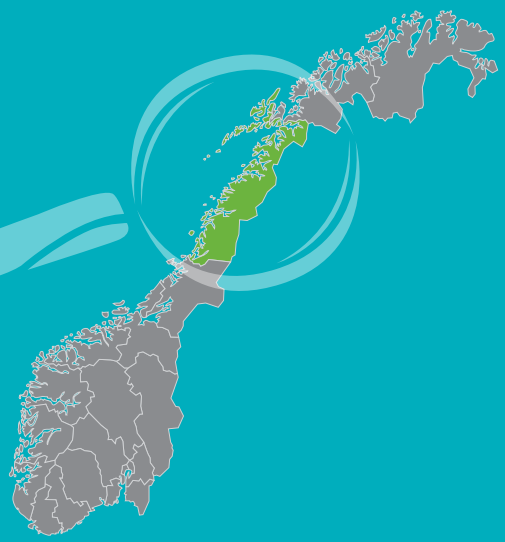
NF-rapport nr. 13/2010

Fysisk aktivitet for barn og unge som har hatt kreft

Evaluering av utviklingsprosjektet "Krefter i bevegelse" ved Valnesfjord Helsesportssenter

Hege Gjertsen



NORDLANDS FORSKNING
Nordland Research Institute

Fysisk aktivitet for barn og unge som har hatt kreft

Evaluering av utviklingsprosjektet ”Krefter i bevegelse” ved Valnesfjord Helsesportssenter

av

Hege Gjertsen

NF-rapport nr. 13/2010

ISBN-nr.: 978-82-7321-602-1
ISSN-nr.: 0805-4460

NORDLANDS FORSKNING
Nordland Research Institute

P.b. 1490, 8049 Bodø
Tlf.: 75 51 76 00/Telefaks: 75 51 72 34

REFERANSESIDE - ***Rapporten kan også bestilles via nf@nforsk.no***

Tittel Fysisk aktivitet for barn og unge som har hatt kreft	**Offentlig tilgjengelig:** Ja	**NF-rapport nr.:** 13/2010
	ISBN nr. 978-82-7321-602-1	**ISSN** 0805-4460
	Ant. sider og bilag: 78	**Dato:** Desember 2010
Forfattere Hege Gjertsen	**Prosjektansvarlig (sign):** Hege Gjertsen	
	Forskningsleder: Terje Olsen	
Prosjekt Evaluering av utviklingsprosjektet "Krefter i bevegelse" ved Valnesfjord Helsesportssenter	**Oppdragsgiver** Valnesfjord Helsesportssenter	
	Oppdragsgivers referanse Tove Pedersen Bergkvist	
Sammendrag I rapporten presenteres resultatene fra en evaluering av utviklingsprosjektet "Krefter i bevegelse" ved Valnesfjord Helsesportssenter (VHSS). Dette prosjektet har som målsetning å utvikle og prøve ut et tilbud med vekt på tilpasset fysisk aktivitet for barn og unge som har hatt en kreftsykdom. Evalueringen har fulgt tre opphold i perioden november 2009 til desember 2010. Evalueringen har hatt fokus på hvordan "Krefter i bevegelse"-oppholdene har blitt gjennomført og hva de har inneholdt. Dette belyses fra de foresattes og ansatte ved VHSS sin side.	**Emneord** Kreft blant barn og unge Tilpasset fysisk aktivitet Rehabilitering **Keywords** Adapted physical activity Adolescents and children with cancer	
Andre rapporter innenfor samme forsknings-prosjekt/program ved Nordlandsforskning	**Salgspris** **NOK**	

Nordlandsforskning utgir tre skriftserier, rapporter, arbeidsnotat og artikler/foredrag. Rapporter er hovedrapport for et avsluttet prosjekt, eller et avgrenset tema. Arbeidsnotat kan være foreløpige resultater fra prosjekter, statusrapporter og mindre utredninger og notat. Artikkel/foredragsserien kan inneholde foredrag, seminarpaper, artikler og innlegg som ikke er underlagt copyright rettigheter.

FORORD

Hvert år får mange barn og unge i Norge kreft. Disse må ofte gå igjennom en lang og tøff behandlingsperiode. Heldigvis er overlevelsessjansene gode. Men mange sliter i etterkant av behandling med ulike senfølger etter sykdommen og behandlingen. Valnesfjord Helsesportssenter (VHSS) har i perioden 2009-2010 utviklet prosjektet ”Krefter i bevegelse”, der de har gitt et tilbud til barn og unge som har hatt kreftsykdom. Det har her vært lagt stor vekt på tilpasset fysisk aktivitet. På oppdrag av og i samarbeid med Valnesfjord Helsesportssenter har Nordlandsforskning fulgt tre ”Krefter i bevegelse”-opphold ved helsesports-senteret i løpet av 2009 og 2010. Evalueringen av disse oppholdene har hatt fokus på foresattes erfaringer med oppholdene, samt erfaringene til ansatte ved VHSS som har vært involvert i planleggingen og gjennomføringen av oppholdene.

Tusen takk til de foresatte som stilte opp og delte sine erfaringer med oss. Takk også til ansatte ved VHSS, og da særlig prosjektleder for ”Krefter i bevegelse” Kjersti Falck, for et godt og lærerikt samarbeid. Takk til FoU-sjef ved VHSS, Trond Bliksvær, for verdifulle tilbakemeldinger på rapportutkastet. Takk også til Siv Kristin Konradsen ved Høgskolen i Nord-Trøndelag for et godt samarbeid.

Bodø, desember 2010

INNHOLD

FORORD 1
SAMMENDRAG 4
SUMMARY 6
1. INNLEDNING 8
1.1 BAKGRUNNEN FOR EVALUERINGEN, PROBLEMSTILLINGER OG FORMÅL 8
1.2 EN PRESENTASJON AV PROSJEKTET "KREFTER I BEVEGELSE" 9
1.3 OM VALNESFJORD HELSESPORTSSENTER 11
1.4 KREFT BLANT BARN OG UNGE 13
1.5 EVALUERING 15
1.5.1 Følge- og sluttevaluering 15
1.5.2 Om gjennomføringen av evalueringen 16
1.6 RAPPORTENS OPPBYGNING 19
2. DET FØRSTE OPPHOLDET 20
2.1 DE FORESATTES ERFARINGER 20
2.1.1 Generelt inntrykk av oppholdet 20
2.1.2 Hva kan gjøres bedre eller annerledes? 22
2.1.3 Oppfølging i hjemkommunen 25
2.1.4 I etterkant av oppholdet – hvordan har det gått? 25
2.2 DE ANSATTES ERFARINGER 26
2.2.1 Organiseringen av oppholdet 26
2.2.2 Gjennomføringen av oppholdet 27
2.2.3 Utfordringer 29
3. DET ANDRE OPPHOLDET 31
3.1 DE FORESATTES ERFARINGER 31
3.1.1 Generelt inntrykk av oppholdet 31
3.1.2 Bakgrunn for og forventninger til oppholdet 36
3.1.3 Hva kan gjøres bedre eller annerledes? 37
3.1.4 Hjelp i hjemkommunen 40
3.1.5 I etterkant av oppholdet – hvordan har det gått? 41
3.2 DE ANSATTES ERFARINGER 41
3.2.1 Planleggingen av oppholdet 41
3.2.2 Gjennomføring av oppholdet 42
4. DET TREDJE OPPHOLDET 45
4.1 DE FORESATTES ERFARINGER 45
4.1.1 Generelt inntrykk av oppholdet 45
4.1.2 Forventninger til oppholdet 51
4.1.3 Hva kan gjøres annerledes eller bedre? 52

4.1.4 Oppfølging i hjemkommunen *54*
4.1.5 I etterkant av oppholdet – hvordan har det gått? *55*
4.2 DE ANSATTES ERFARINGER 56
4.2.1 Planlegging, organisering og gjennomføring av oppholdet *56*
4.2.2 Utfordringer og verdien av "Krefter i bevegelse" *57*
5. SAMMENDRAG OG DISKUSJON 59
5.1 FORELDRENES ERFARINGER MED OPPHOLDENE 60
5.2 VHSS` ERFARINGER MED OPPHOLDENE 64
5.3 UTFORDRINGER VIDERE 65
REFERANSER 68
VEDLEGG 69

SAMMENDRAG

I denne rapporten presenteres resultatene fra en evaluering av utviklingsprosjektet ”Krefter i bevegelse” ved Valnesfjord Helsesportssenter (VHSS). Dette prosjektet har hatt som målsetning å utvikle og prøve ut et tilbud med vekt på tilpasset fysisk aktivitet for barn og unge med kreftsykdom. Hovedformålet med evalueringen har vært å gi svar på om ”Krefter i bevegelse”-oppholdene har bidratt til at barn og unge som har hatt kreft, blir mer fysisk aktive og får bedre livskvalitet, og undersøke om oppholdene er blitt organisert og gjennomført på en hensiktsmessig måte.

Evalueringen har til sammen fulgt tre opphold i perioden november 2009 til desember 2010. Datagrunnlaget i evalueringen er basert på kvalitative intervju med foreldre og ansatte ved VHSS. Vi har gjennomført gruppeintervju med til sammen 16 foreldre fra tre opphold. 13 av disse har vi intervjuet over telefon en tid etter at oppholdet var avsluttet. I tillegg har vi hatt samtaler med leder for ”Krefter i bevegelse” og ansatte ved VHSS som har hatt ansvar for oppholdene.

Foreldrenes erfaringer med ”Krefter i bevegelse”-oppholdene
Foreldrene fra de tre oppholdene som evalueringen omfatter, har i all hovedsak vært svært fornøyd med oppholdene, både med tanke på innhold og hvordan oppholdene var organisert. De pekte på flere forhold som de mente var bra. Ifølge foreldrene har barna hatt stort utbytte av å delta. De har fått mange positive mestringsopplevelser, har fått utforske egne grenser og lært mer om hva de kan klare å gjøre og blitt motivert til å bli mer aktiv. I tillegg pekte flere på at barna var blitt i bedre fysisk form, samt at det har vært fint for dem å delta i et sosialt fellesskap sammen med andre barn og unge som har hatt kreft. Foreldrene syntes innholdet og organiseringen av oppholdene var bra. Sammensetningen og størrelsen på gruppene var fine, programmet var innholdsrikt og de ansatte har i stor grad klart å tilpasse de fysiske aktivitetene barnas nivå. Alle var enige om at det har vært fint og riktig at oppholdene har hatt fokus på tilpasset fysisk aktivitet og å ha det artig.

De ansattes erfaringer med ”Krefter i bevegelse”-oppholdene
De ansatte var også fornøyde med oppholdene. De mente det har betydd mye at de kom tidlige i gang med å planlegge oppholdene og at de var tilstrekkelig mange ansatte på oppholdene. Det har samtidig vært viktig at de gjennom prosjektet har

fått mulighet til å tilegne seg mer kompetanse i forhold til barn og kreft, blant annet gjennom deltakelse på kurs, konferanser og internundervisning.

Utfordringer videre

Det er flere utfordringer knyttet til å skulle organisere og gjennomføre opphold med fokus på tilpasset fysisk aktivitet for barn og unge som har hatt kreft. Et forhold dreier seg om rekruttering av deltakere. Evalueringen viser samtidig at det kan være verdifullt å ha grupper som består av både barn som har hatt kreft, men også barn med annen sykdomsbakgrunn. En annen utfordring dreier seg om å klare å tilpasse de fysiske aktivitetene det enkelte barn sine forutsetninger og nivå. Evalueringen viser at de ansatte i stor har klart dette under de tre oppholdene vi har fulgt, selv om enkelte foreldre mente oppholdet hadde blitt litt for tøft for deres barn. I tillegg er det en utfordring å klare å legge til rette for at barna kan få delta i tilrettelagte fysiske aktiviteter der de bor. Flere av foreldrene fortalte at det er mangel på kompetanse om denne problematikken i kommunene. Kan VHSS i større grad bidra til kompetanseheving, eventuelt hvordan?

SUMMARY

This research report summarizes the results of an evaluation of the project "Forces in motion" at Valnesfjord Health Sports Centre (VHSS). The main objective of the project was to develop and evaluate stays at the center that emphasizes adapted physical activity for children and adolescents with cancer. The aim of our study was to provide knowledge about, how the stays were organized, how they were carried out in practice, as well as the long-term effects of the stays on their clients. The evaluation includes three stays at the health sports centre from November 2009 to December 2010. Parents, guardians, employees and the manager of the project have been interviewed.

The parents of the clients who took part in the three stays describe their experiences with the stays as mostly positive. They inform that they think that the children have benefited substantially from the stays. The stay has been the beginning of positive processes and has been of great value for the children. The stays provided the clients with positive experiences related to coping, explored their own limits and learned more about which activities they are able to do. Another positive effect is that they have become more motivated for physical activities. Some have also improved their physical shape. In addition, the parents underline the importance of the social fellowship between the children. When it comes to the organization of the stays, the parents think that the composition and the size of the groups of children have been well-suited. The parents praise the professionals at the health sports center for their competence and ability to take good care of their children.

The employees evaluate the stays as successful. They emphasize the value of early planning of the stays, and having enough employees during the stays. Another aspect of organising the stays is that the employees get the opportunity to improve their knowledge about cancer and children. They have participated at conferences, seminar and lessons at the centre.

The main conclusion of the evaluation is that the health sports center has to a large extent been successful in achieving the aim of the project.

The evaluation discusses some of the challenges that the health sports center are facing concerning organising stays for children with cancer that emphasize adapted physical activity. A main challenge centres around the question on how

to adapt the activities to the functioning levels of the children. The evaluation shows that VHSS has managed to adapt the physical activities to a great degree. Another challenge concerns adapted physical activities for children with cancer at the place of residence. The parents stress the lack of knowledge among the professionals in school and health service when it comes to problems in relation to cancer and children.

1. INNLEDNING

I dette kapitlet vil vi begynne med å redegjøre for bakgrunnen for evalueringen, sentrale problemstillinger og formålet med studien. Deretter vil vi presentere utviklingsprosjektet ”Krefter i bevegelse” og Valnesfjord Helsesportssenter (VHSS), for så å diskutere kreft blant barn og unge. Vi tar videre for oss gjennomføringen av evalueringen og datagrunnlaget. Avslutningsvis gjør vi rede for rapportens oppbygning.

1.1 BAKGRUNNEN FOR EVALUERINGEN, PROBLEMSTILLINGER OG FORMÅL

I denne rapporten presenteres resultatene fra evalueringen av prosjektet ”Krefter i bevegelse” som er blitt gjennomført ved VHSS i perioden november 2009 – desember 2010. ”Krefter i bevegelse” er et tilbud til barn og unge som har/har hatt en kreftsykdom, og der fokus har vært på tilpasset fysisk aktivitet.

Bakgrunnen for evalueringen var VHSS sitt arbeid med å utvikle et tilbud til barn og unge med kreftsykdom. Helsedirektoratet har finansiert prosjektet ”Krefter i bevegelse”. Nordlandsforskning fikk i oppdrag av VHSS å gjennomføre en ekstern evaluering av prosjektet.

Evalueringen skal gi svar på om utviklingsprosjektet ”Krefter i bevegelse”

- har nådd hovedmålsetningen om å bidra til at barn og unge med kreftsykdom raskest mulig gjenvinner funksjon og god livskvalitet
- har blitt organisert og gjennomført på en hensiktsmessig måte

Evalueringen har altså fokus på for det første hvorvidt ”Krefter i bevegelse”-oppholdene har bidratt til at barn og unge som har hatt kreft, blir mer fysisk aktive og får bedre livskvalitet, og for det andre hvordan disse oppholdene har blitt gjennomført og hva de har inneholdt. Dette belyses både fra foreldrenes[1] side og fra de ansattes side. Gjennom samtaler med foreldrene har vi fått

[1] Det er i all hovedsak en av foreldrene som har vært sammen med barna under oppholdene, med enkelte unntak der blant annet besteforeldre har ledsaget barna. I rapporten vil vi likevel betegne ledsagerne som ”foreldrene”.

kunnskap om hva oppholdene har betydd for barna og ungdommene under oppholdene og i etterkant av selve oppholdene. Samtidig som Nordlandsforskning gjennomførte evalueringen av "Krefter i bevegelse"-oppholdet, skrev Siv Kristin Konradsen en masteroppgave basert på det første av disse oppholdene.[2] Hun intervjuet fire av ungdommene som deltok på dette oppholdet, og gjennomførte en spørreundersøkelse blant alle ungdommene. Formålet med studien til Konradsen var å sette fokus på helserelatert livskvalitet og ungdommenes opplevelse av eget aktivitetsnivå og eventuelle endringer i løpet av oppholdet. Hun ønsket også å få informasjon om hvordan et tiltak ved VHSS, med fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel, påvirker livskvaliteten til barn og unge som har hatt kreft. Vi vil i den sammenfattende diskusjonen av evalueringen i kapittel 5 også vise til resultater fra Konradsens studie.

Evalueringen av "Krefter i bevegelse" skulle også bidra med tilbakemeldinger til de ansatte ved helsesportssenteret og gi innspill basert på de funn som ble gjort underveis i prosjektperioden. Dette ble hovedsakelig gjort ved at en forsker fra Nordlandsforskning deltok på referansegruppemøter og internevalueringsmøter blant de ansatte i etterkant av hvert opphold.

1.2 EN PRESENTASJON AV PROSJEKTET "KREFTER I BEVEGELSE"

"Krefter i bevegelse" er et utviklingsprosjekt ved Valnesfjord Helsesportssenter som har som målsetning å utvikle og prøve ut et tilbud med vekt på tilpasset fysisk aktivitet for å bidra til at barn og unge med kreftsykdom raskest mulig gjenvinner funksjon og god livskvalitet. Prosjektet skal gi barn og unge med kreftsykdom gode fysiske, psykiske og sosiale opplevelser og erfaringer for å kunne leve et aktivt liv. Dette innebærer at deltakerne også skal kunne tilegne seg kunnskap og ferdigheter for å takle en livssituasjon som kreftsyk/-behandlet.

Prosjektet ble startet opp på nyåret 2009 og har pågått ut 2010. Prosjektet har fått midler fra Helsedirektoratet, som skal dekke lønn til prosjektleder og driftskostnader (innkjøp av tjenester/ekstern kompetanse, reiser osv.), samt en evaluering av forsøket. De som deltar på oppholdene får dekket sine utgifter (selve oppholdet og reisen) av Folketrygden. Dette gjelder også for

[2] Masteroppgaven til Konradsen er ikke offentlig tilgjengelig, men hun vil i løpet av 2011 utgi en bearbeidet versjon av masteroppgaven som en rapport utgitt av VHSS.

ledsager/foresatt, som får opplæringspenger (jfr. folketrygdloven 9-13) under oppholdet. Oppholdene gjennomføres som toukers opphold, der deltakerne får prøve ut forskjellige aktiviteter.

Målgruppen for ”Krefter i bevegelse” har vært barn og unge (6 - 20 år) med kreftsykdom, hvor den intensive behandlingsfasen er avsluttet og vedkommende er i en tidlig rehabiliteringsfase. De blir invitert med ledsager. Ofte vil det være en av foreldrene, men det kan også være andre, f.eks. en besteforelder. I alt var det i utgangspunktet planlagt fire toukers opphold ved VHSS i prosjektperioden. Innen utgangen av 2010 er det blitt gjennomført tre opphold. Alle oppholdene inngår i evalueringen. Det første oppholdet ble avviklet 1. – 14. november 2009, det andre 2. – 14. mai 2010 og det tredje 17. – 29. oktober 2010.

Sentrale komponenter i behandlingsopplegget rettet mot barn og unge ved VHSS er veiledning, stimulering, opplæring og motivering. Målet er at barn og ungdom blir bevisstgjort de ressursene de selv har og hvordan aktivitetsgrensene kan eller må flyttes for å gi bedret livskvalitet. Det settes fokus på aktivitet knyttet opp mot å lære, erfare og mestre, og på den måten kan barna bli motivert til et aktivt liv. I prosjektet ”Krefter i bevegelse” ønsket VHSS å utvikle og prøve ut tilpasset fysisk aktivitet som metode i habilitering av barn og unge med kreftsykdom. Tilpasset fysisk aktivitet er et viktig tiltak i en habiliteringskjede, og handler om å gi barn og unge egen følelse av suksess og mange opplevelser med å lykkes i et inkluderende og aktivt miljø. ”Krefter i bevegelse” bygger således på VHSS sine erfaringer med bruk av tilpasset fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel, hvor effekten er like betydningsfull både på det psykososiale (mestring, opplevelser, tanker, holdninger, følelser, motivasjon) som på det fysikalskmedisinske plan (kropp, bevegelse, bedret fysisk funksjon).

Det at flere barn og ungdommer med kreftsykdom kan møtes på en felles arena kan gi mulighet for å utveksle kunnskap og erfaringer, bygge nettverk og gi likemannsopplevelser som vil tilføre nyttig kunnskap og erfaring. Dette gjelder både blant barna som deltar, men også blant foreldrene.

Prosjektleder for ”Krefter i bevegelse” er sykepleier og har jobbet på helsesports-senteret i flere år. Under oppholdene har det deltatt ansatte fra VHSS med ulik fagbakgrunn, deriblant idrettspedagog, fysioterapeut, lege, vernepleier, sykepleier, lærer, aktivitør, fagkonsulent for ernæring og rideinstruktør. I tillegg har det ved hvert av oppholdene vært to studenter som har fulgt oppholdene. Prosjektet har etablert en referansegruppe som består av representanter fra

Støtteforeningen for Kreftsyke Barn, Kreftforeningen, Kreftforeningens Ungdomsgruppe, Nordlandssykehuset Bodø og Universitetssykehuset Nord-Norge. Denne gruppen har hatt fire møter i løpet av prosjektperioden.

1.3 OM VALNESFJORD HELSESPORTSSENTER

Valnesfjord Helsesportssenter er en landsdekkende helseinstitusjon innen fagfeltet fysikalsk medisin og rehabilitering, og er underlagt Lov om spesialisthelsetjenesten. Helsesportssenteret er en offentlig stiftelse med eget styre, oppnevnt av Fylkesmannen i Nordland, og er sammen med Beitostølen Helsesportssenter ett av de to helsesportssentrene i landet. VHSS er en av fire "spesielle helseinstitusjoner" i Norge, som alle ansees å ha et særegent tilbud som gjør at de har landsdekkende funksjon. VHSS tar likevel et spesielt ansvar for befolkningen i Nord-Trøndelag, Nordland, Troms og Finnmark.

Ifølge VHSS sine egne opplysninger har institusjonen lang erfaring og solid kompetanse på fagområdene habilitering, rehabilitering og arbeidsrettet rehabilitering etter å ha vært i drift siden 1982. Årlig får ca. 900 personer med medfødte eller ervervede funksjonsnedsettelser tilbud om ulike typer opphold hos VHSS. Hovedvirkemiddelet er tilpasset fysisk aktivitet. Det er mellom 110 og 120 ansatte på helsesportssenteret til enhver tid, fordelt over 90 årsverk. Disse representerer bred kompetanse innen ulike fagområder, og sørger for gode tverrfaglige vurderinger basert på både faglighet og tverrfaglig prosessarbeid. De ansatte har en faglig bredde og spisskompetanse som benyttes i tverrfaglige team innen hovedområdene habilitering, rehabilitering og arbeidsrettet rehabilitering.

På hjemmesidene til VHSS står det at tilbudet ved helsesportssenteret er ment å ivareta en helhetlig tilnærming til rehabiliteringsprosessen både fysisk, psykisk og sosialt. Det legges særlig vekt på aktivitets- og deltakelsesaspektet som er av vesentlig betydning for alle menneskers fysiske, psykiske, mentale og sosiale utvikling. Videre så vektlegges betydningen av individets funksjonsevne og muligheter i rehabiliteringsprosesser, og der en har mindre fokus på selve diagnosen eller sykdommen og det denne medfører av redusert funksjonsevne. Erfaringer med å lykkes og egen følelse av mestring på aktivitetsarenaene hos VHSS sees som avgjørende for videre motivasjon og engasjement. Tilpasset fysisk aktivitet handler om aktivitet uavhengig av funksjonsnedsettelser, og er et viktig element i en rehabiliteringskjede. Læring av aktiviteter kan være et mål i seg selv, men samtidig vil behandlings- og helsegevinsten være positive bivirkninger av økt

fysisk aktivitet. Helsesportssenteret legger stor vekt på at det er en nær sammenheng mellom fysisk aktivitet og helse. Hensiktsmessig og tilpasset fysisk aktivitet og stimulering, kan ofte være en forutsetning for utvikling og funksjon på en rekke områder både fysisk, psykisk og sosialt. Det legges også vekt på at gruppebasert trening kan ha større effekt enn individuell trening. Dette omfatter både fysiske, psykiske og sosiale aspekter. Tilpasset fysisk aktivitet har i tillegg positiv betydning for intellektuell utvikling og yteevne.

Beliggenheten til Valnesfjord Helsesportssenter, i Fridalen innerst i Valnesfjord i Fauske kommune i Nordland (omtrent 5 mil fra Bodø), gir gode muligheter for tur- og friluftsliv. De er da også opptatt av å formidle friluftsliv som et lavterskeltilbud med stort mangfold, og som rehabiliteringsinstitusjon er de spesielt opptatt av å skape gode friluftsopplevelser, også for mennesker med funksjonsnedsettelser.

Enheten Habilitering ved VHSS gir tilbud til barn og ungdom (fra ca 7 - 20 år) med ulike funksjonsnedsettelser. Det tas inn personer med blant annet cerebral parese, ryggmargsbrokk, forsinket motorisk utvikling, hjertesykdom, astma, diabetes, ulike syndromer, reumatisk sykdom og overvekt. Aktivitetene er individuelt tilrettelagt i gruppe og barnet/ungdommen får en periode med intensiv trening. Aktivitetene omfatter svømming, aktiviteter i gymsal og ridning. Det legges stor vekt på variert friluftsliv tilpasset årstidene (ski, pulk, padling, orientering, sykling, turer i skog og mark m.m.). Mestring av ferdigheter for å styrke selvtillit, og motivasjon gjennom positive opplevelser er en viktig del av målsettingen. På VHSS brukes tilpasset fysisk aktivitet som metode, noe som handler om å gi barn og unge en følelse av å mestre. Hovedvirkemiddelet er også ved denne enheten tilpasset fysisk aktivitet. Gjennom tilrettelegging av aktiviteter i et trygt og spennende miljø, er målet mestringsopplevelser og tilegnelse av nye ferdigheter.

Barna/ungdommene tas inn i grupper på inntil åtte. Gruppene settes sammen på bakgrunn av blant annet alder, kjønn, diagnose og funksjonsnivå. Dette ble også gjort under ”Krefter i bevegelse”-oppholdene. Søknad om habiliteringsopphold ved VHSS fremmes av søkerens fastlege eller av lege fra spesialisthelsetjenesten. Søknaden må inneholde utfyllende opplysninger om diagnose, sykehistorie/-forløp, funksjonsnivå, medisinering, motivasjon, tidligere behandlings- og treningstilbud. Det er viktig at legen beskriver hvilket habiliteringspotensiale som anses realistisk, og hva man ønsker å oppnå med et opphold ved institusjonen. Etter endt opphold sendes det en tverrfaglig rapport til hjem, skole, og ved behov til fysioterapeut og helsesøster. Innsøkende lege mottar tverrfaglig epikrise.

Brukerne tas inn med ledsager, som i utgangspunktet bør være en foresatt. VHSS er ikke bemannet til å følge opp barna/ungdommene én til én. Det vil si at dersom barnet/ungdommen trenger mye oppfølging i aktivitet og for å forstå, tas han eller hun inn under forutsetning av at det kommer to ledsagere med, slik at den ene deltar i aktivitet sammen med barnet/ungdommen.

VHSS har en egen skoleavdeling med to ansatte. Skoletilbudet består av en arbeidsøkt per dag som i hovedsak ivaretar kjernefagene norsk, matte og engelsk. Spesialpedagogene ved skoleavdelinga inngår i et tverrfaglig team.

VHSS anser samarbeid med lokalt nettverk som sentralt for å sikre best mulig oppfølging etter endt opphold. Barnets lærer, fysioterapeut, helsesøster eller andre som har betydning for oppfølgingen, inviteres derfor til et besøk (på en til to dager) i løpet av oppholdet.[3] Besøket vil gi innsikt i arbeidsform, valg av aktiviteter og tverrfaglige samtaler med de ulike fagpersoner.

VHSS sier selv at de i fremtiden ønsker å bli et nasjonalt kompetansesenter for barn og unge med funksjonsnedsettelser, med særlig fokus på "aktivitet og deltakelse". De ønsker på denne måten å være en pådriver når det gjelder utvikling av tilbud for barn og unge som har funksjonsnedsettelser, slik at likverdighet i tilbud blir reelt.

VHSS gir også blant annet tilbud om rehabiliteringsopphold for voksne personer med ulike former for nedsatt funksjon. Hovedvirkemiddelet i rehabiliteringen er tilpasset fysisk aktivitet på ulike arenaer; i gymsal, på treningsrom, svømmehall og ulike uteområder. Med tilpasset fysisk aktivitet menes aktivitet som kan gi både fysisk, psykisk og sosial trening.

1.4 KREFT BLANT BARN OG UNGE[4]

Hvert år får omtrent 140 barn under 15 år kreft i Norge. Omtrent 80 prosent overlever. Kreft hos barn har et annet sykdomsbilde enn kreft hos voksne. Barn under 15 år får først og fremst leukemi (blodkreft) og hjernesvulster. Andre kreftformer som ofte rammer barn, er svulster i muskelvevet, nyrene, lymfeknutene, leveren, bena eller i øynene. Den vanligste kreftformen blant barn

[3] Utgiftene må dekkes av den enkeltes hjemkommune.
[4] Dette avsnittet bygger på informasjon fra Kreftforeningen.no og helsenytt.no

er leukemi. En tredjedel av barna som får kreft får leukemi. Det er særlig de minste barna (2-5 år) som får leukemi. Leukemi behandles alltid med cellegift. I tillegg må en del ha blant annet blodoverføring og beinmargstransplantasjon. Hvert år får mellom 30 og 40 barn diagnostisert hjernesvulst. Behandlingen for denne kreftformen kan variere fordi svulstene er forskjellige. I noen tilfeller kan kirurgi alene være tilstrekkelig behandling, mens ved andre og mer aggressive svulsttyper er det nødvendig med strålebehandling av svulsten etter operasjonen eller som en behandlingsform uten operasjon (Mølmen 2009). Cellegift er en tredje behandlingsform, som brukes blant annet i de tilfeller hvor en ikke kan fjerne hele svulsten med operasjon.

Når det gjelder ungdom mellom 15 og 25 år får cirka 200 kreft hvert år. De fleste kreftformer hos ungdom har bedre prognoser enn hos voksne. Unge kvinner rammes oftest av føflekkreft, livmorhalskreft, brystkreft og kreft i hjerne og nervesystem. Unge menn rammes oftest av testikkelkreft, føflekkreft og kreft i hjerne og nervesystem. Andre kreftformer som rammen unger er beinkreft og lymfekreft.

Kreftbehandlingen som barn og unge må igjennom, er ofte langvarig og tøff, og kan ha alvorlige bivirkninger og langtidsfølger. Mange sliter med skader og senvirkninger etter sykdom og behandling. Noen ganger kommer skadene til uttrykk lenge etter at behandling er avsluttet. Sykdommen og dens lange behandlingstid kan også forstyrre normalutviklingen til ungdom, både fysisk og psykisk. Dagens kreftbehandling gir risiko for utvikling av langtidsfølger. Dette kan være både fysiske og psykososiale langtidsfølger. *Fysiske langtidsfølger* kan være ulike. Noen av helseproblemene kan oppstå rett etter behandling, andre etter flere år. Den mest alvorlige, men også mest sjeldne, fysiske langtidsfølgen er sekundærkreft, det vil si at en ny kreftform oppstår på grunn av behandling av en kreftform. Noen av de mest vanligste fysiske langtidsfølgene er tretthet og konsentrasjonsproblemer, noe som kan gjøre det vanskelig å komme tilbake til jobb eller utdanning. Når det gjelder *psykososiale langtidsfølger* kan sykdom og behandling forstyrre modnings- og utviklingsprosesser hos ungdom, fordi de er i en overgangs- og etableringsfase. Tilpasning til hverdagen etter en alvorlig sykdom kan være vanskelig. Mange får også vanskeligheter med å følge det vanlige utdanningsforløpet. For mange er det en stor psykisk belastning å få en kreftsykdom, og det kan ta lang tid å bearbeide sykdommen.

1.5 EVALUERING

1.5.1 Følge- og sluttevaluering

Å evaluere betyr kort fortalt å vurdere verdien av noe og innebærer systematisk å beskrive, analysere og fortolke en innsats og dens virkninger i den hensikt å vurdere om innsatsen har oppfylt sine mål (Baklien 2004, Almås 1990; SSØ 2007; Mehlbye m.fl. 1993). Evalueringsforskning skal samtidig fylle forskningsmessige krav til systematikk, både teoretisk og metodisk (Baklien 1993, 2004). Evalueringen av utviklingsprosjektet ”Krefter i bevegelse” er gjennomført som en følgeevaluering (prosessevaluering).

Følgeevalueringen har strukket seg over en tidsperiode på litt over ett år, fra november 2009 til desember 2010. I følgeevalueringen har vi fulgt prosjektet underveis i prosjektperioden med vurderinger og tilbakemeldinger på bestemte tidspunkt. Vi har i følgeevalueringen fokuserte på planleggingen, iverksettingen, organiseringen og innholdet i prosjektet ”Krefter i bevegelse”. Følgeevaluering handler om å forstå hva som skjer over tid. Hvilke problemer står prosjektet oppe i og hvilke erfaringer gjør man seg underveis? Vi la opp til at følgeevalueringen skulle ha et formativt element. Dette innebar at forskeren som deltok i evalueringen, i tillegg til rollen som evaluator også har hatt en rolle som innebar å komme med innspill og kommentarer underveis, og bidra som refleksjonspartner med prosjektleder. Forskeren var på denne måten både en betrakter med en distanse til det som foregikk lokalt i prosjektet, men hadde også på enkelte punkt underveis en rolle som refleksjonspartner (Carlsson og Haaland 2004).

Vi har vurdert hva prosjektet ”Krefter i bevegelse” har oppnådd, samt presentert kunnskap og erfaringer fra prosjektet. Vi har sett på hvilke virkninger, både tilsiktede og utilsiktede, prosjektet har hatt, og eventuelt hva i prosjektet som frembrakte (evt. ikke frembrakte) disse virkningene. Vi har studert sammenhengen mellom prosess og resultater. Målsettinger kan for det første være sammensatte, og mål kan eksistere på ulike nivå og bli gitt ulike fortolkninger fremført av ulike ”talsmenn”. Det var derfor viktig å få klart på et tidlig tidspunkt i evalueringen hvilke mål de som organiserte ”Krefter i bevegelse”-prosjektet og som jobbet med det, hadde på vegne av deltakerne, og hva foreldrene som deltok på oppholdene selv ønsket at barna skulle få igjen for å delta. Det var også viktig å se på hvordan de overordnede målformuleringene ble konkretisert, og hvilken betydning målene har hatt for aktivitetene, innholdet i oppholdene. For det andre var det viktig å se mål og effekter i lys av de ressurser VHSS har rådd over i prosjektet. Ressurser inkluderer både økonomi, personer og deres kompetanse,

samt de organisatoriske og administrative ressurser som de involverte rår over eller kan spille på formelt og uformelt, og hvordan de involverte samarbeider med hverandre. For det tredje var det også relevant å synliggjøre hvilke aktiviteter ressursene faktisk ble brukt til, det vil si hvordan ressursene ble forvaltet. Her var hovedspørsmålet hva aktørene i prosjektet maktet å få ut av de ressursene de hadde til rådighet, i form av konkrete tilbud eller aktiviteter. For det fjerde ble resultatene av prosjektet vurdert opp mot målsettinger, ressurser og aktiviteter. I hvilke grad ble ulike mål og forventninger innfridd? Et forskningsmessig viktig skille er her mellom de ansattes og prosjektleders og foreldrenes egne vurderinger av måloppnåelse, for disse behøver ikke nødvendigvis å være de samme. I løpet av følgeevalueringen har vi undersøkt hvorvidt aktørene i prosjektet mente at målene for oppholdene har blitt nådd. I tillegg til vurderingene til deltakerne i prosjektet kommer vår vurdering av sammenhengen mellom målsetting, prioritering av bruk av ressurser, aktivitet og resultat. Det har vært viktig å ta disse vurderingene med i betraktning i evalueringen. Vi har avslutningsvis i rapporten oppsummert funnene og konklusjonene fra følgeevalueringen, og utkrystallisert suksessfaktorer og utfordringer.

1.5.2 Om gjennomføringen av evalueringen

Evalueringen har i all hovedsak lagt vekt på bruk av kvalitative intervjuer, enten personlig eller over telefon. Intervjuene med de ansatte på VHSS ble gjennomført som gruppeintervju eller personlig intervju, mens intervjuene med foreldrene ble gjennomført som gruppeintervju i forbindelse med oppholdene og som personlige intervju over telefon i etterkant av oppholdene. Datagrunnlaget i evalueringen bygger altså på følgende:

- Gruppeintervju med foreldre
- Individuelle oppfølgingsintervju med foreldre via telefon
- Gruppeintervju med ansatte på VHSS som har deltatt i planleggingen og gjennomføringen av oppholdene
- Individuelle intervju med prosjektleder for ”Krefter i bevegelse”

Forespørselen om deltakelse som informant i prosjektet gikk til foreldrene. Det ble utdelt en skriftlig forespørsel om deltakelse som informant ved starten av oppholdet (se vedlegg 1), etter at barna/ungdommene og deres foresatte var kommet til helsesportssentret. Et viktig praktisk hensyn her var mulig ”informanttretthet”. Barna/ungdommen og deres foresatte var primært på VHSS som brukere av et opphold, og hadde ikke på forhånd (før søknaden om opphold) samtykket til å delta i en evaluering. Dette tilsa at datainnsamlingen burde

gjennomføres med varsomhet og at det kunne være nødvendig med prioriteringer. Samtidig som Nordlandsforskning skulle gjennomføre en evaluering av prosjektet, skulle også som nevnt innledningsvis, en masterstudent fra Høgskolen i Nord-Trøndelag gjennomføre et prosjekt knyttet til oppholdene på helsesportssenteret. Hun skulle i hovedsak ha barna/ungdommene som informanter.

I tillegg til kvalitative intervju bygger evalueringen på beskrivelse av prosjektet og deltakelse på referansegruppemøter i regi av VHSS der også samarbeidspartnere til VHSS har deltatt. Under planleggingen og gjennomføringen av oppholdet drar prosjektet nytte av eksterne personer med kompetanse knyttet til målgruppen gjennom møter i referansegruppen.

Evalueringen ble gjennomført i perioden november 2009 til desember 2010. Nedenfor vil vi ta for oss de tre "Krefter i bevegelse"-oppholdene som evalueringen omfatter.

Det første oppholdet
Under det første oppholdet gjennomførte vi gruppeintervju med syv ledsagere. Dette var to mødre, fire fedre og en bestefar. Intervjuet ble gjennomført på VHSS en ettermiddag i løpet av den siste uken oppholdet varte. I etterkant av det første oppholdet ble det gjennomført telefonintervju med fem av ledsagerne som hadde deltatt på gruppeintervjuet.

Det andre oppholdet
Under det andre oppholdet gjennomførte vi gruppeintervju med tre ledsagere. Dette var to mødre og en far. Intervjuet ble gjennomført på VHSS en ettermiddag i løpet av den siste uken oppholdet varte. Vi gjennomførte så telefonintervju omtrent en måned etter oppholdet med alle tre som deltok på gruppeintervjuet.

Det tredje oppholdet
Under det tredje oppholdet gjennomførte vi gruppeintervju med seks ledsagere. Dette var tre fedre og tre mødre. Intervjuet ble gjennomført på VHSS en ettermiddag i løpet av den siste uken oppholdet varte. Vi gjennomførte så telefonintervju med fem av de seks som deltok på gruppeintervjuet.

Totalt ble 16 foreldre intervjuet, de fleste på to tidspunkt. Nedenfor gis en nærmere oversikt over informantene i evalueringen.

Tabell 1 Oversikt over informanter (foreldre)

Opphold	Gruppeintervju	Telefonintervju
1. opphold	7	5
2. opphold	3	3
3. opphold	6	6
Totalt	16	14

Når det gjelder barna som deltok på oppholdene var det totalt 28 som deltok på de tre "Krefter i bevegelse"-oppholdene. Alderen på barna som deltok, var mellom 11 og 17 år. Av barna som deltok har 15 hatt eller har kreft, mens 13 har hatt eller har andre sykdommer eller funksjonsnedsettelse. Av de som har hatt eller har kreft var det 12 gutter og 3 jenter. Nedenfor gis en nærmere oversikt over barna som deltok på oppholdene.

Tabell 2 Oversikt over barna som deltok på "Krefter i bevegelse", etter opphold og sykdom

Opphold	Kreftsykdom	Annen sykdom el. funksjonsnedsettelse	Totalt
1. opphold	5	3	8
2. opphold	3	3	6
3. opphold	7	7	14
Totalt	15	13	28

Tabell 3 Oversikt over barna som deltok på "Krefter i bevegelse" som har hatt kreft, etter opphold og kjønn

Opphold	Jenter	Gutter	Totalt
1. opphold	1	4	5
2. opphold	1	2	3
3. opphold	1	6	7
Totalt	3	12	15

I tillegg til å intervjue foreldrene har vi intervjuet ansatte ved VHSS og leder for ”Krefter i bevegelse”. Nedenfor tar vi for datagrunnlaget når det gjelder informantene fra VHSS:

- Vi har deltatt på internevalueringene med de ansatte etter hvert opphold, til sammen tre ganger. Der har vi fått høre de ansattes erfaringer med planleggingen, organiseringen og gjennomføringen av oppholdene. Vi har også gitt tilbakemelding fra intervjuene med foreldrene, og fått mulighet til å stille spørsmål.
- Vi har hatt samtaler med prosjektleder for ”Krefter i bevegelse” løpende gjennom hele prosjektperioden.
- Vi har deltatt på referansegruppemøte en hel dag våren 2010. Her ble det tatt en gjennomgang av de to første oppholdene av prosjektleder. Det ble diskusjon rundt ulike tema knyttet til ”Krefter i bevegelse”-oppholdene, og rom for å stille spørsmål.
- Vi har utvekslet erfaringer med masterstudenten som har intervjuet barna som deltok på det første oppholdet.

1.6 RAPPORTENS OPPBYGNING

I kapittel 2 presenteres det første oppholdet, i kapittel 3 det andre og i kapittel 4 det tredje. I kapittel 5 vil vi sammenfatte de foresattes og de ansattes erfaringer med alle tre ”Krefter i bevegelse”-oppholdene. Her vil vi også diskutere enkelte utfordringer som VHSS står overfor i forhold til å skulle gi et tilbud til barn og unge som har hatt kreft.

2. DET FØRSTE OPPHOLDET

I dette kapitlet vil vi presentere det første ”Krefter i bevegelse”-oppholdet, og ta for oss erfaringene til de ansatte og til de foresatte som deltok sammen med barna.

Det deltok åtte barn med ledsagere på det første oppholdet som ble gjennomført i perioden 1. – 14. november 2009. Det skjedde en del bytte av ledsagere underveis. I de fleste tilfeller var en forelder på helsesportssenteret en uke og en annen den siste uken. Barna var mellom 13 og 17 år og kom fra Nordland og Troms. Av barna som deltok på dette oppholdet, har fire forholdsvis nylig (i løpet av de siste to årene) avsluttet kreftbehandling. Ett av de andre barna har hatt kreft tidligere, for flere år siden, mens tre av barna ikke har hatt kreft, men har problemer med andre sykdommer eller funksjonsnedsettelser. Årsaken til at det også deltok barn som ikke har hatt kreft, var at det på grunn av vansker med å rekruttere tilstrekkelig mange deltakere som har hatt kreft, ble forholdsvis kort tid før oppholdet tatt en beslutning om også å ta inn barn med annen problematikk.

Det var laget et eget program til barna og til ledsagerne som skulle delta på oppholdet. På dagtid (fra ca. 9 til 15) var barna og foreldrene hver for seg. Da hadde de ansatte ved VHSS ansvaret for barna og foreldrene hadde sitt eget program. På ettermiddagene, kveldene og i helgene hadde foreldrene ansvaret for barna. Deltakerne kom til helsesportssentret i løpet av søndag ettermiddag/kveld. Da ble det gitt noe informasjon, samt en omvisning for de som kom tidligst. Den første mandagen var det omvisning på helsesportssenteret for alle og det ble gitt en del informasjon om hva som skulle skje under oppholdet. Barna var også til en legetime den første mandagen under oppholdet.

2.1 DE FORESATTES ERFARINGER

2.1.1 Generelt inntrykk av oppholdet

Foreldrene ga generelt uttrykk for at de var svært fornøyd med oppholdet på helsesportssenteret, både med tanke på aktivitetene og den sosiale biten. De mente at det hadde vært veldig bra for barna å delta på et slikt opphold, og ville gjerne komme tilbake. Foreldrene trakk frem flere forhold som de mente var veldig bra ved oppholdet:

Foreldrene syntes at det var fint at barna fikk prøve seg på ulike aktiviteter. Flere sa at deres barn har klart å bryte barrierer, og gjort noe de før ikke har våget eller trodd at de ville klare.

> *"Det er nok mange av disse som har vokst på å ha vært her, og som synes det har vært utrolig bra."*

Det å mestre ulike aktiviteter var noe mange foreldre la stor vekt på. Barna var blitt motivert til å være mer aktive og fikk prøve ut og se hva de klarte. Samtidig pekte foreldrene på at de ikke visste hva oppholdet vil bety på lengre sikt for barna.

Foreldrene skrøt av instruktørene på VHSS og sa at de har vært veldig flinke. De hadde forklart og vist på en god måte hvordan barna skulle bruke de ulike apparatene eller gjøre de ulike øvelsene. Det pektes også på at i svømmingen var instruktørene veldig gode til å se den enkelte.

Foreldrene mente at programmet til barna har vært godt satt sammen. Barna har fått vært med på ulike aktiviteter. Graden av intensitet på aktivitetene har også varierer noe, slik at barna har fått mulighet til å ta seg inn litt underveis. Det ble også trukket frem at det var bra balanse mellom fysiske aktiviteter og teori, og at det var veldig godt lagt til rette for de ulike aktivitetene under oppholdet.

Noe flere foreldre opplevde var at barnet utviklet seg gjennom å delta i programmet. En av foreldrene som ikke hadde deltatt den første uken under oppholdet, men som kom i begynnelsen av den andre uken, fortalte:

> *"Jeg så jo stor forskjell på han da. Det hadde vært en skikkelig progresjon. Det er helt utrolig. Så han har brutt mange barrierer, det er helt klart."*

Foreldrene syntes gruppen av barn som deltok på oppholdet, fungerte veldig godt sammen, til tross for at det var forskjeller i hva de mestret med tanke på fysiske aktiviteter. Det ble pekt på at barna var flinke til å ta hensyn til hverandre, og at det så ut til at de trivdes veldig godt sammen. Noen få av barna kjente ett av de andre barna fra før, men foreldrene trodde ikke det har hatt noe å si. Det var også enighet om at størrelsen på gruppen hadde vært passe, det samme gjaldt aldersspredningen. Foreldrene mente at det var godt for barna å møte andre barn som har hatt kreft eller andre sykdommer, og kunne se at det ikke kun var de som ikke var helt friske og som hadde problemer på ulike områder.

Det ble også trukket frem at det har vært verdifullt for foreldrene å kunne møtes og dele erfaringer seg imellom. Samtidig understreket foreldrene at de har mye kunnskap om det å ha et barn som blir alvorlig syk og det å takle hverdagen både under og etter sykdomsperioden.

Foreldrene var altså veldig fornøyde med oppholdet. Ifølge dem har barna brutt barrierer og var blitt motiverte til å være mer aktive, instruktørene var flinke, programmet var godt satt sammen med tanke på innhold og intensitet, barna fungerte godt i lag og hadde utbytte av å møte andre barn i samme situasjon som dem selv.

2.1.2 Hva kan gjøres bedre eller annerledes?

Samtidig som foreldrene syntes oppholdet har vært bra, pekte de også på enkelte forhold som de mente kunne vært gjort annerledes.

Det var stor enighet om at foreldrene burde ha fått mer informasjon om kreft og ernæring under oppholdet. På programmet sto en bolk om kosthold, men denne var kun beregnet på ledsagerne, og ikke barna. Foreldrene mente at det burde vært et opplegg om kreft og kosthold også for barna. I tillegg syntes ikke foreldrene den informasjonen de fikk om kosthold var bra. Informasjonen ble etter deres oppfatning altfor generell og ikke nok relatert til spesifikke utfordringer knyttet til barn som har hatt kreft. Det ble under gruppeintervjuet med foreldrene sagt at det er gjort mye forskning på kreft og kosthold, noe de mente VHSS burde ha vært mer oppdatert på. Mens enkelte foresatte forteller at de tidligere har hørt litt om ernæring i forhold til barn og kreft på sykehuset, har flere av de andre ikke gjort det. Enkelte har snakket med ernæringsfysiolog i hjemkommunen. Et annet forhold knyttet til kosthold, var maten som ble servert under oppholdet på helsesportssenteret. Flere av barna som deltok på oppholdet, var blitt veldig kresen i matveien etter at de ble syke, og opplevde at det var lite de klarte å spise på helsesportssenteret. Dette var ikke noe de var blitt spurt om i forkant av oppholdet, men det ble ordet slik at disse barna fikk annen mat etter at de tok det opp og ba om det. Foreldrene syntes likevel at VHSS burde vært klar over eventuelle utfordringer knyttet til mat når de skulle arrangere opphold for denne gruppen.

Foreldrene fortalte at de ikke hadde blitt spurt direkte om hvilke forventninger og mål de hadde for oppholdet da de kom til VHSS. De skulle ønske at de hadde blitt det, som en av dem sa:

”Men er det noe som jeg kanskje har savnet gjennom oppholdet her, så er det den målformuleringen både individuelt og kollektivt. Vi har egentlig ikke hatt noen måldiskusjon, hva vi vil med oppholdet.”

Enkelte mente at de hadde snakket litt om målet for oppholdet i løpet av de første dagene, men at det var altfor lite. Flere sa at de hadde en forventning om at de skulle få vite mer om hva barnet kan klare av fysiske aktiviteter, og hva han eller hun bør gjøre for å komme i bedre form. Flere av foreldrene understreket at det tar lang tid å komme seg etter å ha gått igjennom kreftbehandling. Hvor lang tid det tar vil variere, og noen av barna som har hatt kreft vil kanskje aldri bli like fysisk sterk eller utholden som de var før sykdommen. Foreldrene fortalte at barna var blitt mye fysisk svekket som følge av kreftsykdommen og behandlingen. Flere har også fått skader de sannsynligvis vil ha i lang tid.

Det er også en stor psykisk belastning for disse barna å oppleve at kroppen ikke lengre fungerer slik den gjorde før de ble syke. Flere av barna har tidligere vært veldig gode i blant annet fotball og håndball og nå er de ikke lengre blant de beste. Foreldrene understreket at det er tøft for barna å skulle være frisk, men likevel ikke klare det de gjorde før de ble syke. De fleste foreldrene sa at de ofte var usikre på om de gjør det riktige overfor barna med tanke på fysisk aktivitet. De vet for eksempel ikke alltid hvor mye de skal ”presse” barna, og er redd for å gjøre noe galt slik at barna får skader som vil svekke dem ytterligere. Det ble pekt på at det å trene hardt kan gjøre vond verre dersom en for eksempel har fått strålebehandling slik at enkelte kroppsdeler er blitt skadet og har behov for å restituere seg over lang tid. Foreldrene sa at dette var noe de har fått veldig lite informasjon om, og som de ønsket hadde vært diskutert på VHSS. De foreslo blant annet at det kunne ha kommet en ekspert på dette området til VHSS og diskutert dette med barna og ledsagerne. Flere av foreldrene fortalte også at de har ønsket at det ble laget et treningsprogram tilpasset den enkelte mens de var på VHSS, som er riktig for den enkelte ut fra hans eller hennes sykdomsforløp. Foreldrene ønsket også at de kunne få anbefalinger om hva de kan jobbe videre med. Det ble også pekt på at en anbefalning eller rapport fra VHSS kanskje kan utløse noe mer hjelp i hjemkommunen, som et ”bevis” på at barnet har behov for den eller den treningen/hjelpen.

Flere av foreldrene syntes at de ansatte ved VHSS kunne hatt større fokus på det enkelte barnet. De ønsket at oppholdet i større grad var mer individuelt tilpasset den enkelte. Noen hadde også forventet litt mer individuell testing av barna.

Foreldrene syntes ikke den første legetimen hadde vært bra. De syntes ikke legen hadde tatt seg god nok tid til hvert enkelt barn, og både de og barna lurte på hva hensikten hadde vært med dette legebesøket. Da gruppeintervjuet med ledsagerne ble gjennomført hadde barna ennå ikke vært til den siste legetimen. Foreldrene håpet at legen ville ta seg bedre tid til den enkelte da. VHSS har altså ikke klart å informere tydelig nok til foreldrene og barna som deltok på oppholdet, om hvorfor barna skulle til legesjekk. Foreldrene opplevde i tillegg at legesjekken av barna ved begynnelsen av oppholdet var lite grundig. Det ble også understreket at disse barna er svært lei av å gå til lege, etter alt de har vært igjennom.

Enkelte av foreldrene mente at det kunne ha vært en halvveisevaluering under oppholdet, hvor en kunne diskutere oppholdet så langt og eventuelt gjøre noen endringer.

Den første dagen under oppholdet, som var en informasjonsdag, opplevde flere av foreldrene som noe rotete. De mente at det burde vært gitt mer og bedre informasjon. Noen av foreldrene pekte videre på at det har vært lite informasjon om hvilket tilbud VHSS kan gi denne gruppen, fra sykehuset side. Flere av foreldrene fortalte at de oppdaget dette tilbudet litt tilfeldig, for eksempel ved at det hang et oppslag på en informasjonstavle på sykehuset. Foreldrene var enige i at VHSS ikke har klart å nå godt nok ut til målgruppen.

Under gruppeintervjuet med foreldrene diskuterte vi også målgruppen for ”Krefter i bevegelse”-oppholdene. Foreldrene var noe delte i synet på hvorvidt det utelukkende bør være barn og ungdom som har hatt kreft. Enkelte mente det ville være en fordel å også ha med barn med annen bakgrunn, fordi de kan lære av hverandre og fokuset da vil bli mindre på kreftsykdom. Enkelte mente derimot at det beste er at oppholdene kun er for barn og unge som har hatt kreft nettopp fordi en da kan fokusere på aktivitet i forhold til kreft. I tillegg er ”Krefter i bevegelse” et prosjekt som er finansiert av Helsedirektoratet og som skal være et tilbud til barn og unge som har hatt kreft. Alle var likevel enige om at det under dette oppholdet hadde vært veldig bra også å ha med barn med annen bakgrunn. De syntes at gruppen hadde fungert svært godt i lag.

Når det gjelder forhold som foreldrene mente kunne vært gjort annerledes eller bedre, dreide det seg som nevnt, om at de ønsket mer og bedre informasjon om kreft og ernæring, oppholdet kunne ha vært noe mer individuelt tilrettelagt i

forhold til hvert enkelt barn, legetimen opplevdes ikke som nyttig, samt at de kunne ha fått mer informasjon om oppholdet i forkant og ved begynnelsen av selve oppholdet.

2.1.3 Oppfølging i hjemkommunen

Flere av foreldrene ønsket at de kunne få noe videre oppfølging fra VHSS etter at oppholdet var avsluttet. Dette henger sammen med at mange av foreldrene fortalte at de ikke var blitt fulgt tilstrekkelig opp i hjemkommunen etter at kreftbehandlingen til barna var avsluttet. Det gjelder både i forhold til fysisk aktivitet, ernæring og psykiske plager i etterkant av kreftsykdommen. Flere av foreldrene har følt at alt ansvaret har blitt lagt på dem som foreldre. De understreket at det er ikke alle som er like ressurssterke og som klarer å takle dette. Foreldrene trakk også frem at det var dyrt når barna skal delta på ulike aktiviteter, i tillegg til at det naturligvis vil variere hva som finnes av tilbud og aktiviteter i hjemkommunen.

Enkelte fortalte at barnet får god hjelp fra fysioterapeut og fastlege i kommunen de bor i. Foreldrene fortalte blant annet at fysioterapeuten og legen har sammen med gymlæreren på skolen laget et eget opplegg til barnet. Foreldrene pekte også på at det er en stor fordel å ha en fastlege som følger opp barnet skikkelig og som kan hjelpe til med fysioterapi.

2.1.4 I etterkant av oppholdet – hvordan har det gått?

Foreldrene som ble intervjuet i etterkant av oppholdet, ga alle generelt sett uttrykk for at de var fornøyde med oppholdet på helsesportssenteret, samtidig som de også nå pekte på enkelte forhold som kunne vært gjort annerledes og som vi har diskutert ovenfor.

Foreldrene pekte blant annet på at barna ved å delta på oppholdet, fikk bekreftelse på at de klarte å gjøre ulike aktiviteter, noe som ga dem bedre selvtillit. Flere trakk frem at barna har fått et bredere perspektiv ved at de fikk nye impulser på VHSS. De fleste som ble intervjuet, fortalte at barnet er mer aktiv nå enn det var før oppholdet. Samtidig var flere av foreldrene redde for at barnet skal overdrive og være for mye aktiv.

Enkelte syntes likevel det har vært vanskelig å videreføre hjemme det de gjorde på VHSS, ikke minst fordi det koster en del å være med på de aktivitetene som de gjorde under oppholdet. I tillegg skal det en del organisering til for å få det til, i en

ofte hektisk hverdag. Det ble også pekt på at det er begrenset hva som finnes av tilbud/aktiviteter der de bor.

Foreldrene fortalte at de har fått en skriftlig uttalelse fra VHSS om hvilke utfordringer barnet har og hva de har behov for av hjelp, noe enkelte har tatt med seg til sykehuset og/eller hjemkommunen for å søke om mer hjelp. Flere pekte nettopp på at de synes barnet har behov for mer hjelp og oppfølging enn det han eller hun får i dag. De sa at barn og unge som har hatt kreft ikke følges opp dersom de ikke har typiske senskader, men blir overlatt til seg selv bortsett fra regelmessig kontroll på sykehuset. Dette understreket foreldrene er synd, fordi disse barna har vært igjennom en svært tøff periode med kreftsykdom og behandling, og kan ha problemer lenge på mange områder. Flere ønsket oppfølging i forhold til hvordan barnet kan bygge seg opp fysisk. Et annet område de ønsket oppfølging og hjelp til er ernæring og kosthold.

De fleste foreldrene ønsket at barnet deres får komme tilbake til VHSS. For det første vil det kunne gi helsesportssenteret en mulighet til å se hvordan det har gått med disse barna på sikt. For det andre vil det kunne være til stor motivasjon for barna hvis de vet at de skal få komme tilbake. Flere av foreldrene var usikre på om de kan søke om opphold flere ganger. Enkelte ga også uttrykk for at det hadde vært fint hvis noen fra VHSS kunne ta kontakt etter en tid og høre hvordan det går, og på den måten vise interesse.

2.2 DE ANSATTES ERFARINGER

2.2.1 Organiseringen av oppholdet

Prosjektleder for ”Krefter i bevegelse” er sykepleier og var blitt ansatt på prosjektet allerede i januar 2009. Det ble nedsatt en intern arbeidsgruppe på helsesportssenteret, samt at det også ble opprettet en referansegruppe hvor samarbeidspartnere deltar. De ansatte kom tidlig i gang med planleggingen av det første oppholdet, flere måneder før selve oppholdet. Timeplanen var ferdig flere uker før oppholdet. Samtidig har de ansatte vært bevisst på at timeplanen skulle være så pass løs at det kunne gjøres små endringer underveis. De ansatte som ble intervjuet, var fornøyde med planleggingen av oppholdet. I løpet av oppholdet ble det gjennomført to programmøter hvor hver enkelt ungdom ble diskutert.

I forkant av oppholdet har de ansatte ved VHSS brukt en del av midlene fra Helsedirektoratet på kunnskapsutvikling, noe de mente var viktig. De understreket

at dersom de skal gi tilbud om opphold for barn og unge som har hatt kreft, må de kunne noe om dette. De har derfor hatt internundervisning og deltatt på konferanser. Det har vært god oppslutning om internundervisningen som har vært et tilbud til alle ansatte ved helsesportssenteret. Som del av denne internundervisningen har det blant annet vært en kreftsykepleier fra Fauske som har forelest om kreftbehandling, en kreftsykepleier fra Nordlandssykehuset som har forelest om barn og kreft, en sykepleier som selv har hatt kreft i ung alder som har forelest om hvordan det opplevdes å ha kreft og en forelder som har snakket om det å ha et kreftsykt barn. I tillegg har habiliteringsteamet hatt møter (5 x 2 timer) med BUP Indre Salten hvor temaet har vært det å ha samtaler med, til og om barn. Ansatte fra VHSS har videre deltatt på kurs i regi av Hele Nord om blant annet hvordan ha samtaler og samhandling med barn og unge som har kreft. VHSS har også et samarbeid med familieenheten ved Røvika ungdomssenter.[5] De har hatt undervisningstimer med ansatte derfra om blant annet de ansattes rolle, grensesetting, det å ha unger med "uartig" atferd og det å ha sykdom i familien. Ansatte fra Røvika ungdomssenter deltok også under oppholdet i gruppe-samtalene med foreldrene.

2.2.2 Gjennomføringen av oppholdet

De ansatte syntes gjennomføringen av oppholdet i all hovedsak hadde gått veldig bra. Dette mente de blant annet skyldtes at ungdommene som deltok var svært motivert, samtidig som det var mange ansatte fra VHSS som deltok slik at de kunne tilpasse aktivitetene ungdommenes nivå. Samtidig var det enkelte forhold som de ansatte mente kunne gjøres bedre.

De ansatte opplevde at de oppnådde å få tillit hos ungdommen. De fikk også tilbakemelding fra foreldrene om at de viste at de brydde seg om ungdommene, noe foreldrene satte pris på. De ansatte har også lagt stor vekt på at ungdommene som deltok, skulle ha det artig når de var på helsesportssenteret. De hadde en samtale med ungdommen i begynnelsen av oppholdet der de også snakket om det som var vanskelig og tung i forhold til det å ha en kreftsykdom, med der de også sa til ungdommen at det var greit at de hadde det artig mens de var sammen under oppholdet. Under internevalueringen i etterkant av oppholdet drøftet de ansatte hvorvidt det burde ha vært flere felles samtaler om vanskelige tema under oppholdet. De fleste var enige om at det bør det ikke. De mente at fokuset under oppholdene bør være fysisk aktivitet og det å ha det gøy. Samtidig la de vekt på at barna som deltar må få vite at de kan gå til en ansatt å snakke om

[5] Røvika ungdomssenter er en av regionens største barnevernsinstitusjoner.

ting de synes er vanskelige hvis de ønsker det, og at foreldrene ikke behøver å få vite om det.

Enkelte ansatte har i forkant av oppholdet deltatt på sirkusskole i regi av KULTA fra Tromsø.[6] Noen personer derfra deltok også tre dager under oppholdet. De ansatte syntes det hadde vært veldig vellykket å la ungdommene jobbe med sirkus. Ungdommene fremførte noe av det de hadde jobbet med på hyggekvelden de hadde den siste kvelden under oppholdet. Arbeidet med å lage sirkus var ifølge de ansatte bra både med tanke på den sosiale og den psykologiske biten.

Ifølge de ansatte var ungdommene slitne etter oppholdet, noe som skyldtes at de har vært veldig aktive. I tillegg til mye fysisk aktivitet i selve programmet var det flere av barna som var aktive også når de hadde fri, de var for eksempel i gymsalen alene. De ansatte understreket at de aldri hørte at ungdommene klagde. Likevel var de noe usikre på om det har vært bra for dem å være så aktive og sa at de kanskje burde ha bremset dem litt. Samtidig opplevde de det som vanskelig, nettopp fordi ungdommen selv var så motiverte for å være aktive og ønsket det selv. De ansatte la også til at de ikke fikk tilbakemelding fra foreldrene om at programmet var for tøft.

De ansatte har også fått tilbakemelding fra foreldrene om at de ikke opplevde at de ble møtt på en god måte ved ankomst til VHSS og at de ikke følte seg sett. Dette er noe de ansatte syntes var synd, og ønsker å forbedre ved neste opphold. Det ble understreket at det er viktig at de ansatte er godt forberedt på hvert enkelt barn som kommer og hans/hennes ledsager. VHSS må klare å formidle i større grad til ledsagerne at de ser den enkelte ved begynnelsen av oppholdet. En idé som ble trukket frem under internevalueringen, var å la foreldrene og ungdommene være med på programmøtene.

De ansatte diskuterte også i etterkant av oppholdet hvor mye skole det hadde vært under oppholdet. Noen av foreldrene har gitt tilbakemelding på at de syntes det var lite skole, spesielt for de av barna som gikk i 10. klasse og som risikerte å miste mye viktig undervisning mens de deltok på oppholdet. De ansatte foreslo å sette av mer leksetid på programmet, gjerne midt på dagen.

[6] KULTA er et kulturhus i Tromsø som blant annet driver sirkusskole for barn og unge. KULTA har instruktører med kompetanse innen ulike sirkusferdigheter.

Et annet tema som ble drøftet blant de ansatte var informasjon om kreft og kosthold under oppholdet. De ansatte hadde på forhånd trodd at barn og unge som har hatt kreft, blir fulgt opp av ernæringsfysiolog slik at det ikke var så nødvendig å ha så mye om det under oppholdet. De har imidlertid fått tilbakemelding fra foreldrene om at de ønsket at ungdommene fikk mer informasjon om kreft og kosthold under oppholdet. Det ble pekt på dårlig matlyst er en utfordring for mange unge som har fått en kreftsykdom og gjennomgått en tøff behandlingsperiode. Ifølge de ansatte mente foreldrene at det var viktig at ungdommen fikk informasjon om kosthold fra fagfolk, andre enn foreldrene. Det var en kostholdsbolk under oppholdet, men den hadde som nevnt, kun vært for foreldrene, og foreldrene syntes denne hadde vært for generell og lite tilpasset de som deltok på dette oppholdet. De ansatte mente at det er viktig at de tilegner seg den kunnskap som er nødvendig for å kunne gi ungdommene og foreldrene den informasjon de ønsker og behøver når det gjelder kosthold. Selv om "Krefter i bevegelse"-oppholdene skal ha hovedfokus på tilpasset fysisk aktivitet overfor barn og ungdom som har hatt kreft, henger dette sammen med blant annet kosthold. Et annet forslag som ble nevnt var å få en ernæringsfysiolog som har jobbet med kreft, til å komme til VHSS på neste opphold. De ansatte mente samtidig at det også var viktig at VHSS klarer å formidle tydelig til familiene hva som er hovedfokus under oppholdet, slik at de vet hva som skal skje og hva som vil bli vektlagt.

De ansatte lurte i etterkant av oppholdet på om de ved neste opphold burde legge inn i programmet at ledsagerne skulle være noe mer sammen med barna. Ved dette oppholdet hadde ledsagerne eget program og fikk sett lite på barnas aktiviteter.

2.2.3 Utfordringer

Samtidig som de ansatte var fornøyd med planleggingen, gjennomføringen og innholdet i oppholdet, pekte de også på enkelte utfordringer knyttet til "Krefter i bevegelse"- oppholdene.

En hovedutfordring som VHSS står overfor når det gjelder "Krefter i bevegelse" er ifølge de ansatte rekruttering av deltakere til oppholdene. De opplevde dette som vanskelig selv om de mente at de har gått "skikkelig" ut med informasjon. De har informert om oppholdet blant annet gjennom medlemsbladet til Kreftforeningen og ved å henge opp informasjon på sykehusene i Nord-Norge. I løpet av 2009 og 2010 er det flere ganger blitt sendt et reklameinnslag på TV om VHSS og "Krefter i bevegelse". En av grunnene til at det har vært vanskelig å få søkere til oppholdet,

som de ansatte trakk frem, er at det også er andre som tilbyr opphold til denne gruppen.

En annen utfordring som de ansatte trakk frem, er å få personer fra barnas nettverk i hjemkommunen til å komme til helsesportssenteret under oppholdet. Folk fra nettverket ble invitert til onsdagen i den siste uken av oppholdet. VHSS sendte ut informasjon til skolene til alle barna som skulle delta i forkant av oppholdet, likevel var det bare en fysioterapeut og to lærere som deltok.

Ifølge de ansatte var det viktig at deltakerne får tilstrekkelig og tydelig informasjon fra helsesportssenteret i forkant av oppholdet. De ansatte fortalte at de fikk tilbakemelding fra en familie som ikke opplevde å ha fått tydelig nok informasjon om oppholdet. Det var også noe uklart i etterkant av oppholdet blant de ansatte når det gjelder hvilken informasjon de ulike familiene hadde fått i forkant av oppholdet. Dette skyldtes at rutinene for hva som gis av informasjon fra den enkelte ansatte ikke er god nok. Det ble under internevalueringen blant de ansatte i etterkant av oppholdet pekt på at det vil være en fordel hvis de ansatte kan dokumentere den informasjonen de gir muntlig til de ulike familiene, slik at også andre ansatte kan se hva som er gitt av informasjon.

De ansatte la altså vekt på at de hadde kommet tidlig i gang med planleggingen av oppholdet og hadde prioritert kompetanseutvikling blant de ansatte på dette feltet. De mente gjennomføringen av oppholdet hadde gått bra, selv om de blant annet var noe usikre på om programmet hadde vært litt for tøft for enkelte av barna. Andre forhold som ble drøftet av de ansatte i etterkant av oppholdet, var blant annet hvordan familiene blir møtt når de kommer til VHSS, formidling av målsetningen med oppholdet, hvor mye skole barna bør ha under oppholdet, samt informasjon om kosthold. Utfordringer som de ansatte trakk frem var knyttet til rekruttering av deltakere, deltakelse fra barnas nettverk og informasjon i forkant av oppholdet.

3. DET ANDRE OPPHOLDET

Det andre ”Krefter i bevegelse”-oppholdet ble gjennomført i perioden 2. - 14. mai 2010. Det deltok til sammen seks barn med ledsagere på dette oppholdet. Av disse var det tre som har hatt kreft, to gutter og en jente. De andre barna som deltok på oppholdet har andre sykdommer. Dette skyldes at VHSS ikke klarte å rekruttere tilstrekkelig mange barn med kreftsykdom.

Alderen på barna til de tre foreldrene som ble intervjuet fra det andre oppholdet, var mellom 13 og 14 år. Disse kommer fra hele landet. Ingen av dem har vært på helsesportssenteret tidligere. Heller ingen av barna kjente hverandre fra før av. Foreldrene som ble intervjuet, hadde først og fremst fått høre om ”Krefter i bevegelse” på sykehusene, enten gjennom for eksempel kontaktsykepleier eller gjennom oppslag som hang rundt om på sykehuset. Det var også en forelder som også hadde leste om det på hjemmesiden til støtteforeningen for kreftsyke barn.

Det var felles inntak av en stor gruppe barn/ungdom som ble delt i to mindre grupper. Tre av barna var søkt inn på ”Krefter i bevegelse”, som ble en del av den ene gruppen. Den andre var noe mindre og besto av litt yngre unger der flere hadde atferdsproblematikk, deriblant flere med Asberger syndrom.

3.1 DE FORESATTES ERFARINGER

3.1.1 Generelt inntrykk av oppholdet

Foreldrene som ble intervjuet, var alt i alt veldig fornøyde med oppholdet på helsesportssenteret og ville gjerne at barna skulle få komme tilbake. Det ble pekt på at det å kunne komme tilbake om ikke alt for lenge til et nytt opphold kan gi barna litt påfyll igjen, slik at de ble motiverte til å fortsette å være aktive, og holde ved like det dette oppholdet kan ha satt i gang. Et nytt opphold kan presse og motivere dem litt, samtidig som det kan være noe å se frem til og hjelpe dem å holde humøret oppe. Foreldrene sa at de absolutt vil anbefale oppholdet til andre. Flere fortalte at barna ikke ville reise hjem da oppholdet var slutt.

Foreldrene syntes det har vært mange flotte aktiviteter for barna under oppholdet, samtidig som enkelte mente det har blitt et litt for tøft opplegg og at de ikke har klart å lage et bra nok tilpasset opplegg for enkelte. Foreldrene syntes barna hadde fått prøvd seg på mange nye ting og at de hadde stor glede av det.

Det ble blant annet pekt på at barna hadde en fin dag på flystasjonen og at det var laget et bra program. Foreldrene syntes også det var mye å gjøre for barna på fritiden under oppholdet. Barna har fått være med på mye, alt fra bowling, bingo, koppemaling, til bueskyting.

Det ble trukket frem som positivt at VHSS hadde fått inn folk utenfra, blant annet fra idrettsklubbene, bordtennisklubben, danseklubben og bueskytterklubb, som kom inn og fortalte om hva de gjør. Foreldrene syntes også det var fint at en representant fra Norges idrettsforbund hadde vært der og informert om hva de gjorde, noe de opplevde som veldig nyttig. To foreldre sa:

> *"Når folk spør om du får det du trenger av hjelp, så vet du egentlig ikke. Når det gjaldt handikappidrett så trodde jeg at du i alle fall måtte ha mistet en arm. Du vet jo ikke. Det er bra at han kjem og sier at vi er på tilbudssiden. Det er litt godt å høre, for man hører jo mye negativt om folk som har prøvd og prøvd og ikke fått. Det er folk som er på tilbudssiden på mange områder."*
>
> *"Det er mange sånne aha-opplevelser. Du ser at sånn kan du gjøre det. Du kan gå dit og få den hjelpen, istedenfor å gå den lange veien. Og du kan få telefonnummer eller mail-adressen. Det hjelper og. De kan du ta kontakt med."*

Foreldrene syntes også helsesportssenteret var godt utstyrt. De nevnte blant annet at de alltid fikk mat i sekkene og at turutstyr var lett tilgjengelig, bodene var godt utstyrt og det var lettvint å finne ting. De syntes også fasilitetene var gode. Det eneste som de savnet var en god stol og leselampe på rommene.

Alle foreldrene syntes at opplegget som var laget for dem som foreldre, hadde vært fint. De trakk spesielt frem at det var fint at de fikk en del informasjon og hadde mange fine diskusjoner. De fortalte at de har hatt mye tid i lag, gått på tur og vært i gapahuken og kokt kaffe. Flere syntes det var fint at det var lagt opp til litt fysiske aktiviteter for foreldrene også. De syntes det var lett å finne på noe å gjøre når utstyret var på plass og lett tilgjengelig. De nevnte også at bassenget har vært tilgjengelig på ettermiddagene for alle, noe de syntes var fint. Foreldrene var også av og til med på aktiviteter sammen med barna, noe de opplevde som både lærerikt og morsomt.

Foreldrene var veldig fornøyde med de ansatte, som en far uttrykte:

> *"De har vært helt fenomenale. Jeg kan ta av meg hatten for dem."*

Det pektes på at de ansatte har vært lett tilgjengelig og gitt foreldrene og barna svar på det de har spurt om. Foreldrene understreket også at de ansatte har vært veldig mottakelig for barna også. De var sammen med barna hele tiden, fra morgenen til klokken 14.15. Foreldrene opplevde at de ansatte var der for barna hele tiden, noe de opplevde som en stor trygghet. De følte at barna ble godt ivaretatt – sett og tatt hensyn til. Enkelte hadde trodd at de som foreldre skulle være med på alt barna gjorde på dagtid, og ble veldig lettet da de skjønte at det var de ansatte som skulle ha ansvaret for barna på dagtid. Dette tyder på at informasjonen i forkant av oppholdet kan ha vært noe uklar. Foreldrene var også fornøyde med skoleopplegget, og tror barna fikk gjort mye den timen de hadde skole per dag.

Foreldrene som hadde barn som har hatt kreft, hadde forventet at de andre barna som deltok på oppholdet skulle ha hatt kreft og sa at de i begynnelsen av oppholdet hadde vært noe skeptiske til at det skulle delta barn med blant annet atferdsvansker, men de var i dag positive til at barn som har hatt eller har ulike sykdommer og funksjonssvekkelser deltar på samme opphold. En forelder sa:

> *"Sjøl om ønsket vårt i utgangspunktet kanskje var å komme på en ren kreftgruppe, men vi ser nå at det kanskje ikke har noe å si for utfallet av oppholdet. De kan ha akkurat like positive opplevelser likevel."*

Det ble blant annet trukket frem som noe positivt at hvert barn har sine utfordringer, og at barna har lært av hverandre og tatt hensyn til hverandre. En ledsager sa:

> *"Jeg tror faktisk at det har vært veldig bra at de har kommet i lag sånn som de har gjort. De har hatt hver sine utfordringer. De har hjulpet hverandre. Vi har hatt mye morsomt i lag."*

Det ble også pekt på at selv om det bare deltok barn som har hatt kreft, vil jo sannsynligvis også de være på ulike nivå. Foreldrene har også forståelse for at det kan være vanskelig å få til å arrangere rene kreftgrupper for barn. Foreldrene syntes det var fint at barna som deltok på oppholdet, var noenlunde like gamle.

De syntes barna gikk veldig godt overens helt fra første dag og at det utviklet seg et godt fellesskap mellom dem. En mor uttrykte:

> *"Alle disse ungene er jo unger som har opplevd noe annet enn andre jevnaldrende. De har opplevd å være litt utenfor."*

Foreldrene opplevde at barna hadde veldig stor forståelse for hverandres svakheter og forsøkte å inkludere alle, som en forelder sa:

> *"Jeg har aldri sett henne så rolig og hjelpsom. Har aldri sett at hun har gått rundt og hjulpet folk på sin alder."*

Foreldrene syntes informasjonen de fikk da de kom til VHSS var helt grei. De var fornøyde med den første mandagen under oppholdet da mye informasjon ble gitt, og syntes at de ansatte var tilgjengelige hvis de lurte på ting, som en foreldre sa: *"Du får jo svar med en gang."* De nevnte at de blant annet har spurt om mer informasjon om fatigue[7] og kosthold, og har fått det. Når det gjelder kosthold fikk foreldrene noe informasjon, uten at barna var med. Foreldrene fikk også mulighet til å ha en time med en ansatt om kosthold der også barnet kunne være med, men ikke alle benyttet seg av denne muligheten. Årsakene til det var blant annet at et av barna sov da timen skulle være, en av ledsagerne sa at de glemte det av og en av foreldrene følte ikke behov for det. Det ble også pekt på at enkelte barn var med på andre aktiviteter da de skulle være med på kostholdstimen. Foreldrene syntes det var uheldig å skulle ta ut barna fra aktiviteter som de kanskje hadde lyst til å gjøre, for å delta på kostholdstimen eller gå til lege. Foreldrene syntes barna skulle få lov til å gjøre disse aktivitetene og at en kunne ta andre ting innimellom, nettopp fordi mange av disse barna har hatt veldig mye med leger og sykehus å gjøre. Foreldrene opplevde informasjonen de fikk om kosthold som ganske nyttig, men hadde også sett at ungene ble mer inkluderte. Dette viser at VHSS ikke har klart fullt ut å ta høyde for den kritikken som de fikk på dette området etter det første oppholdet.

Foreldrene var enige om at det er riktig og fint at fokuset under oppholdet har vært på fysisk aktivitet og la barna få gode opplevelser. De ønsket ikke at fokuset skulle være på sykdom, som enkelte sa:

---

[7] Fatigue er et tretthetssyndrom der sykdomsbildet kjennetegnes ved uttalt tretthet eller utmattelse selv ved små fysiske eller psykiske anstrengelser (Kreftforeningen.no).

”Vi skal fokusere på ungene og oss sjøl, og la dem få et best mulig opphold.”

”Han sa at det var så godt her for her kunne han bare få lov til å være frisk, og slipp alle trise øya som ser på han.”

Samtidig understreket foreldrene at de naturligvis seg imellom også har snakket om sykdommen og det som er vondt og vanskelig, siden det er en så stor del av livet deres. Det ble pekt på at det var fint at de i begynnelsen av oppholdet hadde en refleksjonssamtale i en gamme.

”Det var veldig bra, i starten, for da er det en åpning hvis man videre ønsker å snakke. Da vet vi mer om hverandre.”

De syntes det var fint at det var lagt opp litt slik at foreldrene fikk mulighet til å snakke sammen, og høste litt av hverandres erfaring.

Når det gjelder maten som ble servert, var foreldrene fornøyde. En forelder syntes det var lite valgmuligheter, men syntes det ikke gjorde noe siden barnet har god matlyst. En annen forelder, som har et barn som sliter med dårlig matlyst, fortalte at de ansatte på kjøkkenet var på tilbudssiden med en gang, så barnet fikk det han vil ha:

”Kokken var jo også og hadde møte med oss, informerte og spurte, så det er mange unger som har fått forskjellige ting. Det var nyttig. Når det er så høyt aktivitetsnivå så går det nesten ikke an å si at ”nei vel, så liker du ikke dette”… Da ville de ikke hatt noe utbytte av aktiviteten heller.”

Denne gutten har da også, ifølge moren, også fått opp matlysten i løpet av oppholdet og spiser nå godt. Bedre matlyst kan skyldes både økt aktivitet, men også det å spise sammen med andre, samtidig som det å få det en liker har vært positivt. En annen forelder fortalte at han selv har matallergier og at de ansatte på kjøkkenet ordnet det med en gang, slik at han fikk egen mat.

Foreldrene som ble intervjuet var altså i all hovedsak veldig fornøyd med oppholdet. De trakk blant annet frem at barna har fått vært med på mange spennende aktiviteter, det hadde vært folk utenfra som hadde lært barna ulike aktiviteter, VHSS var godt utstyrt og hadde fine fasiliteter, de ansatte var

tilgjengelige og hjelpsomme og skoleopplegget hadde fungert bra. Foreldrene syntes også det hadde fungert greit med blanda grupper.

3.1.2 Bakgrunn for og forventninger til oppholdet

Flere av foreldrene fortalte at barna etter at de var ferdigbehandlet for kreft har hatt litt varierende fremdrift. De har hatt problemer med blant annet utmattelse, dårlig hukommelse og dårlig matlyst. Foreldrene var usikre på hvor mye de skal presse barna når det gjelder fysisk aktivitet. De ønsket at barna skal bli mer aktive, både fysisk aktive, men også mer sosiale. Enkelte av barna deltar til daglig i liten grad sosialt med jevnaldrende. Foreldrene opplevde at det tar lang tid før barna kommer tilbake til der de var før de ble syke. I enkelte tilfeller var barna selv etter flere år ikke "tilbake". Barna som deltok som ikke har hatt kreft, men har andre sykdommer eller funksjonsnedsettelser, opplevde også utfordringer i forhold til fysisk aktivitet.

Under gruppeintervjuet spurte vi foreldrene om hvilke forventninger de hadde hatt til oppholdet. En mor forventet at sønnen skulle få seg en kick-start til å komme i gang igjen etter kreftbehandlingen. Flere trakk frem at de ønsket at barna skulle få motivasjon til å bli mer aktive, lære nye ting og få informasjon om forskjellige tema.

> *"For vår del har vi fått mer enn vi forventet. Vi forventet mer sånne gode opplevelser, men han har fått så mye mer, fått litt sånn spark bak."*

Foreldrene hadde et ønske om at barna skulle få gode opplevelser og treffe andre barn som hadde litt av de samme erfaringene. En far forventet også at datteren skulle komme litt blant jevnaldrende og se hvordan det er. Han trodde oppholdet kan ha motivert henne til å bli mer sosial. Enkelte foreldre hadde forventninger om at det skulle være flere fagfolk på VHSS som kunne se på barna enn hva de opplevde. Flere av foreldrene hadde også forventninger om at barna skulle få noe informasjon om spising og kosthold, noe de opplever at de har fått. En forelder hadde også et ønske om at det skulle settes opp et eget program for barnet når det gjaldt mat, ettersom hun går på medisin som gjør at hun går opp i vekt uansett hva hun spiser. Dette fikk hun ikke.

3.1.3 Hva kan gjøres bedre eller annerledes?

Foreldrene pekte på enkelte forhold ved ”Krefter i bevegelse”-oppholdene som kan gjøres annerledes. De understreket viktigheten av at reisen til og fra helsesportssenteret går greit. En forelder sa:

> *”Flere av oss har jo en hel dagreise hjem, og skal vi bli helt utslitt av det så tar det bort litt av den positive effekten av oppholdet.”*

Selv om VHSS i utgangspunktet ikke har noe med pasientreiser å gjøre, henger dette tett sammen. Flere av de som deltok hadde forholdsvis lange reiser til og fra hjemstedet, og visste ikke hvor helsesportssenteret lå eller hvordan man enklest mulig kunne komme seg dit. Det var flere som hadde opplevd ”tull” med fellestransporten og med bestillingen av drosjer. Enkelte syntes også det var litt vanskelig å komme seg til for eksempel butikk hvis en ikke har bil, siden helsesportssentret ligger så avsidesliggende til.

Foreldrene pekte på at fatigue (utmattelsessyndrom) er en tilstand som ikke er uvanlig blant barn og ungdom som har hatt kreft og gått gjennom tøffe behandlinger. Enkelte hadde forventet at VHSS hadde mer kunnskap om fatigue hos barn, men understreker at de var flinke til å innhente informasjon om temaet da de etterlyste det.

Enkelte foreldre var usikre på om oppholdet hadde vært for tøft for deres barn. Det er en utfordring å gi tilpasset fysisk aktivitet til barn og unge som har hatt kreft. En mor syntes ikke de hadde fått til å gi sønnen ”passelig” med aktiviteter, selv om hun allerede i begynnelsen av oppholdet sa ifra om at det ville bli et for tøft og for intensivt opplegg. Hun fortalte at sønnen fulgte et veldig intensivt og tøft opplegg fra starten av. De fikk beskjed om at han selv kunne velge ut det han skulle være med på. Moren fortalte at dette ble vanskelig, siden det ikke var så lett for gutten å selv velge det han skulle være med på av aktiviteter, både fordi han kanskje ikke alltid vet hvor mye han vil klare og hva som er bra for ham, og at det kunne oppleves vanskelig å ikke være med når barna fra de ansattes side ble presset/motivert til å gi alt. Det resulterte i at denne gutten etter hvert ble svært sliten og den siste uken ikke klarte å være med på andre ting på ettermiddagene og sov mye på dagtid. Mor til denne gutten sa at hun ikke fikk lov til å være med på aktivitetene, slik at hun kunne støttet han og hjulpet han ved å si ifra når det ble for tøft, satt grenser for ham.

”Så jeg vet i dag at jeg skulle ha bedt om et eget opplegg, men det vet man jo ikke i starten. Og de er jo på tilbudssiden her, så det er ikke det som det går på. De er veldig forståelsesfull, men vi har ikke fått det til ordentlig.”

Denne forelderen mente at sønnen nå har fått et tilbakeslag etter gradvis å ha blitt bedre etter avsluttet kreftbehandling, og er bekymret for hvordan det vil gå med han fremover. Erfaringene til denne forelderen henger sammen med det enkelte foreldre opplevde ved det første ”Krefter i bevegelse”-oppholdet, nemlig at de ansatte ikke alltid klarer å tilpasse intensiteten på aktivitetene nivået til det enkelte barn.

En annen mor fortalte at de har hatt oppturer før hvor de har møtt veggen, og at det har gått veldig opp og ned, så hun var litt skeptisk i starten av oppholdet fordi hun syntes programmet virket litt for tøft. Mot slutten av oppholdet syntes hun imidlertid det har fungert bra for hennes sønn. Han har deltatt på det han har klart av aktiviteter. Han har blitt gradvis pusha på, og kjent på det å bli sliten. Mor til gutten sa at han hadde opplevd at slitenheten hadde forandret seg, fra å være ”en sånn tung slitenhet til å være sånn sliten i kroppen sliten”. Moren fortalte:

”Han er jo helt i koma om natta, men han beskriver det veldig godt sjøl når han sier at det er akkurat som om den vonde slitenheten er byttet ut med en god slitenhet. Og det er bra.”

Hun trodde at sønnen har hatt gode opplevelser selve om det er noe han ikke har klart å gjøre. Det er en utfordring for de ansatte å vurdere hvor hardt de skal presse/motivere barna. Som historiene til foreldre vitner om blir det viktig å være klar over denne balansegangen, samt at det må gjøres individuelle vurderinger for hvert enkelt barn.

Foreldrene syntes de hadde fått grei informasjon i forkant av oppholdet, i tillegg hadde de blant annet lest litt på nettet. Enkelte foreldre syntes de kunne ha fått litt mer informasjon på forhånd, samtidig som det varierte litt hva de ønsket mer informasjon om. En forelder ønsket mer informasjon på forhånd om transport til og fra helsesportssenteret, samt hvordan aktivitetsnivået ville bli for barna og hvordan de hadde tenkt å legge opp aktivitetene.

Heller ikke foreldrene ved det andre ”Krefter i bevegelse”-oppholdet var fornøyde med legetimen barna hadde i begynnelsen av oppholdet og så ikke helt hensikten

med den. Enkelte opplevde at legen i liten grad var opptatt av grunnen til at barna deltok på oppholdet, mens andre mente legen var lydhør overfor sykehistorien. Ingen opplevde imidlertid legetimen som nyttig. Foreldrene mente likevel at det var greit at det ble opprettet kontakt med legen. En mor sa:

> *"Det er kanskje for at de skal ha oversikt over ungene når de kommer inn, men det er jo ikke til mye hjelp for oss."*

Flere av foreldrene opplevde det som problematisk at legen fra VHSS ga andre beskjeder om trening enn hva de har fått beskjed om på sykehuset som følger opp barna. En mor ga uttrykk for denne frustrasjonen:

> *"Det kan jo være litt frustrerende når man har mye kontakt med leger som har et oppfølgingsansvar i kommunen eller på sykehuset, og så skal du liksom treffe en lege i fem minutter som skal fortelle deg hva du skal gjøre. Det blir helt feil. Det er jo bare å la det gå inn der (ene øret) og ut der. Og det tror jeg kanskje de fleste gjorde."*

Enkelte foreldre syntes dette var vanskelig å forklare overfor barna. De opplevde at de måtte snakke med ungene etter legetimen der de selv mente noe annet enn legen. Dette gjaldt blant annet hvilke fysiske aktiviteter barna kan være med på og hvor aktive de kan være. Foreldrene var enige om at det opplevdes enklere å prate med prosjektlederen for "Krefter i bevegelse", som er sykeleier, enn med legen. Foreldrene syntes det var fint at det blir laget en rapport fra oppholdet blant annet om hvordan barna fungerer i forhold til aktiviteter, som de får med seg hjem.

En annen ting som foreldrene trakk frem som noe uheldig, var at deltakere som bor i nærheten av helsesportssenteret reiser hjem flere ganger i løpet av oppholdet og i helgen. De mente at barna som drar hjem underveis i oppholdet, taper på det, nettopp fordi de ikke får være i lag med de andre barna utenom de fastlagte aktivitetene. Det skjer mye da, ikke minst sosialt, som en forelder sa:

> *"Det er jo da ungene har fritid til å gjøre sine ting. De kan jo automatisk bli utenfor."*

Flere av foreldrene syntes at det egentlig ikke skulle vært et valg, både fordi de mener at barna det gjelder mister en viktig del av oppholdet, men også fordi det

er viktig at både barna og foreldrene får mulighet til å bli kjent med hverandre og være sammen, som en uttrykte:

> *"For man må jo bli kjent med hverandre. Og det er jo på kveldene og i helgene man blir kjent, og det er da det løsner for ungene."*

En av foreldrene sa at det var meningen at det skulle være et likemannsarbeid, noe som krever at alle er tilstede og deltar i lag. Enkelte syntes også det var fint at VHSS lå såpass avsidesiggende til, nettopp fordi de tror at dersom det hadde vært lettvint å komme seg bort så nok flere dratt vekk om ettermiddagene, for eksempel på handleturer.

Foreldrene pekte som nevnt, på enkelte forhold ved oppholdet som kunne vært gjort annerledes eller bedre. Dette gjaldt blant annet informasjon og tilrettelegging av reisen til og fra VHSS, det å skulle gi individuelt tilpasset fysisk aktivitet, mengden av informasjon i forkant av oppholdet, legetimen, samt hvorvidt og hvor mye deltakerne bør få forlate VHSS under oppholdet.

3.1.4 Hjelp i hjemkommunen

Det varierte noe hvilken hjelp barna får i hjemkommunen, og hvilke behov for hjelp de har. En forelder fortalte at de ikke får noe hjelp i dag, men at kommunen har vært "på tilbudssiden" i forhold til en treningskontakt. De har fått ordnet enkelte praktiske ordninger i hjemmet som skal gjøre det enklere for gutten. En annen forelder fortalte at sønnen har hatt fysioterapi hele tiden og at det er blitt tilrettelagt på skolen for han. Dette har fungert godt. Han går i dag full dag på skolen og har eget pauserom. De har ikke hatt behov for annen hjelp. Flere av barna har fått tilrettelagte opplegg på skolen. Foreldrene fortalte at de har kontakt med sykehuset, og kan spørre om ting de lurer på når de er der.

En forelder fortalte at de nå har snakket med skolen, helsesøsteren og noen venner, og har laget et opplegg for gutten hjemme. Det innebærer at han vil få noen aktiviteter hver dag og få litt oppfølging, slik at han ikke bare skal bli sittende i sofaen. Han har ennå ikke kommet tilbake til skolen etter sykdomsperioden, men skal få et opplegg på skolen, og skal også ha en aktivitet der hver dag som er litt lystbetont som han får vært med på. I tillegg har de forberedt vennene slik at de er litt klar når han kommer tilbake. Forelderen opplevde at oppholdet på VHSS var litt kick-start for gutten.

3.1.5 I etterkant av oppholdet – hvordan har det gått?

Omtrent en måned etter at det andre oppholdet var gjennomført gjennomførte vi telefonintervju med de tre foreldrene som vi hadde intervjuet samlet under oppholdet. Foreldrene understreket at det har vært et bra opphold. De var i all hovedsak svært fornøyde med oppholdet på VHSS og vil gjerne komme tilbake. De fleste mente at barna har fått mye igjen for å delta.

Ingen av foreldrene fortalte at barna ble veldig utslitte eller verre etter oppholdet. Flere mente at barnet er blitt mer aktiv, mens noen sa at det går litt opp og ned. Flere vil gjerne komme tilbake til helsesportssenteret for å få litt påfyll. Mens flere mente at de får den hjelpen de har behov for i kommunen, mente andre at de ikke gjør det, og ønsket mer hjelp og oppfølging. Flere understreket at barn som har hatt kreft kan ha problemer med senskader i lang tid.

3.2 DE ANSATTES ERFARINGER

Nedenfor vil vi oppsummere de ansattes erfaringer knyttet til organiseringen og innholdet i det andre ”Krefter i bevegelse”-oppholdet.

3.2.1 Planleggingen av oppholdet

Generelt sett ga de ansatte uttrykk for at planleggingen av det andre ”Krefter i bevegelse”-oppholdet har vært god. De var ute i god tid, som en av de ansatte pekte på:

> *”Vi hadde tid til å gjøre det ordentlig.”*

I tillegg hadde to studenter fra Høgskolen i Bodø vært med under oppholdene, noe som de ansatte mente fungerte bra. De ansatte mente også at det var viktig å sette av tid til internevaluering.

De ansatte har fått tilbakemelding fra foreldrene om enkelte forhold som kunne vært gjort annerledes:

- Foreldrene savnet bedre informasjon om reisen. Flere hadde opplevd unødvendig venting under reisen til helsesportssenteret. Pasientreiser har egentlig ansvaret, og burde få tilbakemelding på at det ikke fungerte bra nok. De som skal delta på opphold ved VHSS skal reise på billigst mulig måte, men det må heller ikke bli altfor slitsomt for pasientene. De ansatte diskuterte hva

som skal være VHSS sitt ansvar. I hvilke grad skal de for eksempel hjelpe til med å koordinere reisene?

- Foreldrene ville gjerne vite litt mer om timeplanen til barna på forhånd, og at det var sosionom tilgjengelig på VHSS.
- Noe er lettere å gjøre i Bodø enn andre steder. Det er viktig at foreldrene tenker igjennom det på forhånd, for eksempel med tanke på ortopedisk hjelp.
- Foreldrene ville at det skulle gjøres klart at det krevdes noe av dem når de kom til VHSS. VHSS vil nå alle barna, og kan derfor ikke stille for store krav til foreldrene med tanke på fysisk funksjonsevne. Det var noen av foreldrene som ikke klarte så mye, og da ble det mer arbeid på de andre foreldrene. De ansatte mente at det er viktig å legge opp til et løp for foreldrene hvor en ikke forventer for mye. De ansatte skulle undersøke hva står i innkallingsbrevet med tanke på hva som kreves av ledsagerne.

3.2.2 Gjennomføring av oppholdet

De ansatte trodde barna hadde det bra mens de deltok på oppholdet. De ansatte syntes også de samarbeidet godt seg imellom. De opplevde at gjennomføringen av oppholdet ble vellykket, mye på grunn av bra planlegging på forhånd. De syntes også at inntaket gikk bra, til tross for at de tok inn to grupper av barn samtidig. Dette tror de blant annet skyldtes at det deltok studenter som hjalp til.

De ansatte trakk blant annet fram ”militærdagen” hos Forsvaret på flystasjonen og dansen som særlig bra. De var usikre på om militærdagen kanskje ble litt rolig, men mener det er viktig å tenke igjennom mål og hensikt med dagen. Barna fikk mange inntrykk og opplevelser, men det kunne kanskje vært lagt opp til litt mer aktiviteter. Da de hadde dans fikk de også inkludert foreldrene litt, noe de ansatte mente var fint.

Når det gjaldt fysisk testing av barna, så ble dette gjort ved ankomst og avreisedag. Det ble pekt på at det er naturlig at barna er sliten siste dag og at det gir seg utslag. Det er per i dag ikke mulig å få testet barna en tid etter oppholdet. Det ville vært hensiktsmessig. Resultatene fra testingen av barna ved dette oppholdet var noe sprikende. Barna syntes det var artig å bli testet. De ansatte understreket at det er viktig å tenke nøye igjennom hvordan en legger opp testingen. Den må oppleves lystbetont for barna, og utførelsen er viktig. Det viktigste er at det blir en positiv opplevelse.

De ansatte refererte til at de har fått tilbakemeldinger fra foreldrene på innholdet i og organiseringen av aktivitetene:

- Foreldrene ville gjerne hatt de samme aktivitetene som var under oppholdet, men spredt over flere timer, til klokken 17 og ikke 15. De syntes det ble litt hektisk innimellom, spesielt når barna var i bassenget og skulle ha mat før skoletimen. Foreldrene har også gitt tilbakemelding på at de ønsket at barna fikk mulighet til å bytte aktiviteter med den andre barnegruppen som var på VHSS. De ansatte mente at da måtte de ha fått beskjed om det tidligere. Da kunne de ha endret programmet eller organiseringen av aktivitetene noe. Ifølge de ansatte var det ikke alle foreldrene som tok dette opp, slik at de fikk ikke vite om dette før etter at oppholdet var avsluttet.

- Foreldrene syntes det var fint med introduksjon av avspenning, men de ga tilbakemelding om at de skulle fått øvd mer. De ville også hatt mer om trening (hvile, oppturer og nedturer).

- Foreldrene syntes temaene som ble tatt opp under oppholdet var fine både for ungene og de voksne. De var også fornøyd med undervisningen.

- Foreldrene ville hatt mer tid sammen med sosionomen som snakket om rettigheter. Ifølge de ansatte har ikke VHSS egen sosionom knyttet til habiliteringsteamet. Foreldrene foreslo at de kunne for eksempel hatt en felles, generell del og i tillegg samtaler med hver enkelt etter behov og ønske. Ikke alle vil snakke i fellesskap med andre. Noen ønsker individuelle samtaler.

- Foreldrene syntes de ble godt fulgt opp og møtt på en god måte av de ansatte. Personalet var veldig synlige og lett å få tak i. Foreldrene var fornøyd med at hele personalet møttes ved en av sofaene om morgenen hvis de lurte på noe.

- Foreldrene har gitt tilbakemelding på mye de syntes var fint med oppholdet:
  - Maten som ble servert var god.
  - Fint å kunne få bruke aktivitetsstuen.
  - Artig med ulike aktiviteter, som bl.a. bordtennis, bowling og bueskyting.
  - Fasilitetene er gode på VHSS.
  - Gruppen var godt sammensatt.
  - Innholdet i aktivitetene var bra.

De ansatte diskuterte også om det var nok hvile mellom aktivitetene. De observerte at flere av barna ble slitne. De ansatte hevdet blant annet at det ble litt hektisk på grunn av den daglige skoletimen. Læreren som hadde ansvaret for skoleøkten mente det gikk fint. Det opplevdes uproblematisk å ha en gruppe på seks barn. Samtidig pektes det på at barna virket slitne da de skulle ha skole. Enkelte foreldre har gitt tilbakemelding om at de syntes det er litt lite skole. Noen av barna har hatt noen skoleøkter med enkelte foreldre om ettermiddagene. Det ble også foreslått at de kunne ha tatt mer på fritiden. For eksempel kunne aktivitørene ha lagt opp noen aktiviteter. De kunne for eksempel ha hatt avspenning på ettermiddagene, eller på slutten av andre timer.

De ansatte diskuterte også hva ”Krefter i bevegelse”-oppholdene skal ha fokus på. Det var enighet om at fokuset skal ligge på tilpasset fysisk aktivitet. Dette innebærer nødvendigvis at fokuset ikke vil være like sterkt på andre områder. De ansatte er klar over at det viktig at de klarer å formidle på en god måte at hovedfokus ligger på fysisk aktivitet.

Når det gjelder de ansattes erfaringer med planleggingen og gjennomføringen av oppholdet, la de altså vekt på at de også ved dette oppholdet hadde vært tidlig ute med planleggingen. De mente gjennomføringen av oppholdet hadde gått bra, og trakk blant annet fram deltakelsen av studenter under oppholdet som positivt. De drøftet også viktigheten av at testing av barna må være lystbetont. Et annet forhold som ble drøftet i etterkant av oppholdet, var viktigheten av å klare å formidle tydelig til familiene i forkant at fokus under ”Krefter i bevegelse”-oppholdene vil ligge på fysisk aktivitet.

4. DET TREDJE OPPHOLDET

I dette kapitlet vil vi presentere det tredje ”Krefter i bevegelse”-oppholdet, og ta for oss erfaringene til de foresatte og de ansatte. Det tredje oppholdet ble gjennomført i perioden 17. – 29. oktober 2010. Barna som deltok på oppholdet som har hatt kreft, deltok på to ulike grupper, etter alder. De minste var på lyseblå gruppe og de eldste på mørkeblå. I hver gruppe hadde omtrent halvparten av barna hatt kreft og halvparten andre sykdommer eller funksjonsnedsettelser. Også under det tredje oppholdet var barna sammen med ansatte fra VHSS på dagtid og har sitt program, mens ledsagerne har eget program.

4.1 DE FORESATTES ERFARINGER

Under det tredje ”Krefter i bevegelse”-oppholdet intervjuet vi seks foreldre. Intervjuet ble gjennomført i begynnelsen av den siste uken under oppholdet. Foreldrene vi intervjuet har alle et barn som har hatt eller har kreft. Barna var mellom 11 og 14 år, og var alle gutter. Det var jevnt fordelt mellom kjønnene på begge gruppene. To av barna har vært på et ”Krefter i bevegelse”-opphold tidligere på VHSS. Noen av barna kjente hverandre fra før, fra sykehusene. En av foreldrene hadde ikke deltatt under hele oppholdet, men hadde byttet med den andre forelderen etter den første uken. Foreldrene som ble intervjuet, kom fra Midt-Norge, Sør-Norge og Nordland. Mens de fleste av barna var ferdigbehandlet, var det også enkelte som fremdeles fikk behandling for kreft, men var i en stabil fase. De som var ferdigbehandlet går regelmessig til kontroll på sykehus. De fleste ble da også søkt inn via kreftlegen på sykehuset. Enkelte ble søkt inn av fastlegen.

4.1.1 Generelt inntrykk av oppholdet

Det generelle inntrykket til foreldrene så langt i oppholdet var at dette er et svært bra tilbud til barna. De var fornøyd med både innholdet i og organiseringen av oppholdet. Foreldrene understreket at oppholdet virker svært godt planlagt og gjennomført. De skrøt av de ansatte. De synes også det var flotte fasiliteter, fine uteområder og godt tilrettelagt for ulike aktiviteter.

Ifølge foreldrene var barna kjempefornøyde. De har hatt det artig og var veldig aktive, som to av foreldrene sa:

> *"Jeg er kjempefornøyd med oppholdet så langt. Gutten min stortrives og er i full sving."*

> *"Sønnen min har et enormt utbytte av oppholdet. Fra å ligge hjemme i senga flere dager i uka til å være i full aktivitet nesten hele dagen og faktisk se at han mestrer det. Han har fått alt vi har forventet allerede."*

Foreldrene syntes det var flott at barna har mulighet til å være i aktivitet hele dagen, både inne og ute. De pekte på at det er mange muligheter og at det er noe som passer for alle. De syntes også det var fint at ikke alle aktivitetene var like intensive. Det var fint med variasjon. Samtidig la foreldrene til at barna kan gjøre det de orker, så kan de slappe av hvis de trenger det. De syntes også det har vært fint at det er mye å gjøre på ettermiddagene og kveldene, blant annet basseng, bueskyting, bordtennis og hobbyaktiviteter på formingsrommet. Det var fint at folk kommer utenfra og aktiviserer barna på ettermiddagene, for eksempel med tanke på bueskyting og bordtennis. Foreldrene mente det var med på å forlenge aktivitetsdagen. De trakk blant annet frem hobbystua, der barna kan holde på med rolig aktivitet i lag og også sammen med foreldrene. Ifølge foreldrene var barna der selv om de egentlig ikke likte slike aktiviteter. De satt i lag og holdt på med ulike hobbyaktiviteter, noe foreldrene trodde barna likte. De fikk blant annet snakket om ting de ikke så lett kan prate med kompisene hjemme.

> *"Utrolig nok er de med på alt."*

> *"Han sovner på kvelden uten sovemedisin, og det har vi ikke gjort på 1 ½ år, så det er fantastisk."*

> *"De oppdager egentlig ikke at de er trøtt før de legger seg."*

Foreldrene mente intensiteten hadde vært grei. De syntes de ansatte klarte å tilpasse intensiteten til hvert enkelt barn. De var derfor ikke redde for at barna skulle bli for slitne:

> *"Det er et veldig godt opplegg. De klarer å fange opp de som bruker for mye energi."*

”Jeg synes de har klart å tilpasse aktivitetsnivået veldig bra i forhold til min unge i alle fall.”

Foreldrene stolte på de ansatte og følte seg trygge på at barna ble godt ivaretatt og sett.

”Jeg er veldig fornøyd med hvordan de har tatt seg av han.”

”Når jeg kom så møtte jeg en glad gutt, og en glad gjeng som han var sammen med. Det var helt supert.”

Foreldrene fortalte at barna var slitne om kveldene, men at det var en god slitenhet.

”De er fysisk sliten, ikke den tunge slitenheten som de sliter med til vanlig.”

Foreldrene fortalte at de til vanlig tenker mye på hvor mye barna kan gjøre. Det oppleves ikke enkelt.

Foreldrene syntes ikke det har vært et for stort sprik i funksjonsnivået til barna som har deltatt. Ifølge foreldrene har de vært jevn i alder og i funksjonsnivå. De har alle ulike plager og kan bli slitne. Det som var felles, uavhengig av diagnose, er at alle har begrenset kapasitet når det gjelder fysisk aktivitet. De var hver sin gang inne og hviler. Foreldrene fortalte at det var aksept for hviletiden. De syntes det var fint for barna å se at andre barn også kan ha behov for å hvile.

”Min gutt opplever å bli sett som sliten, må ikke forklare at han er sliten. (…) Det betyr en god del.”

Foreldrene var fornøyd med maten de selv og barna fikk under oppholdet. Da sa de ansatte var veldig flinke til å gi dem som ønsket det spesiell mat.

De fleste foreldrene ga uttrykk for at de syntes det var positivt at det ikke var rene kreftgrupper, men at det også deltok barn med annen sykdom eller funksjonsnedsettelser. De syntes det var viktigere at barna var på noenlunde lik alder, enn at de har samme sykdom. De syntes det var ok at de har delt inn barna etter alder og ikke diagnose.

”De snakker ikke om sykdom, ungene, seg imellom.”

”Det er greit at ungene ser at det er andre sykdommer også, det er ikke bare kreft.”

Foreldrene mente at barna kan slite med det samme selv om de har hatt forskjellige sykdommer, som en av dem sa:

”Og selv om det er ulike sykdommer, så slit de litt med de samme utfordringene i hverdagen.”

Foreldrene var klar over at barna kan komme til å være veldig slitne når de kommer hjem. En forelder var spent på om barnet kommer til å forvente samme grad av aktiviteter når de kommer hjem. Det trodde hun ikke at de ville kunne klare å gi gutten.

En av foreldrene fortalte at da de kom hjem etter forrige opphold, så slet barnet litt, hadde en nedtur:

”Det hadde skjedd så mye, og så kom han hjem og det ble opp til han selv. Og han kjente på at han var fysisk sliten. Men vi fikk pratet han litt opp igjen.”

”Etter at vi kom hjem slet vi litt med å følge opp. Motivere for trening.”

Foreldrene syntes at det var en utfordring å klare å finne tak i den gode slitenheten hjemme også. Det var ikke alltid så lett å gjennomføre. Enkelte fortalte at de skal forsøke å være mer aktiv, følge opp og blant annet koble inn fysioterapeut. De ønsket å få inn en rytme på det. På den måten kunne oppholdet dra i gang en mer aktiv tilværelse. Barna ville få med seg hjem en anbefalning fra VHSS. Det ville være noe de kunne bruke overfor kommunen. Enkelte av foreldrene skulle ønsket at skolen kunne vært i dialog med VHSS fordi de sliter med å få tilrettelagt gymtimene slik at barna kan få mestringsopplevelser. Det pektes på at VHSS har sagt at de kan gjøre det, noe foreldrene var glade for. En av foreldrene sa at skolen kontaktet VHSS etter forrige opphold, fordi de innså at de ikke kunne så mye om dette.

Foreldrene håpet at barna vil være mer motiverte for fysisk aktivitet når de kommer hjem etter oppholdet. Enkelte av barna har ikke vært så aktive før de kom til VHSS. Foreldrene understreket at det ikke er nok at de planlegger og

legger til rette for hva barna kan gjøre. Barna må også selv være motiverte for å være aktive.

Foreldrene mente at de fikk tilstrekkelig med informasjon i forkant av oppholdet og syntes det har vært enkelt å få tak i de ansatte dersom de har lurt på noe underveis i oppholdet. De syntes de ansatte var veldig imøtekomne. Enkelte har hatt telefonkontakt i forkant av oppholdet og følte seg veldig ivaretatt. De fikk god informasjon og ble tatt godt imot da de kom til helsesportssenteret. De fikk også omvisning på huset og fikk se fasilitetene. Den første mandagen under oppholdet fikk de også mer informasjon.

> *"Det var flere slike korte informasjonsmøter med ulike personer, i forhold til skole osv."*

Mens foreldrene ved de to første oppholdene var misfornøyde med legeundersøkelsen av barna, var ledsagerne fra dette oppholdet fornøyd med legetimen. De opplevde at legen hadde satt seg godt inn i den enkeltes sykdomshistorie og tok seg god tid til hvert enkelt barn.

> *"Når det først skal være en legeundersøkelse, så er det jo greit at det er en legeundersøkelse."*

Foreldrene understreket at det var flott at det går an for barna å komme tilbake til VHSS på et nytt opphold. De mente det betyr mye for barna å vite at de kan få komme tilbake. En forelder fortalte:

> *"Det var så pass positivt sist at han masa seg til å få et opphold til her, fordi han syntes at det hjalp han så mye."*

En annen forelder sa at hun ikke vet om det forrige oppholdet har hatt en avgjørende betydning for at formkurven til hennes barn har steget, men hun tror oppholdet betydde mye for motivasjonen. Hun sa at han har kjempegode minner fra sist gang:

> *"Han har masa seg til et nytt opphold på grunn av kjempegode erfaringer siden sist. (…) Han fikk seg et spark bak."*

Ifølge denne forelderen ble gutten mer motivert til å være fysisk aktiv etter forrige opphold. I tiden som fulgte gikk interessen noe ned, men nå håpet hun han etter

dette oppholdet kan ha blitt motivert på nytt til å være aktiv. Enkelte av barna har allerede bestemt at de skal tilbake.

Foreldrene syntes det var fint at fokuset under oppholdet har vært på fysisk aktivitet. Det var derfor de kom hit og som barna gledet seg til.

> *"Det var det fysiske fokuset som gjorde at vi kom, at vi søkte."*

Flere var enige i dette. De sa at det er andre steder som gir tilbud om andre ting. De understreket at det ikke har vært fokus på kreft, men på mestring. Det var de fornøyde med.

Det pektes også på at barna var så pass store at de klarer å skaffe seg et nettverk av andre som er i litt samme situasjon.

> *"Han gledet seg til å treffe andre som har vært igjennom det samme. Selv om de ikke nødvendigvis prater så mye om det. Se at andre har det litt på samme måten, det hjelper litt."*

> *"Jeg tror de har pratet litt sammen, men de har pratet nok, sykdom og behandling. Det lille de prater, da møter de noen som virkelig forstår, som har vært der. De har behov for å føle at de mestrer, på lik linje med de andre. Og det er topp."*

> *"Her er de en i gruppa i stedet for å være den som står utenfor og ikke greier å være med."*

Foreldrene syntes det var helt greit at helsesportssenteret lå så pass avsidesliggende til. Det gjorde ifølge foreldrene at de som kommer hit ikke fristet til å dra andre steder, for eksempel på shopping. Foreldrene understreket at det var viktig å være sammen. Det gjør noe med gruppefølelsen. Foreldrene syntes også det var fint å få snakke med hverandre. De opplevde at de forsto hverandre og slapp å forklare så mye. De kunne snakke sammen om hvordan de har det.

> *"Du kan gå til psykologer, men de har ikke vært der. Bare det å komme i lag, snakke om alt mulig, men i neste stund om sykdom."*

Foreldrene opplevde at det var godt å bli forstått av andre som har vært i samme situasjon som dem selv. De kunne også få tips om hvordan andre løser ting. De

følte derfor at de også fikk noe igjen for oppholdet. I tillegg synes de det var godt å få slappe av og gå turer.

Foreldrene var altså i all hovedsak veldig fornøyd med oppholdet. De trakk blant annet fram at barna hadde fått vært med på ulike aktiviteter, intensiteten hadde vært grei, barna ble godt ivaretatt av de ansatte, gruppen av barn fungerte godt i lag, de hadde fått tilstrekkelig med informasjon i forkant av oppholdet og var fornøyde med legetimen i begynnelsen av oppholdet. De syntes også det var fint at fokuset under oppholdet hadde vært på fysisk aktivitet.

4.1.2 Forventninger til oppholdet

De fleste foreldrene mente at deres forventninger til oppholdet var blitt innfridd. En forelder hadde ut fra den tilsendte brosjyren i forkant av oppholdet trodd at hun skulle være mye mer i lag med barnet sitt på dagtid og at hun skulle læres opp i hva de kunne gjøre videre. Det har det ikke vært. Hun syntes likevel oppholdet har vært bra.

> *"Jeg tror egentlig det har vært ok at vi ikke har vært så mye i lag med ungene."*

Også enkelte av de andre foreldrene hadde forventet at de skulle være mer sammen med ungene.

> *"Jeg hadde også forventet at vi skulle være mer sammen med ungene på grunn av informasjonsmaterialet i innkallingen."*

Også denne forelderen var glad for at han ikke må være med så mye. Han så at sønnen hadde godt av å være litt alene, uten at han var tilstede.

Noen av foreldrene var spente på hvordan det skulle bli og følte ikke at det kom tydelig frem i informasjonsmaterialet de hadde fått på forhånd hvor mye de skulle være i lag med barna. Denne forelderen sa:

> *"Jeg tror ungene har veldig godt av at vi ikke er i lag med dem."*

En av de andre foreldrene sa at det var godt å være litt fra hverandre her, siden de er så mye i lag med barna hjemme.

”Det er fint at han kan få utfolde seg litt på egenhånd, samtidig som jeg og kan få trene litt og slappe av. For vi er jo sammen hele tiden, døgnet rundt, så jeg er glad for at det ikke er så innmari mange aktiviteter der vi voksne skal være med ut å tur. For de har det egentlig like bra uten oss.”

”De føler seg egentlig ganske trygge. De vet at vi er her.”

”Han er helt avhengig av at jeg har telefonen og svarer den.”

De to foreldrene som har deltatt på et ”Krefter i bevegelse”-opphold tidligere sammen med barnet sitt, mente at de var mer sammen med barna på sosiale aktiviteter på det forrige oppholdet. Disse foreldrene sa at barna deres kanskje hadde forventet at det skulle være mer av det på dette oppholdet, men de trodde ikke det har vært noe stort savn. De la vekt på at gruppene fungerte veldig godt sammen og at det nok gjorde at det ikke var et så stort behov for at foreldrene var i lag med dem.

”Det er et godt samhold i gruppene.”

Foreldrene hadde ved begynnelsen av oppholdet snakket med de ansatte om deres forventninger til oppholdet og hva de ønsket å få ut av oppholdet.

4.1.3 Hva kan gjøres annerledes eller bedre?

Foreldrene som ble intervjuet, var som nevnt svært fornøyde med oppholdet. De pekte likevel på enkelte forhold som kunne vært gjort annerledes eller bedre.

Foreldrene pekte på at ledsager - programmet var litt tynt. De ga uttrykk for at det gjerne kunne ha vært mer program på dagtid for dem. De som hadde vært på VHSS tidligere, syntes det hadde vært mer program for dem da. De pekte også på at det kanskje føltes som at de har et mindre program siden de nå var mindre i lag med barna. De ønsket seg et eget treningsprogram. Samtidig var de enige om at hensikten med å være på VHSS var at barna skulle få et fint opphold. De syntes også det var fint å få slappe av litt, trene litt og snakke med de andre foreldrene.

Foreldrene sa også at de gjerne skulle hatt mer tilgang til fasilitetene selv på dagtid, og synes det er litt dumt at alt var opptatt, selv om de naturligvis skjønte at de var med som ledsagere. De hadde tilgang på blant annet bassenget på ettermiddagene og kveldene, og benytter seg de mulighetene, selv om de da hadde ansvaret for barna. Foreldrene fortalte at de gikk mye på tur på dagtid. Det

hadde også vært en tur i gammen der foreldrene til barna som har hatt kreft, fra begge gruppene har vært sammen.

Når det gjelder innholdet i programmet for ledsagerne pekte enkelte foreldre på at det kunne vært flere tema - bolker der det ble diskutert ulike tema. Det har blant annet ikke vært noe om kost og ernæring, noe det har vært ved de tidligere oppholdene. Flere av foreldrene mente at det var et tema de får informasjon om på sykehuset av ernæringsfysiolog, og som de derfor ikke har behov for å snakke om her.

Foreldrene pekte også på at de som hadde opplegget for barna om bueskyting, kunne ha tilpasset det bedre barnas forutsetninger. De mente at det ble mye teori for de minste barna, som var slitne etter en lang dag. Foreldrene syntes det var uheldig for begge parter, både barna og de som hadde opplæringen.

Enkelte foreldre kunne godt ha tenkt seg en samtale med idrettspedagogen midtveis i oppholdet. Det hadde vært en samtale ved oppstart og skulle være en ved slutt, men foreldrene mente det kunne vært lurt underveis å få pekt på de tingene de så og som man kanskje kunne hatt litt fokus på i siste uke. Dette kunne vært en form for midtveisevaluering.

Noen foreldre syntes det kunne vært mer skole, spesielt for de eldste barna. Det har vært en time per dag. Enkelte syntes det kunne vært doblet så mye slik at barna ikke ble hengene så mye etter, mens andre foreldre syntes det er bra at de har mest fokus på fysisk aktivitet, som en av dem uttrykte:

> *"Det er jo aktiviteten de er her for."*

Foreldrene skjønte at det kan være problematisk å utvide dagen på grunn av arbeidstider. Enkelte foreslo at det kunne vært noe skole på ettermiddagene, for eksempel felles leksetid, der klasserommet var reservert. Det kunne da ha vært ledsagerstyrt leksetime.

> *"Det er ikke så naturlig å sette seg på rommet å gjøre lekser når alle andre holder på med andre ting."*

Når det gjaldt forhold som kunne vært gjort annerledes pekte altså foreldrene blant annet på at ledsagerprogrammet kunne ha vært noe mer omfattende. Det kunne for eksempel ha vært lagt opp til mer undervisning og diskusjon rundt ulike

tema for foreldrene. Andre forhold de trakk fram var blant annet tilgang på treningsfasilitetene på dagtid for ledsagerne, samt at det kunne ha vært noe mer skole for barna.

4.1.4 Oppfølging i hjemkommunen

Det varierte i hvilken grad foreldrene opplevde at deres barn har fått tilstrekkelig og tilfredsstillende hjelp fra hjemkommunen med tanke på fysisk aktivitet etter kreftbehandlingen var avsluttet. Flere av foreldrene fortalte at de har fått liten eller ingen hjelp fra hjemkommunen med tanke på hjelp til fysisk aktivitet for barnet. En av de foreldrene fortalte hvordan skolen har sviktet i å gi hjelp:

> *"Da han gikk på barneskolen, da var det ingen ting. Jeg fikk høre at han stod i gymmen og bare så på. Jeg kunne jo ikke drømme om, at de ikke gjorde noen tilpasninger, for de visste jo utmerket hva han hadde vært igjennom. På ungdomsskolen ble det mye bedre."*

Denne forelderen mente at det er veldig personavhengig i hvilken grad barna får tilpasset aktivitet. Også flere av de andre foreldrene fortalte at det har vært vanskelig å få skolen til å stille opp:

> *"Noen skjønner det og gjør noen grep, men andre forstår ikke, eller later som…, eller tør ikke."*

> *"Det kan være misforstått omsorg. "Han stakkaren, han kan få sitte på sidelinjen""*

> *"Vi sliter litt med å få skolen til å forstå. De har store problemer med å tilrettelegge for de som faller litt igjennom. Og de mener selv de kan alt."*

> *"Det er læreravhengig, du må ha en lærer som tar initiativ og forstår og vil gjøre noe med det."*

Foreldrene sa at enkelte lærere skjønner at det må gjøres noen tilrettelegginger ut fra de forutsetninger barnet har. Da intervjuet med foreldrene ble gjennomført hadde det ikke vært noen fra barnas nettverk til stede under oppholdet. Enkelte fortalte at det har vært takket ja til tilbudet om å komme til VHSS fra skolen, men de vet ikke om det vil komme noen den siste uken. Enkelte sa at de har fått tilbud om hjelp fra kommunen eller de vet om muligheter, men de var ikke kommet i gang. Det har blant annet vært snakk om idrettskontakt og tilrettelegginger i

gymnastikktimene på skolen. Det nevntes blant annet at barna synes det var problematisk hvis det er snakk om støttekontakt, og at det ville ha vært en fordel hvis det het noe annet. Samtidig syntes foreldrene det kunne vært fint å få hjelp av en person som kan ta barnet med på trening og aktiviteter.

4.1.5 I etterkant av oppholdet – hvordan har det gått?

Da vi snakket med foreldrene noen uker etter oppholdet, var tilbakemeldingen at barna og de selv hadde hatt et kjempefint opphold på VHSS. De mente barna har hatt et stort utbytte av å delta på oppholdet, og vil gjerne komme tilbake. Foreldrene fortalte at barna var slitne etter oppholdet, men at det var greit. Det var en "god" slitenhet. Enkelte av barna opplevde en nedtur noen dager etter at de kom hjem, men at det har gått over.

Foreldrene trakk frem flere positive effekter som oppholdet ved VHSS har hatt for barna:

- De var blitt motiverte for å delta i fysiske aktiviteter
- Enkelte fortalte at barnet var blitt i bedre form, har bygd opp muskler og lagt på seg. De tok seg lettere inn igjen.
- De har lært nye aktiviteter
- De har fått mestringsopplevelser
- De har fått bedre selvtillit
- De tør å være med på aktiviteter.
- Noen av barna har fått venner som de vil fortsette å ha kontakt med.

Flere av barna har fortsatt med aktiviteter som de gjorde på VHSS under oppholdt og noen prøver å få ordnet det slik at de kan få være med på slike aktiviteter. Foreldrene fortalte også at de voksne som deltok som ledsagere til barna, fikk god kontakt og utvekslet erfaringer. De synes også det var fint at de får en rapport tilsendt fra VHSS etter oppholdet som kan bruker overfor blant annet skolen.

Foreldrene pekte på enkelte forhold som kunne vært gjort annerledes:

- Enkelte syntes det kunne vært mer fokus på hvordan barna og foreldrene kunne bruke det de har lært under oppholdet når de kommer hjem. Dette kunne vært helt konkret i forhold til en eller to aktiviteter som barna liker godt og vil holde på med.
- Enkelte av foreldrene mente at det kunne ha vært mer skole under opp-holdet. Flere av barna opplevde at de var blitt liggende etter når de kom

tilbake på skolen etter oppholdet. Samtidig var foreldrene klar over at det var viktig å fokusere på fysisk aktivitet under et slikt toukers opphold.

Flere understreket at verdien av ”Krefter i bevegelse”-oppholdet ikke bare må måles ut fra barna får igjen for det på lang sikt, men at oppholdet i seg selv kan ha stor verdi. Disse barna har gått igjennom en svært tøff periode og har ofte en tung hverdag ifølge foreldrene. De har behov for en pause fra alt som er tungt og vanskelig. Det å kunne ha det artig sammen med andre barn og ungdom som også har hatt kreft eller andre sykdommer og funksjonssvekkelser og se at de mestrer fysiske aktiviteter er svært verdifullt i seg selv.

4.2 DE ANSATTES ERFARINGER

Nedenfor vil vi se nærmere på de ansattes erfaringer med det tredje ”Krefter i bevegelse”-oppholdet.

4.2.1 Planlegging, organisering og gjennomføring av oppholdet

Rammene rundt oppholdet var klar i god tid, mens selve hovedplanleggingen av timeplanen o.l. ble gjort like før oppholdet. Mens noen av de ansatte fra VHSS som skulle være med på oppholdet, hadde vært med på det første og/eller det andre oppholdet, hadde enkelte ikke vært med på et ”Krefter i bevegelse”-opphold tidligere.

Det ble bestemt at de skulle dele barna inn i to grupper, etter alder i stedet for diagnose. Den ene gruppen omfattet barn mellom 10-12 år og den andre barn mellom 14-17 år. I hver gruppe var det syv barn. I den ene gruppen var det tre barn som hadde hatt kreft, i den andre fire. Det ble derfor blanda grupper på grunn av at det var så pass stor aldersforskjell på barna som hadde hatt kreft. De ansatte mente likevel at de har klart å ivareta problematikken i forhold til kreft.

Alle barna som hadde søkt om opphold, hadde fått plass. De fleste ble rekruttert gjennom et sykehus, enten ved at kreftsykepleier o.l. fortalte dem om tilbudet og oppfordret dem til å søke, eller ved at de fant en brosjyre om ”Krefter i bevegelse” som fikk dem til å søke.

De ansatte var fornøyd med oppholdet. De syntes gruppene hadde fungert svært godt. De fortalte blant annet at barna var flinke til å si ifra og til å ta seg pauser underveis, slik at de ikke ble for slitne. Når det gjaldt det å klare å tilpasse den

fysiske aktiviteten barnas funksjonsnivå, tror de ansatte at de klarte det godt ved dette oppholdet. De ansatte ønsket i utgangspunktet å få mer tid mellom øktene under oppholdet, men på grunn av timeplanen og rammene som var faste, lot det seg ikke gjøre.

De syntes det var tilstrekkelig med ansatte på gruppene, men de skulle gjerne vært flere. Ettersom det ikke var noen barn med atferdsproblematikk syntes de ansatte at de klarte å ivareta alle barna. Men selv om de ansatte følte at det var nok ansatte på ungene, var de også sårbare ved sykdom. De mente også at dersom det hadde vært flere ansatte, kunne de ha ivaretatt foreldrene bedre. De ansatte syntes likevel de fikk god kontakt med foreldrene til barna som deltok på oppholdet, særlig foreldrene til barna som har hatt eller har kreft.

Flere av de ansatte mente at barna var blitt i bedre form i løpet av oppholdet. De klarte blant annet å svømme mye lengre de siste dagene enn i begynnelsen av oppholdet.

4.2.2 Utfordringer og verdien av "Krefter i bevegelse"

En utfordring som de ansatte opplevde, var tilbudet til ledsagerne. På grunn av mangel på kapasitet blant de ansatte ble det vanskelig å lage et program for ledsagerne. På grunn av sykdom blant personalet måtte blant annet undervisningen om kost og ernæring gå ut. De ansatte skulle også hatt bedre tid til foreldrene, men prioriterte barna. De forsøkte likevel å være tilgjengelige for foreldrene, dersom de ønsket å spørre om noe.

En annen utfordring var knyttet til det å klare å nå ut med informasjon om tilbudet. Det er blant annet planlagt at noen av barna som deltok på dette "Krefter i bevegelse"-oppholdet, skal skrive litt om oppholdet.

De ansatte syntes det var vanskelig å involvere nettverket til barna. Det skyldtes først og fremst at mange av de som deltok ved dette oppholdet, kommer fra andre deler av landet.

De ansatte ga uttrykk for at de mente at det har vært nyttig og lærerikt å gjennomføre "Krefter i bevegelse"-oppholdene. De har blitt kjent med denne målgruppen og de har lært mye nytt som de ellers ikke ville ha fått mulighet til. VHSS ønsker å fortsette å ta inn barn og unge som har hatt kreftsykdom. De vil heretter tas inn i blanda grupper etter alder og funksjonsnivå, samtidig som VHSS også vil forsøke å samle barna som har hatt kreft.

De ansatte var som nevnt, også ved det tredje ”Krefter i bevegelse”-oppholdet fornøyde med planleggingen og gjennomføringen. De mente blant annet at de har klart å tilpasse den fysiske aktiviteten barnas nivå. De ansatte mente også at ledsagerprogrammet var noe tynt, noe som skyldtes mangel på kapasitet blant de ansatte. De ansatte hadde likevel forsøkt å være tilgjengelige for foreldrene dersom de hadde spørsmål. Utfordringer som de ansatte trakk fram, dreide seg blant annet, som ved de tidligere oppholdene, om rekruttering av deltakere og involvering av barnas nettverk.

5. SAMMENDRAG OG DISKUSJON

I dette avsluttende kapitlet vil vi begynne med å sammenfatte hvilke erfaringer foreldre fra de tre oppholdene og de ansatte ved helsesportssenteret har fra ”Krefter i bevegelse”-oppholdene. Deretter vil vi diskutere enkelte utfordringer som VHSS står overfor i forhold til det å skulle gi et tilbud med fokus på tilpasset fysisk aktivitet til barn og unge som har hatt kreft.

Barn og unge som har hatt kreft og som er ferdigbehandlet for sykdommen, kan ofte ha problemer i lang tid med ulike senskader etter sykdommen og behandlingen. Ikke alle opplever å få like god oppfølging og hjelp i hjemkommunen, noe også informanter i vår evaluering forteller om. Mange steder er tilbudet om hjelp og oppfølging nesten fraværende, og ofte er det mangel på koordinering og samhandling mellom ulike hjelpeinstanser. Det ser med andre ord ut til å være en lite helhetlig tilnærming til barn og unges situasjon etter at de har gått igjennom en kreftbehandling.

Det er flere grunner til at det er et behov for et slikt tilbud til barn og unge som har hatt kreft, som VHSS gir. For det første er det ikke noen tvil om at barn og unge som har hatt kreft og gått igjennom en ofte tøff behandling, har utfordringer på mange områder i kanskje lang tid. Mange er svekket fysisk og klarer ikke lengre det samme som de gjorde før de ble syke. Som nevnt innledningsvis, får 130-150 barn under 15 år kreft hvert år. Mange av disse vil oppleve ulike utfordringer i flere år før de er helt friske, og vil kanskje ha behov for mye hjelp og støtte i denne perioden. Ifølge foreldrene fra ”Krefter i bevegelse”-oppholdene som vi intervjuet, er for det andre mange steder oppfølgingen ikke god nok i hjemkommunene og det er mangel på tilbud om opphold ved rehabiliterings-institusjoner og lignende til denne gruppen. For det tredje har VHSS fått gode tilbakemeldinger på de tre ”Krefter i bevegelse”- oppholdene de har gjennomført til nå fra barna som har deltatt og deres foreldre. Også vår evaluering viser at foreldrene i all hovedsak har vært veldig fornøyde med oppholdene. Tilpasset fysisk aktivitet er da også noe VHSS har lang erfaring med og selv mener at de er gode på. VHSS ønsket ved utgangen av prosjektperioden for ”Krefter i bevegelse” å lage et permanent tilbud til målgruppen og videreføre arbeidsformene de har utviklet i prosjektperioden. Ansatte ved VHSS vil også jobbe også med å etablere et faglig nettverk, der flere senter og instanser som gir tilbud til barn og unge som har hatt kreft, kan utveksle erfaringer og eventuelt samarbeide på noen områder i fremtiden. Samtidig står VHSS overfor noen utfordringer når det gjelder å skulle gi

et tilbud til denne gruppen, noe vi vil utdype senere i kapitlet. Det har også vært enkelte sider ved innholdet i og organiseringen av ”Krefter i bevegelse”-oppholdene som kunne vært gjort annerledes eller bedre.

5.1 FORELDRENES ERFARINGER MED OPPHOLDENE

Foreldrene fra de tre ”Krefter i bevegelse”-oppholdene evalueringen omfatter, var i all hovedsak veldig fornøyd med oppholdet på VHSS, både med tanke på innhold og hvordan aktivitetene var organisert. De trekk fram flere forhold de syntes var bra. Samtidig pekte de på enkelte forhold som kunne vært gjort annerledes.

Hvilket utbytte har barna hatt av oppholdet?
Foreldrene menter at barna som har deltatt på ”Krefter i bevegelse”-oppholdene, har hatt et stort utbytte av oppholdet. Viktige stikkord her er:

- Positive mestringsopplevelser
- Utforske egne grenser og lære hva de kan klare
- Motivasjon for å bli mer aktive
- Bedre fysisk form
- Sosialt fellesskap og dele erfaringer

Alle foreldrene som ble intervjuet, syntes at barna har fått gode opplevelser under oppholdet på helsesportssenteret. De har fått vært med på mange forskjellig aktiviteter og utfordret sine egne grenser. Foreldrene syntes aktivitetene var veldig bra. Barna fikk prøve mange nye ting, deriblant ridning og klatring. Foreldrene understreket at det har betydd mye for barna å oppleve at de har mestret tilrettelagte fysiske aktiviteter på VHSS. Mange av disse barna har etter at de ble syke opplevd ikke å lengre mestre aktiviteter de gjorde tidligere. De har for eksempel opplevd å gå fra å være en av de beste på fotballaget til å bli en av de dårligste. Ifølge foreldrene har dette gjort noe med selvtilliten. For mange av barna har det vært vanskelig å skulle delta i kroppsøving på skolen eller på for eksempel fotballaget igjen, enten fordi de ikke var frisk nok eller fordi de var usikre på hva de kan klare. I flere tilfeller var ikke aktivitetene tilrettelagte slik at de kunne delta, med tanke på intensitet osv. Nettopp derfor betydde det svært mye for disse barna å oppleve at de faktisk mestret fysiske aktiviteter. Det ga dem bedre selvtillit. Positive mestringsopplevelser kan i neste omgang bidra til å motivere barna til å være mer aktive og endre deres syn på fysiske aktiviteter. Erfaringene fra de tre oppholdene viser altså at gjennom tilrettelegging av de

fysiske aktivitetene kan barn som har hatt kreft, få positive mestringsopplevelser. Barna har ifølge foreldrene, gjennom å ha deltatt på ulike fysiske aktiviteter også fått et klarere bilde av hva de kan klare å gjøre når det gjelder aktiviteter og hvilken fysisk form de er i.

bevegelse"-oppholdet, at de var blitt i bedre form ved slutten av oppholdet. De fleste foreldrene i vår evaluering fortalte om det samme. Det ser med andre ord ut til at deltakelse i tilrettelagte fysiske aktiviteter i løpet av to uker, har positiv effekt på helsen gjennom bedret fysisk form. Vi vet imidlertid lite om effekten på lengre sikt, hvorvidt den positive effekten vil vare.

Flere av foreldrene mente at barna var blitt motivert til å være mer aktiv og også blitt mer aktive etter å ha deltatt på oppholdet. Dette samsvarer med resultantene fra Konradsens studie blant barna som deltok på det første "Krefter i bevegelse"-oppholdet (2010). Ifølge henne hadde flere av barna som et resultat av oppholdet funnet ut mer om hva de kunne klare og fått et tydeligere bilde av hvilken fysisk form de var i. Samtidig pekte foreldrene på at de var usikre på om motivasjonen vil avta etter ei stund. Da vi intervjuet foreldrene noen uker etter oppholdene, fortalte flere at barna var mer aktive enn de hadde vært før oppholdet, mens enkelte fortalte at det ikke var så enkelt for barna å delta i fysiske aktiviteter der de bor og at motivasjonen kanskje hadde avtatt noe siden oppholdet. Flere ville gjerne komme tilbake til VHSS på et nytt opphold. De trodde et nytt opphold etter en tid kunne virke motiverende for barna, pluss at de kunne få påfyll og "et spark bak".[8]

I tillegg har oppholdene vært veldig sosiale. Barna har møtt jevnaldrende som også har hatt kreft eller andre alvorlige sykdommer eller funksjonssvekkelser. Foreldrene mente det hadde vært fint for barna, som har følt seg trygge og våget å prøve ut nye ting.

På bakgrunn av evalueringen kan vi si at "Krefter i bevegelse"-oppholdene på kort sikt ser ut til å ha flere positive virkninger på barna som har deltatt. Vi har imidlertid ikke grunnlag for å si noe om hva et "Krefter i bevegelse"-opphold ved VHSS har å si for barn og unge som har hatt kreft, på lengre sikt.

[8] To av barna som deltok i evalueringen, deltok på to av "Krefter i bevegelse"-oppholdene.

Om innholdet i og organiseringen av oppholdene

Foreldrene syntes sammensetningen og størrelsen på gruppene var fine. De syntes også at kjemien mellom barna stemte på alle de tre oppholdene. De fleste syntes også det var greit at barna hadde ulik sykdomsbakgrunn og at ikke alle har hatt kreft. De har ulike erfaringer og kan lære av hverandre. Barna har tatt hensyn til hverandre. Foreldrene trodde at det at ikke alle hadde hatt kreft kan ha bidratt til at det ikke ble så stort fokus på kreft under oppholdet, noe de syntes var fint. Foreldrene pekte også på at selv om det kun deltar barn som har hatt kreft på "Krefter i bevegelse"-opphold, kan de være på ulike nivå i forhold til hva de klarer å gjøre. De aller fleste foreldrene syntes ikke det var for store forskjeller i funksjonsnivået til barna som deltok.

Foreldrene syntes det var fint at det var fokus på fysisk aktivitet, det å ha det artig og treffe andre jevnaldrende, og ikke fokus på sykdom.

Når det gjaldt innholdet i og organiseringen av de fysiske aktivitetene, så syntes de fleste foreldrene at de ansatte hadde klart å tilpasse intensiteten og mengden aktiviteter barnas nivå. Enkelte foreldre fra det første og andre oppholdet mente at de ansatte ikke hadde klart godt nok å tilpasse den fysiske aktiviteten barnets nivå. De fleste mente imidlertid at de ansatte *så* barna og tok hensyn til hver enkelt. De aller fleste foreldrene som vi intervjuet noen uker etter oppholdet, fortalte at det hadde gått fint med barna etter at de kom hjem, de var ikke altfor slitne. Foreldrene som deltok sammen med barna på de tre oppholdene, skrøt mye av de ansatte, og mente de hadde vært flinke og tilgjengelige. De understreket at de har følt at barna ble godt tatt vare på. De opplevde også at det var lett å spørre de ansatte dersom de lurte på noe under oppholdet.

Det pektes også på at det har vært innholdsrike program for barna som har deltatt på de tre oppholdene. De har fått prøvd mange ulike spennende fysiske aktiviteter. I tillegg har det vært mye forskjellig, slik at programmet har vært variert.

Foreldrene sa at de har fått mulighet til å snakke en del sammen under oppholdene, også om vanskelig tema. De syntes det var fint å lære av hverandres erfaringer og snakke med andre som har opplevd noe av det samme som dem selv.

Foreldrene syntes maten på helsesportssenteret var god. Enkelte, og da særlig ved det første oppholdet, mente VHSS burde ha kartlagt eventuelle utfordringer

knyttet til barnas kosthold, på forhånd. De syntes likevel det ble tatt hensyn til spesielle behov. Dersom de spurte, laget de som jobbet på kjøkkenet, den maten de ønsket. Barn som har hatt kreft kan blant annet ha dårlig matlyst. Flere av foreldrene fra alle de tre oppholdene ønsket mer informasjon om kosthold i forhold barn som har hatt kreft. En forelder ønsket at det skulle settes opp et eget program for barnet når det gjaldt mat, og at barnet ble mer inkludert i opplegget rundt kosthold. På dette området var det litt ulike behov blant foreldrene.

Foreldrene var enige om at helsesportssenteret har en veldig bra beliggenhet. Det var flott tilrettelagt for å gjøre mye forskjellig, både ute og inne. Det var blant annet mye utstyr lett tilgjengelig, noe som gjorde det lettvint å finne på ting. Fasilitetene inne var også gode. De syntes også det var fint at ulike foreninger og idrettslag har vært innom og gitt informasjon om hva de holder på med. Foreldrene har lært mer om hvordan de kan gjøre det og hvor de kan få forskjellig type hjelp og hvem de kan kontakte. De ga også generelt uttrykk for at det har vært et bra opplegg for ledsagerne, med tilstrekkelig informasjon, diskusjoner og fysisk aktivitet. Foreldrene var imidlertid noe mindre fornøyd med programmet for ledsagerne ved det siste oppholdet.

Hva kan gjøres annerledes eller bedre?

Foreldrene hadde uliker forventninger til oppholdet og var ikke enige om alle forhold knyttet til oppholdene. Noen av foreldrene fra de tre oppholdene har pekt på enkelte forhold som de mente kunne bli bedre eller burde gjøres på en annen måte.

I etterkant av alle de tre ”Krefter i bevegelse”-oppholdene har det vært diskusjon, både blant foreldrene og de ansatte, om det har vært tilstrekkelig mye skole under oppholdene. Særlig har foreldrene som hadde barn som gikk i 10. klasse, vært noe bekymret for at de skulle bli liggende mye etter resten av klassen. Samtidig var de fleste foreldrene og de ansatte enige om at det var riktig at hovedfokuset var på fysisk aktivitet. Mengden av skole var den samme under alle oppholdene, en time hver dag. Det varierte hvor mye barna gjorde av lekser på ettermiddagene.

Et annet forhold er knyttet til at VHSS ligger noe usentralt til, omtrent 6 mil fra flyplassen i Bodø i Nordland. Enkelte pekte på at det er viktig at reisen til og fra VHSS ikke oppleves som en unødvendig stor belastning, særlig for de som har et stykke å reise. Kan VHSS bidra til at reisen til og fra helsesportssenteret ikke oppleves som en ekstra belastning?

Enkelte av foreldrene skulle ønsket at det var lettere å komme seg til for eksempel Bodø, mente andre at det er fint at VHSS lå så pass usentralt til og at det ikke var så lett å komme seg andre steder. De fryktet at de som deltar på oppholdene da hadde dratt mer vekk på ettermiddagene og i helgen. De syntes det var viktig at barna og foreldrene som deltok, var mest mulig sammen. Flere mente da også det var uheldig at deltakerne som bor i nærheten, reiser hjem under oppholdet. De mente disse barna tapte på det, siden det skjedde mye når de hadde fri og de ble kjent med hverandre, både barna og de voksne. Flere mente at det ”ikke burde vært lov” til å dra hjem under oppholdet, ettersom det var viktig å lære av hverandres erfaringer.

Enkelte av foreldrene ønsket litt mer informasjon i forkant av oppholdet, blant annet om transport til og fra VHSS, aktivitetsnivået og hvordan de ansatte ved helsesportssenteret har tenkt å legge opp aktivitetene.

Noen av foreldrene mente det burde vært gitt mer informasjon under oppholdene om kost og ernæring relatert til kreft blant barn, selv om fokuset skulle ligge på tilpasset fysisk aktivitet. Andre hadde ikke savnet dette. Ved de to første oppholdene ble det gitt noe informasjon om dette temaet, men flere av foreldrene mente denne informasjonen ble for generell og inkluderte barna i for liten grad. Fra de ansattes side ble det pekt på at de valgte å prioritere å legge til rette for tilpasset fysisk aktivitet. De har også vært noe usikre på i hvilken grad de skal prioritere å ha undervisning om kosthold til denne gruppen, ettersom det ikke var hovedmålsetningen med ”Krefter i bevegelse”-oppholdene, samt at de har antatt at mange får denne type informasjon på sykehuset. Samtidig har de sett at enkelte foreldre ønsket informasjon om kosthold, og de har derfor forsøkt å gi noe informasjon ut fra den kapasitet de har hatt og den kunnskap de har på dette området. Skal VHSS i fremtiden gi denne type informasjon bør de sannsynligvis tilegne seg mer kompetanse på dette feltet, eventuelt hente inn eksterne folk med spesiell kompetanse om kost og ernæring blant barn som har eller har hatt kreft.

5.2 VHSS` ERFARINGER MED OPPHOLDENE

De ansatte var i likhet med foreldrene fornøyde med ”Krefter i bevegelse”-oppholdene. De trakk frem flere forhold som de mente hadde vært viktige for at oppholdene ble vellykkede.

- Prosjektleder for ”Krefter i bevegelse”-oppholdene har vært viktig for gjennomføringen av oppholdene. Hun har vært til stor støtte for gruppelederne under oppholdene.
- De ansatte kom tidlig i gang med planleggingen av oppholdene.
- De ansatte ved VHSS, inkludert prosjektleder for ”Krefter i bevegelse”, har i løpet av prosjektperioden fått mer kompetanse på dette feltet gjennom å delta på kurs, konferanser og internundervisning om tema knyttet til barn og kreft.
- Det har vært verdifullt å dra inn ekstern kompetanse under oppholdene, både direkte knyttet til temaet kreft og barn, men også ulike aktører som har bidratt med kompetanse om tilrettelagt fysisk aktivitet.
- Det har vært tilstrekkelig mange ansatte som har deltatt på oppholdene. I tillegg har noen studenter vært med. Dette har ifølge de ansatte bidratt til at de i stor grad har klart å tilpasse den fysiske aktiviteten til hvert enkelt barn sitt nivå.
- Det har vært viktig ikke å ha alt for stor aldersspredning blant barna som deltok i gruppene. De ansatte var enige om at det var bedre å dele barna etter alder, enn etter diagnose.
- De ansatte har forsøkt å ta hensyn til tilbakemeldingene fra foreldrene etter de første oppholdene.
- Fokuset under ”Krefter i bevegelse”-oppholdene har vært på tilpasset fysisk aktivitet og å ha det artig. De ansatte mente det har vært riktig og vellykket å ha dette fokuset.

5.3 UTFORDRINGER VIDERE

Vi vil avslutningsvis drøfte enkelte utfordringer knyttet til det å skulle organisere og gjennomføre opphold med fokus på tilpasset fysisk aktivitet for barn og unge som har hatt kreft. Vi vil både se på utfordringer knyttet til selve innholdet i og organiseringen av oppholdene, men vil også forsøke å se tilbudet om ”Krefter i bevegelse”-oppholdene i et større perspektiv.

Rekruttering av deltakere og målgruppe
Som både foreldrene og de ansatte har trukket frem i evalueringen, er det enkelte utfordringer VHSS står overfor med tanke på å skulle organisere og gjennomføre opphold til barn og unge som har hatt kreft. Et forhold er *rekruttering*. VHSS har i hele prosjektperioden opplevd utfordringer i forhold til å få tak i deltakere til

”Krefter i bevegelse”-oppholdene, til tross for at de har informert om tilbudet gjennom en rekke kanaler. De har likevel lyktes med å få et tilstrekkelig høyt antall deltakere, blant annet ved også å ta inn barn og unge med annen problematikk. Hvordan kan VHSS nå bedre ut til målgruppen, som har vært barn og unge mellom 7 og 20 år som er i en tidlig rehabiliteringsfase? Bør tilbudet markedsføres bedre eller på en annen måte? Kan man eventuelt endre målgruppen? For eksempel åpne opp for barn og unge som har hatt kreft for lengre tid siden? Under det siste ”Krefter i bevegelse”-oppholdet deltok det enkelte barn som ennå ikke var ferdigbehandlet, men som var i en stabil fase. Kan hende kan VHSS også i større grad inkludere barn og unge som er i en avsluttende fase av behandling, som en del av målgruppen. Her er det også relevant å se nærmere på om det kan være en idé å satse på *blanda grupper* der det kan delta barn som har hatt kreft sammen med barn med annen sykdomsbakgrunn. Det er blitt trukket frem flere fordeler ved ikke å ha rene kreftgrupper. Ingen av de tre ”Krefter i bevegelse”-oppholdene som inngår i evalueringen, var rene kreftgrupper, så vi har ikke hatt mulighet til å sammenligne erfaringene med rene og ikke rene kreftgrupper. Erfaringene med å ha blanda grupper ble imidlertid opplevd som positivt både hos foreldrene og de ansatte, selv om enkelte foreldre var noe skeptiske til dette ved begynnelsen av oppholdene. Foreldrene trakk frem flere positive sider ved at det ikke bare var barn og unge som hadde hatt kreft, som deltok. Det bidro blant annet ifølge dem til å ta fokuset vekk fra kreftsykdommen.

Å skulle gi tilpasset fysisk aktivitet

Når det gjelder selve organiseringen av ”Krefter i bevegelse”-oppholdene ligger en av de største utfordringene i å klare å tilpasse de fysiske aktivitetene det enkelte barn sine forutsetninger og nivå. Erfaringene fra de tre samlingene viser at VHSS lagt på vei har klart det på en god måte, selv om det også finns enkelte unntak, der foreldrene mente at oppholdet ble for tøft for deres barn. Her ligger det også en diskusjon om hvem som ”vet best” - foreldrene eller fagpersonene ved VHSS? Og hva når legen ved VHSS mener noe annet enn hva foreldrene sier at de har blitt fortalt av fastlegen eller sykehuset? De ansatte mente blant annet at foreldres redsel for at barna skulle bli for slitne noen ganger kunne virke hemmende på barna og at det derfor kan være en fordel at de ikke er så mye i lag med barna under aktivitetene på helsesportsenteret. Samtidig mente foreldrene at det er de som kjenner barna best og vet hvor grensene går. Enkelte mente at det kunne være vanskelig hvis de ikke var til stede under aktivitetene, når ikke barna alltid selv klarte å se sine grenser eller våget å si ifra. Hvordan kan VHSS sikre seg at barna og ledsagerne føler seg ivaretatt på best mulig måte? Hva når det er uenighet mellom VHSS sine vurderinger og hva ledsagerne mener? Det er

viktig å reflektere rundt dette, slik vi også har sett at de ansatte har gjort. Vi har sett at de ansatte i stor grad har klart å tilpasse aktivitetene ut fra hva barna og ungdommene kan klare. De har også forsøkt å ta foreldrenes meninger og eventuelle bekymringer på alvor.

Tilbud om tilpasset fysisk aktivitet i hjemkommunen

Evalueringen viser tydelig at barna som deltok har hatt et stort utbytte av "Krefter i bevegelse"-oppholdene, både med tanke på motivasjon for å være mer aktive og fysisk form. Foreldrene understreket også at barna har hatt det kjempefint også sosialt og fått en pause fra en ofte tung hverdag. En stor utfordring ligger i å legge til rette for at disse barna kan få delta i tilrettelagte fysiske aktiviteter der de bor. En utfordring knyttet til det å gi et tilbud til barn og unge som har hatt kreft, er nettopp å klare å overføre kompetansen til hjemkommunene, de som skal følge barna opp videre, deriblant lærere, helsesøster, fastlege, fysioterapeut osv. Flere av foreldrene ga uttrykk for at det er mangel på kompetanse i kommunene om denne problematikken. Bør VHSS i større grad reise ut og drive kompetanse-utvikling? Det har vist seg å være vanskelig å få representanter fra barnas nettverk til å komme til VHSS under oppholdet. Når barna reiser fra helsesportssenteret har ikke VHSS lengre noe ansvar. Flere av foreldrene ønsket at VHSS kunne ha fulgt opp barna noe lengre, i alle fall ved telefonsamtaler. Flere mente også det ville vært verdigfullt for barna å få lov til å komme tilbake til et nytt opphold. Per i dag er dette også noe de har mulighet til.

REFERANSER

Almås, Reidar (1990): *Evaluering på norsk: ei innføring i vurdering av prosjektarbeid og handlingsretta forskning.* Oslo: Universitetsforlaget.

Baklien, Bergljot (1993): ”Evalueringsforskning i Norge”. Tidsskrift for samfunnsforskning, nr 34, s 261-274.

Baklien, Bergljot (2004): ”Følgeforskning” i Sosiologi i dag, nr. 4/2004, s.49-66.

Bliksvær, Trond og Hege Gjertsen (2007): *Familieopphold ved Valnesfjord Helsesportssenter 2004-2006. En følgeevaluering.* NF-rapport nr. 2/2007.

Carlsson, Yngve og Thomas Haaland (2004): *Voldelige ungdomsgrupper intervensjon på kommunenivå: erfaringsrapport fra Kristiansand 2001-2004*. Oslo: NIBR.

Helsenytt.no

Konradsen, Siv Kristin (2010): *Ungdommer med kreftdiagnose og livskvalitet. Kvalitative aspekter ved en intervensjon med tilpasset fysisk aktivitet ved VHSS.* Masteroppgave, avd. for lærerutd., Høgskolen i Nord-Trøndelag. (Ikke off. tilgjengelig.)

Kreftforeningen.no

Mehlbye, Jill, Olaf Rieper og Mikael Togeby (1993): *Håndbog i evaluering. København*, AFK forlaget.

Mølmen, E. (2009): *”Jeg er ganske sterk hvis det gjelder sjukdommen min, men jeg er ikke noe sterk fysisk!” Perspektiver på kroppslige erfaringer og opplevelser hos barn som har hatt svulst i hjernen. En casestudie.* Masteroppgave i helse- og sosialfaglig arbeid med barn og unge. Avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Lillehammer.

SSØ (2007): *Evaluering av statlige tilskuddsordninger.* Oslo: Senter for statlig økonomistyring.

VEDLEGG

Vedlegg 1: Informasjonsskriv[9]
Vedlegg 2: Intervjuguider

[9] Det første informasjonsskrivet ble delt ut til de foresatte som deltok på det første oppholdet. Da skulle også Siv Konradsen fra Høgskolen i Nord - Trøndelag gjennomføre en undersøkelse knyttet til oppholdet og vi valgte å lage et felles informasjonsskriv. Det andre informasjonsskrivet ble delt ut til de foresatte som deltok på det andre og tredje oppholdet.

Vedledd 1: Informasjonsskriv

Forespørsel om å delta i evalueringen av prosjektet ”Krefter i bevegelse” ved Valnesfjord Helsesportssenter (VHSS)

Valnesfjord Helsesportssenter ønsker en ekstern evaluering av utviklingsprosjektet ”Krefter i bevegelse”. Dette prosjektet har som målsetning å utvikle og prøve ut et tilbud med vekt på tilpasset fysisk aktivitet for å bidra til at barn og unge med kreftsykdom raskest mulig gjenvinner funksjon og god livskvalitet. Hovedmålet med evalueringen er å finne ut hva som fungerer bra og hva som ikke fungerer like bra, slik at tilbudet kan videreutvikles og forbedres. Den viktigste kilden til slik kunnskap er deltakernes egne erfaringer. Vi håper derfor dere kan tenke dere å delta som informanter i evalueringen. Evalueringen omfatter to deler, hvor den ene gjennomføres av en masterstudent fra Høgskolen i Nord-Trøndelag. Den omfatter en spørreundersøkelse og intervju med barn/ungdom som deltar. Den andre delen av evalueringen gjennomføres av Nordlandsforskning og omfatter intervju med foreldrene. Evalueringen vil pågå i perioden høsten 2009 og ut 2010.

Intervju med barna

Vi ønsker å få kunnskap om hvilket utbytte barna har av oppholdet. Vi vil se på sammenhengen mellom aktiviteten barna får ved VHSS og hvordan denne har innvirkning på barnas hverdag og aktivitetsnivå. Bidrar oppholdet til økt grad av livskvalitet og økt fysisk aktivitetsnivå? For å få vite mer om dette ønsker vi for det første at alle barna som deltar på oppholdet ved Helsesportssenteret fyller ut et kort spørreskjema med livskvalitetsspørsmål og spørsmål om fysisk aktivitet og aktivitetsnivå. Spørreskjemaet vil bli delt ut helt i begynnelsen av og mot slutten av oppholdet, og vil ta 10-15 minutter å fylle ut. For det andre vil vi intervjue to – tre barn/ungdom mot slutten av oppholdet. Intervjuet vil vare ca. en time. Vi ønsker å velge ut deltakere til intervju som har forskjellig opplevelse av hverdagen og hvordan oppholdet ved VHSS oppleves for dem. Utvelgelsen gjøres derfor med utgangspunkt i resultatene fra spørreskjemaene som deles ut ved begynnelsen av oppholdet. Under intervjuet vil det bli brukt båndopptaker, men det kan også hende at det vil bli notert litt mens vi snakker sammen. Ingen andre enn masterstudenten og hennes veileder ved Høgskolen i Nord-Trøndelag, Kjell Terje Gundersen, vil ha tilgang til innsamlet informasjon. Resultatene fra den del av evalueringen som har fokus på

barna vil bli presentert i en masteroppgave av Siv Konradsen ved Høgskolen i Nord-Trøndelag.

Intervju med foreldrene
Fokus i denne delen er også å se på hvilket utbytte barna har av oppholdet på VHSS, men nå vurdert ut fra foreldrenes vurderinger og synspunkter. Deltakelsen vil være todelt: Først ønsker vi å treffe dere foreldre samlet for å få kunnskap om bl.a. hvilke forventninger dere har til oppholdet. Intervjuet vil vare ca. en time og gjennomføres på VHSS i løpet av de siste dagene av oppholdet. I tillegg ønsker vi å intervjue foreldrene over telefon noen uker etter at dere har kommet hjem fra oppholdet for å få vi mer om hvilke erfaringer og vurderinger dere sitter igjen med etter oppholdet. Vi vil bl.a. spørre om hva dere synes om innholdet i og organiseringen av oppholdet. Dette intervjuet vil ta ca. 30 minutter. Under intervjuene med foreldrene bruker vi båndopptaker, for å være sikker på at vi får med oss hva dere sier. Det er ingen andre enn forskeren som vil høre på båndopptaket. Det vil lagres i låst arkiv og bli slettet etter at prosjektet er avsluttet. Resultatene fra den del av evalueringen som har fokus på foreldrene vil bli presentert i en forskningsrapport fra Nordlandsforskning som vil være tilgjengelig for alle.

Opplegget er godkjent av Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Etter prosjektslutt vil all informasjon som er samlet inn bli slettet eller anonymisert så det ikke kan tilbakeføres til enkeltpersoner. Opplysningene behandles konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdige oppgaven og rapporten. Heller ikke ansatte ved Helsesportssenteret vil få vite hvem som har svart hva på våre spørsmål.

Vi håper dere ønsker å delta i undersøkelsen, men vil samtidig informere om at det er frivillig å være med og at det ikke vil få noen betydning for deltakelsen i aktivitetene ved Helsesportssenteret dersom dere ikke ønsker å delta i evalueringen. Dere kan også trekke dere fra evalueringen når som helst og uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom dere velger å trekke dere underveis vil alle innsamlede data bli anonymisert.

Ta gjerne kontakt dersom dere har noen spørsmål.

På forhånd tusen takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen

Siv Konradsen
Høgskolen i Nord Trøndelag
E-post: sivkonrad@yahoo.no
Tlf.: 48212846

Seniorforsker Hege Gjertsen
Nordlandsforskning
E-post: hege.gjertsen@nforsk.no
Tlf. 755 17327 el. 92851971

Samtykkeerklæring:

Jeg/vi har mottatt og lest informasjon om evalueringen av prosjektet "Krefter i bevegelse" ved Valnesfjord Helsesportssenter og samtykker i deltakelse.

Signatur foreldre/foresatte …… Tlf.: ……

…… Tlf.: …….

E-post:……

Signatur ungdom 16 år og eldre …….

Vi ønsker gjerne at dere kan delta på alle deler av evalueringen! Det er viktig for at vi skal få kunnskap som kan bidra til å utvikle et best mulig tilbud til barn/unge med kreftsykdom ved Valnesfjord Helsesportssenter. Det er likevel mulig å delta på deler av evalueringen. Vi ber dere derfor krysse av følgende:

☐ Vi ønsker å delta på alle deler av evalueringen

☐ Vi ønsker bare å delta på intervjuene med barna

☐ Vi ønsker bare å delta på intervjuene med
Evt. kommentar/beskjed:

Forespørsel om å delta i evalueringen av prosjektet ”Krefter i bevegelse” ved Valnesfjord Helsesportssenter (VHSS)

Valnesfjord Helsesportssenter ønsker en ekstern evaluering av utviklingsprosjektet ”Krefter i bevegelse”. Dette prosjektet har som målsetning å utvikle og prøve ut et tilbud med vekt på tilpasset fysisk aktivitet for å bidra til at barn og unge med kreftsykdom raskest mulig gjenvinner funksjon og god livskvalitet. Hovedmålet med evalueringen er å finne ut hva som fungerer bra og hva som ikke fungerer like bra, slik at tilbudet kan videreutvikles og forbedres. Den viktigste kilden til slik kunnskap er deltakernes egne erfaringer. Vi håper derfor dere kan tenke dere å delta som informanter. Evalueringen gjennomføres av Nordlandsforskning og omfatter intervju med foreldrene. Evalueringen vil pågå i perioden høsten 2009 og ut 2010.

Fokus i evalueringen er å se på hvilket utbytte barna har av oppholdet på VHSS, vurdert ut fra foreldrenes synspunkter. Deltakelsen er todelt: først vil vi treffe dere foreldre samlet for å få kunnskap om bl.a. hvilke forventninger dere har til oppholdet. Intervjuet vil vare ca. en time og gjennomføres på VHSS i løpet av de siste dagene av oppholdet. I tillegg ønsker vi å intervjue foreldrene over telefon noen uker etter at dere har kommet hjem fra oppholdet for å få vi mer om hvilke erfaringer og vurderinger dere sitter igjen med etter oppholdet. Vi vil bl.a. spørre om hva dere synes om innholdet i og organiseringen av oppholdet. Dette intervjuet vil ta ca. 30 minutter. Under intervjuene med foreldrene bruker vi båndopptaker, for å være sikker på at vi får med oss hva dere sier. Det er ingen andre enn forskeren som vil høre på båndopptaket. Det vil bli slettet etter at prosjektet er avsluttet. Resultatene fra evalueringen vil bli presentert i en forskningsrapport fra Nordlandsforskning som vil være tilgjengelig for alle.

Opplegget er godkjent av Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Etter prosjektslutt vil all informasjon som er samlet inn bli slettet eller anonymisert så det ikke kan tilbakeføres til enkeltpersoner. Opplysningene behandles konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdige oppgaven og rapporten. Heller ikke ansatte ved Helsesportssenteret vil få vite hvem som har svart hva på våre spørsmål.

Vi håper dere ønsker å delta i undersøkelsen, men vil samtidig informere om at det er frivillig å være med og at det ikke vil få noen betydning for

deltakelsen i aktivitetene ved Helsesportssenteret dersom dere ikke ønsker å delta i evalueringen. Dere kan også trekke dere fra evalueringen når som helst og uten å måtte begrunne dette nærmere.

Ta gjerne kontakt dersom dere har noen spørsmål.

På forhånd tusen takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen

Seniorforsker Hege Gjertsen
Nordlandsforskning
E-post: hege.gjertsen@nforsk.no
Tlf.: 755 17327 el. 92851971

Samtykkeerklæring:

Jeg/vi har mottatt og lest informasjon om evalueringen av prosjektet "Krefter i bevegelse" ved Valnesfjord Helsesportssenter og samtykker i deltakelse.

Signatur foreldre/foresatte …… Tlf.: ……

…… Tlf.: …….

E-post:……

Evt. kommentar/beskjed:

Vedlegg 2: Intervjuguider

Intervjuguide til gruppeintervju med ansatte ved VHSS

(som har vært knyttet til planleggingen og gjennomføringen av oppholdene)

Planlegging og organisering av oppholdet

- Hvordan skjedde planleggingen av oppholdet?
- Utfordringer i planleggingsfasen
- Utviklingen av formålet med oppholdet

Innhold i program

- Når ble innholdet i oppholdet bestemt? Litt om prosessen.
- Utfordringer knyttet til å lage et program for både barna og foresatte

Internevaluering i ettertid

- Har dere diskutert oppholdet samlet i ettertid?
- Hvordan evalueres oppholdet av de ansatte på VHHS?

Oppfølging i ettertid

- Er det planlagt eller satt i gang noe samarbeid med andre instanser?
- Skal barna/familiene som har deltatt, oppfølges på noen måte fra dere?

Ang. de neste oppholdene

- Er det de samme ansatte som skal jobbe med disse oppholdene fremover?
- Vil dere kjøre samme opplegg (innhold, timeplan/organisering osv.)?

Erfaringer fra opphold

- Hvordan synes dere oppholdet gikk m.h.t. formålet med oppholdet? Var det evt. noe som ikke gikk slik dere ønsket? Evt. hvorfor ikke?

Intervjuguide foreldre

Gruppeintervju under oppholdet

- Bakgrunn: få vite litt mer om de som deltar (alder på barna, kjønn, hvem som deltar av foreldrene)
- Hvordan fikk dere høre om oppholdet?
- Forventninger til oppholdet? Hva ønsket dere å få ut av oppholdet, hva hadde dere/barnet behov for?
- Diskuterte dere forventninger og mål med oppholdet når dere kom til VHSS?
- Var informasjonen dere fikk i forkant av oppholdet tilstrekkelig? Hva savnet dere evt. mer info. om?
- Tror dere at oppholdet kan gjøre barnet bedre rustet til å være mer aktiv?
- Kommunikasjon med de ansatte? Nok tilgjengelige? Nok info. under oppholdet?
- Den første dagen – informasjon?
- Hva synes dere om oppholdet så langt? Om aktivitetene? Om organiseringen av oppholdet? Er dere mye i lag med barnet på dagtid?
- Hvordan var sammensetningen av gruppen? OK med ulike bakgrunn? Alderssammensetning/kjønn?
- Har aktivitetene vært tilpasset barna? Tilstrekkelig individuelt tilpasset?
- Hvordan har skoletimen fungert?
- Kreft og ernæring; info. og opplæring om kosthold? Maten på VHSS?
- Hva har vært spesielt bra?
- Hva kan evt. gjøres annerledes/bedre? Savner dere noe?
- Oppfølging videre?
- Hjelp i hjemkommunen? Noe dere savner?

Intervjuguide foreldre

Telefonintervju i etterkant av oppholdet

- Litt om bakgrunnen for at dere var på VHSS.
- Forventninger til oppholdet på Helsesportssenteret. Hvorfor søkte dere om opphold?
- I hvilken grad ble forventningene til oppholdet innfridd? Var det evt. noe dere savnet?
- Hvilke behov for hjelp har barnet/familiene? Hvilke utfordringer opplever dere i hverdagen? Hva ønsket dere hjelp til fra VHSS?
- Hva mottar dere av tjenester fra hjemkommunen? Hva savner dere evt.?
- Var informasjon dere fikk i forkant om innholdet i oppholdet tilstrekkelig og god nok? Stemte informasjonen dere fikk i forkant med programmet under oppholdet? Informasjonen under oppholdet?
- Hvilket inntrykk har dere av oppholdet på Helsesportssenteret?
- Hva synes dere om innholdet i programmet – for foreldrene og barna? Hva var bra/mindre bra? Var det noe som burde vært gjort annerledes? Var det noe dere savnet?
- Hva synes dere om hvordan programmet var lagt opp/organisert? (innhold, tid/lengde på oppholdet og på de enkelte aktiviteter, det sosiale, aktivitetene, egentid, balanse foredrag/aktivitet, balanse inne- og uteaktiviteter, tid med barna osv.) Er nivået på aktivitetene tilpasser barna?
- Hvordan har det gått i tida etter at dere kom hjem? Blitt mer motivert for å være aktiv? (fysisk aktiv inne/ute, mer sosial)
- I hvilken grad synes dere at oppholdet har bidratt til å gi barnet gode fysiske, psykiske og sosiale erfaringer for å kunne leve et aktivt liv?
- Bygge nettverk/ dele erfaringer med andre som har hatt kreft?
- I hvilken grad synes dere at oppholdet har bidratt til at barnet og foreldrene har fått kunnskap og ferdigheter for å bedre kunne takle en livssituasjon som kreftsyk/-behandlet?
- Synes der at dere har hatt utbytte av oppholdet? (lært noe nytt, blitt motivert osv.?)

Synes dere oppholdet har

- Gitt dere økt kunnskap i forhold til fysisk aktivitet?
- Gitt barna økt forståelse av mestring (m.t.p. gym i skolen, fritidsaktiviteter osv.)
- Gitt dere bedre kunnskaper?
- Er det noe dere gjør nå som dere ikke gjorde før oppholdet på VHSS?
- Har det vært vanskelig å fortsette med ting dere lærte om? Evt. hvorfor? (dårlig tid, mangler utstyr)

Helt til slutt

- Hva har dere vært mest fornøyd med?
- Har dere noen gode råd til VHSS når de til høsten skal gjennomføre et nytt opphold for barn med kreftsykdom?