

**Barnekreftoverlevende med helseutfordringer i etterkant av sykdom og behandling:
Distinksjonen fra profilert prioritert pasient og en legeoppgave - til kronisk syk og en
sykepleieroppgave**

*En dokumentanalyse med praxeologisk optikk av ulike posisjoners omtale av barn og unge
kreftoverlevende fra tidsperioden 1979-2019.*

60 studiepoeng

Mari Gaupås Blindheim

Masterprogram i helsefag

Sykepleievitenskap

Institutt for Global Helse og Samfunnsmedisin

Det medisinsk-odontologiske fakultet

Forskningsgruppe: Praxeologi



Universitetet i Bergen

Høsten 2019

Veiledere Karin Anna Petersen og Jeanne Helene Boge

Forord

Arbeidet med denne oppgaven har vært like utfordrende og tidkrevende som det har vært spennende og lærerikt. Studien har blitt til på bakgrunn av mine undringer om hvordan det går med kreftoverlevende i etterkant av sykdom og behandling, og mine egne erfaringer som pårørende. Men som forsker hadde man ikke vært der man er i dag uten god og kyndig hjelp på veien; en stor takk må rettes til mine tålmodige og flinke veiledere, Karin Anna Petersen og Jeanne Helene Boge for deres inspirerende ord, gode gjennomganger og rettelser, oppmuntrende tilbakemeldinger og refleksjoner. Jeg er så takknemlig.

Videre vil jeg takke forskningsgruppen Praxeologi for deres engasjement, som har stilt gode spørsmål og åpnet opp for muligheter i denne oppgaven jeg ikke ville vært foruten. Karin Anna og Jeanne sin inkludering av oss masterstudenter er en erfaring jeg vil unne alle studenter!

Jeg vil rette en takk til min heiagjeng i både familie, svigerfamilie, blant venner og ikke minst alle dere på lesesalen - det varmer i denne mastertåken. En stor TAKK må rettes til mine foreldre for all hjelp, og spesielt pappa og Aleksander som har sittet mange timer og lest korrektur og prøvd å forstå seg på Bourdieu sine teorier. Tusen takk til min kjære mann, Aleksander, som har vært enormt tålmodig med meg gjennom denne perioden. Det skal nok bli godt å ikke dele meg med Bourdieu, fra nå av er jeg bare din!

Mari Gaupås Blindheim, Bergen 14.01.20

Sammendrag

Denne studien er en eksplorativ studie om barnekreftoverlevende som opplever å ha helserelaterte utfordringer i etterkant av sykdom og behandling. Disse overlevende er ferdig med den standardiserte oppfølgingen fra behandlende sykehus, og mange vet ikke hvor de skal henvende seg med utfordringene de opplever.

Studien er basert på en undring om hvorfor det diskuteres hvor barnekreftoverlevende skal få oppfølging og hjelp med helserelaterte utfordringer i etterkant av sykdom og behandling. Denne undringen har videre ført til en antagelse om at sykepleiere, leger og pårørende har ulik oppfattelse om hvor oppfølgingen skal foregå, og hvordan barnekreftoverlevende med helserelaterte utfordringer skal hjelpes.

Antagelsen er undersøkt i lys av Bourdieus sin teori om habitus, felt og doxa, praxeologisk metodologi og registrantanalyser av tidsskriftet *Sykepleien* og *Tidsskriftet den norske legeforening* fra 1979-2019, og medlemsmagasinet til Barnekreftforeningen; *Våre Barn* fra 2007-2019.

Etter som fordelingen av ansvar lenge har vært utydelig, har dette bidratt til en kamp i feltet om hvor denne gruppen pasienter skal henvende seg. Legene/onkologene og kreftsykepleierne har etter hvert trukket seg ut av diskusjonen, og dette forklares ut fra deres disposisjoner, feltet og doxa. Utfordringene som blir trukket frem, gir mening etter hvert som andre posisjoner deltar i spillet. Blant annet får psykososiale utfordringer, rehabilitering og utfordringer knyttet til skole økt oppmerksomhet etter hvert som posisjonen psykolog, fysioterapeut og det pedagogiske feltet deltar i kamper. Det politiske feltet legitimerer posisjonen deres i kreftstrategier. Min studie bidratt med videre innsikt i feltet og gjerne kommet med forklaringer som annen forskning ikke har satt fokus på.

Nøkkelord: Bourdieu, felt, praktikk, doxa, sykepleie, barnekreft, kreftoverlevende, barnekreftoverlevende, seneffekt, senskader og kreftomsorg

Abstract

This study is an exploratory study of childhood cancer survivors who experience challenges related to their health after their illness and treatment. These survivors have completed the standard follow-up from the hospitals where they were treated, and many do not know where and who to contact regarding the challenges they are experiencing.

This study is based on a question as to why there is uncertainty to where and whom childhood cancer survivors should receive follow-up and help with health-related challenges after illness and treatment. This question has further led to the assumption that nurses, doctors and relatives may all have different opinions about where the follow-up should take place, and how childhood cancer survivors with challenges related to their health should be helped.

The assumptions are discussed in the light of Bourdieu's theory of habitus, fields and doxa, praxeological methodology and registrant analyzes of the journals *Sykepleien* and *Tidsskriftet den norske legeforeningen* from 1979-2019, and the member magazine of the Children's Cancer Society; *Våre Barn* from 2007-2019.

There has not been a clear solution to the delegation of responsibility regarding this group of patients, which has led to a battle in the field. Explained by their disposition in the field and doxa, the doctors/oncologists and cancer nurses gradually withdrew from the discussion. The challenges that rises in the aftermath of their absence, make sense as other positions participate in the game. This is seen as psychosocial challenges, rehabilitation and school-related challenges receive increased attention in the field. The different positions participates in the battle and the political field legitimizes their position in cancer strategies. My study may contribute to further insight into the field and provides possible explanations that will enlighten this issue.

Keywords: Bourdieu, field, practice, doxa, nursing, childhood cancer, cancer survivors, childhood cancer survivor, late effects and cancer care.

1.0	INTRODUKSJON	1
1.1	PRESENTASJON AV PROBLEMOMRÅDET OG BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA. INTRODUKSJON AV KREFT HOS BARN OG UNGDOM OG BARNEKREFTOVERLEVERE.....	2
1.1.1	KREFT HOS BARN OG UNGDOM	2
1.1.2	KORT OM KREFTBEHANDLING AV BARN OG UNGDOM	2
1.2	HISTORISK OVERSIKT; HVOR KOMMER DET FRA AT MAN STARTET MED BEHANDLING AV KREFT?	4
1.2.1	Å NAVNGI BEISTET OG DENS ELDRE MEDISINSKE HISTORIE	4
1.2.2	VÆSKER I BALANSE OG ANDRE MÅTER FOR Å FORSTÅ SYKDOMMEN PÅ	5
1.2.3	ANESTESI OG ANTISEPTIKK: MULIGHET FOR KIRURGI AV SVULSTER	5
1.2.4	DEN VARME STRÅLEN OG SYSTEMISK BEHANDLING	5
1.2.5	KJEMOTERAPIENS FAR	6
1.2.6	MARKEDSFØRING AV KREFT	6
1.2.7	FREMVEKSTEN AV KOMBINASJONSBEHANDLING	6
1.3	BARNEKREFTOVERLEVERE	7
1.3.1	TIDLIGERE FORSKNING PÅ OMRÅDET	10
1.3.2	ÛNDRING	13
1.3.3	AVKLARINGER OG AVGRENSNINGER.....	14
1.3.4	STUDIENS DISPOSISJON	14
2.0	TEORETISK RAMME	14
2.1	METODOLOGI.....	15
2.2	HABITUSBEGREPET.....	16
2.2.1	POSISJON, DISPOSISJONER OG POSISJONERINGER. DISPOSISJONER INNEN FELTET, POSISJONERINGER I ORD OG GJERNING	17
2.2.2	FELT. POSISJONER INNEN FELTET	19
2.2.3	SOSIALT ROM	21
2.2.4	DOXA, HETERODOKSA OG ORTODOKSA	22
2.2.5	MAKT OG SYMBOLSK VOLD.....	23
2.3	PRAXEOLOGISK ANALYSESTRATEGI	24
2.3.1	FORSKNINGSSPØRSMÅL	25
2.4	RELEVANTE PRAXEOLOGISKE STUDIER.....	26
2.5	AUTO-SOSIOANALYSE	28
2.6	METODE: REGISTRANTANALYSE	29
2.7	TEKNIKK.....	31
2.7.1	UTVALG.....	34
2.7.2	STYRKER OG SVAKHETER VED DATAUTVALGET	37
2.7.3	ETISKE OVERVEIELSER	38
2.7.4	BRYTE MED DE BRUKTE ORDENE I SAKEN	38
3.0	ANALYSENS FØRSTE DEL	39
3.1	POLITISKE FØRINGER I DET ONKOLOGISKE SUBFELTET	40
3.1.1	NASJONALE KREFTPLANER FRA 1990-TALLET OG FREM TIL 2019	41
3.2	POSISJONENE LEGE, SYKEPLEIER OG PASIENT/PÅRØRENDE I DET ONKOLOGISKE SUBFELTET	45
3.2.1	PÅRØRENDE/PASIENT/OVERLEVER I DET ONKOLOGISKE SUBFELT	45
3.2.2	PÅRØRENDE/PASIENT/OVERLEVER I DET ONKOLOGISKE FELT	46
3.2.3	INKLUDERING AV PÅRØRENDE I DET ONKOLOGISKE FELT	46
3.2.4	OPPSUMMERING: PÅRØRENDE SIN POSISJON I FELTET	48
3.3.1	LEGENE SIN POSISJON I DET ONKOLOGISKE SUBFELTET	48
3.3.2	LEGENES ROLLE BLIR FORFLYTTET I DET MEDISINSKE FELTET	49
3.3.3	DET ONKOLOGISKE SUBFELTET I DET MEDISINSKE FELT	50
3.3.4	OPPSUMMERING: LEGENE SIN DOMINANTE POSISJON I FELTET	50
3.4.1	SYKEPLEIER SIN POSISJON I DET ONKOLOGISKE SUBFELTET	51
3.4.2	DISTINKSJON FRA MEDISINEN	52
3.4.3	SYKEPLEIERNE I DET ONKOLOGISKE SUBFELTET	53

3.4.4 OPPSUMMERING: SYKEPLEIERNE SIN POSISJON I DET ONKOLOGISKE SUBFELTET	54
3.4.5 OPPSUMMERING: POSISJONENE I DET ONKOLOGISKE SUBFELTET	55
3.5 ANALYSENS ANDRE DEL; REGISTRANTANALYSE	55
3.5.1 LEGENE SIN POSISJON I SUBFELTET: DE SOM ER KURERT ETTER SYKDOM SOM BARN OG UNGE	56
3.5.2 OPTIMISME I FELTET, HELBREDELSE OG FORSKNING	56
3.5.3 HELSEOPPLYSNING, PKU, PRIMÆRHELSETJENESTEN OG ALLMENNPRAKTIKERE	57
3.5.4 KJEMOTERAPI, STRÅLING, KIRURGI OG SØKEN ETTER EN SYNDEBUKK	60
3.5.5 FASTLEGENS KOMPETANSE, OPPFØLGING OG MANGEL PÅ BARNEONKOLOGER	61
3.5.6 PROFESJONEN DELES I SINE FREMSTILLINGER.....	63
3.5.7 OPPSUMMERING: HVORDAN LEGEN POSISJONERER SEG I SUBFELTET	67
3.6.1 PÅRØRENDE/ KSBU SIN POSISJON OG POSISJONERING I SUBFELTET: DE SOM ER KURERT ETTER SYKDOM SOM BARN OG UNGE	67
3.6.2 GRADVIS BRUDD	68
3.6.3 OPPSUMMERING: PÅRØRENDE OG PASIENT SIN POSISJONERING I SUBFELTET	71
3.7 SYKEPLEIER SIN POSISJON OG POSISJONERING I SUBFELTET: DE SOM ER KURERT ETTER SYKDOM SOM BARN OG UNGE	71
3.7.1 KAMPEN OM SPESIALUTDANNELSE INNEN ONKOLOGISK SYKEPLEIE	71
3.7.2 SPESIALUTDANNING I ONKOLOGISK SYKEPLEIE OG FLERE VIDEREUTDANNELSER TAR FORM.....	72
3.7.3 LINDRENDE PLEIE, MANGEL PÅ KOMPETANSE OG STRØMMEN AV KREFTPASIENTER.....	73
3.7.4 FORSKNING OM OPPFØLGING OG ØNSKE OM FLERE KREFTSYKEPLEIERE.....	74
3.7.5 KOORDINERING, FORLØPSKOORDINATOR OG VIDERE FORSKNING.....	75
3.7.6 VEIEN VIDERE, SYKEPLEIER SITT ANSVAR.....	77
3.7.7 OPPSUMMERING: HVORDAN SYKEPLEIER POSISJONERER SEG I SUBFELTET	78
3.8 ANDRE AGENTER SIN POSISJON OG POSISJONERING I SUBFELTET: DE SOM ER KURERT ETTER SYKDOM SOM BARN OG UNGE	79
3.8.1 BARNEKREFTFORENINGEN:	79
3.8.2 PSYKOLOGER	81
3.8.3 FYSIOTERAPEUTER	82
3.8.4 PEDAGOGER, LÆRERE OG PPT	83
3.9 OPPSUMMERING: DOXA I SUBFELTET KURERT ETTER SYKDOM SOM BARN OG UNGE.....	83
4.0 DISKUSJON AV FUNN	84
4.1 DOXA SETT I LYS AV POSISJONER, DISPOSISJONER OG FELTET	84
4.1.1 LEGENES POSISJONERING I SUBFELTET.....	85
4.1.2 ENDRING I DOXA	86
4.1.3 SYKEPLEIERNES POSISJONERING I SUBFELTET	86
4.1.4 DE PÅRØRENDE I SUBFELTET	88
4.1.5 DE PÅRØRENDE OG BARNEKREFTFORENINGEN.....	89
4.1.6 FORSTÅ OG FORKLARE ANDRE AGENTER I SUBFELTET	91
4.2 NØDVENDIGE BRUDD MED DE BRUKTE ORD	93
4.3 HISTORIKK SES IGJEN I PRAKTIKKER I SUBFELTET	95
4.4 DAGENS SITUASJON I SUBFELTET	96
4.5 TIDLIGERE FORSKNING OPP MOT MINE FUNN.....	97
5.0 AVSLUTTENDE KOMMENTARER.....	98
REFERANSER.....	99
LISTE OVER VEDLEGG.....	116

LISTE OVER FORKORTELSER OG MEDISINSKE UTTRYKK

ALL: Akutt lymfatisk leukemi, en type kreftform, ofte kalt blodkreft

AML: Akutt mylogen leukemi, en type blodkreft

Antiseptikk: en behandling som dreper hovedsakelig bakterier

Cytostatika: Kjemoterapi, systemisk behandling av kreft.

Fatigue: følelse av trøtthet, utmattelse

Forløpskoordinator: ansvar for å koordinere pakkeforløp ved sykehus

Hematologi: læren om blodets og blodsykdommer

Hemiparese: nedsatt muskelkraft

Hodgkin Lymfom: kreft i lymfeceller

Intravenøst: noe som skal inn i en vene

Koordinator: skal ha oversikt over hva som finnes av tilbud i kommunen, tilrettelegge hverdagen, samordne tjenester til kreftpasienter i kommunene

KSBU: Kurert etter sykdom som barn og ung

Malign, maligne: ondartet (benign svulst brukes for godartede svulster, mens maling, brukes om ondartede svulster)

Masektomi: kirurgisk fjerning av bryst

Medullablastomer: en type kreftsvulst i hjernen

Metotrexat: en type cellegift/ kjemoterapi som blir brukt i behandling av ulike krefttyper

Onkologi: læren om kreft og kunnskap om kreftsykdommer

PKU: Postkurative utfordring

Residiv: sykdommen kommer tilbake

Sarkom: krefttype som oppstår i bindevev og bevegelsesapparat

Sekundær kreft: en ny kreftsykdom senere i livet, ikke tilbakefall av den første kreftformen

SKB: Støtteforeningen for kreftsyke barn

Systemisk: behandling som påvirker hele kroppen

1.0 INTRODUKSJON

Denne studien er en eksplorativ studie om barnekreftoverlevende som opplever å ha helse relaterte utfordringer i etterkant av sykdom og behandling. Disse overleverene er ferdig med den standardiserte oppfølgingen fra behandlende sykehus, og mange vet ikke hvor de skal henvende seg med utfordringene de opplever (jf. kap.1.1.4). Til tross for økt fokus på dette temaet de siste tiårene, foreligger det ingen klare svar om hvordan tilbudet til denne gruppen kan organiseres og hvem som skal hjelpe dem. For å undersøke dette, har jeg valgt å ta et steg tilbake, for å forstå hvordan kan det være at man begynner å skrive om barnekreftoverlevende? Hvor kommer det fra (historikk) og hvordan strukturerer det seg (i dag)? Studien er basert på en undring om hvorfor det diskuteres hvor barnekreftoverlevende skal få oppfølging og hjelp med helse relaterte utfordringer i etterkant av sykdom og behandling. Denne undringen har videre ført til en antagelse om at sykepleiere, leger og pårørende har ulik oppfattelse om hvor oppfølgingen skal foregå, og hvordan barnekreftoverlevende med helse relaterte utfordringer skal hjelpes. Antagelsen er undersøkt i lys av Bourdieu sin teori om habitus, felt og doxa, praxeologisk metodologi og registrantanalyser av tidsskriftet *Sykepleien*, *Tidsskriftet den norske legeforening* og medlemsmagasinet til Barnekreftforeningen; *Våre Barn*.

Som sykepleier på en kreftavdeling har jeg ofte tenkt over hvordan det går med pasientene i etterkant av behandlingen de har fått, og kjent på ansvar overfor pasientene mine. Denne ansvarsfølelsen har bidratt til at jeg startet å lete etter svar om hvordan det går med kreftoverlevende. Tidligere forskning har stort sett hatt fokus på manglende informasjon og kunnskap hos pasientene, hvilke utfordringer de har, vist til behov for langsiktig oppfølging og trukket frem forslag til mulige løsninger (jf. kap.1.1.4). Forskningen er hovedsakelig innen fagdisiplinene medisin og psykologi. I denne studien har jeg undersøkt hvordan sykepleiere, leger og pårørende posisjonerer seg i forhold til barnekreftoverlevende. Hensikten med denne studien er å beskrive og forklare for å forstå hvorfor oppfølgingstilbudet til barnekreftoverlevende er en utfordring, og hvorfor det diskuteres hvor dette tilbudet skal være. Barnekreftoverlevende skal gjerne leve lengst i etterkant av kreftbehandlingen, og enkelte vil ha behov for oppfølging i ulike faser av livet. Jeg har forsøkt å forklare hvordan de ulike posisjonene posisjonerer seg i forhold til barnekreftoverlevende med helse relaterte utfordringer, og hvordan de mener dette oppfølgingstilbudet burde være og hvorfor de mener det.

Nedenfor gjør jeg greie for bakgrunnen for tematikken, kort innføring av kreft hos barn og unge, kort om kreftbehandling til barn og unge, og barnekreftoverlevende.

1.1 Presentasjon av problemområdet og bakgrunn for valg av tema. Introduksjon av kreft hos barn og ungdom og barnekreftoverlevende.

I 2015 fikk 32 592 nordmenn diagnosen kreft (Kreftforeningen, 2017). 253 000 lever med kreft eller lever etter kreftsykdommen. Dette tallet rommer de som både må leve med sin kreftsykdom, som altså ikke vil bli helbredet, og de som er kreftoverlevende (Kreftforeningen, 2018). Statistikken for antall kreftoverlevende har økt og forventes å øke i årene fremover. I denne statistikken befinner det seg en mindre gruppe overlevende; nemlig overlevende etter kreft i barndom og ungdom. Blant denne gruppen øker også antallet overlevende. I 2020 regner man med at barnekreftoverlevende i Norge vil nå 5000 (Kreftregisteret, 2016).

1.1.1 Kreft hos barn og ungdom

Hvert år får ca. 140-150 barn en kreftdiagnose i Norge (Loge et al, 2013, s.59). Barn i alderen 0-14 år rammes i hovedsak av blodkreft, lymfekreft og hjernesvulst. Mens barn i alderen 15-19 år rammes av hjernesvulst, lymfekreft og testikkelkreft (Loge et al, 2013). Leukemi (blodkreft) rammer omtrent en tredel av barn som får kreft fra 0-14 år, en tredel rammes av hjernesvulster og en tredel andre krefttyper (blant annet lymfekreft og nyrekreft). Ungdom fra 14-19 år regner man at omlagt 70-80 personer får diagnosen kreft. Av disse rammes en tredel av hjernesvulst, leukemi rammer mindre hyppig, mens lymfekreft og testikkelkreft utgjør en større gruppe. Lymfekreft rammer begge kjønn. Det har vist seg at kreftsykdom blant barn og unge er noe mer hyppig blant gutter enn jenter (Loge et al, 2013, s. 59). Behandlingen av barnekreft styres av fire spesialiserte barnekreftsentre, og er regionalisert. Det vil si at hvert regionssykehus i Norge har ansvar for kreftbehandlingen i sin region. De fire store universitetssykehusene som er spesialiserte barnekreftsentre er Universitetssykehuset i nord - Norge (som befinner seg i Tromsø), St. Olav (som er i Trondheim), Haukeland (som ligger i Bergen) og OUS (som befinner seg i Oslo) (Barnekreftportalen, 2019). Sykehuset følger barna enten i 10 år etter at behandlingen er avsluttet, eller til barnet har blitt 18 år. Deretter blir ansvaret overført til fastlegen og pasienten selv (Gunnæs, 2016).

1.1.2 Kort om kreftbehandling av barn og ungdom

Hvilken type behandling man mottar varierer ut i fra hvilken kreftform man har og alder på barnet. Man skiller gjerne mellom cellegiftbehandling, kirurgi og strålebehandling. Men ofte består behandlingen av en kombinasjon av enten to eller flere behandlingsformer. I tillegg bruker man stadig mer immunterapi i behandlingen av barnekreft. Utredning, operasjon, stråling og en del cellegiftbehandling foregår på regionssykehusene, mens annen behandling som infeksjonsbehandling og transfusjoner skjer ved de lokale barneavdelingene. I 2016 ble «Pakkeforløp for kreft hos barn» implementert for å skape mer helhetlig behandling, bedre organisert oppfølging og mindre ventetid (Barnekreftportalen, 2019). Barnekreftbehandling følger som regel protokoller som er enten laget internasjonalt, eller som har en felles nordisk standard. Cellegiftbehandling er utarbeidet av Nordisk forening for pediatrik hematologi og onkologi (NOPHO). Ved blodkreft, eller leukemi, blir barnet behandlet ut i fra kriterier ved eksakt diagnose. Ved akutt lymfatisk leukemi (ALL) gis behandlingen i varierende intensitet i en periode, for å slå kreften tilbake. Deretter fortsetter man å gi vedlikeholdene behandling over lang tid for å redusere risikoen for tilbakefall. Behandlingen varer i gjerne over 2,5 år. Ved akutt myelogen leukemi (AML) er behandlingen svært intensivt, men varer ikke like lenge; som oftest i ca. 6 måneder. Cellegift er også hovedbehandlingen ved lymfekreft. Kirurgi er ikke vanlig hverken hos barn med lymfekreft eller leukemi. Strålebehandling av barn med lymfekreft begrenses til å stort sett gjelde dem med Hodgkin lymfom. Strålebehandling medfører økt risiko for senskader hos barna, og gis derfor til de tilfellene hvor det blir vurdert som nødvendig (Kreftlex, 2019).

Ved kreftsvulster i sentralnervesystemet hos barn og unge skiller man mellom svulst i hjernen og svulst i ryggmargen. Det spesielle ved hjernesvulster hos barna, er at alle svulstene regnes som ondartet. Kirurgisk behandling tar som oftest sikte på å fjerne hele svulsten der det er mulig. Noen ganger er lokalisasjonen av svulsten slik at man ikke klarer å fjerne alt, og må operere vekk svulsten i flere omganger. Stråling blir som regel bare brukt i helt nødvendige tilfeller. Stråling av hjernen kan gi betydelige senskader hos barnet, og unngås derfor om mulig. Spesielt gjelder dette hos barn under 3 år. Det har ikke blitt oppnådd like gode resultater med cellegift hos barn med svulst i sentralnervesystemet, som hos barn med kreft utenfor sentralnervesystemet. Men på grunn av økt risiko for senskader ved bruk av stråling, gir man gjerne cellegift for å hemme veksten av svulsten, slik at man kan prøve med stråling når barnet har blitt eldre og faren for senskader blir redusert. Kreftsvulster utenfor sentralnervesystemet omfatter flere ulike svulsttyper. Begrepet omfatter både nyrekreft,

sarkom, leversvulst m.fl. Behandlingen består som oftest av cellegiftbehandling både før og etter operasjon. I tillegg vurderes det om det skal bli supplert med stråling (Kreftlex, 2019).

1.2 Historisk oversikt; Hvor kommer det fra at man startet med behandling av kreft?

Jeg har sett på hvordan behandlingen av kreft har foregått i et historisk perspektiv og hvordan den medisinske tenkemåten rundt kreft har forandret seg. Mukherjee (2013) har tatt for seg hvordan sykdommen historisk ble ansett og hvordan fremveksten av de ulike behandlingene ble til.

1.2.1 Å navngi beistet og dens eldre medisinske historie

Mukherjee (2013) peker på at sykdommer har fått sitt navn på grunn av måten sykdommen har oppført seg. Ordet for kreft stammer fra rundt 400 år f. kr fra ordet *karkinos*. Karkinos stammer fra det greske ordet krabbe. Det norske ordet *kreft*, kommer fra kreps. Bakgrunnen til ordet karkinos og ordet krabbe, var at Hippokrates syntes at svulsten så ut som en krabbe. Svulsten minnet han om en krabbe fordi svulsten var omgitt av en klasse hovne blodkar som kunne se ut som beina til en krabbe. Når man i dag ser kreftceller i mikroskopet, minner det fremdeles om en krabbe som kravler rundt med beina ut. Et annet ord som har preget fagområdet, er ordet *onkos*. Onkos kommer av det greske ordet for mengde, bør eller byrde. Kreft ble sett på som en byrde kroppen bar på. Onkos blir brukt i dag i forbindelse med kreft og har gitt navnet til hele fagområdet, onkologi (Mukherjee, 2013, s. 79-80).

I den eldre medisinske historien finner man ikke mange tegn til sykdommen kreft.

Sykdommen forekommer som mystisk og mytisk. Andre sykdommer setter spor etter seg i legender og dokumenter, men kreft nevnes ikke. Derimot har man funnet mumifiserte lik og beskrivelser av kreft som viser at dette er en eldgammel sykdom (Mukherjee, 2013, s. 71-72). Men til tross for at man er blitt klar over at kreft er en gammel sykdom, mangler den medisinskhistorisk. Mukherjee (2013) foreslår noen grunner til dette. En av grunnene kan være at kreft er aldersrelatert, det vi si at sykdommen rammer i all hovedsak i økende alder. I eldre tid levde man rett og slett ikke lenge nok til å utvikle kreft. I tillegg fantes det mange andre sykdommer å dø av. Tuberkulose, kolera, kopper, lepra og lungebetennelse har herjet i den medisinske historien, og det kan tenkes at kreft gjerne ikke har kommet til overflaten i havet av andre sykdommer. Oppmerksomhet omkring kreft, må ses i tiden hvor folk ble bevisst på sykdommen. Bekjempelsen av de andre dødelige sykdommene gjorde at kreften ble

synlig (Mukherjee, 2013, s. 77). Schiøtz (2003) viser også hvordan bekjempelsen av infeksjoner og andre smittsomme sykdommer bidrar til at fokuset på sykdommer endrer seg.

1.2.2 Væsker i balanse og andre måter for å forstå sykdommen på

Kreftens historie er preget av spørsmålet om hvordan sykdommen fungerer, oppstår, utvikler seg og hvordan den kan behandles. Til forskjellige tider har det blitt foreslått ulike svar på disse spørsmålene (Mukherjee, 2013, s. 81-83). Hippokrates utformet for ca. 400 år f.kr sin lære basert på væsker og volumer (Schiøtz, 2017, s. 29). Legen Galenos brukte Hippokrates væsketeori, og denne teorien hadde sitt høydepunkt rundt 160 e.kr. Galenos mente at sykdom kunne forklares som overskudd i væske. Kreft ble beskrevet som overflod av svart galle. Han forestilte seg at å fjerne kreften, ikke ville ha noe for seg fordi den svarte gallen var overalt. Dersom man kuttet den vekk ville den bare pipe ut et annet sted (Mukherjee, 2013, s. 81-83). Galenos innflytelse skulle vedvare gjennom århundre og ble først motbevist da menneskets anatomi, både den friske og den syke kroppen, ble tegnet og beskrevet rundt 1500-tallet. Det var ikke noe tegn til svart galle i menneskekroppen og dermed forsvant denne teorien ut av medisinen (Mukherjee, 2013, s. 81-92).

1.2.3 Anestesi og antiseptikk: mulighet for kirurgi av svulster

På 1840-tallet kom anestesen, og i 1865 oppdaget kirurgen Joseph Lister at lukkede sår behandlet med fenol (karbolsyre), ikke utviklet koldbrann. De to oppdagelsene, anestesi og antiseptikk, gjorde at kirurgien ble banebrytende (Mukherjee, 2013, s. 92-95). Kirurgiske inngrep førte også med seg nye teorier i behandlingen av kreft. En teori som oppstod, var at dersom man klarte å fjerne svulsten ved roten, kunne man hindre tilbakefall av kreft. Dette fikk stor innvirkning på kreftbehandlingen utover 1900-tallet. Driven etter å kurere pasientene - til tross for store ødeleggelser av kroppen - ble kurasjon et viktig mål som kunne oppnås (Schiøtz, 2017, s. 69-70). Den amerikanske legen William Stewart Halsted som arbeidet på John Hopkins hospital, tok til seg denne teorien. Halsted brukte ordet *radikal* mastektomi om sine operasjoner av brystkreft. De gigantiske mastektomiene vansiret pasientene hans for godt (Mukherjee, 2013, s. 103-106).

1.2.4 Den varme strålen og systemisk behandling

På 1900-tallet oppdaget man røntgenstrålen. Strålene drepte kreftcellene i svulsten (Mukherjee, 2013, s. 47). Man behandlet ikke lenger kreft bare med kirurgi, men nå også med stråling. Samtidig oppdages det at strålingen har sine begrensninger, og slik som ved kirurgi,

handler det om å oppdage kreften tidlig og før den har fått spredd seg. I likhet med kirurgi er lokalisasjon av kreften avgjørende. Det oppdages også at strålingen kan føre med seg skader på pasienten dersom man gir særlig store doser (Mukherjee, 2013, s. 118- 124).

1.2.5 Kjemoterapiens far

Tidligere fantes det ingen behandling å gi barn som fikk leukemi, og barnet levde ofte ikke lenger enn tre måneder (Mukherjee, 2013, s. 33-35). I 1947 startet Farber arbeidet sitt med antifolat i behandlingen av leukemi hos barn (Mukherjee, 2013, s. 52-59). For første gang ble et barn med leukemi i remisjon. Dessverre varte remisjonen bare en kort stund, noen måneder etter kom sykdommen tilbake for fullt og barnet døde. Men barn med leukemi hadde fått et håp; i stedet for å dø av sykdommen etter tre måneder, fikk nå barna en overlevelse på seks måneder. Farber hadde oppdaget at man kunne behandle kreft med kjemikalier – ikke bare kirurgi, og man kunne behandle sykdommen systemisk (Mukherjee, 2013, s. 59- 66).

1.2.6 Markedsføring av kreft

Farber ble svært inspirert av resultatene, men foretaket hans var lite og han trengte en større plattform for å skape mer forskning. For å oppnå dette, vil han sette i gang en innsamlingsaksjon for forskning på leukemi med barnekreftstiftelsen i spissen. Responsen var strålende. Farber oppdaget med dette at dersom en sykdom skulle komme på dagsordenen, måtte den markedsføres. «Før en sykdom kunne forvandles vitenskapelig, måtte den forvandles politisk» (Mukherjee, 2013, s. 144-153). Innsamlingsaksjoner bidro til å synliggjøre barnekreft og hvordan kreftsykdom gikk fra å være vitenskapelig, til å bli et politisk tema og problem. Farber dannet allianse med forretningskvinnen Mary Woodard Lasker og de to erklærte *krig mot kreft*. Et slagord som fremdeles blir brukt i uttalelser rundt behandlingen av kreftsykdom (Mukherjee, 2013, s. 161-166 og s.170).

1.2.7 Fremveksten av kombinasjonsbehandling

Rundt 1960-tallet kom fremveksten av kombinasjonsbehandling og høydosebehandling, inspirert av kampen mot tuberkulosen og kombinasjonen av flere typer antibiotika. Kombinasjonsbehandling blir fremdeles gitt i dag til pasienter med kreft. Fremveksten av de ulike kombinasjonene og lengden på behandlingen ble drevet av håpet om kurasjon og iver etter å kunne helbrede pasientene sine (Mukherjee, 2013, s. 195- 197). I 1960 startet man opp med å bruke fire stoffer i behandlingen av leukemi hos barn. Man skulle ta behandlingen til dens ytterste grense og det samme med pasienten (Mukherjee, 2013, s. 202-206 og Øverbø,

2017). Mange av barna døde til tross for behandlingen, og noen få ble i remisjon (Mukherjee, 2013, s. 214- 222). I tillegg blir forskerne stadig mer klar over medaljens bakside, med de ulike bivirkningene som kommer frem. Kjemoterapien Hodgins pasientene blant annet fikk var svært tøff, og det ble oppdaget at kjemoterapien også kunne føre til sterilitet. En annen bivirkning som man ikke ble klar over før ti år senere, var tilbakefall av kreftsykdommen (Mukherjee, 2013, s. 236-240). I 1979 ble behandlingen av leukemi hos barn evaluert; av 278 pasienter var 80 prosent sykdomsfrie. Dermed ble ikke akutt lymfatisk leukemi (ALL) hos barn lenger betraktet som en uhelbredelig sykdom. Lindring ble ikke lenger akseptert som primærbehandling for disse pasientene (Mukherjee, 2013, s. 240-244).

Jeg har nå vist hvordan kampen mot kreft har artet seg gjennom 1960-tallet og opp mot 1990 i korte trekk. I tillegg ble kreft aktuelt tema i filmer, bøker og på teater. Innsamling av penger til kreftsaken fortsatte og nådde nye høyder (Mukherjee, 2013, s. 260). Kreftstatistikk, mobilisering og retorikk gjorde at forskerne fikk økonomiske midler (Øverbø, 2017). På 1980-tallet rettet kreftforskningen seg mot cellebiologien. Fra nå av skulle behandlingen være målrettet mot selve kreftcellen (Øverbø, 2017). Mangfoldet var genetisk og hver kreftform hadde unik biologisk atferd (Mukherjee, 2013, s. 316).

Fra 1990 og fremover ble fokuset rettet mot biologien og kreftcellens mekanismer. Forskerne ble klar over enkelte stoff kunne utløse genetiske mutasjoner, men det gjenstod å forstå i hvilke gener og på hvilken måte (Mukherjee, 2013, s.421-422). Den radikale tanken om megadoser av cellegift ble avsluttet på 1990-tallet og ble erstattet av noe mer grunnleggende, nemlig biologien; kreftens mekanismer (Mukherjee, 2013, s. 459). Kreftforskerne ble også stadig klar over kreftbehandlingens begrensninger, og at dersom man kunne koble kreftbehandling mot selve kreftcellen, ville det kunne bedre behandlingsmulighetene (Mukherjee, 2013, s. 496-553). Utover 2000-tallet fremheves den genetiske forskningen. Forskning om gen blir blant annet brukt for å kunne forebygge sykdom. Genetikken har vært viktig innen kreftbehandling ved at man kan oppdage genfeil eller arvelige sykdommer. Men dette har igjen ført til utfordringer knyttet til individnivå om hva det vil ha å si for den enkelte som eventuelt skal testes. Dette fagfeltet har utviklet seg voldsomt, og man har blant annet fått genetisk veiledere i helsetjenestene (Schiøtz, 2017, s. 146).

1.3 Barnekreftoverlevende

Barnekreft var tidligere assosiert med høy dødelighet, men dette har heldigvis endret seg. Før 1960 var barnekreftoverlevelsen bare 15 prosent etter 5 år. Det har derimot skjedd mye de siste 40 årene innen behandling av kreftsykdommer, og man regner i dag at alle former for barnekreft har 80 prosent overlevelse etter 5 år. Det varierer noe i overlevelse ut i fra hvilken type kreftform, men hos enkelte kreftformer er sjansen for å bli helbredet opp mot 100 prosent (Loge et al, 2013, s. 59). Suksessen bak de gode overlevelsestallene kan forklares med både nye kreftmedisiner og tett samarbeid på tvers av helseregioner og over landegrensler (Gunnes, 2016). Ettersom antallet nye krefttilfeller hos barn er lavt, er det krevende å skaffe nok kunnskap om helseproblemer i etterkant av kreftbehandlingen hos barnekreftoverlevende i Norge. De kreftrammede varierer i alder, kreftform og behandling. Dette gjør at arbeidet med senskader etter kreftbehandling hos barn er utfordrende. I Norge samarbeider man med andre land om forskning innen barnekreft som er nødvendig for å i det hele tatt å kunne samle inn nok data. Helseproblemer i etterkant av kreftbehandling hos barn og ungdom kan være sekundær kreft (utvikling av ny kreftsykdom), påvirkning av hjernens funksjon, synsvansker, hørselsproblemer, skade i hjerte- og karsystemet, lungeskader, fatigue, senskader i hormonsystemet, pubertet og nedsatt fruktbarhet, senskader i urinveiene, seneffekter i muskel og skjelettsystemet, veksthemming, seneffekter i mage- og tarmsystemet, seneffekter på tenner og spyttkjertler, seneffekter etter beinmargtransplantasjon og psykososiale seneffekter (Loge et al, 2013, s. 60- 73).

En utfordring hos barnekreftoverlevende er at mange ikke opplevde senskader etter behandlingen som barn, men i stedet opptrer senskadene i voksen alder. De er ikke klar over at for eksempel smerter i skulder eller nakke kan skyldes stråleterapi. Samtidig er det også vanskelig å vite om symptomene den voksne opplever, har sammenheng med behandlingen de fikk som barn. Mange voksne barnekreftoverlevende er ikke alltid klar over hvilken krefttype de hadde, eller hvilken behandling de mottok (Loge et al, 2013, s. 60 -61). En annen utfordring med helseproblemer i etterkant av kreftbehandling hos voksne barnekreftoverlevende, er at behandlingen som man gav for 10 år siden ikke er den samme som dagens pasienter mottar. Dermed er det vanskelig å si noe om dagens kreftbehandling som blir gitt til barn, og hvilken type helseproblemer de står i risiko for å få (Loge et al, 2013). Det finnes ikke i dag noen videre organisert oppfølging av voksne barnekreftoverlevende med tanke på helseproblemer i etterkant av kreftbehandlingen. Dette til tross for at forskning viser at risikoen for helserelaterte problemer øker i voksenlivet (Gunnes, 2016).

Uttrykket «cancer survivorship» ble for første gang brukt i 1985 av den amerikanske legen Fitzhugh Mullan. Mullan skilte mellom tre forskjellige faser i overlevelse: den akutte overlevelsen, den utvidede overlevelsen og den vedvarende overlevelsen. Den første fasen gjelder diagnostikk og behandling. Den andre fasen gjelder perioden med usikker venting, kontroller og tilleggsbehandling. Den siste fasen, som blir kalt den vedvarende overlevelsen, er preget av opplevelsen av å være kurert eller helbredet. Denne opplevelsen finnes «til tross for at kreften kan ha hatt sin pris gjennom endret arbeidsevne, vedvarende bivirkninger og store krav til tilpasning innenfor de rammene som sykdommen og behandlingen har gitt» (Logen, 2013, s. 13). Overleverene i den siste fasen har levd minst 1 år etter diagnose. De som har levd 5 år eller mer etter diagnosen kalles langtidsoverleverere.

Fokuset på kreftoverleverere har økt de siste 30 årene. I Norge opprettet Sosial- og omsorgsdepartementet i 2005 Nasjonal kompetansetjeneste for senefeffter etter kreftbehandling (Loge et al, 2013). Hovedmålet til kompetansetjenesten er å bidra med forskning og å formidle kunnskap. Forskningen består i all hovedsak av å undersøke forekomsten av somatiske og psykososiale helseproblemer etter kreftbehandling. Videre tar forskningen sikte på å undersøke årsaksfaktorer og faktorer av betydning for utvikling av helseproblemer, samt å påvise forhold som kan forebygge eller redusere forekomsten av helseproblemer i etterkant hos fremtidige pasienter (Nasjonal kompetansetjeneste for senefeffter etter kreftbehandling, 2017).

I 2017 kom Helsedirektoratet med «Nasjonal handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn». Handlingsprogrammet oppsummerer at ved 18 års alder vil barnekreftoverleverere som har behov for videre oppfølging, som regel bli fulgt opp av spesialistavdelinger. Men hos de fleste vil det bli en avsluttende samtale ved behandlende sykehus, hvor videre oppfølging henvises til fastlegen. Helsedirektoratet har laget en modell hvor overleverene blir plassert i tre forskjellige risikonivåer i utviklingen av senefeffter. I nivå 1 blir de med lav risiko for senefefft plassert; disse utgjør ca. 75% av alle kreftoverleverere. Nivå 1 anbefales å bli fulgt opp av primærhelsetjenesten. Nivå 2 er for de med moderat risiko for senefeffter. I denne gruppen befinner omlag 20% av kreftoverleverere seg. Det anbefales at overleverere i nivå 2 blir fulgt opp av allmennhelsetjenesten, men henvises til spesialisthelsetjenesten ved behov. I nivå 3 befinner kreftoverleverere som har høy risiko for å utvikle senefeffter. I denne gruppen befinner 5% av overleverene seg i følge Helsedirektoratet (2017). Hos denne gruppen anbefales det vedvarende oppfølging i spesialisthelsetjenesten i samarbeid med

primærhelsetjenesten. Det finnes ikke i dag noen spesifikke klinikker for seneffekter som disse kan henvises til. Ved St. Olavs Hospital og Radiumhospitalet er det blitt opprettet poliklinikk for seneffekter etter kreftbehandling, men disse poliklinikkene er for personer som fikk kreft i voksen alder (Helsedirektoratet, 2017 og Oslo Universitetssykehus, 2019).

1.3.1 Tidligere forskning på området

Zeller og Wesenberg (2016) skriver i *Tidsskriftet den norske legeförening* at «Barnekreft er annerledes». De to er overleger på barne- og ungdomsklinikken i Oslo med spesialkompetanse i kreft- og blodsykdommer. Det at kreft hos barn er annerledes betyr både at barnekreft er sjeldent, men også at sykdommen byr på andre utfordringer når det kommer til forskning, behandling, samt hvilken type kreft barn får til forskjell fra voksne. Zeller og Wesenberg (2016) poengterer at en utfordring med barnekreft er senskader. Opp mot 60 % av barnekreftoverlevende vil oppleve å ha minst en senskade som følge av kreftbehandlingen. I 2020 regner man med at det vil være omlag 5000 barnekreftoverlevende i Norge, dermed vil forebygging og behandling av senskader bli en økende utfordring, skriver Zeller og Wesenberg (2016).

En annen studie fra Ruud et al (2012) viste at mange barnekreftoverlevende ikke har kjennskap til senskadene de kan få etter kreftbehandlingen. Opp mot 60 % av de spurte deltakerne kunne ikke nevne mulige senskader ved behandlingen de mottok som barn. De deltakerne som derimot hadde kunnskap om senskadene, hadde selv erfart disse skadene. Ruud et al (2012) fant til tross for dette at deltakerne hadde god kjennskap til diagnosen og behandlingen de mottok. Videre viser Ruud et al (2012) til en rekke nordiske studier om barnekreftoverlevende og det hevdes at denne gruppen overlevende har 11 ganger økt dødelighet sammenlignet med normalbefolkningen. Det er økt risiko for andre typer kreft samt hjerte- og karsykdommer hele 25 år etter den kreftrettede behandlingen. I studien etterlyser Ruud et al (2012) forskning på hvordan informasjon best kan gis til barnekreftoverlevende. Det blir etterspurt at informasjonen må kunne balanseres slik at pasientene både får kunnskap, men uten at de skal sykeliggjøres. Overleverene skal få informasjon slik at de best mulig kan ivareta helsen sin. Det poengteres at dette er en gruppe som forventes å ville øke de neste årene, og vil bli en utfordring. Avslutningsvis diskuteres det hvor og hvem som best kan følge opp denne gruppen. Bør barnekreftoverlevende følges opp i spesialtilpasset klinikker, av fastlegen, eller en kombinasjon av de to (Ruud et al, 2012)?

Forskning gjort av May Hauken (2015) viser at unge voksne kreftoverlevende har høyere risiko for å få senskader enn andre kreftoverlevende. Samtidig kommer det også frem at unge kreftoverlevende gjerne ikke vet hvor de skal henvende seg med problemene de opplever. Senskadene kan gjerne komme opp mot 1 år etter kreftbehandlingen er avsluttet, samt noen opplever at de dukker opp enda senere. Problemet blir dermed hvem de skal kontakte for å få hjelp. En del rapporterer at fastlegen ikke vet mye om senskader, og at det har gått lang tid siden de mottok behandling på sykehuset de var tilknyttet (Hauken, 2015).

I en rekke artikler følger nettstedet *Forskning.no* senskader etter kreft. Nettstedet skriver om unge kreftoverlevende som ikke visste at plagene de opplevde, kunne skyldes kreftbehandlingen (Forskning, 2011). Nettstedet skriver om manglende tilbud til kreftoverlevende, samt manglende sted å henvende seg til, ønske om klinikker, manglende informasjon om senskader og at fastleger, helsepersonell og NAV, ikke har nok kunnskap om senskader. Nettstedet viser blant annet til doktorgradsavhandlingen til Sara Ghaderi. Ghaderi har forsket på utdanningsløp og mottak av trygdeytelser blant overlevende etter kreft som barn. Unge som har hatt kreft mottar trygdeytelser fire ganger så ofte sammenlignet med den øvrige befolkningen. Ghaderi peker på at det er spesielt ungdom fra 15 år og oppover som mangler et godt nok tilbud, og mener denne gruppen faller utenfor (Ghaderi, et al, 2013). Videre viser Ghaderi i sin avhandling at denne gruppen har vansker med å fullføre utdanning, samt senere fungere i arbeidslivet. Barn og unge som har hatt kreft har større frafall fra videregående skole enn den øvrige befolkningen. Dette frafallet gjelder også høyere utdanning (Ghaderi, 2014).

I doktorgradsavhandlingen til Jon Runar Christiansen (Hanger, 2017) har han sett på hjertefunksjonen hos voksne som har hatt enten lymfekreft eller blodkreft som barn. I studien deltok 263 voksne barnekreftoverlevende som ble diagnostisert i perioden 1970-2002. Det som kommer frem i studien er at ved vanlig ultralyd på hjerte, viste det normal hjertefunksjon hos 9 av 10. Men med mer moderne ultralyd viste det seg at 1 av 3 hadde nedsatt hjertefunksjon. Dette har altså ikke blitt oppdaget før. Det er særlig stråling mot brystregionen som gir økt risiko for skade på hjertet. Det kan føre til bindevevsdannelse i hjertemuskulaturen og på sikt forkalkninger av hjerteklaffer. I dag har man redusert stråledosen mot brystregionen, men frem mot 1990-tallet ble det gitt høye doser. Hovedutfordringen som Christiansen drar frem, er at det ikke finnes noen systematisk oppfølging av disse pasientene. Samtidig peker Christiansen på at tradisjonell måling ikke vil kunne fange opp skader. Videre problematiserer

han at hos denne gruppen er det svært viktig å starte forebyggende arbeid som å unngå røyking og overvekt, ikke ha høyt blodtrykk, blodsukker eller kolesterol (Hanger, 2017).

Jon Håvard Loge, ved Nasjonal kompetansetjeneste for senefekter etter kreftbehandling, har skrevet en artikkel i Norsk onkologisk forening om helsetjenester for kreftoverlevende (Loge, 2014). I artikkelen tar Loge for seg ulike modeller i oppfølgingen av senskader. Loge poengterer at ikke alle modeller for løsninger nødvendigvis er overførbar fra land til land. Han drar deretter frem de ulike modellene som er blitt gjort. I USA, Sverige og Nederland har de opprettet egne klinikker for senefekter. En annen modell er å overlate oppfølgingen til primærhelsetjenesten og fastlegen, en tredje modell er et samarbeid mellom behandlende lege og fastlegen. Den siste modellen er å informere pasienten ved kreftavdelingene tilstrekkelig og overlate ansvaret for oppfølging til pasienten selv. Som kritikk til de ulike modellene mener Loge at klinikkene vil dra ressurser ut av en allerede overbelastet kreftomsorg. Problemet med å overlate oppfølgingen til fastlegen er at det trolig ikke er nok kunnskap om senefekter hos alle fastleger. Til slutt kritiserer Loge (2014) at man ikke har inkludert brukerperspektivet i noen av alternativene.

Loge (2014) drar frem det såkalte «Survivorship Passport» som inneholder sentral informasjon om krefttype, behandling og risiko for senefekter. Loge skriver at man ikke har lyktes i å bevise positiv effekt av denne modellen. Samtidig hevder Loge (2014) at kreftoverlevende blir ivaretatt i helsevesenet der de henvender seg, men at dette igjen bidrar til at kunnskapen om senefekter blir for spredt. Videre vil systematisk oppbygging og klinisk erfaring bli vanskeligere.

Loge (2014) kritiserer også modellen av primærhelsetjenesten, ettersom man ikke vet om fastlegene innehar den nødvendige kompetansen, og om primærhelsetjenesten er rustet for dette. Loge peker videre på at helsetjenesten for kreftoverlevende må organiseres annerledes enn den akutte onkologi, hvor hovedmålet er kurasjon. Loge argumenterer for at «kreftomsorgen har et akutt fokus og er i liten grad rettet mot å drive «kronikeromsorg»». Ressursfordelingen i kreftomsorgen er begrenset og allerede overbelastet; kreftinsidensen vil bare øke, behandlingen vil bli mer komplisert og trolig gitt til flere, man vil få mangel på onkologer og trolig også mangel på onkologisk behandlingsskapasitet (Loge, 2014).

Videre drar Loge (2014) frem brukerperspektivet som bakgrunnen til hvorfor kreftomsorgen bør være forbeholdt kurasjon. Loge (2014) viser til at behandlingen stort sett er legestyrkt og

tilbyr lite behandlingsvalg for pasienten. Dersom kreftoverlevende er godt informerte vil de derimot ha mulighet til å ta egne valg. Denne modellen legger seg tett opp til slik annen rehabilitering ofte blir organisert. Kunnskap og bevissthet rundt seneffekter og ulike utfordringer kreftoverlevende opplever, er styrket de siste 5-10 årene. Men lite har skjedd i det medisinske tilbudet til denne gruppen. Ansvar kan ikke legges på onkologien innenfor dagens budsjetttrammer, i følge Loge (2014). Samtidig viser han til en politisk løsning hvor seneffekter blir anerkjent som et nytt helseproblem, og som krever ressurser. Loge drar frem at politisk engasjement vil være nødvendig for å kunne løse problemet i samråd med fag og frivillighet (Loge, 2014).

Maria Winther Gunnes (2017) tar for seg overlevende etter kreft som ung, og hvilke utfordringer de har som voksne. Definisjonen som blir brukt i avhandlingen «unge kreftoverlevende», er brukt om de som fikk en kreftdiagnose da de var under 25 år. Studien er en kohortstudie (hvor man følger opp mennesker over tid for å se hvem som utvikler sykdom) med data samlet fra 1965 til 1985. Gunnes (2017) har spesielt sett på fruktbarhet, reproduksjon, den økonomiske situasjonen og selvmord i denne gruppen. I studien ser Gunnes (2017) kun på den mannlige fruktbarheten, reproduksjon og om de inngår ekteskap. Studien fant en betydelig reduksjon i farskap hos mannlige kreftoverlevende. I forhold til ekteskap peker studien på redusert sannsynlighet for at mannlige unge kreftoverlevende inngikk ekteskap. Studien viser at unge kreftoverlevende (både kvinner og menn) har 40 prosent høyere risiko for å motta økonomisk sosialhjelp enn andre, og 40 prosent høyere risiko for å være arbeidsledig sammenlignet med referansegruppen på samme alder (Gunnnes, 2017). Kvinnelige kreftoverlevende har høyere risiko for å bli økonomisk avhengige enn menn (UiB, 2016). Studien viser også til økt risiko for selvmord blant unge kreftoverlevende, men forekomsten av selvmord totalt sett var lav. Avslutningsvis argumenterer Maria Winther Gunnes at i 2010 kom Helsedirektoratet med en anbefaling om regionale seneffekt-klinikker for å kunne koordinere oppfølgingen. Til tross for dette er det ikke blitt etablert regionale klinikker. Gunnes viser at flere nordiske land allerede har etablert seneffekt klinikker, og at Norge bør følge etter for å kunne ivareta denne voksende gruppen (Gunnnes, 2017).

1.3.2 Undring

Det har vært et økt fokus på barnekreftoverlevende de siste tiårene, men til tross for dette foreligger det ingen klare svar på hvordan tilbudet til denne gruppen skal organiseres og hvem

som skal hjelpe dem. Min undring er hvorfor det diskuteres hvor barnekreftoverlevende skal få oppfølging og hjelp med helserelaterte utfordringer i etterkant av sykdom og behandling.

1.3.3 Avklaringer og avgrensninger

I denne teksten veksles det mellom bruken av ordet barnekreft og barn og unge med kreft. Barnekreft og barn og unge med kreft har i denne teksten samme betydning og det henvises til samme gruppe. Barnekreftforeningen bruker ordet barnekreft, og med det inkluderes både barn og unge som blir rammet av kreft i deres medlemsblad og på deres nettsider. Derimot blir en avgrensning gjort i denne teksten, dersom det er snakk om en spesifikk aldersgruppe, og da brukes betegnelsen *barn fra 0-14 år* og *unge fra 14-18 år*. Jeg bruker også betegnelsen *unge kreftpasienter* som inkluderer aldersgruppen 14-18 år (dersom ikke annen alder er referert). Denne studien tar for seg barn og unge som har hatt kreft, og selv om det er viktig å ha klart for seg hvilken alder de hadde ved diagnose, er det likevel tiden *etter* kreften som er hovedfokus for meg.

1.3.4 Studiens disposisjon

I kapittel 2 presenterer jeg den teoretiske rammen til studien og forklarer de ulike begrepene som blir brukt i studien. Videre tar jeg for meg metodologien og analysestrategier (jf. kap.2.2) som blir brukt og hvilken teknikk jeg anvender (jf. kap.2.7). Jeg presenterer datautvalget mitt (jf. kap.2.7.1) og styrker og svakheter med dette utvalget (jf. kap.2.7.2). Deretter presenterer jeg analysen min som jeg har valgt å dele inn i to ulike deler. I analysens første del presenterer jeg posisjonene i det onkologiske feltet hvor jeg har sett på hvordan disse posisjonene kommer frem i feltet og har utviklet seg historisk (jf. kap.3.0). I analysens andre del (jf. kap. 3.5) presenterer jeg resultatene av registrantanalysen jeg har gjort og det vitenskapelige arbeidet. Deretter drøfter jeg funnene mine (jf. kap.4.0) opp mot undringen min og forskningsspørsmålene. I kapittel 5.0 kommer mine avsluttende kommentarer.

2.0 TEORETISK RAMME

Min teoretiske og metodologiske ramme tar utgangspunkt i den franske sosiologen Pierre Bourdieu (1930-2002) sine teorier og begreper. Wilken (2008) beskriver Bourdieu¹ som «en av de mest betydningsfulle forskere i det 20. århundre» (Wilken, 2008, s. 7). Denne studien

¹ Bourdieu sitt forfatterskap retter seg i den ene enden mot sosiale ulikheter og makt, mens i den andre mot epistemologi. Han har gitt ut over 30 bøker og nærmere 400 artikler (Wilken, 2008, s. 8 og 10).

tar i bruk flere av Bourdieu sine begreper med hovedfokus på *habitus*, *felt*, og *doxa*. Bourdieu mente at begrepene han utviklet skulle forstås som et sett tankeredsaker «som tar form i forbindelse med empirisk forskning» (Wilken, 2008, s. 8). Metoden i studien er basert på Bourdieu og beskrevet av Kropp (2009) og kalles for registrantanalyse. Metoden blir brukt for å forstå og forklare hvorfor bestemte sosiale fenomener ser ut som de gjør, slik som hvordan ulike profesjoner skriver og uttaler seg om barnekreftoverleverere, og hvordan dette har gått til. Jeg forklarer nærmere i kap.2.6 hvordan bruken av registrantanalyse er med på å danne overblikk over mange dokumenter, samt hvordan man systematisk kan lese dokumentene.

Praxeologi betyr viten om sosiale praktikker innenfor gitte praksiser; altså hva praktikker er og hva praksis er hvor praktikkene utspiller seg. Bourdieu ønsket å beskrive og forklare med hensikt for å forstå hvorfor mennesker gjør som de gjør, når de gjør noe. Ut i fra dette utviklet han en teori om sosial oppførsel. Bourdieu mente at det er vitenskapens formål å forklare (Petersen, 1996). I de følgende underkapitlene skal jeg gå grundigere gjennom begrepene jeg anvender, i tillegg til begreper som brukes i samsvar med dem. I denne studien er det den overordnede teorien om *habitus*, *felt* og *doxa* som jeg anvender for å belyse forskningsspørsmålene mine.

2.1 Metodologi

Bourdieu skriver seg inn i den historiske epistemologiens tradisjon (Broady, 1991). Petersen og Callewaert (2013) peker på Bourdieu sin måte å forholde seg til teori på, hvor han likestiller teori med vitenskapelig forklaring. Bourdieu bruker filosofisk refleksivitet for å identifisere fenomenets utgangspunkt, men deretter å overskrive den subjektive erfaring, opplevelse og tolkning hos pasienten eller sykepleieren, for å kunne finne eller komme frem til en form for objektivitet og forklaring (Petersen og Callewaert, 2013).

I følge Bourdieu skal man ikke ta for gitt hverken det empiriske felts praktikker eller det teoretiske felt praktikker; det må også bryte med forskningsverdens selvfølgeligheter. Man skal distansere seg for å kunne forklare hva som virkelig skjer og hvordan det kan oppfattes på en annen måte enn hva som har blitt den allmenne mening (Petersen og Callewaert, 2013).

Bourdieu viser til tre former for viten, fenomenologisk, objektivistisk og praxeologisk. Fenomenologisk forskning går grovt sett ut på at man tar intervjuobjektet sitt,

forskningsobjektet, sine ord for vitenskapelig sannhet. Ordene blir til sannhet om et fenomen og man lar erfaringer som intervjuobjektet har gjort seg, til vitenskapelige forklaringer. Objektivistisk forskning objektiverer den praktiske virkelighet og dermed blir den strukturelle forklaring lik med praktikernes oppførsel. Den strukturelle forklaringen som forskeren finner frem, er fordi forskeren objektiverer det som blir gjort til det som praktikken er de facto. All forskning skal objektiveres og den subjektive mening er vesentlig for at forstå hvordan folk opplever og erfarer virkeligheten, men den subjektive opplevelse er ikke en vitenskapelig objektivert forklaring. Bourdieu foreslår en tredje vei som overskrider de to, nemlig en praxeologisk vitenskapsform (Petersen og Callewaert, 2013, s. 108-114). Med dette forsøker Bourdieu å bygge bro mellom den subjektive og objektive forskningen (Wilken, 2008, s. 31).

Man skal både bruke en objektivistisk tilgang, men også den subjektivistiske tilgangen, men ikke ta disse for sannheter i seg selv. I stedet skal man se i praktikken hva de gjør. Dette for å kunne forklare hvilken praktikk som oppstår. Hvilken samfunnskontekst den oppstår i, både historisk og nåtidig. Det man ønsker å undersøke blir objekt for forskningen og mulighetsbetingelsene for nettopp dette. Et eksempel kan være språk. Språk er både objektivistisk med regler som setter krav til språket. Språket blir her «frosset» fast i bestemte regler for hvordan det skal brukes. Men språket er også i bruk subjektivt. Språk er politisk og økonomisk, og måten man bruker språket på vil bli påvirket om det er i festligheter eller seremonier man bruker det. Språket vil bli brukt ulikt i sosiale klasser. Språket man bruker tilpasses også konteksten og situasjonen man er i. Den som snakker språket oppfinner språket der og da, språket er i bevegelse. Altså den praktiske sans kommer frem i språket og selve denne praktikk, må objektiveres gjennom en praxeologisk optikk (Petersen og Callewaert, 2013, s. 108-114). I denne studien blir skriftlige kilder fra tidsskriftet *Sykepleien*, *Tidsskriftet den norske legeforening* og medlemsmagasinet *Våre Barn* forstått som den subjektive erfaring av sosiale praktikker, og de objektive strukturer som danner grunnlaget for praktikkene, blir overskridt av de to med en praxeologisk tilnærming gjennom å konstruere frem teori om den sosiale praktikk for å kunne forklare og få forståelse.

2.2 Habitusbegrepet

Habitusbegrepet er ikke Bourdieu sitt eget begrep. Begrepet blir brukt av flere, men Bourdieu sitt habitusbegrep forklarer han som relasjonene mellom individet og det sosiale.

«*Habitusbegrepet forholder seg til det folk gjør med utgangspunkt i deres forståelse av den situasjonen de er i*» (Wilken, 2008, s. 36). Altså hvordan folk oppfatter og forstår gitte

situasjoner, og deretter hvordan de handler i de gitte situasjonene ut i fra dette. Habitus skjer gjennom sosialisering og særlig i barndomsårene blir man internalisert av objektive strukturer og de subjektive disposisjoner² man bærer med seg. Vi får en forståelse av hva som er bra og dårlig, dette blir forankret i kroppene våre. Dette betyr på den ene siden at vi husker med kroppen, men også at denne erindringen setter seg i hvordan kroppene våre beveger seg i praksis. Habitus kan vise seg i hvordan man står, sitter og snakker i ulike situasjoner. Dersom man tenker seg en adelig person på 1800-tallet sammenlignet med en arbeider i samme tidsepoke, vil et møte dem i mellom vise hvilken habitus de har, kroppslig. Den adelige vil ha en annen kroppsholdning, stå og snakke på en annen måte enn hva arbeideren vil. Kroppen både formes av habitus og uttrykker habitus (Wilken, 2008, s. 37).

Habitus er både individuell og kollektiv. Den er individuell fordi man tilegner seg erfaringer og ulik historie, men samtidig er den kollektiv fordi den blir integrert i et sosialt miljø og samfunnsmessig fordi «den får oss til å akseptere ulikheter i samfunnet og ta dem for gitt» (Wilken, 2008, s. 37-38).

For å forklare hva mennesker gjør når de gjør noe, må man konstruere frem personens habitus; det vil si at man forklarer hvordan personen *posisjonerer* seg. Man er disponert for å handle på bestemte måter. Disponeringen er inkorporert gjennom den individuelle og den kollektive livshistorien. Disse *disposisjonene* er inkorporerte i kroppen og er ikke bevisste for den som handler. Bourdieu mener at mennesket handler etter fornuft og *praktisk sans* (Bourdieu og Wacquant, 2009, s. 78-95). Den praktiske sans går ut på at mennesker handler i pakt med det som tjener dem best, hva som egner seg best ut i fra situasjonen, for å oppnå konkrete formål (Lorentzen, 2004, s. 28).

2.2.1 Posisjon, disposisjoner og posisjoneringer. Disposisjoner innen feltet, posisjoneringer i ord og gjerning

Habitus er et system av disposisjoner (Glasdam, 2003, s. 28) Disposisjoner er det sosiale man har med seg i bagasjen, og som kan forklare hvordan det kan være at, at man handler man gjør? Disse disposisjoner er ikke synlige og de må derfor konstrueres frem, dersom man ønsker å forklare hvordan det kan være, at agenten handler som han/hun gjør. Habitus orienterer eller frempeker oppførsel. Oppførselen blir tilpasset situasjonen, uten at *agenten*

² Disposisjoner; økonomiske- sosiale- og kulturellekapitaler (Wilken, 2008, s. 37).

(personen) er klar over det, men agenten tilpasser seg situasjonen (Callewaert, 1996, s. 26-28). Habitus er en teoretisk konstruksjon som forskeren gjør for å kunne forklare hva det er agentene gjør, og hvorfor de gjør, det de gjør (Bourdieu og Wacquant, 2009, s. 106).

Disposisjonene er kapitaler; økonomisk, kulturell og sosial kapital som i forskningen kan identifiseres via utvalgte indikatorarter. Økonomisk kapital kan ses i form av f. eks lønn og eiendom, mens kulturell kapital kan være egen eller foreldres utdanning. Sosial kapital kan være nettverk, familie og barn. Kapitalene blir nedlagt i kroppen vår og disponerer til hvordan vi handler under gitte omstendigheter eller oppfører oss i situasjonene vi er i. Dette er altså den praktiske sans i aksjon. Teorien til den praktiske sans ble utviklet av Bourdieu etter at han empirisk utforsket en rekke praktikker innenfor kontekster over lang tid (Petersen, 1996, s. 125).

Ut i fra ens disposisjoner inntar agentene posisjoner i feltet. Altså vil disposisjoner som *økonomisk*, *kulturell* eller *sosial* kapital være med på å bestemme hvilke posisjoner man har mulighet for å få i feltet. I det onkologiske feltet vil de dominerende agentene være leger som enten leder og holder på med klinisk forskning. Den kliniske forskningen legitimerer posisjonen som legen har i feltet. Andre agenter i feltet vil være sykepleiere, pasienten og pårørende. Onkologen (legen) har den høyeste posisjonen i feltet; de har høy kulturell kapital og økonomisk kapital i feltet. De har også definisjonsmakt over hva som skal praktiseres i klinikken. Sykepleieren posisjonerer seg hierarkisk under legen og støtter stort sett legen, samtidig som sykepleierne prøver å tilkjempe seg sin egen selvstendighet uten å konkurrere med de dominerende agentene. Legen retter seg mot diagnostisering og behandling, mens sykepleieren retter fokus mot bivirkningene som pasientene opplever å ha i forbindelse med kreftbehandlingen. Dermed blir sykepleieren en viktig alliert med onkologene, men er ikke deltaker i kampene i feltet på samme måte som legen. Pasientene igjen, er posisjonert under de profesjonelle agentene i lag med pårørende (Glasdam, 2007, s. 119-120). Hvordan de ulike agentene velger å posisjonere seg i uttalelser og handlinger er som resultat av deres disposisjoner og posisjon i feltet.

For å konstruere frem ulike menneskers habitus, er det nødvendig å avgrense disse til grupper og institusjoner. Man avgrenser for å finne frem til hva de er felles om. For å gjøre dette må man skrive frem «*feltet*» som et sted hvor mennesker utøver praktikker, for å dermed kunne forklare disse praktikkene (Bourdieu og Wacquant, 2009, s. 84-85).

2.2.2 Felt. Posisjoner innen feltet

Feltet blir konstruert for å vise hvilke posisjoner som agerer innenfor feltet, og innenfor et felt finnes det ofte flere subfelt. Det moderne samfunnet er inndelt i flere felt. Det betyr at hvert felt har sin egen logikk og sin relative autonomi. Det vil si; felt kan kun definere seg selv, og de gjør det autonomt, men samtidig relativt i forhold til de overgripende maktfelt i samfunnet (Horne, 2016, s. 44). Et felt kan også være det medisinske feltet, men felt kan også være et mye mindre felt. Felt kan tenkes som en Babushka dukke, hvor en dukke rommer flere andre dukker. Alle dukkene er i seg selv selvstendige dukker, men passer alle innenfor den største dukken. Videre kan for eksempel en familie være et felt, og en avdeling på et sykehus kan være et felt. I det medisinske feltet finnes det subfelt som befinner seg inn under det medisinske feltet. Sykepleierfeltet har forsøkt å være et slik subfelt, og det kan argumenteres at dette gjerne ikke har lyktes helt. Sykepleie har ikke en egen logikk eller en relativ autonomi og er fremdeles underlagt den medisinske definisjon (Wilken, 2008, s. 38-39 og Glasdam, 2007, s. 117-118).

I feltet føres det sosiale kamper (Wilken, 2008, s. 39). Hva som blir kjempet om kan variere fra felt til felt, men dette er noe som menneskene (agentene) i feltet har til felles. Feltet er relasjonelt; en sosial verden som består av relasjoner. I feltet kjempes det om posisjoner og posisjoneringer. Hva det kjempes om varierer, men en kamp kan gjerne handle om definisjonsrett på hva en kreftoverlever er eller bør være. Feltet er en teoretisk konstruksjon. Man må skrive frem feltet, hvilke regler som er rådende og hvilke sannheter som er aksepterte. De som kjemper i feltet blir gjerne kalt *agenter*. For å kunne føre kamper må agentene ha *kapital* i feltet som er verdifull. Ved å bruke en praxeologisk undersøkning av feltet kan man ved hjelp av en rekke definerte indikatorer innenfor hver kapitalgruppe, avdekke hvilken kapital agentene innehar (økonomisk, kulturell og sosial), hvilke posisjoner de har i feltet og hvilke kamper som utspiller seg i feltet ut fra de posisjoneringer som er i spill i ord og i handling. Disse kampene kommer til uttrykk i praktikker i feltet og disse praktikkene er igjen et uttrykk for posisjoneringer. Videre for å forklare praktikkene i feltet, er det viktig å finne frem til likheter og ulikheter i agentene som er i feltet. På den måten analyserer man frem hvilke relasjonelle forhold som er på spill og hvilke sosiale klasser som beveger seg i feltet. De ulike sosiale klassene har et samspill i feltet om hierarki, hvor noen er høyere oppe i hierarkiet enn andre. De høyeste posisjoner har de som har definisjonsretten innenfor feltet. De er plassert øverst på grunn av deres disposisjoner, altså kapitaler. Ved å

undersøke dette objektivt og se relasjonene de ulike klassene har til hverandre, kan man få frem de ulike disposisjonene og posisjonene i feltet (Bourdieu og Wacquant, 2009, s. 101-103 og Bourdieu, 2007, s. 110). Slik kan man forklare de sosiale kampene som pågår her.

Bourdieu har hentet kapitalbegrepet til Karl Marx for å forklare hvordan kapitalformer er med på å definere et felt. Marx forstod kapital som materiell kapital. Mens Bourdieu kombinerte dette med Max Webers distinksjon mellom makt og status «og påstod at det finnes flere ulike former for makt i et samfunn, og at de er knyttet til ulike kapitalformer» (Wilken, 2008, s. 39). Kapital kan for eksempel være *økonomisk kapital*, *kulturell kapital* eller *sosial kapital*. Hvilken kapital som har mest verdi vil variere fra hvilket felt man befinner seg i. Kulturell kapital vil ha høyere verdi i et litterært felt, mens i et annet felt kan det være at økonomisk kapital rager høyest. Kulturell kapital kan også være utdanning, mens økonomisk kapital kan være inntekt eller formue. Sosial kapital, derimot, kan være kontakter (nettverk), slekt eller medlemskap i foreninger (Bourdieu og Wacquant, 2009, s. 105 og Bourdieu, 1986, s. 243). Makthierarkiet i feltet blir avgjort av kapitalen til de ulike agentene. Posisjonene som agentene kan innta i feltet avhenger av kapital (Bourdieu og Wacquant, 2009, s. 84-87).

I sykepleiefeltet vil det å ha videreutdanning innen sykepleie gi kulturell kapital innen feltet. Men dersom man skal bevege seg innenfor et annet felt, for eksempel ballett, vil agenten konvertere sine kapitaler så de er gangbare innenfor et annet felt, men dette vil gi mindre symbolsk kapital i utgangspunktet. Denne studien befinner seg i det medisinske feltet, i det onkologiske subfeltet. Det onkologiske subfeltet blir beskrevet av Stine Glasdam (2003)³ i sin doktorgradsavhandling, og har vært til inspirasjon for min egen beskrivelse av det onkologiske subfeltet. Jeg har valgt å si at «barnekreftoverlever» er et eget subfelt inn under det onkologiske subfeltet. Jeg har konstruert frem det feltet som jeg ønsker å studere, og utviklet en teori om barnekreftoverleverne i dette subfeltet. Jeg beskriver feltet historisk, hvor måten agentene snakker og skriver, blir viktig for å få en forståelse av de objektive strukturene og mulighetsbetingelsene som er med på å definere dette (Glasdam, 2007, s. 118). Feltbegrepet knytter seg ikke opp mot faktiske fordelinger i et samfunn, men relasjoner mellom agenter som kjemper en kamp (Wilken, 2008, s. 40). Derfor har jeg plassert «barnekreftoverlever» som et eget subfelt inn under det medisinske feltet. Agentene i feltet er leger, sykepleiere, pårørende, overleverene og andre agenter i feltet som er med i spillet.

³ «Inklusjon og eksklusjon af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinikk», (Glasdam, 2003)

Denne studien vil bevege seg i flere felt. Barnekreftoverlevende har på et tidspunkt vært i det medisinske feltet under onkologien. I dette feltet fikk de diagnose, behandling og ble erklært friske. Videre er også det pedagogiske feltet interessant. Barnekreftoverlevende har stort sett gått tilbake til skolebenken i etterkant av behandlingen. Enkelte trenger oppfølging og tilrettelegging. Myndighetene kommer med i feltet gjennom handlingsprogram og retningslinjer for overlevende etter kreft. Samtidig er feltet også familien, hjemmet til barnekreftoverlevende og hva som er på spill der. Det er i tillegg snakk om felt innen primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten og hvilke kamper som føres der.

2.2.3 Sosialt rom

Bourdieu skriver om det sosiale rom i studien sin *Distinksjonen – en sosiologisk kritikk av dømmekraften* fra 1995. Den handler om hvordan ulik smak, livsstil og preferanser kan knyttes opp mot klasse og hvilken posisjon man har i det sosiale rom. Bourdieu laget modeller over sosiale rom basert på diskusjon av empirien sin som representerer forskjellige mulige relevante maktforhold og ressurser⁴. Modellen må ses på som en abstraksjon, og modellen vil være statisk, mens agentenes liv vil være i bevegelse. Aksen som går loddrett handler om den samlede relevante kapitalen i et samfunn, mens den vannrette aksen viser til ulike former for kapital. Et av målene med modellen er å vise frem den dominerende klassen, den dominerte klassen og «småborgerskapet». For å ta i bruk modellen, må man avdekke hvilke relevante kapitaler som er på spill i systemet. Kapitalene som er på spill, er økonomisk, kulturell og sosial kapital. Innenfor den dominerende klassen vil disse igjen bli delt opp i to poler. I den dominerende klassen kan man for eksempel ha; professorer, kunstnere og bedriftseiere. De som har mest kulturell og minst økonomisk kapital på den ene siden, og på den andre de som har mest økonomisk og minst kulturell kapital. Polene kommer frem da de ikke har like interesser og smak. Samme polarisering finnes av de dominerte og småborgerskapet. Man vil her kunne finne motsetninger mellom for eksempel; selvstendig næringsdrivende og grunnskolelærere. Bourdieu legger stor vekt på smakspreferanser og livsstil. Det er smakspreferansen som forener folk, og som skaper avstand til andre. Valg av matprodukter, klær, fritidsaktiviteter og så videre, er i følge Bourdieu resultatet av disposisjonene i habitus (Wilken, 2008, s. 54-60).

⁴ Se vedlegg 9 for konstruksjon av subfeltet de som er *kurert etter sykdom som barn og unge*-feltet

2.2.4 Doxa, heterodoksa og ortodoksa

Hvert menneske begynner livet med en «arv», en kombinasjon av miljø og historie, men etter hvert vil også strukturene i denne arven hele tiden gjenskapes. Tanker og handlinger oppstår ikke ut av det blå, men i stedet vil de ha røtter. Vi har alle en historie, både som individ, men også som menneske (Steensen, 2007, s. 41). Højbjerg, Petersen og Boge (2017) viser til Halskov sin avhandling om sykepleierutdannelsen i Danmark,⁵ hvor rekrutteringen viser strukturell homologi. Med dette menes at bestemte posisjoner i utdanningsfeltet, igjen blir videre distribuert av gitte egenskaper (Højbjerg et al, 2017). Horne (2016) beskriver også dette i sin avhandling (*Like barn leikar best. Ein praxeologisk studie om habilitering av hjelpetrengande barn og unge*) hvor enkelte mønster går igjen og systematisk ligner hverandre. Disse mønstrene viser sammenheng mellom posisjoner, disposisjoner og posisjoneringer. Horne (2016) forklarer dette med at bestemte posisjoner har en overensstemmelse, altså homolog, med både bestemte disposisjoner og disse igjen med bestemte posisjoneringer (Horne, 2016, s. 49). Strukturene som går i arv kan endres, for eksempel kan tankesettet endres. Ordet kreft er et ladet ord som de aller fleste vil forbinde med noe negativt og gjerne også med døden. Dette er tankesettet vårt om ordet «*kreft*» og sykdommen kreft. Disse tankene har vi fordi røttene til ordet kreft står sterkt og har lenge blitt forbundet med døden. Denne strukturen har gått i arv, men kan altså endres. Man kan dermed si at ettersom flere *overlever* kreftsykdom, endrer og gjenskaper strukturene seg. Men etter hvert vil strukturene oppleves som naturlige og selvsagte (Steensen, 2007, s. 41).

Bourdieu kaller reglene i feltet for *doxa*. Kampene i feltet er meningsfulle fordi man har akseptert doxa og premissene i feltet (Wilken, 2008, s. 43). Doxa blir anerkjent og akseptert av agentene i feltet (Bourdieu og Wacquant, 2009, s. 101-103 og Bourdieu, 2007, s. 110). Man kan sammenligne det med å spille et spill. Reglene for spillet vil kunne sammenlignes med feltets doxa. Spillerne må være kjent med spillets regler og ha godtatt disse for å kunne delta. I spillet vil man enten kunne vinne eller man kan risikere å tape. Spillet gir mening for de som deltar, de har en interesse og en investering i spillet. Denne interessen kaller Bourdieu for *illusio* (Bourdieu, 2014).

La oss si at spillet er fotball. Agentene er fotballspillerne, trenerne og publikum som ser på. Når det blir spilt en fotballkamp vil spillerne på banen kunne de samme reglene, og disse

⁵ *Sygeplejerskeuddannelsen i Danmark: Reformforsøg, rekrutteringsmønstre og habituelle orienteringer*, (Højbjerg et al, 2017)

reglene vil også være godkjent av trenerne og publikum som ser på. Spillet gir altså mening for de som deltar. For å kunne delta, må man kunne disse reglene og godta reglene som er lagt til grunn for spillet. Dersom man skal spille et annet spill vil det være andre regler og andre kamper. Doxa er usagt, udiskutabelt, som ingen stiller spørsmål ved, men som man har godtatt. Doxa er ikke kommet inn i spillet av seg selv, men er et resultat av kamper som har blitt ført i feltet (Bourdieu, 2014). Dersom man utfordrer doxa i en strategisk kamp i feltet, altså at noen vil endre doxa, kalles dette for *heterodoxa*. De dominerende posisjonene i feltet inntar da gjerne en forsvarende posisjon innen feltet, og vil forsøke å opprettholde og forsvare gjeldene doxa. Dette kaller Bourdieu for *ortodoxa* (Petersen, 1989, s. 46). «Kamper i feltet involverer alltid også en kamp *om* feltet og ikke minst om feltets grenser» (Wilken, 2008, s. 44). Et eksempel kan være barnekreftoverleverere og pårørende som kjemper om poliklinikker for barn og unge som har hatt kreft. Dersom agenter med makt og dominans tar til motmæle og mener at slike poliklinikker ikke er nødvendige, kan man si at her føres det både en kamp *om* feltet, men også hvor feltets *grenser* skal gå. Grensen kan også ses på som et magnetisk felt, man tiltrekkes og frastøtes av feltet. De som inngår i feltet er de som tiltrekkes og kan konvertere deres kapitaler til feltets logikk og disse kan brukes aktivt der.

For å trekke inn fotball som eksempel, kan man gjerne si at da VAR (videodømming) ble tatt i bruk under fotball-VM i 2018, var dette noe som utfordret doxa. Tidligere hadde man ikke brukt VAR, men måtte godta dommerens avgjørelse der og da. I VM 2018 kunne dommeren vurdere situasjonene via VAR og avgjørelsen kunne eventuelt få et annet utfall. Det kom frem flere ulike meninger om saken både før VM og etter VM. Noen mente VAR ville bidra til mer rettferdig dømming, mens andre mener videodømming tar for lang tid og skaper forvirring blant spillerne og trenerne (Jørnholt, 2018). Men hvem som helst kan ikke problematisere det som skjer i feltet. En ballettdanser kan kritisere bruken av beina til en fotballspiller som god eller dårlig. Men ballettdanseren står derimot utenfor feltet og denne kritikken blir ikke en del av kampen i feltet. Ballettdanseren har ikke akseptert spillereglene i fotballfeltet og har ingen legitimitet eller kapital som tilsvarer feltets interesser eller definisjon av situasjonen, altså doxa. Doxa fungerer her som eksklusjonsmekanisme. For å delta i kampen må du kunne spillereglene og ha den rette kapitalen (Wilken, 2008, s. 43).

2.2.5 Makt og symbolsk vold

Med symbolsk vold og symbolsk makt var Bourdieu særlig opptatt av at det sosiale systemet er preget av ulikhet og skjev ressursfordeling. I følge Bourdieu bidrar enkelte institusjoner til

å reprodusere denne sosiale ulikheten. I første omgang peker han på utdanningsinstitusjonene og deretter mot staten (Wilken, 2008, s. 67-68). Med symbolsk vold menes ikke fysisk makt, men i stedet en myk form for vold, hvor de som utøver makten og de som utsettes for makten miskjenner den. Denne volden er usynlig for begge parter. Utøvelsen av denne makten kaller Bourdieu for «pedagogisk handling» som viser til undervisning eller informasjon om hvordan verden fungerer (Wilken, 2008, s. 69). Den pedagogiske handlingen går ut på hvordan samfunnet formidler sine verdier og idealer videre. Eksempler på dette er blant annet skolene som ivaretar kunnskapsformidlingen, domstolene som ivaretar rettferdigheten og helsemyndighetene som vil ivareta helsen. «*Symbolsk vold fordrer at det er en overensstemmelse mellom subjektive strukturer (habitus) og objektive strukturer (det sosiale rom)*» (Wilken, 2008, s. 69).

I moderne samfunn kan makten staten utøver forstås som symbolsk makt. Staten har den legitime bruken av fysisk og symbolsk vold. Staten kan videre ha hær, politi og domstol til å utøve sin makt. Statens makt fremstår som naturlig og dermed blir gjerne den symbolske makten til staten undervurdert. Dersom staten ikke hadde anerkjent at barnekreftoverlevende opplevde utfordringer i etterkant av kreftbehandlingen, ville det nok ikke blitt opprettet en Nasjonal kompetansetjeneste for å forske på og undervise om disse utfordringene (Wilken, 2008, s. 77).

2.3 PRAXEOLOGISK ANALYSESTRATEGI

Med bakgrunn i Bourdieu sin teori om vitenskap, og ved hjelp av hans begreper har jeg fundert forskningsspørsmålene mine og videre analysestrategi for å finne svar på disse spørsmålene. Dersom jeg gjorde en fenomenologisk studie ville jeg tatt uttalelsene deres for sannheter, men i stedet går jeg forbi det som blir sagt, og fokuserer på hvem som sier det (posisjon, disposisjon og posisjonering) og i hvilken samfunnskontekst det blir sagt i. Samtidig skal jeg historisere barnekreftoverlever-feltet for å finne brudd. Hensikten å bruke praxeologisk optikk til dette prosjektet er for å beskrive og forklare og dermed forstå hvorfor oppfølgingstilbudet til barnekreftoverlevende er en utfordring, og hvorfor det diskuteres hvor dette tilbudet skal være – her forstått som en sosial praktikk. Praktikken viser seg i tidsskrift og medlemsblad innenfor det medisinske felt. Jeg har brukt teoriene til Bourdieu om habitus, felt og doxa, og konstruert frem de ulike posisjonene sin habitus for å kunne forklare og forstå posisjoneringene til de ulike agentene (jf. vedlegg 7).

Dette fordi Bourdieu sin teori kan være til hjelp for å beskrive og forklare med hensikt for å forstå et felt, og den praktikken som finner sted i feltet. Jeg har historisert de institusjoner som posisjonerer seg gjennom kreftoverleverer og på denne måten forsøkt å beskrive agentene - her forstått som institusjoner; som representeres av leger, sykepleiere, pasienter og pårørende. Samt den måten de posisjonerer seg gjennom posisjoneringer i tidsskrift, hvor de uttrykker sine meninger, holdninger attityder, sett i ord og gjerning, hvor de også refererer til vitenskapelige bevis for deres posisjoneringer for å forklare hvordan det kan være at feltet konstituerer seg som det gjør. Slik at jeg kan forstå noe av bakgrunnen for hvorfor feltet ser ut slikt som det gjør (Bourdieu, 2007).

Disse spørsmålene kan være med på å åpne opp for svar som ikke nødvendigvis legitimerer at det man gjør er godt nok. Altså som forsker er ikke ærendet å foreskrive en praksis hvordan den best kan formes, eller komme med forslag til endringer. Som forsker skal man derimot forklare de praktikker som finner sted innenfor en gitt praksis (Petersen, 1996).

2.3.1 Forskningsspørsmål

I denne studien har jeg undersøkt hvordan sykepleiere, leger og pårørende posisjonerer seg i forhold til barnekreftoverleverer. Jeg har forsøkt å forklare hvordan de ulike posisjonene posisjonerer seg i forhold til barnekreftoverleverer med helserelaterte utfordringer, og hvordan de mener dette oppfølgingstilbudet burde være og hvorfor de mener det. Denne undringen har videre bunnet ut i en antagelse om at sykepleiere, leger og pårørende har ulik oppfattelse om hvor oppfølgingen skal foregå, og hvordan barnekreftoverleverer med helserelaterte utfordringer skal hjelpes. Antagelsen er undersøkt i lys av Bourdieu sin teori om habitus, felt og doxa (Callewaert, 1996, s. 26-28). Bakgrunnen til antagelsen min ligger i erfaring som sykepleier på en kreftavdeling, som frivillig for barn som er pårørende av kreftrammede, og som pårørende selv til en kreftoverlever.

For å få svar på det jeg lurte på, har jeg stilt følgende forskningsspørsmål;

- Hvorfor diskuteres det hvor barnekreftoverleverer skal få oppfølging og hjelp med helserelaterte utfordringer i etterkant av sykdom og behandling?

- Hvor kommer det fra at de ulike posisjonene starter å skrive om barnekreftoverleverer; det vil si historisering av barnekreftoverleverer og helserelaterte utfordringer (overleverer etter kreft i barn- og ungdom).
- Hvordan posisjonerer de ulike posisjonene sykepleier, lege, pårørende og barnekreftoverleverer seg i forhold til barnekreftoverleverer med helseutfordringer i etterkant av sykdom og behandling (posisjonering; posisjon og disposisjoner – hvilke disposisjoner gjør det mulig for de ulike posisjonene å posisjonere seg?)
- Hvordan mener de ulike posisjonene dette tilbudet burde være?
- Hvordan kommer det til uttrykk i litteraturen? (i tidsskriftet *Sykepleien*, *Tidsskriftet for den norske legeforening* og medlemsbladet til Barnekreftforening *Våre Barn*)
- Og hva er den herskende mening om hvor barnekreftoverleverer med helseutfordringer i etterkant av sykdom og behandling skal få hjelp?

2.4 Relevante praxeologiske studier

Studien min er inspirert av tidligere praxeologiske studier om sykepleie som avhandlingen til Rolf Horne «Like barn leikar best» fra 2016. Den undersøker sosiale praktikker i habilitering av barn og unge i Norge. Horne har brukt Bourdieu sin habitustrilogi og feltanalyse i sitt arbeid. Horne har konstruert frem agentene sine disposisjoner og sosiale posisjoner for å beskrive og analysere de sosiale praktikkene som finner sted. Han viser i avhandlingen et dominansforhold mellom foreldre og de profesjonelle som skal hjelpe barna. Foreldre med lav kapital har størst sosial avstand til de som yter hjelpen og dermed også minst mulighet til å motta hjelp (Horne, 2016, s. 123-125, 132- 134). Horne (2016) viser til en dynamikk i hjelpen som ytes av spesialisthelsetjenesten og norske kommuner i behandling av barn. Horne (2016) sin framstilling av felt, agentene som agerer i feltet og deres kapital, har inspirert meg i denne studien (Horne, 2016, s. 39-49).

Vibeke Lorentzen (2004) har skrevet sin doktorgradsavhandling om symbolske tanker og handlinger i forbindelse med alvorlig sykdom. Lorentzen har fokusert på familier til barn med kreft i Danmark. Hennes framstilling av det dobbelte brudd og hvordan man som forsker skal objektivere sin posisjon i feltet har vært til inspirasjon for meg. Stine Glasdam (2003) har gjort en annen dansk doktorgradsavhandling som handler om inklusjons og eksklusjons av kreftpasienters pårørende i en onkologisk klinikk. Glasdam (2003) har historisert eksklusjon av pårørende til kreftpasienter og viser hvordan dette materialiserer seg fra leger, sykepleiere, pasienters og familiemedlemmer sitt ståsted. Glasdam (2003) konstruerer frem det

onkologiske feltet som et subfelt inn under det medisinske feltet. Hun bruker Bourdieu sine begreper om habitus, kapital og felt gjennom hele arbeidet. Det kommer frem i avhandlingen av eksklusjon av pårørende preges av en forskningslogikk hvor man ikke har bruk for de pårørende utenom når forskningen skal igangsettes, eller når forskningen er kommet til en slutt. Ekskluderingen skjer til tross for forsøk på å inkludere dem, både politisk, fagpolitisk og etter administrativ regi.

Hildegunn Sundal (2014) har skrevet sin avhandling om inklusjon og eksklusjon av foreldre i pleie av barn innlagt på sykehus. Avhandlingen er bygget på analyser av historiske og nåtidige lærebøker i sykepleie, bilder, litteratur og andre dokumenter fra 1877-2013. Sundal har også gjort intervjuer og observasjoner av foreldre og sykepleiere. Sundal (2014) bruker Foucault som teoretisk forankring, og analysen av historikken av inkludering og ekskludering av foreldre i pleie til barn, har vært inspirerende for mitt prosjekt. Sundal (2014) viser til samfunnskonteksten som danner grunnlaget for at foreldre ekskluderes på et tidspunkt og senere inkluderes i pleien. Sundal (2014) sin historisering har vært til stor nytte i dette prosjektet og inspirert meg i hvilke valg hun har gjort.

Marianne Holvik (2018) sin masteroppgave «Pårørende i sykepleiefaget – Fra ansvarsfraskrivende slektning til samarbeidspartner» som handler om pårørende i hjemmesykepleien, har vært til inspirasjon og til nytte for mitt prosjekt. Spesielt måten Holvik stiller spørsmål til dokumentene i empirien og hvordan samfunnskonteksten legger bakteppe for hennes analyse av empirien, har jeg dratt nytte av.

Kristian Larsen⁶ har sett på Album og Westin (2008) sin fremstilling av sykdomshierarkiet, og utviklet begrepet helsekapital. Larsen er inspirert av Bourdieu. Album og Westin (2008) gjorde en studie som tok for seg ulike sykdommers prestisje blant leger. Hjernesvulst og sykdommer knyttet til hjerte og organer som er plassert høyt oppe på kroppen har høyere prestisje, enn sykdommer som eggstokkreft, demens og psykiske lidelser. Dersom sykdommen har lang varighet, for eksempel er kronisk vil dette ha direkte negativ konsekvens på sykdommens plassering i hierarkiet (Album og Westin, 2008). Med denne studien som bakgrunn, kom Larsen frem til helsekapital, altså at kroppen er blitt en ting som kan investeres i for å bedre posisjonen i samfunnet. Larsen peker også at teknologi kan øke

⁶ professor ved Høyskolen i Oslo og Akerhus

prestisje i samfunnet, og viser til blant annet MR maskiner da de kom. Da MR ble mer vanlig, sank prestisjen og maskinene var ikke lenger eksklusivt. Larsen viser også hvordan dette utspiller seg blant leger og sykepleiere. Leger vil gjerne ønske å søke sykdommer eller andre ting som vil ha høyere plass i hierarkiet, dermed vil de kunne overlate ansvar til sykepleierne. Sykepleierne på sin side ser disse nye oppgavene i førte omgang som mulighet for å høyne sin posisjon. Larsen hevder at sykepleierne deretter vil skyve andre oppgaver over på hjelpepleier eller posisjoner som er plassert under sykepleierne, men at dette likevel ikke endrer hierarkiet (Forskning, 2012). Album og Westin (2008) og Larsen sin fremstilling har sammen med Bourdieu (1995), hjulpet meg i min konstruksjon av hierarkiet i det medisinske feltet, subfeltet barnekreftoverlever-feltet som denne studien undersøker (jf. vedlegg 9).

2.5 Auto-Sosioanalyse

Bourdieu beskriver nødvendigheten av at man skal objektivere det man studerer. Det man studerer er et objekt, og selv det sosiale kan studeres som om det var en ting. Forskeren selv kan heller ikke oppnå å være objektiv. Som forsker er man tilstede i verden og det man forsker på vil være et produkt av forskeren selv. Hvilke valg man tar, hvilke avgrensninger og hvilke tolkninger man har blir påvirket av forskeren og hans eller hennes egen habitus. Derfor er det avgjørende å gjøre et «*dobbelt brudd*». Det dobbelte bruddet betyr at man selv skal stille seg under den samme lupen som man gjør med forskningsobjektet sitt. Man skal stille de samme spørsmålene og skrive frem og objektivere sin egen habitus (Petersen, 1996 og Axelsen, 2007, s. 145). Jeg skriver derfor frem min egen auto-sosioanalyse for å konstruere frem min egen habitus og dermed min posisjon innenfor barnekreftoverlever-feltet og innenfor sykepleieforskningsfeltet og mine tilsvarende posisjoneringer. Jeg som forsker er ikke nøytral.

Det er viktig for en forsker å objektivere sin posisjon i feltet, dette gjør man fordi man ofte har en tilbøyelighet i feltet, spesielt når man blir satt inn i yrkets logikk. Man må foreta et brudd med etablerte holdninger og oppfattelser. Ofte er det særskilte grunner til hvorfor man fant temaet spennende og interessant. I følge Bourdieu vil det ikke være en tilfeldighet at jeg utdannet meg til å bli sykepleier og senere ville ta en mastergrad hvor hovedfokuset i oppgave min handler om kreft. Alt dette skyldes mine disposisjoner (Lorentzen, 2004, s. 85-86).

Ved å skrive frem min auto-sosioanalyse er dette et forsøk på å bryte med de ulike doxaene jeg har erfart, få klarhet i mine holdninger og gi økt objektivitet i studien. Videre få frem

hvilke holdninger jeg har til saken og fra hvilket ståsted jeg skriver fra. Mine disposisjoner er preget av kapital som jeg har arvet. Den kulturelle kapitalen har jeg fått opp gjennom ulike utdanningsinstitusjoner og frem til i dag. Foreldrene mine har gitt meg økonomisk og sosial kapital gjennom en trygg oppvekst uten mangler. Troen på det offentlige og det offentlige helsevesenet, er noe jeg selv har arvet. Mine holdninger er at samfunnet, staten og helsevesenet skal ta vare på de som trenger hjelp. Mitt ståsted er dessverre at jeg ikke alltid tror dette blir gjort. Min vei inn i kreftoverleverfeltet har tidvis føltes tilfeldig, men som jeg etter hvert på masterstudiet er blitt klar over at det ikke er. Kreft er noe som har preget livet mitt på flere punkter og jeg har blitt disponert for kreftsyke mennesker helt fra barndommen av. Jeg har også valgt å jobbe med kreft som sykepleier og skrive om kreft på masteroppgaven min⁷.

2.6 Metode: Registrantanalyse

Metoden jeg bruker for å få svar på forskningsspørsmålene kalles for registrantanalyse ut fra en praxeologisk optikk (Kropp, 2009). Registrantanalyse er med på å danne overblikk over mange dokumenter og bidrar som verktøy for hvordan man systematisk kan lese dokumentene. Jeg vil videre gå igjennom teknikken jeg har brukt (jf. kap.2.7), hvilke dokumenter jeg har valgt å analysere (jf. kap.2.7.1), samt styrker og svakheter med utvalget (jf. kap.2.7.2).

Kropp (2009) tar i bruk det Bourdieu sier om historisk ontologi, hvor sosiale relasjoner er konstituert gjennom historiske prosesser, og foreslår deretter en metode for å kunne gjennomføre dette. I følge Kropp (2009) skal metoden hjelpe til å forstå og forklare hvorfor bestemte sosiale fenomener ser ut slik som de gjør og hvordan dette har gått seg til. Metoden som Kropp presenterer kalles *registrantanalyse*, og kan hjelpe til å danne overblikk over mange dokumenter, hvordan lese de systematisk samt registrere dokumentene. Formålet med å bruke registrantanalyse er å belyse objektets historiske forandring (Kropp, 2009, s. 173). Metoden vil hjelpe til å avdekke store og små forandringer, gi kjennskap til avgjørende prosesser som har vært i bevegelse, og gi en forståelse for hvorfor dagens agenter gjør som de gjør (Kropp, 2009, s. 173-174). Kropp (2009) viser hvordan Bourdieu har inspirert denne fremgangsmåten og hvordan den har vært i bruk blant annet gjennom historiseringen av eliteskoler i Frankrike (Bjørnhaug, 2002 og Kropp, 2009, 178-179). Arbeidet hans viser

⁷ Jf. vedlegg 8 for masterstudentens videre auto – sosionalyse

hvordan man konkret kan bruke historiserende feltanalyse for å vise hvordan posisjoner forandrer seg «som følge af både institusjoners forskjellige strategier og deres relationer til andre felter» manifesteres. Her blir kamper om symbolsk anerkjennelse vist, samt hvordan de ulike eliteskolene relaterer seg til hverandre, og strategier som blir lagt. Historiseringen av maktforholdene hevder Bourdieu er grunnleggende for hva som utgjør analyseobjektet (Kropp, 2009, s. 178-179). Historisering gjøres for å kunne gjøre seg selv fri fra historien og å unngå å gjenta den. Man må vende seg mot fortiden og rekonstruere hvordan og på hvilke betingelser noe har utviklet seg. Man skal betrakte verden kritisk og vitenskapelig gjennom redskaper for å avdekke sosiale strukturer, handlemåter, antagelser og kulturelle klassifikasjoner (Esmark, 2009, s. 191).

Kropp (2009) mener at registranten har to formål. Den første er å analysere frem forskjellige posisjoner. Både de posisjonene som kommer tydelig frem i teksten, og de dominerende posisjonene, som gjerne ikke er uttalte, men er mer implisitte. Feltet blir historisert ved hjelp av registranten og nåtidig organisering blir plassert inn i denne historiseringen. Dermed blir det mulig å komme frem til feltets kamper, doxa og illusio (Kropp, 2009, s. 180). For det andre kan registranten bidra til å konstruere frem en kronologi over viktige hendelser, historiske prosesser og utviklingen av feltets organisering. Det kan hjelpe en med å analysere frem små endringer og hvilke hendelser som satte disse endringene i gang. Både historisering av endringene, men også hvem som var med i prosessen (Kropp, 2009, s. 181). Kropp viser til at metoden kan ligne på diskursanalyse, men at her blir bruken av Bourdieu sin relasjonelle tilgang viktig. Registrantanalyse er ikke utelukkende opptatt av diskurser, men gir et overblikk i endringer i symbolske representasjoner og sosiale relasjoner. Målet blir å konstruere frem et sosialt rom, innenfor det feltet som blir studert, som vitenskapelig objekt. Habitus, felt og kapital kan ikke direkte observeres, men må konstrueres frem gjennom registrantanalysen (Kropp, 2009, s. 181-182).

Forskningsdesignet i denne studien er registrantanalyse, hvor jeg har analysert tekster ved å bruke Bourdieu sin tenkning om felt, habitus, doxa, heterodoksa, ortodoksa og kapital. Fremgangsmåten er ikke metodisk som en oppskrift som må følges, men i stedet kan den brukes som verktøy for å kunne forstå og forklare et felt og den praktikken som finner sted der. Ved hjelp av det teoretiske rammeverket har jeg analysert empirien og konstruert den sosialt skjulte virkeligheten. Videre i kapittel 2.7 skal jeg vise teknikken jeg har tatt i bruk ut i fra registrantanalysen som Kropp (2009) beskriver.

2.7 Teknikk

I prosessen før jeg startet på empirien, lagde jeg meg en mal. Malen fungerte som verktøy for å danne overblikk og få klart frem det historiske forløpet. Ved å se på historien kan man avdekke de ulike endringene som skjer i feltet over tid, samtidig som det er interessant hvordan disse endringene virker inn på feltet. Historiseringen ville hjelpe meg å forklare og forstå hvordan det kan være at agentene i feltet skriver (handler) som de gjør om barnekreftoverlever. Videre kan historiseringen vise til hvordan det kan være at barnekreftoverlever har fått den posisjonen de har fått innenfor det medisinske felt og det onkologiske subfeltet (Kropp, 2009). Jeg startet med å danne meg et overblikk over feltet og hvem som beveger seg i feltet. Arbeidet med registrantanalysen har foregått i flere runder, hvor jeg har måttet lese samme dokumentene flere ganger. Kropp (2009) beskriver hvordan arbeidet kan se ut og hvordan man kan fokusere på hovedkilden i første omgang for å danne seg et overblikk. Dette kan være et godt verktøy for å få innsikt i feltet. Derimot skriver Kropp (2009) at det kan føre til at ens eget blikk blir sløret og det som hovedkilden skriver blir tatt for en selvfølgelighet. Her blir man altså presentert for doxa. Slike selvfølgeligheter kan gjerne ta tid før man oppdager det, og det krever at man leser dokumentene på nytt, slik at man er observant på *illusio* og *doxa* (Kropp, 2009, s. 186). Prosessen kan fremstå som litt mekanisk, mens i realiteten vil man stadig bevege seg mellom de forskjellige prosessene. Empiriinnsamling, analyse og registrant kan foregå om hverandre, noen ganger samtidig og gjerne ikke alltid i samme rekkefølge (Kropp, 2009, s. 185).

Kropp (2009) foreslår at man velger seg en hovedkilde for å skaffe seg et overblikk. Jeg valgte å bruke medlemsbladet til Barnekreftforeningen *Våre Barn* som hovedkilde og startpunkt for registrantanalysen. Da jeg startet med dette arbeidet ble det klart for meg at subfeltet «barnekreftoverlever-feltet» et resultat av kreftbehandling og kreftomsorgen. Dersom jeg ønsket å forstå de ulike posisjonene i subfeltet barnekreftoverlever-feltet, måtte jeg undersøke posisjonene ut i fra det onkologiske subfeltet i det medisinske feltet. Dette for å undersøke hvordan posisjonene har endret seg, og for å kunne konstruere frem posisjonenes habitus. Posisjonene som agentene innehar i subfeltet barnekreftoverlever-feltet har de inntatt på bakgrunn av deres posisjon i det onkologiske subfeltet i det medisinske feltet. Legene uttaler seg ut i fra deres posisjon i det onkologiske feltet og dette gjelder videre posisjonene pårørende/overlever og sykepleierne. Hvordan de videre posisjonerer seg i subfeltet barnekreftoverlever-feltet må ses i sammenheng med endringene i det onkologiske feltet som

jeg viser i analysens første del (jf. kap.3.0). I analysens første del har jeg tatt utgangspunkt i andre sine verk for å få frem det onkologiske subfeltet. Dette arbeidet er gjort systematisk og utvalgene av kildene er gjort nøye, men ikke vitenskapelig (jf. kap.2.7.1). Jeg har ikke gjort en registrantanalyse av tekstene, men jeg har stilt spørsmål til tekstene for å frem endringer i feltet. Spørsmålene jeg har stilt til Glasdam (2003), Skaset (2003), Mathisen (2006), Schiøtz (2003), Dahle (2008) og Sundal (2014) (jf. kap.2.7.1) for å få frem endringer hos posisjonene pårørende/overlever, lege/onkolog og sykepleier i det onkologiske subfeltet er; *hvordan kan det være at agentene innehar den posisjonen de har i feltet? Hvor kommer denne posisjonen fra historisk?* (jf. kap.3.5). Dette for å forstå og forklare hvordan dette påvirker posisjonenes praktikker i subfeltet barnekreftoverlever-feltet.

Ved hjelp av beskrivelser om Bourdieu sin forståelse av det sosiale rom i Lisanne Wilken (2008, s. 54-60) bok om *Pierre Bourdieu*, Kristian Larsen sin figur av *Observasjoner i et felt* (2009, s. 45), Album og Westin sin studie om sykdomshierarkiet (2008) og Marianne Holvik (2018) sin figur over det sosiale rommet, har jeg forsøkt å lage min egen figur (jf. vedlegg 9).

Mal for registrantanalyse:

I analysens andre del har jeg brukt registrantanalyse på ulike tekster, artikler, dokumenter, intervjuer og reportasjer fra *Tidsskriftet den norske legeforening*, tidsskriftet *Sykepleien* og medlemsmagasinet til Barnekreftforeningen *Våre Barn* (jf. kap.2.7.1).

Jeg har stilt de samme spørsmålene til alle dokumentene i registrantanalysen ut i fra malen jeg har utviklet, slik at det blir oversiktlig hvordan jeg har gått frem i analysen min. Dersom noen ønsker å gjenskape studien vil dette være mulig, dersom man benytter samme teori og begrepssett og teknisk fremgangsmåte. Det handler om troverdigheten og overførbarheten til studien. Fremgangsmåten jeg har brukt, har jeg forsøkt å beskrive så tydelig at dette kan la seg gjøre.

Spørsmålene jeg har stilt til dokumentene i registrantanalysen var:

1. Hvilket år er dokumentet publisert?
2. Hvilken institusjon har gitt dokumentet ut (Er dokumentet gitt ut av sykepleieforeningen, legeforeningen eller barnekreftforeningen)?
3. Bakgrunnen for at teksten/artikkelen/dokumentet oppstod og overordnet tema i teksten/artikkelen?

4. Hvilken posisjon har forfatteren av teksten? (hvilken posisjon har agenten som har forfattet teksten, hva er forfatterens disposisjon; kulturell kapital, økonomisk kapital og sosial kapital, og hvordan posisjonerer agenten seg gjennom teksten)
5. Hva kommer frem som problem i teksten? (posisjoneringer i teksten?)
6. Hva er doxa, kommer doxa frem (posisjonering)?
7. Er teksten heterodoks eller ortodoks?
8. Føres det kamper?
9. Blir barnekreftoverlevende nevnt? Hvordan omtales barnekreftoverlevende av agenten? (posisjonering)
10. Felt: hvordan beskrives posisjonene og dominansforholdet i feltet (eks. legenes forhold til sykepleiere, pasientens rettigheter og lignende).
11. Hvilket ord brukes om helserelevante utfordringer etter kreftbehandling?

Ut i fra disse spørsmålene plasserte jeg tekstene inn i et skjema hvor tekstens/dokumentets posisjon, posisjonering og disposisjon kunne komme tydelig frem. Dette hjalp meg i analysen og var med på å gjøre funnene mine tydelige. Agenten som forfatter teksten ble analysert ut i fra posisjon, posisjonering og disposisjoner, men samtidig ble det tatt høyde for hvor teksten ble publisert og hvordan dette kan spille inn på hva som blir skrevet i teksten. Jeg forsøkte også å finne ut doxa til teksten/dokumentet, og om innholdet fremstod som ortodoks eller heterodoks. Det er ikke alle tekster hvor dette har kommet klart frem. I tillegg ble det analysert hvem som egentlig var hovedagenten i enkelte tekster, da det gjerne er reportasjer som handler om en agent, men er forfattet av en intervjuer som fungerer som agent for tidsskriftet eller magasinet. I enkelte utvalg vil agenten være den som reportasjen handler om, men samtidig som jeg må ha klart for meg hvor det er blitt publisert og hvilken innvirkning dette kan ha hatt⁸. Noen av tekstene/dokumentene viste seg å være vanskeligere å få tak i disposisjoner og posisjoneringer, mens hos andre tekster var dette tydeligere.

For å finne frem til aktuelle tekster som skulle inkluderes, har jeg brukt en arkeologisk fremgangsmåte. Jeg har begynt på «toppen» og gravd meg nedover. Med andre ord vil det si at jeg har tatt for meg de siste publikasjonene som har blitt gjort innen 2019 og bladd meg bakover i tekstene. Dette gjorde jeg for å kunne avdekke når ordet «kreftoverlever» eller «overlever etter kreft» første gang ble brukt og når temaet blir tatt opp første gang i

⁸ Jf. vedlegg 1, 2, 3, 4, 5, 6.

tidsskriftene, magasinene og fagblad. En av de første tingene jeg ble klar over var at ordet «senscade» og «seneffekt» blir brukt om hverandre. Jeg har derfor inkludert det som et av spørsmålene jeg har stilt til dokumentene jeg har analysert, hvor jeg ser etter hvilket ord forfatteren bruker.

2.7.1 Utvalg

Utvelgelse av kilder kan foregå både prinsipielt og praktisk i følge Kropp (2009). Her blir det forklart at utvelgelsen kan skje ved at man forsøker å finne publikasjoner som har ulike posisjoner for å få frem relasjonen mellom agentene og dynamikken i feltet. Samtidig kan utvelgelsen av kilder foregå praktisk, i den forstand at registrantanalyse er tidskrevende og hvor man kan risikere å få altfor mye materiale man skal gå igjennom. Dermed blir det ofte nødvendig å avgrense seg, både i antall kilder, men også hvilke kilder man velger. Et forslag Kropp (2009) kommer med, er at man velger seg ut en «hovedkilde» som man fokuserer på og så supplerer man med andre kilder. Et annet forslag er at man går relativt langt tilbake i tid, hvor man minimum går 30 år tilbake, altså en generasjon tilbake (Kropp, 2009, s. 182-184). Dette mener Kropp (2009) kan være med på å skape den nødvendige avstanden til objektet og «på den måte opnå en vis distance til nutidige forandringer» (Kropp, 2009, s. 184).

Utvalget i denne studien er dokumenter og tekster tilgjengelig for allmenheten. Jeg har valgt å bruke praktisk utvelgelse som Kropp (2009) foreslår. Jeg har valgt å avgrense registrantanalysen min til *Våre Barn* – medlemsmagasinet til Barnekreftforeningen, tidsskriftet *Sykepleien*, og *Tidsskriftet Den norske legeforening*. Jeg kunne ha valgt å bruke registrantanalyse på de andre kildene som beskrevet i kapittel 2.7, men dette ville ha vært svært tidskrevende, og ville ikke vært hensiktsmessig ut i fra tidsbegrensningene en masteroppgave har.

I analysen første del:

For å få svar på forskningsspørsmålet mitt om; *hvordan posisjonerer de ulike posisjonene sykepleier, lege, pårørende og barnekreftoverlever seg i forhold til barnekreftoverlever med helseutfordringer i etterkant av sykdom og behandling?* Har det være nødvendig for meg å se nærmere på posisjonene historisk og hvordan dette er med på å forklare posisjonenes plass i feltet. Posisjoneringer skjer på bakgrunn av posisjonene som agentene inntar og deres disposisjoner. For å kunne svare på dette har jeg brukt Stinne Glasdam (2003) sin avhandling «*Inklusjon og eksklusjon af kreftpasienters pårørende i en onkologisk klinikk*», Hildegunn

Sundal (2014) sin avhandling om «*Tenkning i sykepleie om eksklusjon av foreldre ved barns innleggelse i sykehus*» for å belyse og forstå pasient/pårørendes posisjon i feltet. Hvor kommer denne posisjonen fra historisk, og videre hvordan dette påvirker posisjonens praktikker i subfeltet barnekreftoverlever-feltet? Jeg bruker videre Aina Schiøtz (2003) «*Folkets helse landets styrke, 1850-2003*» og Jorunn Mathisen (2006) «*Sykepleiehistorie, ideer – mennesker – muligheter*» for å belyse sykepleiernes og legenes posisjon som profesjon og yrkesgruppe for å forstå og forklare hvilken posisjon de innehar i feltet, hvor kommer denne posisjonen fra historisk, og hvordan kan dette påvirke posisjonens praktikker i subfeltet barnekreftoverlever feltet? Jeg bruker også profesjonsteori ved blant annet Rannveig Dahle (2008) som stiller spørsmål om kjønn og profesjon i Molander og Terum (2008) «*Profesjonsstudier*», videre har jeg brukt Mathisen (2006) for å vise fremveksten av sykepleie som profesjon og Moseng (2014) sitt kapittel i «*Profesjonshistorier*» til Slagstad og Messel (2014) «*Sykepleierne*», som skriver om hvordan det blir viktig for sykepleierne å avgrense seg for å oppnå autonomi. Profesjonsteori blir brukt for å forstå og forklare hvordan de ulike agentene innehar den posisjonen de har i feltet, hvor det kommer fra historisk og hvordan dette påvirker posisjonens praktikker i subfeltet barnekreftoverlever-feltet (jf. kap.3.0).

I analysen andre del: Registrantanalyse

For kunne svare på forskningsspørsmålene mine om; *hvorfor diskuteres det hvor barnekreftoverlever skal få oppfølging og hjelpe med helserelaterte utfordringer i etterkant av sykdom og behandling? Hvor kommer dette fra (historikk)? Hvordan posisjonerer de ulike posisjonene seg? Hvordan kommer det til uttrykk? Og hva den herskende mening om hvor dette tilbudet bør være?* Har jeg gjort registrantanalyse av dokumentene. Jeg har valgt å se på både «*Tidsskriftet den norske legeförening*» fra 1979-2019, samt tidsskriftet «*Sykepleien*» utgitt av norsk sykepleierforbund fra 1979-2019. Dette fordi jeg ønsker å se hva de to posisjonene skriver om barnekreftoverlever og hvilket fokus de har. De to posisjonene er «hovedagentene» i feltet og derfor vil det være viktig å undersøke dem begge. Videre har jeg tatt for meg medlemsmagasinet til Barnekreftforeningen «*Våre Barn*» fra 2007-2019. Jeg har tatt for meg artikler, kronikker, debattinnlegg, intervjuer og reportasjer som tidsskriftene og medlemsmagasinet har gitt ut. Jeg har inkludert tekster som tar for seg kreft, kreftbehandling, kreftomsorgen, kreftpasient, barnekreft, langtidsoverlever, overlever, eller andre tekster som belyser senskade, seneffekt eller langtidsskade. Jeg har inkludert enkelte tekster som handler om voksne kreftpasienter, da jeg fant at disse belyste tematikken i studien min, og gav

meg en forståelse av hva som foregikk i feltet. Jeg har ekskludert tekster som ikke tar for seg kreft eller kreftomsorg.

For å skape den nødvendige avstanden til objektet, slik som Kropp (2009) foreslår, har jeg valgt å gå tilbake til 1979. Kropp (2009) foreslår å gå tilbake minimum 30 år, jeg har valgt å gå tilbake 40 år. Ettersom F. Mullan skal ha beskrevet «kreftoverlever» først i 1985,⁹ ønsket jeg også å gå tilbake til før denne betegnelsen ble brukt, og valgte dermed å gå tilbake 40 år i materialet (Logen, 2013, s. 13).

Sykepleien er tilgjengelig på nett fra 2008-2019, det har derfor vært nødvendig å få tak i eksemplarer fysisk fra perioden 1979-2008. Det fysiske eksemplaret har vært tilgjengelig for meg å låne på Høgskolen på Vestlandet sitt magasin. *Våre Barn* er tilgjengelig på nett fra 2019-2016, deretter har jeg fått tilgang i magasinet på Høgskolen på Vestlandet fra 2016-2007. Deres magasin hadde ikke tilgjengelig alle utgavene fra 1986-2018. Samtidig viste det seg at alle utgavene av 2015 ikke fantes i magasinet og var ikke å få tak i. Den norske legeforeningen sitt tidsskrift finnes i fullstendig samling på biblioteket til medisinsk fakultet og har vært tilgjengelig for meg der.

Søkeord for å finne utvalget mitt:

Søkeordene som jeg brukte for å finne tidligere forskning om kreftoverlevende var; *kreftoverlever, barnekreft, barn, overlever, frisk, senskader, seneffekter, kreft, kreftpasient og kreftomsorgen*. Grunnen til at jeg brukte ordet *kreftpasient* er at jeg har funnet at det er ikke alle som omtaler seg selv eller denne gruppen som «kreftoverlevende», men i stedet bruker ordet «kreftpasient». Søk har blitt gjort i Oria, Google, PubMed, Google Scholar og Helsebiblioteket.

Jeg har også brukt hva Polit og Beck (2017) beskrives som «snøball» for å finne relevant litteratur. Polit og Beck (2017) bruker «snøball»-teknikken for å finne frem til intervjuobjekter, men jeg har brukt deres teknikk ved å se i referanselisten (Polit og Beck, 2017, s. 492-493). Det vil si at jeg har gått i referanselisten til en relevant tekst for å på den måten finne frem til andre tekster som kan være av interesse. Jeg har også brukt søkeordene; *praxeologi, Bourdieu, doxa, felt, heterodoksa, ortodoksa og kapital* for å finne frem til

⁹ som beskrevet i introduksjonen min, jf. kap.1.3

relevant litteratur. Søk har blitt gjort i Oria, Bora og Google Scholar. Jeg har også valgt studier, avhandlinger og artikler som tar for seg Bourdieu sine begreper og dermed har det vært et strategisk valg.

I dette prosjektet vil det som er skrevet i de skriftlige tekstene (empirien) bli forstått som en sosial praksis hvor de subjektive meningene kommer til uttrykk i tekstene og de objektive strukturene som har skapt dem. Det subjektive og objektive blir overskredet av den praxeologiske optikk for å forsøke å forklare og forstå. På denne måten har jeg konstruert frem en teori om barnekreftoverlevende og deres posisjon (jf. kap.2.0).

2.7.2 Styrker og svakheter ved datautvalget

I utgangspunktet var ønsket mitt å gå igjennom alle utgavene av magasinet til Barnekreftforeningen «*Våre Barn*». Derimot ble det klart at jeg bare kunne få tilgang fra 2019 til 2007. Tilgangen fikk jeg på Høgskolen på Vestlandet, men deres samling var dessverre ikke fullstendig og manglet utgivelsene fra 1986-2007. Nasjonalbiblioteket og Barnekreftforeningen ønsket meg velkommen til deres lokaler i Oslo for å få tilgang på det som de hadde tilgjengelig. Men ettersom masterarbeidet er tidsbegrenset, ble det i stedet valgt å fokusere på det materialet jeg hadde tilgjengelig. Dette er en ulempe for datautvalget mitt og det kan tenkes at det ville ha dukket opp interessante tekster i de utgavene som jeg ikke har kunnet gå igjennom. Videre studier burde ta sikte på å gå igjennom alle utgavene. Samtidig har materialet jeg har gått igjennom vært rikt og gitt meg mye å analysere. Til min kjennskap er det heller ikke gjort lignende studier som ser på teori om barnekreftoverlevende, hvor min studie kan bidra med ny forståelse og viten på dette området.

Et annet grep jeg har gjort ved datautvalget mitt, er å starte utvalget av tidsskriftet *Sykepleien* og *Tidsskriftet den norske legeforening* ved 1979-2019. Dette er både en styrke og en svakhet ved datautvalget mitt. En styrke fordi jeg har valgt å bla meg tilbake til før selve språkbruken «cancer survivor» starter i det medisinske feltet. Men også en svakhet fordi utvalget ikke starter likt hos alt materialet mitt. Tidsrommet er likevel fornuftig i forhold til tematikken og for å avdekke endringer i deres omtale av barnekreftoverlevende og barnekreftoverlevende med helseproblemer i etterkant av kreftbehandlingen.

En styrke ved kildene mine er at jeg har bladd meg igjennom alle utgavene som har vært tilgjengelig for meg. Både hos *Sykepleien*, *Våre Barn* og *Den norske legeforening*. Det kan derfor argumenteres at jeg ikke har «gått glipp av» tekster på grunn av søkeordene mine. Jeg har ofte lest mer enn nødvendig for å avdekke tematikken jeg leter etter, dette har både ført til at jeg har brukt lang tid på datainnsamlingen min, men samtidig bidratt til at jeg har fått tak i tekster som søkeordene mine gjerne ville utelatt. Samtidig har jeg fått inntrykk av hva det skrives om til de forskjellige tidene i de ulike dokumentene, som igjen har bidratt til forståelse i analysen min. I kildene mine undersøker jeg posisjoneringer om praktikker, hvor jeg er interessert i agentenes synspunkter ut i fra deres posisjon og hvordan de posisjonerer seg i forhold til praktikken i feltet. Jeg har derimot ikke sett på hvordan det faktisk fungerer i praksis. Ved videre studier kunne observasjonsstudier med intervjuer gjerne ha avdekket videre praktikker i feltet.

Målet eller hensikten i denne studien er ikke å utarbeide nye retningslinjer for praksis, men skape innsikt og forståelse for temaet for å bidra til en forklaring på hvordan det kan være at det er blitt slik det er i dag.

2.7.3 Ethiske overveielser

Ethiske betraktninger i denne studien vil være å yte teksten rettferdighet. Jeg har analysert hvilke posisjoner tekstene har og i hvilken kontekst de er skrevet i. Jeg har lagt en kritisk analyse for å komme bakom teksten for å kunne vise kompleksiteten i subfeltet. Personene som har skrevet tekstene har ikke sagt seg villig til å bli analysert. Men ettersom tekstene er åpen og tilgjengelig for allmennheten kan jeg bruke dem uten å innhente tillatelse fra opphavspersonene. Det har ikke vært nødvendig å innhente godkjenning fra eksterne instanser med tanke på oppbevaring, innhenting og behandling av data (Malterud, 2011, s. 212 og Polit og Beck, 2017, s. 139).

2.7.4 Bryte med de brukte ordene i saken

I denne teksten vil det videre bli brutt med de brukte ordene i saken. Dette gjøres ved å sette ordene i «parentes», ettersom språkbruken er objektet for min forskning. Ordene *kreftoverlever*, *barnekreft*, *barnekreftoverlever*, *senskader*, *seneffekt* og *langtidseffekt* er begreper som brukes i det medisinske fagmiljøet og politiske dokumenter, men også blitt integrert inn i hverdagspråket og aviser. Jeg selv bruker disse begrepene og er en del av dem. Ved å objektivere ordene vil man få frem hvilke tider, faser og kamper som har skapt den

brukte terminologien, samt hvem som først bruker begrepene (Petersen, 2007, s. 162, 173 og Axelsen, 2007, s.143 og 146). For å sette begrepene i parentes har jeg laget en preliminær definisjon av begrepene. Jeg beskriver hva det er jeg studerer, for deretter å objektivere det.

Definisjon av hva jeg studerer: barn og unge som har blitt diagnostisert med kreftsykdom, fått kurativ (helbredende) behandling for sin sykdom og som har overlevd sin kreftsykdom. Enkelte overleverer er gjerne blitt ung voksen eller voksen: *Kurert etter sykdom som barn og ungdom (KSBU)*

Definisjon på hva jeg studerer: i etterkant av kreftbehandlingen opplever enkelte å ha helseproblemer i form av fysiske, psykiske eller av sosial art. Disse helserelaterte problemene blir knyttet til kreftbehandlingen de mottok: *Post-kurative utfordringer (PKU)*

3.0 ANALYSENS FØRSTE DEL

For å få svar på forskningsspørsmålet mitt om; *hvordan posisjonerer de ulike posisjonene sykepleier, lege, pårørende og de som er kurert etter sykdom som barn og unge seg i forhold til de som er KSBU med postkurative utfordringer i etterkant av sykdom og behandling?* Har jeg i analysens første del sett nærmere på posisjonene historisk og hvordan dette er med på å forklare posisjonenes plass i subfeltet. Posisjonerer skjer på bakgrunn av posisjonene som agentene inntar og hvilke disposisjoner gjør det mulig for de ulike posisjonene å posisjonere seg. I analysens første del ønsker jeg å få frem det onkologiske subfeltet, samt se på politiske føringer i det norske helsevesenet som har bidratt til feltets logikk. Hensikten med dette er å konstruere frem forskningsobjektet, og slik jeg ser det er subfeltet *kurert etter sykdom som barn og unge-* feltet et resultat av det onkologiske subfeltet i det medisinske feltet. Jeg har tidligere vist i korte trekk utviklingen av behandling av kreftsykdom som det onkologiske feltet er bygget på (jf. kap.1.2). Posisjonene som agentene i subfeltet *kurert etter sykdom som barn og ungdom-* feltet inntar, må ses i forhold til de posisjonene de har i det onkologiske subfeltet. Fremstillingen i analysens første del bygger på andre sitt vitenskapelige verk (jf. kap.2.0). Arbeid er gjort systematisk og utvalgene av kildene er gjort nøye, men er ikke del av mitt vitenskapelige arbeid (jf. kap.2.7.1). Jeg har ikke gjort en registrantanalyse av tekstene, men jeg har stilt spørsmål til tekstene for å frem endringer i feltet. Spørsmålene jeg har stilt for å få frem posisjonene pårørende/pasient, lege/onkolog og sykepleier i det onkologiske subfeltet er; *hvordan kan det være at agentene innehar den posisjonen de har i feltet? Hvor*

kommer denne posisjonen fra historisk? Hvordan struktureres de som er kurert etter sykdom som barn og unge med postkurative utfordringer i etterkant av sykdom og behandling i det helsepolitiske felt, sett i lys av politiske dokumenter? Spørsmålene blir ikke svart på kronologisk, men svarene bidrar til å danne en oversikt over feltet, med den hensikt i å belyse hvordan posisjonenes praktikker i det onkologiske subfeltet påvirker praktikkene til posisjonene i subfeltet *kurert etter sykdom som barn og ungdom-* feltet (jf. kap.3.4).

3.1 Politiske føringer i det onkologiske subfeltet

Empirien i analysens andre del starter i 1979 (jf. kap.2.7), derfor har jeg valgt å se litt nærmere på det norske helsevesenet fra den tidsperioden og de politiske føringer som har bidratt til feltets logikk, dette fordi en praksis er alltid relasjonelt til andre felt og aktører både i feltet, men også utenfor det feltet som jeg studerer (Akselberg, 2012, s. 51).

På 1970- og begynnelsen av 80-årene består av norsk oljealder med økonomisk vekst (Schjøtz, 2003, s. 384- 386). Det medisinske fokuset er på plager i muskel- og skjelettsystemet og hjerte- og karsykdommer. Dette er tiåret hvor forebyggingsidelaet slår rot. Man ble opptatt av feil og riktig kosthold, mangel på fysisk aktivitet, tobakksrøyking og alkohol (Schjøtz, 2003, s. 397 og 409).

I 1977-78 ble det innstramning i det offentlige og velferdsstaten. Det ble nå krevd egenandel på blant annet helse- og skolepenger (Furre, 1999, s. 327). I 1979 kom sosiolog Kari Wærnes og sykepleier og filosof Kari Martinsen ut med boken *Pleie uten omsorg?* Den viser blant annet til hvordan politikerne finner økonomiske løsninger til utfordringer som er i helsevesenet, ved at disse skal løses i nærmiljøet. Hovedfokuset til boken er på eldreomsorgen. Martinsen og Wærnes (1979) viser til eksempler hvor institusjoner skal fungere som behandlende instanser, og at de som ikke kan behandles vil få best pleie hjemme eller i nærmiljøet. Forfatterne argumenterer at dette ble brukt fordi det ville være det beste samfunnsøkonomisk, men også at politikerne gjorde en stor innsats for å vise at man hadde det best hjemme eller i nærmiljøet (Martinsen og Wærnes, 1979).

Utover 1980-tallet fikk nyliberalistiske ideer gjennomslag. Nyliberalismen preges av tanken om at statsstyre og planøkonomi må avløses av privatisering, avregulering, konkurranse og bruk av markedet (Skaset, 2003, s. 500). Den sterke statlige styringen ble erstattet med et markedsdrevet styre og skulle frigjøres. Man gikk fra å snakke om det kollektive, til det individuelle. Dette førte til en politisk kursendring i både Høyre og Arbeiderpartiet. Flere

reformer kom utover 1980-tallet, og en av disse var kommunehelsereformen, en reform hvor kommunene fikk mange nye oppgaver innen helse (Skaset, 2003, s. 500 -503 og Furre, 1999, s. 389-391).

3.1.1 Nasjonale kreftplaner fra 1990-tallet og frem til 2019

I forhold til det onkologiske subfeltet ble det i 1997 presentert norsk kreftplan «Omsorg og kunnskap», som igjen bygger på Stortingsmelding 50 (1993-94) «Samarbeid og styring, Mål og virkemidler for en bedre helsetjeneste». I Stortingsmelding 50 blir det fastlagt behovet for en nasjonal kreftplan (NOU, 1997, s. 3). Det står blant annet også om organisasjoner og frivillige som ofte skaper tilbud i helsetjenester på nye områder. Det kommer frem her at fellesskapet gradvis overtar dette ansvaret. Helsetilbudene de frivillige skapte, fremstod som så viktige at det offentlige ønsket å overta og videreføre arbeidet (NOU, 1993-94). I Stortingsmelding 50 (1993-94) pekes det på behovet for at en nasjonal kreftplan også må ta for seg det forebyggende arbeid på et individuelt nivå, samt øke behandlingsskapiteten, sikre fagfolk og at behandlingen kan starte så raskt som mulig (NOU; 1994-95).

Noen år senere kom kreftplanen; «Omsorg og kunnskap», hvor det blant annet står at man i de senere år har blitt stadig mer oppmerksomme på «bivirkninger» etter kreftbehandlingen som kan komme flere år etterpå. Her etterspørres mer kunnskap om «langtidsskadene» slik at disse kan forebygges, men også for å kunne hjelpe de som opplever dette (NOU, 1997, s. 17).

Videre står det også om barn og at til tross for at en økende andel barn blir helbredet av sin kreftsykdom, blir mange i voksen alder uførepensjonert. Kreftplanen peker også på at kunnskapen om hvordan det går med kreftpasienter etter kreftbehandling er mangelfull, og etterspør videre fokus på dette området fremover (NOU, 1997, s. 17).

Utover 1990-tallet ble det en reduisering av institusjonsplasser og sengeplasser på somatiske sykehus. Samtidig ble også antall døgn for innlagte pasienter redusert. Behandling av pasienter ble i økende grad utført på poliklinikker og ved dagkirurgi. Utskrivningsklare pasienter skulle overføres så snart som mulig til kommunehelsetjenesten. Dette for å frigjøre plass, unngå korridorpasienter, men kan også ses på i forbindelse med den økte spesialiseringen på sykehusene og fremsteg i medisinsk behandling (Skaset, 2003, s. 500 - 503). Helsekøene ble lengre, som førte til innføringen av «ventelistegaranti». Deretter kom lov om pasientens rettighet, som klart definerte hvem en som var pasient og hvilke juridiske

rettigheter dette utløste. «Pasienten i sentrum», var slagordet som fulgte prosessen. Det kom også flere lovendringer, blant annet lov om spesialisthelsetjenesten og psykisk helsevern. Markedet skulle også styre sykehusene, og det ble derfor innført fritt sykehusvalg, hvor pengene skulle følge pasienten. Det vil si at pasienten selv valgte fritt hvilket sykehus de ønsket å bli behandlet på, og det sykehuset fikk bevilget penger ut i fra pasientens diagnose. Kritikken mot dette gikk på at sykehusene stod fritt til å kunne velge å spesialisere seg på så kalte «dyre sykdommer» som ville kunne være innbringende, mens andre sykdommer ville bli sett på som mindre interessante (Furre, 1999, s. 484-485).

I 2004 kom det rapport til Helsedepartementet i forhold til Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen. Rapporten er bygget på en NOU fra 1997; «Omsorg og kunnskap» og Nasjonal kreftplan 1997/98. Formålet med rapporten var å heve kvaliteten, kompetansen og kapasiteten i kreftomsorgen i Norge. På bakgrunn av forventet økning i antall krefttilfeller i årene fremover, viste rapporten til at kapasiteten måtte økes. Rapporten viser at flere må utdanne seg, både innen radiografi og andre fagprofesjoner. I rapporten kommer det videre frem at sykepleier og lege har et felles ansvar for kreftpasienten, både i forhold til det medisinske og ikke-medisinske (Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen, 2004). Sykepleierens primæroppgave blir definert til å gi pleie og omsorg til kreftpasienten. Sykepleier skal delta i behandlingen og overvåke pasienten i forhold til bivirkninger og smerter. Sykepleier skal kartlegge de grunnleggende behov til pasienten i forhold til blant annet ernæring og søvn. I rapporten står det at «Det trengs både «generalister» og sykepleiere med spesialkompetanse». Den trekker frem at sykepleiere kan videreutdanne seg innen kreftsykepleie. Et av målene til NOU 1997/98 «Omsorg og kunnskap» var at hver helseregion måtte videreutdanne sykepleiere og sikre kompetanse ut i helseregionene. I denne NOU-en ble det fremhevet at det er et forventet økt press mot kommunehelsetjenesten i årene fremover, spesielt med tanke på at pasienter med langt kommet kreft vil få pleie i kommunehelsetjenesten. I rapporten fremmes det også et ønske om å etablere sykepleiere i polikliniske konsultasjoner, og viser til at dette har latt seg gjøre for pasienter med stomi (Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen, 2004).

I 2001 kom det en forskrift om habilitering og rehabilitering, som ikke skiller mellom diagnoser, altså vil det ikke være noe egen form for rehabilitering eller habilitering for kreftpasienter. I rapporten fremmer de forslag om at barn og unge voksne må få særskilt fokus i rehabilitering. Det anbefales også å opprette et norsk kompetansesenter for forskning i

forhold til langtidseffektene. I forhold til bemanning, har fagmiljøene gitt klare signal om mangel på fagpersoner, og viser til enkelte regionsykehus. I rapporten viser de til at Kreftforeningen har gått inn med midler til noen av stillingene, mens i følge strategien de legger frem, er det ønske om at dette må være sykehusets oppgave. Midlene som Kreftforeningen stiller med, kan i stedet bidra innen forskning (Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen, 2004).

I 2006 kom ny strategi fra Sosial- og helsedirektoratet for å koordinere den videre oppfølgingen; «Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009». Strategiene var forankret i Soria-Moria erklæringen til regjeringen og noen av målsetningene la fokus på videre forebygging av nye krefttilfeller. Under kapittel om rehabilitering står det kort om PKU. PKU blir definert til å være; «Senfølger omfatter både langtidseffekter, langtidsbivirkninger og senskader, og kan være alt fra plagsomme til invalidiserende og av forbigående til permanent varighet». I strategien vises det til godkjenningen av Nasjonalt kompetansesenter for studier av langtidseffekter etter behandling av kreft, og at dette skal være med på å sikre kompetansebygging innen fagområdet, samt kompetansespredning. Det fremkommer også at de regionale helseforetakene overtok finansieringen av overlegestillinger knyttet til barneonkologi. Disse stillingene ble frem til 2005 støttet av Kreftforeningen (Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009, 2006).

Denne kreftstrategien fra 2006-2009 ble forlenget til 2011, men i 2012 besluttet Helse- og omsorgsdepartementet å utarbeide en ny nasjonal strategi. Denne strategien skulle gå fra 2013-2017. I «Sammen – mot kreft, Nasjonal kreftstrategi 2013-2017» går målsetningene blant annet ut på; bedre informasjon, gode pasientforløp, videre kreftforebygging, flere skal overleve og leve lenger med kreft og sikre best mulig livskvalitet både for kreftpasienter og pårørende. Deriblant at rehabilitering skal være en integrert del av forløpet for kreftpasienter. Det kommer videre frem at pasientene må få informasjon i forhold til «seneffekter slik at de selv kan bidra til forebygging av seneffekter ved valg av livsstil, og søke hjelp i tide ved symptomer». Det fremkommer at pasientene kan følges opp hos fastlegen og at de med høy risiko kan ha behov for oppfølging hos spesialisthelsetjenesten. Kreftstrategien poengterer videre at det er behov for å sikre god kompetanse om PKU i hele helsetjenesten, at slik kompetanse bør bygges regionalt. Helsepersonell skal kunne gi videre råd til allmennleger i forhold til diagnostikk og behandling av PKU. Pasienter med komplisert PKU kan tas i mot i de regionale helseforetakene (Nasjonal kreftstrategi 2013-2017).

Kreftstrategien «Sammen – mot kreft» peker på et par utfordringer når det kommer til barn og unge. Utfordringene knytter seg i stor grad til oppfølging i forhold til utdanning, arbeidsliv og det sosiale livet. Kreftstrategien peker ut helsestasjon, skolehelsetjenesten og fastlegen som viktig i oppfølging av PKU (Nasjonal kreftstrategi 2013-2017).

I 2017 kom Helsedirektoratet med et nasjonalt handlingsprogram som omhandlet blant annet oppfølging av barnekreftoverlevende. Der presenteres det en modell hvor kreftoverlevende stratifiseres til tre risikonivåer for seneffekter i etterkant av kreftsykdom og kreftbehandling. I handlingsprogrammet viser de til at fastlegen må bli godt informert om risikofaktorer og helseproblemer som barnekreftoverlevende er utsatt for. Det blir blant annet nevnt «survivor passport» (overlevelses passet) som er under utarbeiding for norske forhold. Dette dokumentet skal eies av overleverene selv, og bli gitt når oppfølgingen på de respektive barneavdelingene avsluttes. Overleverene blir også oppfordret til å ta ansvar, og det vises til at de har rett på informasjon om risikoen for seneffekter. Forskning har vist at flertallet av voksne barnekreftoverlevende hadde lite kunnskap om senvirkninger som kunne oppstå i etterkant av behandling. Helsedirektoratet skriver handlingsprogrammet at de fleste barnekreftoverlevende ser ut til å klare seg bra senere i livet sammenlignet med den øvrige befolkningen (Helsedirektoratet, 2017).

I 2018 kom Helse- og omsorgsdepartementet med enda en strategi innen kreftomsorgen; «Leve med kreft, Nasjonal kreftstrategi 2018-2022. Siden 2013 har det blitt etablert 28 pakkeforløp som var del av satsningen til «Sammen – mot kreft». Videre vil det være fokus på den økende gruppen kreftpasienter på grunn av stadig høyere alder i befolkningen, og fokus på etablering av psykososial oppfølging for kreftpasienter og pårørende ute i kommunene. I strategien blir det også lagt frem planer om en ny pakke «Pakkeforløp hjem» som skal fokusere på overgangen fra sykehus til kommunen og hvordan best ivareta pasienten. Det skal også fokuseres på å heve kompetansen på «seneffekter på alle nivåer i helsetjenesten», skriver Bent Høie i Forordet til strategien (Leve med kreft, Nasjonal kreftstrategi 2018-2022, s. 3). Videre i strategien legges ansvaret på helsestasjonen, skolehelsetjenesten og fastlegen for å bidra til at barn og unge som har helserelaterte utfordringer får oppfølging. Det står ikke konkret hvordan dette skal gjøres i praksis, men at det skal etableres et godt samarbeid mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten for å oppnå tilrettelegging. Utdanningsinstitusjoner blir også dratt frem som samarbeidspartner med

kommunen og spesialisthelsetjenesten, og skal bidra med å tilrettelegge utdanningen for de unge (Leve med kreft, Nasjonal kreftstrategi 2018, 2022, s. 31).

3.2 Posisjonene lege, sykepleier og pasient/pårørende i det onkologiske subfeltet

I subfeltet av det medisinske felt som denne studien beveger seg innenfor er det posisjonene lege, sykepleier og pasient/pårørende som utgjør det sosiale rom og er blitt vektlagt. For å kunne forstå og forklare denne posisjonen de har i feltet, skal jeg nå beskrive kort de ulike yrkesgruppene i et historisk perspektiv og deretter plassere dem inn i feltet som studeres. Jeg bruker Stinne Glasdam (2003) sin studie om inklusjon og eksklusjon av pårørende i kreftomsorgen, og Hildegunn Sundal (2014) sin avhandling om inkludering av foreldre til barn innlagt på sykehus, for å belyse hvordan pasient/pårørende sin posisjon i feltet kan beskrives. Jeg bruker Aina Schiøtz (2003) og Jorunn Mathisen (2006) for å belyse sykepleierne og legene sin posisjon som profesjon og yrkesgruppe.

3.2.1 Pårørende/pasient/overlever i det onkologiske subfelt

Pårørende til barn på sykehus sin posisjon i det norske helsevesen:

Hildegunn Sundal viser i sin avhandling hvordan foreldre blir ekskluderte på et tidspunkt og deretter inkluderte i pleien av barn på sykehus. Frem til 1940 ser foreldrene ut til å være ekskludert fra pleien. Bakgrunnen for dette kan ses i sammenheng med at foreldrene var ønsket i industrien for å produsere varer og tjene penger til velferdssamfunnet. Det fantes heller ikke noen velferdsordning som kunne sikre økonomien slik at foreldrene kunne være tilstede med barna på sykehuset. Sundal (2014) viser hvordan dette endrer seg når sosialdemokratiet og velferdsstaten vokser frem i etterkrigstiden i Norge. Det argumenteres i lærebøkene for sykepleie at foreldrene bør få besøke barna på sykehuset, man er heller ikke lenger redd for smittefarene foreldrene kan utsette barna for, som også var et argument. Dette med bakgrunn i at antibiotika er blitt tilgjengelig. Mesteparten av pleien forventes det nå at foreldrene skal gjøre. Dette kommer også frem i lærebøker fra 1987 som Sundal (2014, s.131-133) har analysert. New Public Management står sterkt i tanken om hvordan helsevesenet skal drives fremover og utover 1990-tallet, hvor argumentene for å spare på kostnader er rådene. Pleien foreldrene gir til barn som er innlagt på sykehus, ses derfor som et argument for å spare utgifter i helsevesenet (Sundal, 2014, s.133- 144, s. 160-161 og 181). Dermed kan man si at

foreldres posisjon i det medisinske feltet har gått fra å være i en svak og uønsket posisjon, til å nå være samarbeidspartner for helsepersonell og er ønsket i feltet for å spare utgifter.

3.2.2 Pårørende/pasient/overlever i det onkologiske felt

Glasdam (2003) sin studie viser hvordan pårørende blir inkludert og ekskludert i en onkologisk klinikk. Glasdam (2003) viser i sin avhandling hvordan pårørende blir dominert i feltet, hvor det er behandlerne som avgjør når de blir inkludert eller ikke. Det er derimot et ønske fra behandlernes side, i sin dominerende posisjon å inkludere pårørende. I tillegg blir det lovfestet å inkludere de pårørende, men likevel viser Glasdam (2003) gjennom sin fremstilling av feltet, at dette ikke skjer. Blant annet beskriver hun hvordan logikken i det medisinske feltet er slik at de profesjonelle agentene er kompetente til å ivareta pasientene, dermed fratras de pårørende og pasientene en del av ansvaret. Indirekte betraktes de pårørende som ikke en del av selve behandlingen, og dermed tildeles de ingen plass i det medisinske feltet (Glasdam, 2003, s. 133-134).

Glasdam (2003) trekker frem at onkologi blir betraktet som prestisje innenfor det medisinske feltet. Frem til omkring 1970 ble det onkologiske subfeltet dominert av biomedisinsk forskning, men Glasdam skriver at det etter hvert vokste frem en annen forskningstradisjon; nemlig psykososial onkologi. Denne forskningen var ikke i konkurranse med den biomedisinske og ble utført av blant andre psykiatere, psykologer og sykepleiere. Disse agentene posisjonerte seg under onkologene, de dominerende agentene i subfeltet (Glasdam, 2003, s. 45-46). Glasdam viser videre til at det fremstår som om legen og diagnosen til pasienten blir objekt for behandling og forskning som tildeles en vesentlig rolle i den onkologiske klinikk. Mens sykepleieren og pasienten på den andre siden, blir tildelt en underordnet rolle, og de pårørende ikke ser ut til å få en rolle i det hele tatt. Dette blir forsterket og opprettholdt gjennom praktikker som utdanningssystemet og politiske og administrative praktikker utenfor selve klinikken (Glasdam, 2003, s. 47).

3.2.3 Inkludering av pårørende i det onkologiske felt

Det var i USA rundt 1930 at tanken om å inkludere pårørende mer, slo igjennom. Etter andre verdenskrig definerte Verdens Helseorganisasjon (WHO) at helse innebar det fysiske, psykiske og det sosiale. I 1970- og 1980-årene ble fokuset rettet mot det enkelte menneskets håndtering av sykdom og død. I det onkologiske feltet ble kreftpasienters pårørende inkludert

på to måter. Den ene måten gjennom rollen som pårørende til terminale kreftpasienter, og den andre som pårørende til ikke-terminale kreftpasienter. Inndelingen skyldtes hvordan de to situasjonene gjerne utløste angst, stress og depresjon forskjellig, og hvordan dette spilte inn i hvordan de profesjonelle agentene ville hjelpe de pårørende til å takle dette (Glasdam, 2003, s. 135-138). Pårørende til den ikke-terminale kreftpasienten blir sett på som en resurs for pasienten, og kan støtte og bidra til at sykdomsperioden blir lettere. Samtidig ble det viktig å jobbe profylaktisk i forhold til den pårørendes helse, slik at de ikke ble syk av påkjenningen. Hos de terminale kreftpasientene og deres pårørende er fokuset på at den pårørende skal overleve pasienten, altså at helsen til den pårørende blir ivaretatt i denne prosessen. Dermed kan de være tilstede og bidra til en verdig avslutning av livet til kreftpasienten. Kreftpasienten og den kreftsykdommen pasienten har, er blitt omgjort til et objekt, og slik ser det også ut når det kommer til de pårørende. De blir også klassifisert ut i fra hvilken kreftsykdom det er snakk om, og hvor i forløpet kreftpasienten befinner seg, om de er i diagnosefasen eller behandlingsfasen. Men Glasdam (2003) peker på at det er en vesentlig forskjell i alle ledd; at pasienten alltid blir satt først, og deretter kommer de pårørende (Glasdam, 2003, s. 138-140).

Glasdam (2003) viser til hvordan foreningen Kræftens Bekæmpelse i Danmark har bidratt med støtte til prosjekter som har pårørende i fokus, både som økonomisk bidrag, men også gjennom å lede an til å rette større fokus på de pårørende. Det har blitt opprettet blant annet undervisning for de pårørende, samlinger for pårørende og avholdt offentlige høringer (Glasdam, 2003, s. 142). Det samme kan man vise til i Norge, med den norske versjonen, Kreftforeningen. Anne Lise Ryel, generalsekretær i Kreftforeningen, sier blant annet at foreningen skal være initiativtaker, endringsagent, samarbeidspartner og vaktbikkje. Ryel viser til at den samlede stemmen i foreningen var med på å bidra til at pakkeforløp for kreftpasienter med tydelige tidsfrister ble opprettet. Kreftforeningen tilbyr rettshjelp og hjelp til å få oversikt over tilbud og rettigheter man kan ha som syk og som pårørende (Rolland, 2019). I Stortingsmelding 10 (2018-2019) slår regjeringen fast at frivillighet er en forutsetning for at det moderne samfunnet skal kunne være velfungerende (Regjeringen.no, 2019). Altså at den frivillige innsatsen i blant annet Kreftforeningen er avgjørende for at en del tilbud i det hele blir mulig. Dette skal jeg komme mer innpå i empirien min i neste kapittel. Barnekreftforeningen i Norge¹⁰ har som mål å bekjempe barnekreft og gi familien støtte, være informasjonskilde og pådriver innen forskning og utdanning i forhold til

¹⁰ Tidligere kalt *Støtteforeningen for kreftsyke barn* (SKB) (Barnekreftforeningen, 2019).

barnekreft (Barnekreftforeningen, 2019). Barnekreftforeningen er altså et eget forum for både foreldre og barna for å finne informasjon, likeperson, rettigheter og aktiviteter.

3.2.4 Oppsummering: pårørende sin posisjon i feltet

I det medisinske feltet er det et ønske om å inkludere pårørende. Pårørende avlaster helsepersonell i pleien og sparer sykehusene for utgifter. Men når det skal tas avgjørelser vedrørende medisinsk behandling, tar de dominante posisjoner, i form av leger og onkologer, avgjørelser på vegne av familien og barna. Pårørendes posisjon i feltet har altså vært av lavere posisjon og i et avhengighetsforhold til de dominerende i feltet.

3.3.1 Legene sin posisjon i det onkologiske subfeltet

Hierarkisk plassering i det medisinske feltet

Aina Schiøtz (2003) omtaler fremveksten av legeprofesjonen i boken «Det offentlige helsevesen i Norge 1603-2003. Bind 2. Folkets helse, landets styrke, 1850-2003». I boken beskriver hun hvordan de ulike profesjonene i helsevesenet er avhengig av hverandre og forbundet med hverandre i de arbeidsoppgavene som skal utføres (Schiøtz, 2003, s. 125). Hierarkisk plasserer legene seg øverst i dette avhengighetsforholdet, og slik har det vært så lenge det moderne helsevesenet har eksistert. Historisk sett har legene kjempet om sin posisjon for å komme på lik linje som embetsmennene som først og fremst bestod av juristene og teologene. Kampen ble ført mot staten og det politiske system (Schiøtz, 2003, s. 126). Det ble opprettet en egen landsomfattende fagorganisasjon som skulle holde profesjonen samlet og jobbe fagpolitisk (Schiøtz, 2003, s. 141).

I 1912 kom «*loven om de offentlige legeforretninger*», som skulle ivareta folkehelsen og bedre den offentlige legeadministrasjonen. Staten var nå gjort avhengig av profesjonen for å fremme folkehelsen. Legene fikk mulighet til å fremme sine interesser og utvide sitt ansvarsområde. Loven var med på å heve legenes status og posisjon (Schiøtz, 2003, s. 152-154). Samtidig har legene hatt lang tradisjon med formell utdanning på universitetsnivå og hatt en styrke som profesjon og bevissthet om egen samfunnsnytte (Schiøtz, 2003, s. 168-169). Rekrutteringen til legeyrket har stort sett vært fra høyere samfunnslag, fra blant annet

embetsstanden. Legene hadde den overordnede stillingen over de andre helseprofesjonene, både administrativt og faglig (Schiøtz, 2003, s. 170).

Medisinen har den dominante posisjon, og for å holde på denne dominante posisjonen, har det vært nødvendig å skape distinksjon fra andre yrkesgrupper i helsevesenet. Altså at deres posisjon er forskjellig fra andres. Aina Schiøtz (2003) skriver dette frem ved å vise hvordan for eksempel hjelpepleierne har en annen måte å innordne seg legenes dominans, enn det sykepleierne har. Samtidig kan dette ses i forhold til at hjelpepleierne tradisjonelt sett er rekruttert fra lavere sosiale lag. Mens sykepleierne bærer på en historie med undertrykkelse i forhold til legene, men samtidig rekrutteres de fra samme sosiale lag som legene. Det har gjerne ført til at sykepleierne anser seg som likeverdige i forhold til legene. Schiøtz (2003) peker også på at arbeidsoppgavene mellom lege og sykepleier ikke alltid er like tydelig definert, noe som kan føre til konflikt og uavklarte ansvarsforhold (Schiøtz, 2003, s. 494).

3.3.2 Legenes rolle blir forflyttet i det medisinske feltet

Legene har ikke lenger den posisjonen i helsevesenet som de hadde for bare 25 år siden. Dette skyldes flere faktorer. Legenes rolle i blant annet kommunehelsetjenesten er overtatt av andre yrker, og i sykehusene blir deres rolle oftere knyttet opp mot kurativ praksis. Den medisinske historien har ført med seg et bilde av at medisinen er teknifisert og ikke kapabel til å ta vare på hele mennesket. Dermed har for eksempel ansvaret for pasienter i primærhelsetjenesten med kroniske helseproblemer blitt andres oppgaver. I dag blir ikke den spesialiserte medisinske kunnskapen i like stor grad utviklet av legene selv. Den nye kunnskapen bygger ofte på teknologi, og denne teknologien er utviklet av andre faggrupper. Legene taper altså noe av sin posisjon i helsetjenesten (Skaset, 2003, i Schiøtz, s. 544-545). Samtidig peker blant annet Haave (2014) på at legenes autonomi kan være i ferd med å svekkes sett i lys av fremveksten av evidensbasert medisin. Det er forskjellige meninger om evidensbasert medisin, uten at jeg skal gå nærmere inn på denne diskusjonen, men i forhold til legenes autonomi viser Haave (2014) hvordan dette kan innskrenke legenes kliniske frihet. Den standardiserte praksis hevdes å føre til at legenes frihet ikke vil være slik den en gang var (Haave, 2014, s. 310-311).

Rannveig Dahle (2008) stiller spørsmål i forhold til kjønn og profesjon, hvor hun viser til legenes autonomi knyttet opp mot profesjonens historikk som mannsdominert. Dahle viser til

at legeyrket i dag består av en økende andel kvinner, og undrer seg om dette vil kunne spille inn for profesjonens makt og innflytelse (Dahle, 2008, s.225-230).

3.3.3 Det onkologiske subfeltet i det medisinske felt

Innad i det onkologiske subfeltet har det blitt ført kamp mellom radioterapeutene og medisinerne, i forhold til kjemoterapi og hvem som skal tilby pasientene cellegift. Dette viser Glasdam (2003) til i sin avhandling (Glasdam, 2003, s. 113-114). Det har blitt en felles spesialitet i hele Skandinavia som i dag omslutter både medikamentell kreftbehandling samt stråleterapi, og som blir omtalt som onkologer. Innenfor spesialiteten onkologi er det også vanlig å spesialisere seg på enkelte kreftsykdommer, som blant annet brystkreft eller prostatakreft. Når det gjelder kreft hos barn, er dette organisert litt annerledes enn hos voksne. Der blir legene først barneleger og deretter får de spesiell kompetanse innen kreft hos barn, kalt barneonkologer (Fosså et al, 2019). Legenes rolle er å diagnostisere, behandle og forske på behandling til kreftpasienter i det onkologiske subfeltet (Glasdam, 2003, s. 126).

Glasdam (2003) peker på at sykepleierne sitt inntog i det onkologiske feltet og onkologisk forskning, førte til at legene - gjerne på et ubevisst plan - lot sykepleierne overta ansvar for pasientens psykiske og sosiale liv. Dette fordi disse områdene ikke blir ansett som prestisjeområder innen det medisinske felt. Glasdam (2003) skriver at: «Alt, hvad læger ikke ønsker at tage sig af, bliver mere eller mindre defineret som sygeplejerskers arbejdsområde i den medicinske klinikk» (Glasdam, 2003, s. 126). Slik posisjonerer altså legene seg øverst hierarkisk, og områder som har lavere prestisje kan omfordeles til sykepleierne, med legenes endelige ansvar. Onkologi har høy prestisje innen det medisinske feltet også blant befolkningen og politikere. Onkologene har inntatt denne dominante posisjonen gjennom deres kulturelle kapitaler i form av utdanning, og i følge Glasdam (2003) tilføres denne posisjonen en høy hierarkisk plass gjennom vitenskapskapital i form av forskning og publiserte forskningsartikler (Glasdam, 2003, s. 151-154).

3.3.4 Oppsummering: legene sin dominante posisjon i feltet

Legene befinner seg øverst hierarkisk i det medisinske feltet. De inntar de dominante posisjonene og dominerer over pårørende, pasientene, sykepleierne og andre helseprofesjoner. Men legenes posisjon i feltet står ikke like sterkt som den en gang gjorde, andre helseprofesjoner har overtatt noe av ansvarsoppgavene som tidligere tilhørte legene. Dette

gjelder blant annet innen forskning og primærhelsetjenesten. Legens/onkologens posisjon i det onkologiske subfeltet står derimot sterkt, og med høy prestisje i det medisinske feltet.

3.4.1 Sykepleier sin posisjon i det onkologiske subfeltet

Fra assistent til selvstendig profesjon:

Sykepleiernes posisjon i det medisinske feltet ble til da legene trengte assistenter som var kvalifiserte til arbeidet. Siden har maktkamp om å etablere seg som selvstendig profesjon stått sterkt. Pleie av syke ble etter hvert opprettet som eget fagområde med teoretisk undervisning og praksisopplæring (Mathisen, 2006, s.82, s.118). I 1850-årene var sykepleierne ufaglærte gangkoner. Behovet for kvalifiserte pleiere var sterkt, og Norge ble introdusert for den såkalte diakonissebevegelsen som hadde røtter i Tyskland. Norges første sykepleieskole, Diakonisseanstalten, åpnet i 1868 i Kristiania. Sykepleie skulle være et kall som måtte stemme overens med datidens forståelse av hva en kvinne var. En kvinne skulle være husmor og vise moderlighet, føde og fostre barn. Kallet som sykepleier ble forstått som å være prestens medhjelper, derfor skulle arbeidet være ulønnet og en kristelig kjærlighetsgjerning (Schiøtz, 2003, s. 156-158). Senere ble sykepleieutdanningen delt inn i to grener, den ene grenen tilhørte den kristne tradisjon med diakoni. Den andre grenen ble til litt senere; kalt den verdslige sykepleieutdanningen. Den verdslige utdanningen hadde et annet verdigrunnlag og mer fokus på egeninteresse (Schiøtz, 2003, s. 169).

I 1912 ble *Norsk Sykepleieforbund* stiftet, også her hadde legene påvirkningskraft i form av rådgivning i etableringen av forbundet (Schiøtz 2003, s. 166-167). Kari Martinsen skriver frem hvordan den humanistiske tradisjonen i sykepleie har stått sterkt; omsorg begrunnet i en humanistisk tankemåte og etikk. Men utover 1950-tallet skjedde det en endring som Martinsen kaller for den medisinsk-teknologiske fasen. Sykepleieren plasserte seg nærmere legen og sykehusmedisinen som kunne vise til mer konkrete resultater (Schiøtz, 2003, s. 457)

I etterkrigstiden vokste det også frem et ønske om å synliggjøre sykepleiens egenart. I USA hadde dette lenge vært et betydelig tema ettersom utdanningen av sykepleiere tidlig hadde blitt knyttet til universitetsmiljø. Det ble gjort forskning og studier som omhandlet prosedyrer og sykepleieroppgaver. Utover 1970-tallet var det ikke lenger nok å forske på sykepleiernes egenart, det ble behov for å danne teorier om sykepleie, for å få tak i hva sykepleie *egentlig*

handlet om. Ut fra dette vokste det ulike greiner av teorier. Det som var felles for teoriene var at pasienten skulle være i fokus, pasientens opplevelse av sykdom, erfaringer og hvordan pasienten forholdt seg til sykepleier ble vektlagt (Mathisen, 2006, s. 144-145). I USA vokste det også frem profesjonalisering av yrket. Dette kom på bakgrunn av at man ønsket å heve statusen til yrket, mens i Norge ble man mer opptatt av å profesjonisere for å gi bedre pleie til pasienten. Andre yrkesgrupper overtok områder som tidligere hadde tilhørt sykepleierne, som bioingeniører, sosionomer og hjelpepleiere. Dermed ble profesjonaliseringen særlig viktig for å få frem yrkets funksjon (Mathisen, 2006, s. 151).

3.4.2 Distinksjon fra medisinen

På begynnelsen av 1970-tallet ønsket sykepleierne å frigjøre seg fra legene og selv definere sykepleierutdanningen sitt kunnskapsgrunnlag; få frem fagets distinksjon fra medisinen, altså hva som var annerledes (Schiøtz, 2003, s. 493). Schiøtz (2017) viser til Andrew Abbott som hevder at en profesjon eksisterer og utvikler seg i et system av profesjoner, hvor det finnes maktkamper om ansvar og politisk innvirkning. Slike kamper kan man finne blant annet i den norske helsetjenesten. Legeyrket blir ofte dratt frem som et godt eksempel på en profesjon (Schiøtz, 2017, s. 279-280).

Når det gjelder sykepleie, er det et annet begrep som ofte har blitt knyttet opp mot yrket. Semiprofesjon viser til yrker med kortere utdanning, er mindre teoretisk og har lavere status. Læreryrket og sykepleie er begge omtalt som semiprofesjoner, begge yrker med overfall av kvinner. Begrepet er mindre brukt i dag, men bruken av uttrykket sier noe om hvordan en nedvurderer av de kvinnelige yrkene, samtidig som maktforholdet mellom profesjonene kommer frem (Schiøtz, 2017, s. 279-280). Da utdanningen av sykepleie ble flyttet til universitet og høyskole, ble sykepleie en profesjon. Tradisjonelle omsorgsyrker ble i etterkrigstiden profesjonalisert. Velferdsstatlige yrker skulle gjennom profesjonaliseringen styrke velferdsstaten (Slagstad og Messel, 2014, s.9). Videre har profesjonalisering i sykepleie skjedd gjennom vitenskapeliggjøring (Skaset, 2003, i Schiøtz, s. 544). Omsorg i sykepleie ble vektlagt for å løfte frem hva fagets innhold egentlig handlet om, samtidig som det var viktig å få frem at omsorg var motvekt til medikalisering og teknologi (Moseng, 2014, s. 597). En av strategiene for å oppnå profesjonaliseringen var å avgrense sykepleie både oppover - mot legene, men også nedover - mot de ufaglærte (Moseng, 2014, s. 630-631). Det ble også diskutert om høyere sykepleieutdanning, altså *sykepleievitenskap* skulle bli lagt til

det samfunnsvitenskapelige fakultet eller det medisinske. Sykepleierne selv var skeptiske, og fryktet for at det ville være snakk om *legeassistentforskning*, men til slutt ble institutt for sykepleievitenskap lagt til det medisinske fakultet i 1993 (Schiøtz, 2017, s. 345).

Maktforholdet mellom lege og sykepleier er ikke slik det var før. I følge Schiøtz (2017), har sykepleierne blitt mer selvstendig som profesjon, fått mer ansvar over egen utdanning, kunnskapsutvikling, og sykepleie har blitt mer akademisk (Schiøtz, 2017, s. 346). Samtidig peker Rannveig Dahle (2008) på at maktforholdet i forhold til kjønn i profesjonsdannelser, må synliggjøres. Dahle (2008) skriver videre «At de mannlige profesjonene fortsatt representerer «standard» og legger premisser for hva som skal anerkjennes som gyldig kunnskap, også er en maktrelasjon» (Dahle, 2008, s. 229-230. I Molander og Terum, 2008).

De siste 25 årene har sykepleierne, i motsetning til legene, oppnådd mer autonom posisjon i helsevesenet. Dette skyldes i stor grad at sykepleierne har overtatt ansvaret for oppgaver legene ikke prioriterer på samme måte som før. Eksempel på dette er blant annet sykepleiernes rolle i eldreomsorgen. Sykepleierne har ledelse innen helsetjenester både for eldreomsorg, funksjonshemmede og mennesker med psykiske lidelser. Fra politisk hold har dette betydd handlingsplaner, oppmerksomhet og øremerkede midler og ressurser (Skaset, 2003, s. 545, i Schiøtz, 2003).

3.4.3 Sykepleierne i det onkologiske subfeltet

Stinne Glasdam (2003) viser til hvordan sykepleierne etablerer seg innen subfeltet onkologi. Dels gjennom pleie og omsorg og dels gjennom å være assistent for legen. Deretter endres dette i takt med sykepleiernes ønske om å være en selvstendig profesjon. Det oppstår et ønske om videreutdanning og spesialisering innen sykepleie for kreftsyke (Glasdam, 2003, s. 117-118). For å oppnå en egen spesialisering innen kreftsykepleie, viste sykepleierne til behovet for spesialkompetanse innen å «observere og utføre den onkologiske læges behandling og forskning», skriver Glasdam (2003, s. 119). Altså knytter sykepleierne i det onkologiske feltet seg helt opp mot legenes arbeid, og får spesialkompetanse i å observere legenes behandling og forskning. Glasdam (2003) peker på ordbruken i feltet, og viser til at begrepet «onkologisk sykepleier», skaper avstand til «de andre sykepleierne» som jobber med kreftpasienter i det onkologiske feltet. Mens på den andre siden er det viktig å knytte seg opp mot begrepet «onkologi» og den prestisje dette begrepet utstråler (Glasdam, 2003, s. 119-121).

Videre viser Glasdam (2003) i sin avhandling hvordan sykepleierne orienterer sin forskning mot problemområder frembrakt av legens kreftbehandling og kreftens følger, mens legene selv viser liten interesse for disse symptomene, men i stedet orienterer seg mot behandlingseffekt, helbredelse og overlevelse (Glasdam, 2003, s. 119-121). Glasdam (2003) ser sykepleiernes forskningsprosjekter i det onkologiske felt som et forsøk på å hevde seg, hvor symptomer og plager som gjerne er definert som mindre vesentlig, er blitt gjort betydningsfulle som forskningsobjekt av de ikke dominerende agentene i feltet (Glasdam 2003, s. 122).

Glasdam (2003) viser til at sykepleiernes praktikker derimot ser ut til å være homologe med legenes i det onkologiske subfeltet. Sykepleierne er under legene i feltet og deres dominans er rådende. Sykepleierne forsøker å legitimere sine praktikker gjennom «at utfylde de «huller», som de dominerende agenter, onkologerne, etterlater seg, såvel i den kliniske praktik, de fagpolitiske praktikker og de forskningsmessige praktikker» (Glasdam, 2003, s. 155). Altså at sykepleierne legitimerer seg i feltet ved å ta til seg praktikker som de dominerende agentene har valgt bort eller avsatt. Glasdam (2003) diskuterer om sykepleierne deltar i kampene i feltet, og stiller seg tvilsom til dette. I stedet kan det se ut som at måten sykepleierne arbeider innenfor det onkologiske feltet, aldri er i konflikt eller i konkurranse med legene. Sykepleierne retter fokus mot områdene legene etterlater seg, og tilegner seg en selvstendig posisjon i feltet ut i fra dette. Glasdam (2003) viser til at sykepleierne velger å forske på de bivirkningene som legenes behandling forårsaker; avfallsprodukter til selve kreftbehandlingen (Glasdam, 2003, s. 155-156). Jeg skal vise gjennom min empiri at det samme kan bli sagt om sykepleiernes deltakelse i kreftoverleverfeltet, og hvor jeg ser på helseutfordringer i etterkant av sykdom og behandling som avfallsprodukt av den onkologiske behandlingen.

3.4.4 Oppsummering: sykepleierne sin posisjon i det onkologiske subfeltet

I det medisinske feltet er sykepleierne underlagt de dominerende agentene; legene i feltet. Sykepleierne har valgt å knytte seg opp mot onkologene i det onkologiske feltet og dens prestisje. Sykepleiernes praktikker i feltet er homolog til legenes praktikker. Sykepleierne er ikke i kamp mot legene eller i konkurranse med dem, i stedet har de tilegnet seg en selvstendig posisjon i feltet ved å ta til seg praktikker som legene har etterlatt seg. Sykepleierne arbeider og forsker i avfallsprodukter etter kreftbehandlingen som legene gir, og

dermed fungerer sykepleierne som en verdifull assistent til legene og utfører et arbeid som er selvstendig og ikke-konkurrerende med legene, men samtidig underlagt legenes kontroll.

3.4.5 Oppsummering: posisjonene i det onkologiske subfeltet

I analysens første del har jeg tatt for meg posisjonen sykepleier, lege og pårørende og deres posisjon i det medisinske feltet og det onkologiske subfeltet. Posisjonen lege har den dominerende posisjon og de andre er underlagt legene i feltet. Det onkologiske subfeltet har høy prestisje i det medisinske feltet. Legene behandler og forsker i det onkologiske subfeltet. Sykepleierne knytter seg opp mot legenes praktikker og er ikke i konkurranse med dem. I det onkologiske subfeltet arbeider og forsker sykepleierne i avfallsprodukter etter kreftbehandlingen og fungerer som legens assistent. Pårørende har i det medisinske feltet gått fra å bli ekskludert til å bli inkludert i pleien av sine barn, og de blir sett på som en ressurs for helsepersonell. I det onkologiske feltet er det et ønske om å inkludere pårørende, men dette blir ikke gjennomført av de dominante agentene i feltet til tross for intensjonene om det. Posisjonene som de inntar i feltet for de som er *kurert etter sykdom som barn og ung* ser jeg i relasjon til hvilken posisjon de innehar i det medisinske feltet og det onkologiske subfeltet.

3.5 ANALYSENS ANDRE DEL; REGISTRANTANALYSE

For kunne svare på forskningsspørsmålene mine om; *hvorfor diskuteres det hvor de som er kurert etter sykdom som barn og ung skal få oppfølging og hjelpe med postkurative utfordringer i etterkant av sykdom og behandling? Hvor kommer dette fra (genese)? Hvordan posisjonerer de ulike posisjonene seg? Hvordan kommer det til uttrykk? Og hva den herskende mening om hvor dette tilbudet bør være?* Har jeg gjort registrantanalyse av tidsskriftet *Sykepleien*, *Tidsskriftet den norske legeföreningen* og *Våre Barn*. Analysens andre del er blitt strukturert ved hjelp av forskningsspørsmålene som utgangspunkt, spørsmålene som jeg stilte i registrantanalysen (jf. kap.2.6), og Bourdieu sine teorier om felt, habitus og doxa (jf. kap.2.0). Videre har jeg valgt å strukturere analysen av empirien min for å få frem hva den herskende mening om saken er, ved å stille følge spørsmål;

- Hva er doxa om de som er *kurerte etter sykdom som barn eller ungdom* med *postkurative utfordringer* i etterkant av sykdom og kreftbehandling i Norge?
- Hva er doxa om hvilken posisjon som skal utøve helsehjelp til KSBU med PKU?

- Hva er doxa om postkurative utfordringer etter kreftbehandling og sykdom?

Spørsmålene som analysen er strukturert på, blir ikke svart på kronologisk, men blir oppsummert ved slutten og blir bygget videre på i drøftingen av funnene mine (jf. kap.4.0).

3.5.1 Legene sin posisjon i subfeltet: *de som er kurert etter sykdom som barn og unge*

Innsamlingen av empiri fra tidsskriftet Legeforeningen begynner i 1979, og det er spesielt P. J Moe¹¹ som skriver om barn med kreft i de første årgangene. Moe (1979) gjør flere bokanmeldelser hvor han i tillegg beskriver egen erfaring opp mot innholdet i disse bøkene. I 1979 skriver han at han savner at det blir skrevet noe om prognosen til barn med ALL; «Det kan sies forsiktig, og det er virkelig grunn til optimisme på dette feltet i dag», skriver Moe (1979) i sin anmeldelse. Denne optimismen og heterodokse tenkningen rundt barn med kreft blir støttet av Per Stavern og Carl- Fredrik Bassøe (1979), som skriver at tidligere hastet det med å stille diagnose for barn med ALL, mens de siste 10 årene har nye behandlingsmuligheter kanskje ført til varig helbredelse for 30% av barna med ALL (Stavern, 1979). Det fremstår her som at det har skjedd et gradvis brudd frem mot 1979. Et brudd i den forstand at kreft hos barn er en alvorlig og dødelig sykdom, men at flere og flere blir kurert som følge av den medisinske ekspertisen og nye medikamenter.

3.5.2 Optimisme i feltet, helbredelse og forskning

På 1980-tallet fremstår det som at legene har flere kamper i feltet. En av kampene går ut på hva kreftbehandlingen skal handle om; palliativ omsorg eller helbredelse? Diskusjonen kommer i etterkant av kreftregisterets presentasjon av «Bedre prognose for kreftpasienter» (Høst, 1980), og hvor Kvåle og Hougen (1980) diskuterer forskningen og viser til at for mange kreftformer er ikke prognosen like god. De skriver blant annet at; «For mange pasienter er nok omsorgsfull pleie med lindring av fysiske og psykisk smerte vel så viktig som kortvarig utsettelse av døden» (Kvåle og Houge, 1980). Knut Fjøstad (1980) ser ut til å støtte dette og kritiserer også Landsforeningen mot kreft sin innsamlingsaksjon, hvor Fjøstad (1980) mener fremstillingen av kreftpasienter og prognose har blitt feil. Fjøstad (1980) mener at det er få som blir helbredet, men at fremstillingen i stedet var unge mennesker som ikke hadde noen form for vansker i etterkant av sykdommen sin. Fjøstad (1980) ønsker i stedet at

¹¹ Moe (1979) har posisjonen barnelege

pengene burde gå til bekjempelse av årsaken til kreft, blant annet bruk av tobakk. Pengene burde også i større grad gå til palliativ behandling (Fjøstad, 1980). Her vises også en annen kampen i feltet, nemlig kampen om hva det bør forskes på og hvor fokuset burde være i kreftomsorgen. Det skjer et gradvis brudd i doxa frem mot 1981, hvor forebygging av kreftsykdom blir fremtredende i feltet. Ansvar legges i større grad over på den individuelle person, i den forstand at risikoen for kreft kan forebygges ved blant annet å ikke røyke (jf. Vedlegg 1).

B. J. Øverbye (1981) svarer korrespondansen til Fjøstad i 1981 og mener at; «Fjøstad hevder meget riktig at ensidig medikamentell og kirurgisk forskning egentlig aldri får tatt det onde ved roten». Øverbye (1981) skriver videre at; «Den virkelige forskningen må derfor settes inn på å avdekke de karsinogene *faktorer* slik at vi kan gripe inn mens kreft ennå er i utviklingsstadiet ...» (Øverbye, 1981). En annen side av dette blir trukket frem av Engh (1981) som skriver om antallet innsendte biopsier i etterkant av innsamlingsaksjonen, men at det likevel ikke ble fanget opp flere maligne tilfeller, derimot at flere i stedet fikk angst for kreft. Engh (1981) peker på at man heller må drive med helseopplysning og at dette vil være en bedre måte (Engh, 1981). Hagen, Trusti og Hoel (1981) presenterer sin tolkning på det hele og stiller seg heterodoks og bryter med doxa i feltet ved å si at man må legge mer vekt på utviklingen innen medisinsk teknologi og pasientservice «... enn på behandling som årsak til den statistiske prognoseforbedringen kreftregisteret har rapportert» (Hagen, Trusti og Hoel, 1981).

3.5.3 Helseopplysning, PKU, primærhelsetjenesten og allmennpraktikere

Videre utover 1980-tallet blir det tatt opp allmennpraktikers funksjon og at barnelegens rolle i primærhelsetjenesten må prioriteres. Helsetjenesten utenfor sykehusene må styrkes (Seip, 1982). Per Fugelli og M. Nylenna mener at allmennlegene må styrkes, og skriver blant annet at forebygging er bedre enn å behandle. Her blir allmennlegene sentrale agenter, men mener at kunnskapen til allmennlegen må økes, og de peker på manglende tid og utdanning innen kreft og forebygging (Fugelli og Nylenna, 1984).

Det skjer et nytt brudd så posisjonen lege/onkolog blir klar over at kreftbehandlingen har gitt postkurative utfordringer. Johansen, Moe, Seip og Finne (1983) viser til nyere forskning i artikkelen; «Seponering av terapi hos barn i Norge med akutt lymfatisk leukemi», hvor det fremkommer et brudd i form av at PKU blir nevnt. Forfatterne er svært opptatt av å kartlegge

sitt behandlingsopplegg for å finne ut om behandlingen er skadelig. «Det er foreløpig uvisst om vårt nåværende behandlingsopplegg kan gi senkomplikasjoner av psykologisk, nevrologisk eller genetisk karakter, og et større forskningsopplegg er i gang for å forsøke å registrere dette», (Johansen et al, 1983). Fokuset til legene er på selve behandlingen, ikke eventuelt *hva* som skal gjøres med PKU eller forskning på PKU, men avdekke om behandlingsprotokollen de har hatt gir PKU. Det oppstår samtidig en kamp blant posisjonen lege/onkolog i feltet om strålebehandling eller kjemoterapi gir mindre PKU. Hvor Schjølseth og Solheim (1986) skriver om stråling og brystkreft hos voksne. De ønsker å gjøre leger mer oppmerksomme på utviklingen av sekundær kreft som følge av radioterapi (Schjølseth og Solheim, 1986). Sophie D. Fosså går ut og forsvaret doxa om behandling som kurativ årsak hos kreftpasienter, og mener Schjølseth og Solheim fremstiller det som at stråleskader er hyppig og at radioterapeutene ikke er oppmerksomme på dette. «En på denne måten misforstått komplikasjonsrisiko kan bidra til at kreftpasienter ikke blir henvist til kurativ strålebehandling av en livstruende sykdom», skriver Fosså (Fosså, 1986). Denne kampen innleder til et gradvis brudd i doxa i forhold til hvordan posisjonen omtaler PKU. Omtalen av PKU frem mot 1988 går ut på at posisjonen er blitt i økende grad klar over postkurative utfordringer etter hvert som flere KSBU lever lengre.

Moe, Seip, Finne og Kolmannskog (1986) presenterer videre forskning på barn med ALL, hvor barna har blitt behandlet med større dose metotrexat (kjemoterapi) i stedet for stråling mot hjernen. Bruken av metotrexat har gitt gode resultater. De viser til at stråling av hjernen gir kjente skader; nedsatt intellektuelle ferdigheter samt kognitive funksjoner, men håper at metotrexat alene vil gi mindre skader (Moe, Seip, Finne og Kolmannskog, 1986). Elgjo (1987) går ut i forsvar av strålebehandling og skriver at; «Styrken av straksreaksjoner sier ikke noe om eventuelle sene reaksjoner». Videre skriver Elgjo (1987) også at; «Etter hvert som flere pasienter lever lenge, ofte helbredet for primærsykdommen, er vi blitt oppmerksomme på flere senfølger» som en forklaring på at det økte fokuset (Elgjo, 1987).

Diskusjonen rundt behandling og PKU fortsetter på tampen av 1980-tallet og videre innover i 90-årne. P. J. Moe presenterer i 1988 utviklingen i behandlingen og viser til at «man må regne med senvirkninger av terapi og/eller sykdom». Videre hevder han at, «Seneffekt av behandling og sekundær malignitet gjør at det er viktig nå å finne frem til de behandlingsmåter som er mindre skadelige for barna, samtidig med at man oppnår like gode resultater som nå» (Moe, 1988). Her forsvaret altså Moe doxa i feltet om at medisinsk

behandling er årsak til kurasjon av kreft hos barn. Men det blir også lagt til at PKU er noe man må kunne regne med, er en risiko man er utsatt for av selve sykdommen eller behandlingen. Stadig er fokuset til legene selve behandlingen, og hvordan videre forskning kan gi mindre PKU, ikke på selve PKU og forskning på PKU. Doxa endres dermed i 1988 til at PKU er en risiko man må være villig til å utsette barn og unge for, for å oppnå kurasjon. Det skjer derimot et videre brudd i omtalen av kreftpasienter som blir kurerte av sykdom fra 1988 til 1989. Moe og Borsi (1989) refererer i *Tidsskriftet Den norske legeforening* om SiOP-konferansen (Society of pediatric oncology) som har vært hvor nye behandlingsopplegg er blitt presentert. Moe og Borsi omtaler ikke lenger pasientene som «helbredet», men skriver i stedet «overlevelse» om pasientene som er blitt kurerte (Moe og Borsi, 1989). Posisjonen lege/onkolog diskuterer også hva «overlevelse» skal innebære og hvilke forventninger som egentlig kan ligge til grunn her.

I 1991 fortsetter fokuset på forskning av behandling i forhold til PKU. Nygaard (1991) presenterer sin doktorgradsavhandling som handler om «Langtidsoverlevelse ved barneleukemi», og det viser seg at PKU kan oppstå mange år etter behandlingen ble avsluttet. Nygaard skriver blant annet at «Målet med helbredelse som i tillegg til sykdomsfri overlevelse, også innebærer fravær av senkomplikasjoner til sykdommen etter behandling». Her fremkommer det en slags diskusjon som hva «overlevelse» skal innebære for disse barna. Målet med studien var å kartlegge risikofaktorer for PKU, for å kunne redusere disse og komme med behandlingsalternativ (Nygaard, 1991). Det ble lagt frem ny forskning på dette området i 1996 med tittelen; «Helbredelse av barn med leukemi diagnostisert 1966-72. En oppfølging 23-29 år etter diagnose» av P. J. Moe (1996). Moe skriver om hvordan det har gått med barna som har deltatt i oppfølgingen, hvor det er få som viser tegn til PKU. «Fertilitet virker bra hos kvinnene også i dette materialet, mens ingen av mennene foreløpig angav at de var blitt fedre». Det blir ikke videre drøftet i artikkelen om dette er problematisk for mennene. Det vises også til at en gutt hadde fått residiv etter 17 år, hvor det fremkommer en slags frustrasjon over å ikke å vite om barna de behandler blir kurert. Moe (1996) diskuterer også hvor disse barna skal bli fulgt opp, så mange år etter selve primærbehandlingen. Han stiller spørsmål om «voksenavdelinger» skal ta ansvaret når barna er blitt voksne, og hvor barn og ungdom skal henvende seg til med eventuelle PKU-er. Moe (1996) drar frem spørsmålet om oppfølging og ansvar, og ikke bare forskning i hvordan behandlingen kan bli forbedret. Moe (1996) fremstår som enten heterodoks i at diskusjonen ikke bare skal handle om forbedring av behandling, men oppfølging og ansvar. Men dette kan også bli sett på som en ortodoks

fremstilling. Oppfølging og ansvar i forhold til PKU tilhører ikke avdelingene som driver med kurativ behandling av akutte syke barn og ungdom. Men at dette må bli fulgt opp et annet sted. Moe (1996) tegner gjerne her klare linjer til hva feltet skal inneholde og ikke.

3.5.4 Kjemoterapi, stråling, kirurgi og søken etter en syndebukk

Frem mot 2000 skrives det flere ganger i Tidsskriftet den norske legeföreningen om forskning gjort i forhold til kjemoterapi, stråling og kirurgi. Moe et al (1999) viser til forskning hvor metotrexat ble gitt intratekalt i stedet for å gi strålebehandling til barn med ALL. Disse barna er nå blitt voksne, og hvor man deretter har studert hvilke PKU som har oppstått i etterkant. Det vises til at i alt 22% av pasientene som var inkludert i studien hadde mulig sekvele, og hvor 8% var å regne som alvorlige. «En jente utviklet hemiparese under behandling med metotrexat intratekalt og intravenøst. Hun fungerer relativt bra som voksen. Som eksempel kan nevnes at hun har spilt fløyte i musikkorps», skriver Moe, et al (1999). Videre trekkes det frem at; «Det er bemerkelsesverdig at man hos tidligere pasienter med akutt lymfatisk leukemi finner signifikant økt forekomst av tretthet mange år etter. Man har foreløpig ingen grunnleggende forklaring på fenomenet» (Moe et al, 1999). Ordlyden i fremstillingen av denne studien er klart annerledes enn tidligere. PKU blir omtalt med mildere ord og fremstår ikke som noe som påvirker livet til disse voksne i større grad. Dette fremstår som en kamp i feltet, men med enn uklare linjer. Samtidig dukker det også opp et annet funn i studien; nemlig tretthet mange år etter behandling. Dette funnet blir ikke direkte knyttet opp mot behandlingen, og Moe (et al 1999) poengterer at man enda ikke vet forklaringen.

Lote et al (2000) viser også til forskning hvor strålebehandling er blitt forsøkt redusert og skriver blant annet at «kirurgi er den viktigste behandlingsform». Forskninger er blitt gjort på «Langtidsoverlevelse etter kirurgi og strålebehandling av hjernesvulst i barnealder» (Lote et al, 2000). Til tross for at kirurgi blir fremstilt som den behandlingsformen som gir minst PKU i etterkant, fremheves det at strålebehandling er helt nødvendig for enkelte av hjernesvulsttypene. «Svært få pasienter med medullablastomer vil imidlertid overleve sin sykdom etter kirurgi alene» (Lote et al, 2000). Abrahamsen (2000) går også ut og forsvarer strålebehandling, og peker på at enkelte kjemoterapier kan føre til sekundær kreft. Abrahamsen (2000) viser til forskning om at alkyliserende stoffer kan føre til akutt myelogen leukemi. «Det er ingen tilfeller av leukemi hos pasienter som bare hadde fått strålebehandling» (Abrahamsen, 2000).

I 2001 skriver Lie om «Barn med kreft – store fremskritt, mange gleder og noen skuffelser» og viser til at fremskrittene har vist seg å ha en pris. «Noen av barna sliter med til dels betydelige senskader år etter gjennomgått sykdom og behandling» (Lie, 2001). Det ønskes derfor mer målrettet behandling for å kanskje unngå dette. Lie (2001) peker også på at; «En av 1000 unge voksne vil om kort tid være en helbredet barnekreftpasient» og at dette vil føre til en stadig større populasjon av denne gruppen som gjerne har behov for oppfølging og habilitering (Lie, 2001). Slik retorikk, om den voksende populasjon og gruppe pasienter, kan også ses i sammenheng med «eldrebølgen» som stadig har blitt varslet, som vist i Holvik sin masteroppgave (Holvik, 2017). Her stiller Lie (2001) seg heterodoks i den forstand at ønsket om videre fokus på KSBU med PKU, men også ortodoks ved å videre tegne klare linjer til at denne økende pasientgruppen trenger oppfølging og behandling, men stiller spørsmål om hvor. Posisjonen lege påroper seg ikke ansvaret og kommer i stedet med forslag til hvordan dette kan struktureres innad i det medisinske feltet, altså er dette et forsøk på å plassere PKU et annet sted.

3.5.5 Fastlegens kompetanse, oppfølging og mangel på barneonkologer

«Kreftpasienter behøver en lokal koordinator – er allmennlegen rustet?» skriver Hanno¹² (2004), og mener det er viktig at fastlegen har kompetanse på området, og at dette må heves slik at pasientene får et godt koordinert tiltak. Fokuset i kronikken er på voksne pasienter og spesielt palliative pasienter, men hvor ønsket er at fastlegen blir fremstilt som svært viktig i oppfølgingen av kreftpasienter (Hanno, 2004). Dette er en diskusjon som fortsetter fremover og et ønske om at fastlegene skal ha mer kontroll over planen til kreftpasienter. Fosså¹³ (2005) peker også på fastlegens videre rolle i kreftomsorgen, men knytter det opp mot PKU. I tillegg ønsker Fosså (2005) at; «Helsepersonell bør bli bedre kjent med de vanligste langtidsproblemene etter kreftbehandling» og mener videre at; «Fastleger og spesialister bør bli mer oppmerksom på at helbredende kreftbehandling kan medføre livslang økt risiko for helseproblemer» (Fosså, 2005). Denne teksten kan fremstå som heterodoks i den forstand at Fosså løfter frem at det må økt oppmerksomhet på dette området, og at helsepersonell bør bli kjent med denne problemstillingen. Men teksten kan også forstås som ortodoks. Fosså (2005)

¹² Hanno (2004) er fastlege

¹³ Fosså (2005) har sterk posisjon i feltet som både onkolog, men også som forsker på området og PKU. I 2003 etableres enhet for «Langtidseffekt etter kreftbehandling», senere kaldt «Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling» av Sosial - og omsorgsdepartementet i 2005 (Hem, 2003, Loge et al, 2013).

peker nemlig på at dette området bør tilhører andre enn spesialistene som gav selve behandlingen.

I 2005 viser Helgestad og Madsen til forskning gjort på Barneklubben på Haukeland og skriver om «Kreftoverlevelse hos barn». «Økt andel langtidsoverlevende medfører at flere skal følges ved etterkontroller i mange år, noen for resten av livet. I Norge har vi ennå ikke noe system for å følge opp langtidsoverlevende etter avsluttet kontroll, som i dag er minimum 10 år» (Helgestad og Madsen, 2005). Helgestad og Madsen (2005) skriver videre at det mangler kunnskap om samfunnsmessige, helsemessige og medisinske tilstand til denne gruppen. De fremviser også det samfunnsøkonomiske i behandlingen av disse barna og hvorfor det vil lønne seg å gi videre støtte til forskning og behandling. «Hvis en helbredende barnekreftpasient får 45 aktive arbeidsår å betale full skatt til samfunnet i, vil vedkommende betale behandlingssummen tilbake mange ganger» (Helgestad og Madsen, 2005). De ønsker at man skal registrere livskvalitet og helsemessige PKU hos disse barna. «Formentlig kan man hjelpe noen langtidsoverlevende med deres problemer, men det er viktig å minne om at 70% av langtidsoverlevende ikke har noen problemer» (Helgestad og Madsen, 2005). Fremstår nesten som at forfatterne er engstelige for all diskusjon om PKU og problemer som oppstår hos KSBU. Dermed blir dette et slags forsvar av illusio og doxa om at kreftbehandlingen gir kurasjon og at dette ikke må vike eller stilles spørsmål ved. Det lønner seg å forske på behandling og det gir resultater å gi behandling til barna med kreft.

Her vises også tegn til et brudd fra 2001 og frem til 2005 hvor PKU etter krefttrettet behandling benevnes mildere, og hvor det er viktig for profesjonen lege/onkolog å få frem at de fleste KSBU ikke opplever PKU. Posisjonen lege/onkolog fortsetter videre i 2006 å ville dra fokuset over på kurasjon som mål for behandlingen.

Helgestad et al (2006) skriver i *Tidsskriftet den norske legeföreningen* en kronikk om behovet for økt rekruttering av barneonkologer og mer forskningsbevilgning til dette feltet. I kronikken blir oppgavene til barneonkologen fremstilt som svært krevende, med viktige funksjoner både i samarbeid, kurs og på tvers av land, faggrupper og arbeid med handlingsprogrammer. Dette kan gjerne ses på som et forsøk på å gjøre stillingen attraktiv, viktig og nødvendig, slik at posisjonen barneonkolog gjerne også stiger i det medisinske hierarkiet. «Oppgavene med diagnostikk og behandling av kreft hos barn er svært komplekse og krever daglig koordinasjon av spesialister, utstyr og prosedyrer» (Helgestad et al, 2006). Helgestad et al

(2006) ønsker også å etablere en oppfølgingsplan av KSBU som er blitt voksne for å kartlegge PKU hos disse. Dette for å oppdage nye PKU (Helgestad et al, 2006).

3.5.6 Profesjonen deles i sine fremstillinger

Legenes uttalelser i Våre Barn starter med et sammendrag av et foredrag som handler om hva som er målet med kurasjon. Foredraget er holdt av barneonkolog Randi Nygaard ved St. Olavs. Den dominante agenten i feltet forsvarer doxa i sitt foredrag. Doxa i feltet og i tidsskriftet til legeforeningen i 2008 er at kreftbehandling fører til kurasjon og er en nødvendig behandling, som kan føre til postkurative utfordringer i etterkant av sykdom og behandling, men som er en risiko man som behandlende lege er villig til å ta for å sikre kurasjon hos barn som er rammet av kreft. Nygaard forsvarer doxa og peker på at det er ikke alle barn som er utsatt for PKU. Nygaard bruker betegnelsen «senscade». Nygaard viser samtidig til utfordringene helsevesenet står overfor når det kommer til denne gruppen, både når det gjelder overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling, og at det må et tett samarbeid mellom flere disipliner. «Håpet er at kommende generasjoner av medikamenter i større grad er «målrettet» mot kreftcellen uten å skade normalvev». Her vises legenes posisjonering i feltet og ortodokse holdning, fokuset til onkologene og legene er på behandlingstiltak, ikke hva man skal gjøre med PKU og eventuelle PKU etter behandlingen (Qvale, 2008).

Ellen Ruud¹⁴ kommenterer i 2009 forskning gjort i forhold til den kognitive funksjonen til barn som har hatt ALL og fikk metotrexatbehandling. Forskningen som Ruud viser til har kommet frem til at det kan se ut som om barn behandlet med denne type cellegift, har lavere kognitiv funksjon sammenlignet med jevnaldrende barn som ikke har hatt kreftbehandling. Ruud (2009) forsvarer doxa med å si at «Imidlertid kan man ikke kutte ut denne type cellegift. – Den er en av grunnpilarene i cellegiftbehandlingen, og en av de viktigste årsakene til at vi i stor grad har kunne kuttet ut strålebehandling. Vi ser ingen mulighet for å kutte ut denne cellegiften». Samtidig nevner hun at Rikshospitalet skal starte opp forskning som skal se nærmere på denne gruppen barn og langtidseffekten når det kommer til kognitiv funksjon og resten av kroppen. PKU fremstilles her som risikoen for å få lavere kognitiv funksjon. Ruud (2009) sin uttalelse samstemmer også med posisjonen som barneonkologer har i forhold til strålebehandling hos barn. Denne type behandling er noe

¹⁴ Ruud er overlege ved Rikshospitalet seksjons for kreft og blodsykdommer hos barn (Ruud, 2009).

barneonkologene tar avstand fra, og hvor man har blitt opptatt av at strålebehandling til barn, bare skal bli gjort dersom alle andre alternativer er utelukket. Her er barnekraft helt spesiell i det onkologiske feltet, mens det pågår en kamp mellom onkologer som behandler voksne om cellegift eller strålebehandling vil gi minst PKU i etterkant.

Doxa i feltet endres dermed, behandling av kreftsykdommen kan gi PKU i etterkant, men dette er en konsekvens og en risiko man må være villig til å utsette barn og unge for, for at de skal bli kurerte. Bruddet i doxa fører også til at etter hvert skriver posisjonen lege/onkolog nesten ikke om KSBU og PKU i posisjonens tidsskrift. Dette foruten et par artikler i 2015, 2016 og 2019. Posisjonen lege/onkolog uttaler seg i stedet i større grad i medlemsmagasinet *Våre Barn*. Legene har tilsynelatende mistet noe av sin interesse for saken, foruten om posisjonen barneonkolog og forsker på PKU.

Fosså¹⁵ og Hamre (2011) skriver i *Tidsskriftet den norske legeföreningen* om barnekraft og fertilitet og viser til utenlandske studier som viser til at fødselsraten blant KSBU er lavere sammenlignet med kontrollpersoner. Det kommer også frem at andelen barnløse er større hos de mannlige KSBU enn hos kvinnene. Fosså og Hamre (2011) kommenterer i deres artikkel en oversiktsartikkel skrevet av Stensvold et al (2011) hvor disse funnene blir presentert. Her trekkes fertilitetsbehandling og informasjon om fertilitet frem som viktige tiltak som vil fremme livskvalitet (Stensvold et al, 2011).

I 2012 presenterer Ruud et al (2012) en studie gjort i forhold til informasjon og kunnskap om PKU blant voksne som ble behandlet for ALL i barndommen. Studien viser at få av de som deltok hadde kjennskap eller kunnskap til PKU. I studien kommer det frem at få kjente til risikoen eller kunne huske å ha blitt informert om PKU. Mange av de voksne visste heller ikke hvilken type behandling de hadde mottatt som barn (Ruud et al, 2012). Det pekes videre på et ønske om å opprette et offentlig register for å kunne kartlegge PKU, og ønske om videre forskning i hvordan formidling av informasjon til KSBU best kan gjennomføres og med brukermedvirkning. Fastlegen foreslås som koordinator, med tilgang på spesialtilpassede klinikker. «... for senfølger etter kreftbehandling vil bli en voksende problemstilling i takt med at antall langtidsoverlevende etter kreft tiltar» (Ruud et al, 2012).

¹⁵ Fosså (2011) har posisjonen onkolog og forsker på PKU og er investert i feltet.

Frem mot 2018 presenteres flere artikler, reportasjer og intervjuer av leger eller onkologer i feltet som uttaler seg om teamet i *Våre Barn*. I 2011 snakker Eva Widing¹⁶ om hvor viktig det er å spre kunnskap og ha en tett oppfølging av KSBU. Widing (2011) legger spesielt vekt på barn som har hatt hjernetumor og peker på at samfunnet har for lite kunnskap om PKU, og at denne kunnskapen må nå ut til hele landet. Widing (2011) trekker også frem protonterapi og at denne type behandling vil kunne være mer skånsom for barn med hjernetumor. Her forholder Widing seg både til *illusio* og *doxa* om saken (Widing, 2011). Finn Wesenberg¹⁷ uttaler seg i en reportasje om forskning som har blitt gjort. Forskninger viser at antall barn som får kreft, ikke har økt på nesten 30 år. Det vil altså si at antallet krefttilfeller holder seg jevnt, og man kan trekke slutninger om at miljø og andre livsstilsfaktorer som spiller inn i forhold til utviklingen av kreft hos voksne, ikke gjelder hos barn som får kreft. Wesenberg viser til kampsaken for Barnekreftforeningen, og at til tross for at flere blir KSBU, er det fremdeles kreftformer hos barn hvor tallene kan bli bedre (Fugelsnes, 2012). I lag med Sofie de Fine Licht¹⁸ blir Wesenberg intervjuet i *Våre Barn* i 2014 om forskning som er blitt gjort i forhold til KSBU, og rette fokus mot livet i etterkant av sykdom og behandling. De fine Licht poengterer i intervjuet at de ikke mener å skremme noen eller gjøre noen nervøse med sin forskning. Her kommer det tydelig frem hvem som er publikum til denne teksten, og agentene har behov for å trygge og roe ned. De Fine Licht og Wesenberg viser til at det er manglende kunnskap om PKU blant allmennleger, men at det jobbes med å øke kunnskapen hos disse agentene i form av kurs. «Resultatene kan også legge til rette for å følge denne pasientgruppen mer målrettet, så senvirkningene kan forebygges eller behandles på et tidlig stadium» (Grønlie, 2014). Her uttaler agentene seg heterodoks om saken, men samtidig er det et forsøk på å forsvare *doxa*, nemlig ved at onkologene ikke nødvendigvis skal følge opp denne gruppen, men i stedet skal allmennlegene gis kurs slik at de bedre kan følge opp. Altså forsvarer de den ortodokse holdningen om at KSBU ikke behøver å bli fulgt opp eller behandles i det onkologiske subfeltet i spesialisthelsetjenesten, men kan følges opp i primærhelsetjenesten (Grønlie, 2014).

Ruud (2015) skriver *Tidsskriftet den norske legeförening* om at «Den individuelle sårbarheten varierer, og vi må unngå å definere alle plager hos barnekreftoverlevende som seneffekter – en

¹⁶ Eva Widing, tidligere overlege ved Oslo Universitetssykehus -nå pensjonist. Jobbet med barn i over 25 år (Widin, 2012). Widing sin posisjon som barneonkolog viser investering i feltet.

¹⁷ Finn Wesenberg er lege og forsker ved pediatrik avdeling ved Oslo Universitetssykehus, og forsker deltid ved Kreftregisteret (Fugelsnes, 2012)

¹⁸ Forsker ved Kræftens bekæmpelse Center for kræftforskning i Danmark (Grønlie, 2014)

klar sammenheng mellom eksponering og symptomer bør være tilstede». Videre peker Ruud (2015) på at «Genetisk disposisjon er også viktig, og det kartlegges stadig nye gener av assosiasjon til seneffekter» (Ruud, 2015). Videre drar Ruud (2015) frem at oppfølging etter at barna er fylte 18 år, ikke har noen automatikk i helsetjenestetilbudet og kommer med forslag til hvordan videre oppfølging kan fungere. «Vi har en spesiell forpliktelse til å følge opp helseplager utløst av gjennomført behandling», skriver Ruud (2015) og fremstår her ortodoks. «Etablering av seneffekt sentre for informasjon, rådgivning og koordinering av oppfølgingstiltak, gjerne tilknyttet de ulike helseregionene i Norge, vil ha styrket og kvalitetssikret helseomsorgen etter kreftbehandling for både voksne og barn» (Ruud, 2015). Her skjer det også en endring i måten KSBU blir omtalt hos legene, hvor fokuset skal være på ettertiden også, ikke bare kurasjon. Kamp i feltet i hva som skal prioriteres fortsetter, kurasjon som mål eller kurasjon med tiden etterpå i fokus. Zeller og Wesenberg (2016) publiserer en kronikk i *Tidsskriftet den norske legeforening* om at oppfølgingen av KSBU i Norge ikke er tilstrekkelig og er en oppgave som må prioriteres fremover. Samtidig forsvarer Zeller og Wesenberg (2016) og har et ortodokst standpunkt i at kurasjon av alle barn og unge må være hovedfokuset og det høyeste mål (Zeller og Wesenberg, 2016).

Frem mot 2018 skjer det et gradvis brudd i doxa. Dette vises gjennom intervjuet som er blitt gjort av Barnekreftforeningen av Inga Maria Rinvoll Johannsdottir¹⁹ i 2018. Johannsdottir bruker ordet «seneffekt» om PKU (Bruholdt og Sævig, 2018). I dette intervjuet kommer det frem at doxa har blitt endret i forhold til risikoen KSBU har for å få PKU. Johannsdottir uttaler at det er «vanskelig å skille om helseplagene kommer av behandling eller om det noe som ville inntruffet uansett». Johannsdottir nevner at konsentrasjonsvansker blant KSBU ikke nødvendigvis kan tilegnes selve behandlingen, men kan også skyldes at de har vært lenge borte fra skole og det sosiale samværet. Johannsdottir viser også til forskning hvor man ser på genetikk i forhold til risikoen for å utvikle PKU som KSBU. Johannsdottir forsvarer den ortodokse holdningen om at KSBU skal følges opp i primærhelsetjenesten, og bare et fåtall av KSBU vil trenge tilsyn av spesialist. Doxa blir her endret til at det blir en individuell disposisjon i forhold til om man som KSBU kan oppleve å ha PKU. Det er ikke lenger en risiko ved behandlingen, men i stedet en individuell disposisjon man innehar (Bruholdt og Sævig, 2018).

¹⁹ Johannsdottir er overlege ved avdeling for barnekreft og blodsykdommer ved Oslo Universitetssykehus. Hun har tidligere forsket på psykiske PKU. Intervjuet er skrevet Bruholdt og Sævig som begge har sterk posisjon i Barnekreftforeningen, men dokumentet ble likevel plassert under posisjonen lege, da det er Johannsdottir som fremtrer.

I 2019 skriver spesialist i allmenntillegisin og i samfunnsmedisin Bente Thoresen en kronikk i *Tidsskriftet den norske legefaren* sammen med flere andre spesialister innen allmenntillegisin om «Fastlegens rolle i kreftomsorgen». Bakgrunnen til kronikken er den nye kreftstrategien hvor fastlegen er blitt gitt større ansvar og skal samarbeide med spesialisthelsetjenesten (Thorsen et al, 2019). Her fremkommer oppfølgingen og ansvaret ortodoks i at fastlegen har et særlig ansvar i oppfølging av livsstil hos den enkelte, samtidig som fastlegens mandat går ut på å gi informasjon, videreformidle kunnskap og gi råd til sine pasienter. Thorsen et al (2019) ønsker derimot at fastlegen må tidligere involveres i selve kreftbehandlingen, og gjennom hele kreftløpet for at overgangen i oppfølging fra sykehus skal fungere. «NAV må anerkjenne plagene som sykdom som kan begrense deltakelse i arbeidslivet, selv om pasienten er erklært som frisk av selve kreftsykdommen». Her peker altså agenten på struktureringen som må på plass.

3.5.7 Oppsummering: hvordan legen posisjonerer seg i subfeltet

Legenes/onkologenes posisjon i forhold til KSBU er i kraft av deres posisjon som behandlere. Legene gir behandling, forsker på behandling og har fokus på å gi bedre behandling slik at flere blir kurert av sin sykdom. Etter hvert blir det også fokus på at behandlingen som gis, kan ha uheldige og uforutsette bivirkninger. Dette fører til at legene/onkologene starter å forske på hvordan gi behandling som gir mindre av disse bivirkningene, både kortsiktige- og langsiktige bivirkninger. Fokuset til legene/onkologene er på den kliniske forskningen, nye behandlingsmuligheter og hvordan kurrere kreft. Det dukker også opp kamper mellom legene/onkologene i om fokuset i kreftomsorgen skal være å forebygge eller å behandle. Doxa til posisjonen onkolog/lege er utfra sin posisjon som dominerende agent i feltet med høy prestisje og definisjonsmakt. Doxa han endret seg fra å være at; moderne kreftbehandling er årsak til kurasjon, kreftbehandling kan gi PKU i etterkant, men at dette er en konsekvens som er kalkulert og en risiko man er villig til å ta, for å kurere barna. Til at doxa er; moderne kreftbehandling er årsak til kurasjon hos barn og unge med kreft, dette kan gi PKU for KSBU, men skyldes individuell disposisjon for PKU.

3.6.1 Pårørende/ KSBU sin posisjon og posisjonering i subfeltet: *de som er kurert etter sykdom som barn og unge*

Frem til 2011 er fokuset til KSBU og pårørende i *Våre Barn* at kreftsykdommen er overvunnet, og at livet skal gå tilbake til normalen. KSBU uttaler at de er blitt friske, har

ingen begrensninger og vil i stedet fokusere på det positive. Det nevnes heller ingen form for PKU eller vansker, men i stedet skrives det om livet videre, planer for fremtiden og enkelte sier at kreften har ført til at de har lært å sette pris på livet (Haugen, 2007, Snilsberg, 2008, Østgård, 2008, Frølandhagen, 2009 og Vikenes, 2009). De pårørende i *Våre Barn* deler det samme fokuset på livet videre, men kommer med enkelte bekymringer. Et foreldrepar gleder seg over fremstegene som datteren har gjort i etterkant av sin hjernetumor, men nevner også begrensningene datteren deres har fått. Her kommer PKU frem, men samtidig som utfordringer nevnes, poengterer foreldrene i reportasjen at de har fått mye støtte og hjelp fra skole, SFO og *Støtteforeningen for kreftsykebarn*. Det positive må frem. Det kan gjerne ses i lys av at andre foreldre med kreftsykebarn skal lese denne reportasjen, og det kan enkelte ganger fremstå som om foreldrene er *nødt* til å lede oppmerksomheten vekk fra negative konsekvenser i etterkant av sykdom og behandling, og i stedet blir det et forsvar av feltets doxa. Feltets doxa fremstår for meg; *at man som pårørende og KSBU skal være takknemlig for at man har overlevd, og man ville ikke ha overlevd uten den behandlingen som de dominante agentene i feltet har gitt.* (Vikenes, 2009).

I 2010 skriver Benedicte Sebjørnsen²⁰ om en konferanse som omhandler unge KSBU-er. Årets tema ved konferansen var om PKU, både fysiske og psykiske. Sebjørnsen kaller seg ikke selv «overlever», hun bruker i stedet ord som «unge voksne som har erfart kreft» eller «opplevd kreft». Altså kan det se ut som om dette er en definisjon som KSBU ikke kjenner seg igjen i, eller at hun ikke ønsker å definere seg ut fra dette. Det er derimot ikke agenten KSBU som har definisjonsmakt i feltet, men er underlagt dominante agenter som har definisjonsmakt over de brukte ordene om saken (Sebjørnsen, 2010). Det fremstår også som at PKU er noe «nytt» for agenten, og etter dette begynner andre pårørende å også nevne PKU i *Våre Barn*. Her skjer altså et brudd i de pårørendes posisjon i forhold til doxa i feltet ved at de begynner å snakke om PKU.

3.6.2 Gradvis brudd

Frem mot 2011 skjer det videre et gradvis brudd i form av at pårørende viker fra den rådende mening om saken, doxa, og uttaler seg om negative PKU etter kreftbehandlingen. I *Våre Barn* presenteres det en reportasje om en film som har blitt laget om barn som har hatt hjernesvulst og deres liv i etterkant av sykdommen. Filmen handler om KSBU, men de som uttaler seg i

²⁰ Sebjørnsen er en ung voksen KSBU

reportasjen er foreldrene. Det kommer frem to ulike fortellinger. Den ene fortellingen er moren til Ida sin, og i den andre fortellingen er det faren til Olav som forteller. Mor til Ida bruker betegnelsen «senskader» om PKU og forteller at de følte seg overlatt til seg selv. Mor til Ida inntar en heterodoks posisjon og forteller at de hadde vansker med å få lærerressurser til Ida på skolen, og at hun måtte dele assistent med flere elever. Foreldrenes erfaring ble at det var vanskelig å få hjelp, og at hjelpen ikke kommer av seg selv, men i stedet har de måttet kjempe for Ida sine rettigheter. Mor til Ida drar også frem at hun opplever at det er avhengig av hvilken kommune man bor i og hva slags hjelp man får. Hun viser til at de som pårørende heldigvis er ressurssterke og har hatt overskudd til å følge opp Idas og familiens rettigheter. Pårørendes posisjon i feltet fremstår som avlastende for helsevesenet. De har avlastet i form av pleie på sykehuset og dette er en posisjon som det forventes at de inntar etter utskrivelse også (Fugelsnes, 2011). I den andre fortellingen møter vi far til Olav. Olav har også hatt svulst på hjernen, men her inntar faren i stedet en ortodoks posisjon og kan bidra med en positiv erfaring i alle ledd. Far til Olav føler de har vært veldig heldige, ettersom de har møtt andre som er KSBU med PKU. Far til Olav bruker ordet «senskader» for PKU. Her forsvarer far til Olav doxa. De kan også vise til at oppfølgingen i kommunen har vært god fra starten av, med engasjerte lærere og skoletjeneste. Begge agentene viser til tilbudet ved Øverby kompetansetjeneste gjennom Nettkontakten (nettkontakten er et tilbud for barn og unge med ervervet hjerneskade, får hjelp til lesing og skriving, samt det psykososiale) (Fugelsnes, 2011).

I tidsskriftet *Sykepleien* skriver en mor om hvordan det har vært å ha et barn med leukemi og spør om; «Er det for mye forlangt å bli inkludert?» (Mjøs, 2012). Saken handler om Inger Mjøs som opplever at kreftbehandlingen har gjort det vanskelig for familien å bli inkludert i samfunnet, på grunn av datteren som har lavt immunforsvar under behandlingen. Mjøs har selv organisert kino og andre fritidsaktiviteter slik at hennes datter og andre barn fra sykehuset kunne delta. Mjøs stiller seg spørrende til hvorfor de som foreldre må skape et tilbud og kjempe for at barna skal bli inkludert. Og videre lurer hun på hvorfor det er stedsavhengig hvilket tilbud man kan få. Kommunen som Mjøs bor i har vedtatt i kjølevannet av saken, at alvorlig syke barn og deres søsken og familier skulle få tilbud om fritids- og kulturopplevelser, samt et eget barnehagetilbud (Mjøs, 2012). Frivillighet står sterkt i Norge, men mye er avhengig av pårørende i feltet og at de selv skaper muligheter og tilbud.

Etter 2011 har doxa blitt endret; man er fremdeles heldig som KSBU, *men behandlingen av kreftsykdommen kan gi PKU i etterkant og dette er en konsekvens som er kalkulert og en risiko man er villig til å utsette seg for, for å overleve*. Samtidig uttaler enkelte pårørende seg negativt om PKU og kreftbehandlingen, hvor negative sider ved KSBU kommer frem og blir snakket om.

I 2017 og i 2018 er det to fortellinger i *Våre Barn* hvor to som er KSBU opplever å ha PKU i etterkant av sykdom og behandling som legene har gitt. I begge artiklene er det de pårørende som uttaler seg og forteller om sine barn. I artikkelen fra 2017 er det mor til Thora som har hatt leukemi. Thora har flere PKU, noen alvorlige og andre mindre alvorlige. Artikkelen handler i all hovedsak om at familien fikk tilbud om å reise på arrangementet «Drømmeferien», i regi av Barnekreftforeningen. Men familien opplevde vansker med å dra i fjor på grunn av at Thora er avhengig av hjelp fra kommunen om natten, og at det var vansker å få til overnatningsreiser. Moren til Thora bruker ordet «senscade» for PKU. PKU hos Thora er skader på tarmsystemet som gjør at Thora har tilsyn dag og natt. Familien er avhengig av hjelp fra kommunen og denne ferien hadde ikke vært mulig uten hjelp fra Barnekreftforeningen. Kommunen fremstår som både samarbeidspartner, men også som en begrensning for hva familien klarer å oppnå (Tørum, 2017). I artikkelen fra 2018 er det mor til Eirik, Anette som forteller om sønnen og hans PKU. Her fremstår PKU som «mildere», ved at Eirik ikke orker like mye som før. Det fortelles at han blir fort sliten, og må ha hvilepauser i hverdagen. Eirik selv har fokus på det positive og mor Anette forteller at de føler seg veldig heldig. «Vi føler oss veldig heldig når vi tenker på hvordan utfallet kunne vært» (Bruholt, 2018). Anette kan fortelle at de har fått mye hjelp fra skolen og tilrettelagt hverdagen. Anette er leder i «Ressursgruppen for seneffekter». Hun selv fikk mye hjelp av gruppen i etterkant av Eirik sin sykdom. Gruppen jobber for å opprette «seneffektlinikker». Her vises altså den avhengigheten av frivillighet som agentene har i feltet.

I 2018 har *Sykepleien* dedikert et helt nummer av sitt tidsskrift til PKU. I et portrettintervju møter vi Kenneth Aas som forteller om sine utfordringer. Kenneth²¹ forteller om sin barndom med lymfekreft, tilbakefall, ny kreftsykdom og operasjoner. Kenneth sier at så lenge han var syk, fikk han alt av det beste, men etter han var ferdig behandlet opplevde han å bli overlatt til seg selv. Kenneth ønsker å jobbe, men dette har vist seg å være vanskelig i forhold til

²¹ Agenten i saken fremstår å være Kenneth.

treeningen han må utføre og Nav sine regler. I tillegg trekker han frem at han har fått skader på tennene. «Strengt talt var jo skaden påført av behandling. Men det er klart, hadde jeg ikke fått cellegift, hadde jeg ikke levd», sier Kennth i intervjuet og forsvarer doxa (Morland, 2018).

3.6.3 Oppsummering: pårørende og pasient sin posisjonering i subfeltet

Doxa hos posisjonen pårørende/KSBU er at man er heldig KSBU som har overlevd kreftsykdommen og skal være takknemlige. Men behandlingen av kreftsykdommen kan gi PKU i etterkant, og dette er en konsekvens som er kalkulert og en risiko man er villig til å utsette seg for, for å overleve. Agentene i feltet er delt i den forstand at enkelte opplever å «kjempe i mot» og «stå alene» i etterkant av sykdom og behandling, mens andre agenter i feltet ikke innehar denne erfaringen. I tillegg skjer det en gradvis endring i omtalen av PKU frem mot 2011 og etter 2011. Enkelte pårørende og KSBU starter å omtale utfordringene de opplever i etterkant av sykdom og behandling som negativt. Posisjonen til pårørende og KSBU er underlagt de dominerende agentene i feltet, og er i et avhengighetsforhold både til kommunen, de frivillige og helsevesenet.

3.7 Sykepleier sin posisjon og posisjonering i subfeltet: *de som er kurert etter sykdom som barn og unge*

3.7.1 Kampen om spesialutdannelse innen onkologisk sykepleie

I 1979 skriver Ingeborg Bødtker Totland om «sykepleie til kreftpasienter» og omtaler sykepleie til disse pasientene som helt spesiell. Totland argumenter hvorfor det er så viktig at onkologisk sykepleie blir en videreutdanning også i Norge, og viser til at USA og England har en klinisk spesialitet innen sykepleie til kreftpasienter. Det blir lagt frem hvor viktig det er at sykepleier har kompetanse på cytostatika, hvor spesialisert behandlingen til kreftpasienter er, bivirkningene i forbindelse med behandlingen og diagnosen. Sykepleie til kreftpasienter fremstår som avansert og vanskelig, og sykepleier må ha kunnskap om komplikasjoner og hva slags reaksjoner som kan oppstå, samt må vite hvilke observasjoner som er nødvendige. Totland skriver også at det mangler litteratur som er tilgjengelig, blant annet om cytostatika, men hvor Landsforeningen mot kreft har utgitt boken «cytostatika» i 1977. Totland viser til viktigheten av sykepleie til kreftpasienter; «For sykepleie er også en helbredende faktor» (Totland, 1979). Posisjonen sykepleier fremhever altså det spesielle med sin posisjon i form av omsorg og pleie i behandlingen av kreftsyke. Sykepleierne tar ikke avstand til posisjonen

lege/onkolog, men forsøker i stedet å vise hva sykepleier kan bidra med i feltet, og den viktige jobben som posisjonen utøver.

Videre i 1979 er en artikkel om «Den første internasjonale konferanse om kreftsykepleie» skrevet av deltaker Anne Stavrum.²² Artikkelen handler om hvilken rolle spesialsykepleieren skal få og kampen om denne videreutdannelsen. Det skrives om forskjellige momenter som kom frem under konferansen, blant annet rollen sykepleier kan ha innen forskning på kjemoterapi. Kjemoterapi har blitt mer omfattende og hva dette har å si for rollen sykepleier kan ha i denne forskningen. Det skrives kort om utviklingen innen pediatrik onkologi og fremstegene som er blitt gjort. Stavrum skriver kort at sykepleiers viktigste rolle er i rehabilitering og at alle sykepleiere burde kunne noe om kreft, da sykdommen forekommer hyppig (Stavrum, 1979). Også i 1981 føres kampen videre for å få videreutdanning i kreftsykepleie og at dette skal bli en spesialutdanning i Norge. Artikkelen er skrevet Steinunn E. Egeland²³ og handler om «omsorg for barn med kreft». Mye av artikkelen handler om barn som skal dø av sin kreftsykdom og omsorg for disse barna, men nevner at det har blitt gjort store fremskritt (Egeland, 1981). Aud Sissel Digernes²⁴ og Kirsti Kvåle skriver i *Sykepleien* om hvorfor forskning innen kreftsykepleie er viktig. De argumenterer om at dette er et relativt nytt felt med problemstillinger som bør studeres. De ønsker at erfaring som sykepleierne har, skal komme andre til gode gjennom å spre viten og kunnskap. Denne teksten må ses i sammenheng med ønsket om å få flere sykepleiere til å forske, hvor Digernes er agent for sitt institutt. Digernes og Kvåle (1981) føre argumentasjon om det spesielle ved sykepleie til kreftpasienter, og hvorfor dette må bli en videreutdanning (Digernes, 1981). Samtidig skaper også videreutdanning distinksjon til «andre» sykepleiere som ikke jobber med kreftpasienter, da dette fremstilles som avansert og helt spesielt. Digernes fortsetter sin skriving om sykepleie til kreftpasienter i et senere nummer i *Sykepleien* samme år, hvor hun viser til sykepleiers naturlige og viktige rolle i forbindelse med kreftsyke. Digernes skriver at sykepleier og pasient er felles allierte mot kreften. Dette begrunner hun med at sykepleier tilbringer mer tid med pasienten enn noen annen helsepersonell (Digernes, 1981).

3.7.2 Spesialutdanning i onkologisk sykepleie og flere videreutdannelse tar form

²² Avdelingssykepleier. Teksten er skrevet av flere av deltakerne, men redigert av Stavrum, jf. vedlegg 2

²³ Kontaktsykepleier ved Rikshospitalets barneklinnikk

²⁴ Digernes er amanuensis ved Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Bergen, og NFSs representant i denne saken. Kvåle er ledende sykepleier ved onkologisk sengeavdeling, Haukeland sjukehus.

I 1982 åpner ettårig-utdanningen i onkologisk sykepleie og Ingeborg Bøtker Totland²⁵ påpeker den medisinske utviklingen har ført med seg at sykepleiers ansvar og arbeidsområde har også blitt endret. Behovet for en slik spesialutdannelse har gjort seg gjeldene for å holde tritt med denne utviklingen. Pasientgruppen forventes å ville øke i årene fremover, økning i forhold til flere krefttilfeller, dermed også økt behov for kompetanse hos sykepleiere. Flere krefttilfeller og ny medisinsk utviklingen pekes på som grunnen til hvorfor det trengs en slik videreutdanning (Totland, 1982).

Steinunn E. Egeland²⁶ skriver i 1983 om «Pleie av barn med kreft» og drar frem at i USA har man siden 1973 hatt pediatrike kreftsykepleiere (Egeland, 1983). I nummer 4 i *Sykepleien* 1984 skriver Helèn Olsen et innlegg i debattsiden i tidsskriftet, at de fleste i videreutdanningen i onkologisk sykepleie, kommer fra Oslo. Olsen ønsker større geografisk bredde i opptaket til videreutdanningen, og fremhever at ikke alle kreftpasienter behandles ved Rikshospitalet, og at slik kompetanse er også nødvendig ved andre sykehus (Olsen, 1984). I 1986 tar Ragnhild S. Leite opp tråden til Egeland og skriver «Trenger vi pediatrik videreutdanning?» i *Sykepleien*. Leite presenterer blant annet hvor spesialisert sykepleie til barn er og hvor lite undervisning som er integrert i bachelor i sykepleie (Leite, 1986). I 1988 kommer det en liten notis i *Sykepleien* fra Kjell Arne Bakke hvor det står at Norsk Sykepleieforbund skal sette ned et utvalg som skal utarbeide rammeplan for videreutdanningen i sykepleie til barn (Bakke, 1988). Fremover mot 1992 blir det skrevet flere innlegg om sykepleie til barn i *Sykepleien*. Hvor det i 1992 kommer en liten notis om at det skal starte opp videreutdanning i sykepleie til barn (Jacobsen, 1989).

3.7.3 Lindrende pleie, mangel på kompetanse og strømmen av kreftpasienter

Både i *Sykepleien Fag*²⁷ og i *Sykepleien* kommer det flere reportasjer og artikler som tar videre opp både sykepleie til barn og sykepleie til kreftpasienter. Det argumenteres at grunnutdanningen i sykepleie har for lite undervisning om barn, derfor er det så viktig at det har kommet en videreutdanning, og at behovet for denne kompetansen er stor i barneavdelingene (Grønseth og Reinertsen, 1996). Det blir også presentert artikler hvor fokuset er på den økende forekomsten av kreftpasienter som det er forventet vil komme. Det

²⁵ Totland holder åpningstalen. Talen blir gjengitt i *Sykepleien*

²⁶ Kontaktsykepleier ved Rikshospitalets barneklinnikk

²⁷ Fra 1992 starter *Sykepleien* å gi ut *Sykepleien Fag* i tillegg til det vanlige tidsskriftet for medlemmene sine.

argumenteres for at rehabilitering vil bli stadig viktigere (Kaurin²⁸ og Berg, 1995). En annen side av saken mener Marit Fonn, er at alt fokuset på kurativ behandling har satt lindrende behandling i bakgrunnen og at det samme gjelder sykepleiers rolle i kreftomsorgen. Fonn peker også på at kreftsykepleiere er overrepresentert i distriktene nær utdanningsstedene, men at det er behov for kreftsykepleiere i flere kommuner (Fonn,²⁹1998).

I *Sykepleie Fag* vises det til forskning som er blitt gjort, hvor sykepleiere forsker på bivirkninger av benmargstransplantasjon. Avslutningsvis diskuteres det om «senvirkninger», hvor det kommer frem at det er gjort lite forskning på «langtidsoppfølging med tanke på senvirkninger av fysiske og psykisk karakter ...» (Hjermestad³⁰ og Vorkinn, 1994).

I 2001 skrives det om at Støtteforeningen for kreftrammede (SfK) har gått inn med midler for at Telemark sentralsjukehus skulle få ansette kreftsykepleier i en stilling på sin barneavdeling. Det kommer frem at det offentlige ikke har kunnet bevilge penger, og dermed gikk SfK inn for at en slik stilling skulle være mulig. Kreftsykepleiers oppgave på barneavdelingen er å være i nær kontakt med pasienten og pårørende, informere og forklare sykdommen til barnehage og skole, slik at det skal være enklere for barnet å komme tilbake til skole og barnehage (Lier, 2001).

3.7.4 Forskning om oppfølging og ønske om flere kreftsykepleiere

Inger Lise Wang³¹ skriver i *Sykepleien* om en kvalitativ studie som har hatt fokus på «Tilbake til hverdagen» for ungdom som har hatt kreft. Wang har sett på hvilken betydning sykdommen har hatt for ungdommens livskvalitet. Wang skriver at det kommer frem i studien at mange etterlyser bedre psykisk oppfølging. «I de senere år er man for alvor blitt mer oppmerksom på at kreft og kreftbehandling kan gi alvorlige ettervirkninger», skriver Wang. I artikkelen blir det vektlagt at i den senere tid har flere unge mennesker kommet frem med sine historier om PKU. Wang skriver videre at det har vist seg vanskelig for de unge å få individuell tilpasning i undervisningen og at de faller på siden av eksisterende ordninger. Wang poengterer i artikkelen at kreftomsorgen ikke har tatt konsekvensene av

²⁸ Kaurin jobber som seksjonsleder for avdeling for kreftbehandlings, sengepost på Oslo Universitetssykehus

²⁹ Journalist i *Sykepleien*

³⁰ Hjermestad er sykepleier, dr.philos og forsker ved kompetansesenter for lindrende behandling Helse Sør-Øst. Vorkinn er seksjonsleder på poliklinikk AKB, avdeling for kreftbehandling

³¹ Høgskolelektor, institutt for sykepleie og helsefag, høgskolen i Bodø.

helseproblemene på alvor, og at dette påvirker de unges muligheter i etterkant av sykdom og behandling (Wang, 2003).

«Når samfunnet endres ...» heter artikkelen til Inga Bryne Claus³² og sikter til kreftomsorgen og behovet for kreftsykepleiere i kommunen. Claus mener at dersom myndighetene krever bedre kreftomsorg, bør dette følges opp med at det er minst én kreftsykepleier i hver kommune. Bakgrunnen til problemet fremstår som at kreftpasientene ønsker å være tilknyttet hjemme, og at det stadig er en økende pasientgruppe (Claus, 2005).

I *Våre Barn*, deltar sykepleierne som oftest i lag med andre agenter i prosjekter og forskning. Sykepleierne har fokus på hvordan kunne bedre praksis. Dette viser blant annet da tre sykepleiere³³ har deltatt på NOBOS-konferansen³⁴ i 2008. Konferansen tar opp hvordan barn som har hatt hjernetumor, blir fulgt opp i etterkant. Det kommer frem at dette varierer fra land til land. Sykepleierne skriver at de sitter igjen med et inntrykk av at oppfølgingen i Norge er dårlig sammenlignet med for eksempel Danmark. De drar også frem at områder utenfor Oslo, gjerne har et for dårlig tilbud. Fokuset til sykepleierne blir på hvordan denne praksisen kan endres (Morken, 2008).

Kjersti Falck er leder prosjektet «Krefter i bevegelse», er sykepleier med fordyping i psykisk helsearbeid. Tove Bergkvist er teamsjef for habilitering av barn og unge. Dette kan gjerne vise til den frivillige innsatsen som den norske velferdsstaten mener er avgjørende (Falck, 2012. jf. kap.3.0).

3.7.5 Koordinering, forløpskoordinator og videre forskning

«Kreftnettverk gir trygghet» skriver May Aasebø Hauken,³⁵sammen med Ragnhild Helgesen³⁶ og mener at den økte effektiviseringen i helsevesenet har fått negative konsekvenser. Hauken og Helgesen viser til kortere innleggelser og økende poliklinisk behandling som gir mindre tid til rådgivning og omsorg for pasientene. Videre peker de på at både pasientene og de pårørende har ofte behov for koordinert oppfølging (Hauken, 2011).

³² Høgskolelektor ved avdeling for helsefag på Høgskolen i Vestfold

³³ Teksten er skrevet May Morken. Birgit Aadland og Mari Sødberg dro sammen med May Morken til konferansen, SKB har satt av midler for å sende sykepleiere som jobber med barn på konferansen. Det kommer ikke frem at de tre er sykepleiere, men er naturlig å gå ut i fra det

³⁴ NOBOS står for; Nordic Society of Pediatric Oncology Nurses

³⁵ Hauken er sykepleier og på dette tidspunktet ansatt ved Betanien diakonale Høgskole. nå ansatt nå som forsker for senter for krisepsykologi, Psykologisk fakultet, Universitetet i Bergen

³⁶ Ansatt ved kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion Vest

Dette kan gjerne ses på som et forsøk på å gjøre sykepleiers posisjon i feltet tydeligere i forhold til den koordinerende rollen. Dette fremheves igjen i 2015.

I 2015 skriver *Sykepleien* at forløpskoordinator bør være sykepleier og har blant annet fått uttalelser fra Britt Ingunn Søvig³⁷ at disse stillingene bør ha kompetanse innen kreftomsorgen (Helmers, 2015).

I 2015 skriver Simonsen³⁸ om dårlig tannstatus etter kreftbehandling i *Våre Barn*. Simonsen fokuserer på avfallet etter kreftbehandlingen og kommer med konkrete tiltak for å bedre praksis. Simonsen har fokus på at dette er «vanlige bivirkninger» etter kreftbehandlingen og forsvarer doxa. Agenten knytter seg tett opp mot de dominerende agentene i feltet og posisjonerer seg ut fra deres ståsted (Simonsen, 2015). Videre i 2018 skriver Elna Hamilton Larsen³⁹, om gode overganger i fra behandling til hverdag for ungdom med kreft. Prosjektet støttes av Barnekreftforeningen. Prosjektleder er Hanne Cathrine Lie⁴⁰. Det er sykepleier som skal arbeide med å gjøre overgangen tilbake til hverdagen så enkel som mulig for ungdom som har hatt kreft. Det vises til «ny teknologi» i form av et klinisk overgangsverktøy som skal hjelpe KSBU og helsepersonell for å oppnå dette. Dette verktøyet heter «Survivor Care Passport» (ScP). Verktøyet brukes allerede i flere europeiske land (Tørum og Sævig, 2018). Her knytter agenten sykepleier seg opp mot andre agents posisjon i feltet for å gjennomføre sin forskning. Det er ikke lenger som assistenten til legen/onkologen i feltet, men i stedet viser dette til en endring hvor andre agenter gjør seg gjeldene i feltet og inntar sterke posisjoner.

Det kommer også annen forskning i 2018 gjort av May Hauken⁴¹. Hauken peker på at ved oppfølging av ungdom som har hatt kreft bør ikke fokuset bare være på sykdomsstatus, men også fokusere på livskvalitet, fysiske og psykiske funksjoner, samt familien, venner og skolen. Hauken foreslår at viktige samarbeidspartnere i denne oppgaven og agenter i feltet bør være fastlegen, kreftkoordinator eller helsesøster. May Hauken viser også til at praksis må

³⁷ Leder for faggruppen for kreftsykepleiere

³⁸ Spesialsykepleier og rådgiver i Kreftforeningen

³⁹ Larsen er barnesykepleier og medsøker i et forskningsprosjekt. Larsen har mastergrad i Sykepleievitenskap fra 2015, har jobbet ved Rikshospitalet, men arbeider nå som studiesykepleier i Barnekreft-oppfølgingsnettverket BAKOPP. Teksten handler om forskning gjort av både Lie og Larsen, men det Larsen som kommer mest frem. Til tross for at teksten er skrevet to agenter med sterk posisjon i barnekreftforeningen, tolker jeg Larsen som agenten.

⁴⁰ Lie er psykolog

⁴¹ Hauken er sykepleier og forsker. Jobber nå ved klinikk for krisepsykologi ved Universitetet i Bergen. Hauken har i flere år forsket på utfordringer unge som har gjennomgått kreftbehandling kan støte på. Undersøker spesielt psykososiale PKU.

bedres, ved at det mangler kreftrehabilitering for barn og unge. Det burde vært en integrert del av behandlingsforløpet (Hauken 2018).

3.7.6 Veien videre, sykepleier sitt ansvar

I 2018 har Sykepleien et eget temanummer som handler om «etter kreften». Hovedfokuset er på voksne kreftpasienter, men også en voksen KSBU er blitt intervjuet. I lederen i temanummeret blir det dratt frem at helsepersonell ikke informerer kreftpasienter godt nok om PKU. I lederen reflekterer Liv Bjørnhaug Johansen⁴² om helsepersonell lar være å informere for å skåne pasienten, eller om det skyldes mangel på kunnskap. «Begge deler er like uheldig», konkluderes det. Videre skriver Johansen at «Kreftoverlevende ikke er en liten gruppe som tilhører kreftsykepleiere», man kan møte denne pasientgruppen på «... helsestasjonen, i eldreomsorgen, på legevakta og i psykiatrien ...» (Johansen, 2018). Det fremstår som at Sykepleien med NSF har tatt på seg ansvaret for å informere, veilede og spre kunnskap til sine medlemmer om PKU. Det virker som at det er sykepleier sitt ansvar å være den med kunnskap om pasientenes problemer, ikke bare kreftsykepleiere. Legene blir kun nevnt i forhold til behandling og som spesialist i sitt fag, mens sykepleier kan PKU, det er sykepleier sitt fag.

Det skjer et brudd i doxa fra 2015-2018 hvor det skjer en glidning i ansvar, fra at det er kreftsykepleier sitt område, til at alle sykepleiere har ansvar for PKU, og sykepleier skal hjelpe de som er kurert etter sykdom og opplever å ha PKU. Denne fremstillingen blir støttet av Siri Lothe Hess⁴³ som skriver i lag med Alv A. Dahl⁴⁴ og Cecilie E. Kiserud⁴⁵ om «Seneffekter etter kreftbehandling». Fagartikkelen tar for seg ulike PKU, fra alvorlig til mindre alvorlige og hvilken konsekvens disse kan få for pasientene. Det fremstår som at sykepleier og annet helsepersonell som har med oppfølging av de som er kurert etter kreftsykdom, bør tilegne seg kjennskap og kunnskap om vanlige PKU, tiltak til disse og videre oppfølging (Hess, 2018).

⁴² Johansen er sykepleier, temareddaktør i *Sykepleien* med master i kulturhistorie

⁴³ Hess er studiesykepleier ved nasjonalkompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling. Til tross for at de andre agentene i artikkelen er psykiater og onkolog, er det likevel Hess som uttaler seg og kommer mest frem.

⁴⁴ Dahl er psykiater ved nasjonalkompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling

⁴⁵ Kiserud er onkolog ved nasjonalkompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling

Anne Lise Bærheim⁴⁶ støtter opp under Hess sine påstander hvor Bærheim skriver om at «Helsepersonell mangler kunnskap om seneffekter» i temanummeret til *Sykepleien*. Artikkelen er presentasjon av egen studie hvor Bærheim har sett på tidligere forskning på området, og oppsummerer disse med egne tanker og erfaringer. Bærheim trekker frem at unge kreftpasienter savner råd og veiledning fra helsepersonell, og at det mangler kunnskap hos sykepleiere på dette området (Bærheim, 2018).

Sykepleien intervjuet tre kreftsykepleiere og spurte de om «Hva bør pasientene få vite om seneffekter?» i sitt temanummer «etter kreften». Her ble Sigrid Skarholt⁴⁷ Tora Berg⁴⁸ og Mona Grytten⁴⁹ intervjuet. Skarholt sier i intervjuet at all oppmerksomheten rundt PKU kan føre til at «... enkelte kan bli unødig skremt og vegre seg for å gå i livreddende kreftbehandling» (Bergsagel, 2018). Borg svarer at det informeres nok for lite om PKU, men stiller seg undrende til hva som skal fortelles når. Borg mener videre at det er sykepleier i lag med behandlende lege som har ansvar for å gi informasjon. «Hele utdanningen vår er jo gjennomsyret av kommunikasjon, mens legene har noen kurs. Vi må bruke denne kompetansen til noe» (Bergsagel, 2018). Grytten trekker frem dilemmaet om hvor mye det skal informeres om, og uten at dette tar fra håpet til pasienten. Videre at oppdatert kunnskap hos fastleger og sykepleier blir viktig. Grytten vil ha kunnskap om PKU inn i bachelorutdanningen i sykepleie (Bergsagel, 2018).

3.7.7 Oppsummering: hvordan sykepleier posisjonerer seg i subfeltet

Sykepleiernes posisjon i forhold til KSBU starter som deltaker i prosjekter, med søker i forskning og har fokus på å bedre praksis. De knytter seg tett opp mot legene og andre agenter i feltet. Doxa er at moderne kreftbehandling er årsak til kurasjon, kreftbehandling kan gi PKU i etterkant, men dette er en konsekvens som er kalkulert og en risiko man er villig til å ta, for å kurere barna. Doxa har videre endret seg fra å være at KSBU, forskning og oppfølging av PKU er en legeoppgave, til å endre seg til å bli at det bør være en sykepleieroppgave.

⁴⁶ Bærheim er kreftsykepleier ved helse Stavanger

⁴⁷ Skarholt er kreftkoordinator i Skien kommune og leder av lokallaget for NSFs faggruppe Forum for kreftsykepleie

⁴⁸ Berg er kreftsykepleier og spesialist i sexologisk rådgivning ved Radiumhospitalet

⁴⁹ Grytten er kreftsykepleier ved Oslo Universitetssykehus og leder av NAFs faggruppe Forum for kreftsykepleie).

3.8 Andre agenter sin posisjon og posisjonering i subfeltet: *de som er kurert etter sykdom som barn og unge*

Da jeg jobbet med innsamlingen av empirien, ble det fort klart for meg at i feltet jeg hadde valgt meg, var det mange andre agenter med i feltet foruten om de posisjonene jeg har valgt å fokusere på i denne oppgaven. De andre agentene innehar også posisjoner som kjemper sine kamper i feltet. Jeg har derfor valgt å kort vise hvordan deres posisjon i subfeltet de som er *kurert etter sykdom som barn og unge*-feltet kommer til uttrykk i litteraturen jeg har inkludert i empirien min.

3.8.1 Barnekreftforeningen:

I *Våre Barn* er Barnekreftforeningen – tidligere kalt Støtteforeningen for kreftsyke barn, agent som skriver om foreningens aktiviteter, tilbud og prosjekter som de setter i gang og støtter. Mange av reportasjene og artiklene er skrevet av forfattere som innehar sin posisjon i foreningen som både pårørende, men også leder eller medlem av en foreningens mange grupper. Jeg har likevel laget et skille mellom hva posisjonen pårørende sier, og hva som kommer frem som foreningens sitt ståsted. Slik jeg ser det, er en forskjell i disse posisjonene til tross for at mange innehar begge rollene. Jeg har forsøkt å spørre meg selv hvilken posisjon som kommer fremtrer i dokumentet, i måten artikkelen eller reportasjen blir lagt problematisert.

Støtteforeningen for kreftsyke barn (SKB) skriver i 2007 om et handlingsprogram som er blitt vedtatt i foreningen, dette gjelder arbeid med PKU for barn som har hatt hjernetumor. SKB har bestemt og planlegger å gjennomføre blant annet samling for familier, kurs for lærere som har barn med PKU på skolen og danne en PKU-gruppe, samt å opprette og gjennomføre prosjektet «nettkontakten» (Qvale, 2007). Det fremstår som om tilbudet til barn som har hatt hjernetumor ikke har vært tilstrekkelig, og hvor Jan Magne Svåi⁵⁰ skriver om et prosjekt som SKB har satt i gang. Problemet blir fremstilt som at antallet barn som får hjernetumor tross alt er lavt, noe som igjen vil si at det er få ungdommer i hver fylkesforening og gjør samlinger vanskelige. Derfor ble «Nettkontakten» opprettet i 2006 for at disse ungdommene skulle få en arena å samles på (Svåi, 2007).

⁵⁰ Svåi er styremedlem i SKB, pårørende, og er medlem i den nye PKU-gruppen som blir kalt «seinskadegruppen» i SKB.

I 2008 ønsker hovedstyret i SKB at tilbudet til «nettkontakten» skal bli utvidet til hele landet. Bakgrunnen for dette er fremstillingen om at den medisinske utviklingen har ført til at flere barn med hjernesvulst overlever. «Dette fører til at det blir flere barn og ungdommar med seinskader», skriver Jan Magne Svåi. Svåi viser videre til vansker med informasjon og at oppfølging varierer fra kommune til kommune. «Det er heilt klart mangel på kompetanse lokalt når det gjeld barn som har hatt hjernesvulst». Det fremkommer også at den sosiale rehabiliteringen blir overlatt til foreldre og andre pårørende. Dette ønsker SKB å gjøre noe med gjennom sitt tilbud i «nettkontakten» (Svåi, 2008). Svåi skriver igjen i *Våre Barn* i 2010, men denne gang om seminar som blir holdt for foreldre med barn med PKU. Det fregår i artikkelen at Svåi (2010) og SKB på forhånd av seminaret hadde en forestilling om at foreldre til barn og unge som har hatt hjernesvulst, opplevde PKU. Svåi (2010) poengterer i saken at det var mange foreldre som derimot opplevde PKU hos sine KSBU som ikke hadde hatt svulst på hjernen. Dermed fremstår dette som ny informasjon for SKB og denne PKU-gruppen som Svåi er medlem av. I tillegg poengterte Svåi at mange av foreldrene fortalte om forskjeller på hvor man kom fra i Norge og hvilken type hjelp man fikk av blant annet NAV, og at flere av foreldrene slet med å finne ut hva de egentlig hadde rett på (Svåi, 2010). Videre i 2010 blir det fortalt om en konferanse som SKB har holdt som hadde fokus på det psykososiale behovet til KSBU med PKU. Her kommer det frem at KSBU har falt mellom to stoler som igjen har ført til at de psykososiale PKU, har blitt dårlig ivaretatt. Samfunnet må ta ansvar for et bedre tverrfaglig oppfølgingstilbud og tilrettelegge for dette (Hermansen, 2010).

I 2012 skriver Barnekreftforeningen om Kreftforeningen sitt bidrag til 97 nye kreftkoordinatorstillinger i kommuner i Norge. Det fremkommer at det er savn etter helhet og sammenheng i tilbudet til pasienter og pårørende. Foreningen må få i gang dette tilbudet, og kommunene er avhengig av økonomisk hjelp for å kunne ansette personell i disse stillingene (Kreftforeningen, 2012). I 2013 skriver Barnekreftforeningen om «Ressursgruppe for seneffekter» med leder Anne Høydal⁵¹ som skal kunne hjelpe foreldre med barn som opplever PKU i etterkant. Det fremkommer at foreldre ikke har fått god nok informasjon om PKU av lege, foreningen tar på seg ansvar om å gi kurs og informasjon til de pårørende (Fugelsnes, 2013). I samme nummer av *Våre Barn* skrives det om savn av bedre helhetlig oppfølging av barna, både underveis, men også i etterkant av behandlingen (Fugelsnes, 2013).

⁵¹ Anne Høydal er leder i gruppen, er foreldre til KSBU med PKU. Ser ut som at denne gruppen senere blir «Ressursgruppe for seneffekter».

Videre i 2013 er fokuset til Barnekreftforeningen PKU hos KSBU, hvor det fremstår som at foreldre må sloss for å få den hjelpen de trenger fra det offentlige. Foreningen vil sikre gode tilbud for KSBU over hele landet, og ønsker å påvirke helsevesenet til å ta brukerens perspektiv (Høydal, 2013). Barnekreftforeningen fortsetter å holde kurs om PKU for foreldre og pedagogisk personell og skriver om dette i 2018 og 2019. Britt Ingunn Wee Sævig⁵² skriver om fagseminar som arrangeres i foreningens regi for å gi økt kunnskap og forståelse blant lærere, pedagoger, PPT og Nav om hva barna og foreldrene har vært igjennom, og hvilke utfordringer som de kan møte i etterkant av sykdom og behandling (Sævig, 2018 og Sævig, 2019).

3.8.2 Psykologer

I 2007 skrives det i *Våre Barn* om en doktorgrad som omhandler barn med ALL og det å ha et bredt perspektiv. Artikkelen er skrevet av Trude Reinfjell⁵³(2007), som vil ha økt fokus på livskvalitet, fysiske PKU og mental helse. Etterspør bedre oppfølging av det psykiske i helsevesenet og på polikliniske kontroller. Reinfjell løfter frem sitt fagfelt i dette feltet og beskriver hvordan det psykiske bør følges opp og hvorfor dette er viktig (Reinfjell, 2007). I 2009 blir det presentert ny forskning på barn med ALL av G.E Lofstad⁵⁴. Hun viser til forskningen hvor det kommer frem at den kognitive utviklingen til disse barna er lavere sammenlignet med friske barn på samme alder. Lofstad poengterer at det ikke er noe alternativ å la være å gi behandling, men behandlingen har vist seg å ha en negativ effekt. Lofstad kommenterer at det tross alt er en liten kostnad med tanke på overlevelse (Lofstad, 2009). Videre i 2010 blir det presentert annen ny forskning gjort av Hanne C. Lie⁵⁵. Forskningen peker på at man må bli flinkere til å informere om PKU. Hovedmålet med studien til Lie var å kartlegge hva slags informasjon pasientene ønsket, når og hvordan dette bør organiseres i fremtiden. Lie poengterer at det ikke finnes helsetjenestetilbud for denne gruppen i Norge (Lie, 2010).

I 2015 gjør psykiater Jon Håvard Loge⁵⁶ et intervju i Tidsskriftet Den norske Legeforening hvor han uttaler seg i forhold til PKU hos kreftpasienter. «De fleste kreftoverlevende får jo

⁵² Sævig er fagsjef i Barnekreftforeningen

⁵³ Reinfjell er psykolog og tidligere ansatt i Kreftforeningen

⁵⁴ Lofstad er nevropsykolog

⁵⁵ Lie er psykolog og postdoktor ved Avdeling for adferdsfag ved Universitetet i Oslo

⁵⁶ Loge er psykiater, han er blitt plassert under posisjonen psykolog til tross for utdannelsen gjerne kunne ha plassert han i posisjonen lege. Glasdam (2003) viser til forskning som tar for seg de psykiske aspektene av kreftbehandlingen, disse nye agentene kommer ikke i konflikt eller i kamp med det onkologiske feltet.

ingen ny svulst, derimot sliter mange med plager som de selv ikke forstår og som legen ikke har noe system for å fange opp eller ikke interesserer seg for», sier Loge (Swensen, 2015). Loge forklarer videre at; «Mange leger opplever seg hjelpeløse i møte med noe som skulle ha gått over som ikke har gått over. Det blir lett å mistenkeliggjøre pasienten i stedet for å møte problemet med den nysgjerrigheten et uforutsett symptombilde tilsier» (Swensen, 2015, legeföreningen).

I temanummeret til *Sykepleien* skriver Ingrid Orre⁵⁷ om «Det siste tabuet om kreft» (Orre, 2018). I kronikken i temanummeret skriver hun om at «Fremdeles føler folk skam ved å ikke følge seg i form når man har vært så heldig å overleve kreftsykdom. Mange tier om sine plager». Orre (2018) hevder at denne skammen er et folkehelseproblem. Orre (2018) forklarer at enkelte kreftpasienter føler skam over å ha blitt syk i utgangspunktet og denne skammen fortsetter også i etterkant. Den nye kreftstrategien for 2018-2022 hvor fastlegens rolle skal bli tydeligere, og at fastlegene mangler ofte kunnskap og forståelse (Orre, 2018).

3.8.3 Fysioterapeuter

I 2001 skriver Mona Bøhn⁵⁸ om «Tiltak for kreftrammede og deres pårørende» og at pasienter og pårørende opplever mangelfull informasjon fra helsepersonell. Bøhn skriver om evalueringen av et kurs for de pårørende til kreftrammede hvor det blant annet kommer frem at de pårørende synes de har fått mer kunnskap og kan være omsorgspersoner uten like mye hjelp fra et «overbelastet offentlig helsevesen» (Bøhn, 2001).

I 2010 skrives det i *Våre Barn* om masteroppgaven Eva Mølmen⁵⁹. Artikkelen handler om fysisk trening av barn som har hatt hjernesvulst. Mølmen viser til at det ikke tidligere er gjort forskjell på barna som har hatt hjernetumor og barna som har en ervervet hjerneskade gjennom annen skade, i hvordan de skal trene. Mølmen peker på at det mangler kunnskap om dette (Gundersen, 2010).

⁵⁷ Orre er utdannet psykolog. Orre holdt selv på med doktorgrad om kronisk tretthet blant brystkreftpasienter og testikkelkreftpasienter da hun selv ble rammet av brystkreft.

⁵⁸ Bøhn er fysioterapeut, spesialist i onkologisk fysioterapi

⁵⁹ Mølmen er fysioterapeut ved Øverby kompetansesenter

I 2019 står det i *Tidsskriftet den norske legeforening* om «Behov for rehabilitering etter hjernesvulst». Artikkelen er skrevet av blant annet Kirsti Bjune⁶⁰. Bakgrunnen for artikkelen er at forfatterne mener det er en stor andel av pasienter med hjernesvulst som har udekkede behov. «Bedre diagnostikk og behandling av hjernesvulst de siste tiårene har ført til flere langtidsoverlevende. Samtidig opplever et økende antall pasienter seneffekter etter gjennomgått behandling». Bjune (2019) mener tilbudet i Norge er mangelfullt for denne pasientgruppen og at rehabiliteringstilbudet ikke har utviklet seg etter pasientenes behov. Bjune (2019) peker på at tettere samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten gjerne vil være med på å gjøre tilbudet bedre. Samt at «Å sentralisere vurderingsarbeidet til institusjoner med bred tverrfaglig rehabiliteringserfaring kan føre til at flere pasienter får oppfølging i tråd med *Pakkeforløp for hjernekreft*» (Bjune, 2019).

3.8.4 Pedagoger, lærere og PPT

I 2008 er i *Våre Barn* et intervju av Roar Dalin⁶¹. Saken handler om rehabilitering etter hjernesvulst og at mange av disse barna og ungdommene opplever PKU i etterkant. Det fremstår som at skolen ikke tar nok ansvar for rehabilitering av disse ungdommene, spesielt med tanke på det sosiale samspillet. KSBU som har hatt hjernesvulst og opplever å ha PKU tilhører det pedagogiske feltet, slik det fremstår fra Dalin. Videre peker han på at kommunen ikke følger KSBU godt nok opp, og det mangler kompetanse og varierende tilbud fra kommune til kommune (Dalin, 2008). Videre i 2008 skrives det om Øverby sine kurs til lærere, hvor spesialpedagog Anne Kristin Tandsæther⁶² forteller om dette tilbudet. Det fremstår som at det medisinske feltet ikke informerer det pedagogiske feltet vedrørende KSBU og PKU (Gundersen, 2008). I 2012 handler det igjen om kursene som Øverby kompetansesenter tilbyr til pedagogisk personell som skal jobbe med barn og ungdom som har hatt hjernesvulst. Øverby kompetansesenter vil skaffe personellet kompetanse og kunnskap om denne gruppen (Gundersen, 2012).

3.9 Oppsummering: Doxa i subfeltet kurert etter sykdom som barn og unge

Etter at posisjonen lege starter å skrive om genetisk risiko for postkurative utfordringer og stiller spørsmål ved om den medisinske behandlingen alene har forårsaker utfordringene, skjer

⁶⁰ Bjune er spesialist i anestesioologi, fysioterapeut og fagdirektør ved Sunnaas sykehus. Bjune skriver i lag med flere fysioterapeuter som er knyttet opp mot Sunnaas sykehus.

⁶¹ Dalin er spesialpedagog ved Øverby Kompetansesenter.

⁶² Tandsæther uttaler seg i dokumentet og fremstår som agent sammen med Barnekreftforeningen.

det et gradvis brudd, og doxa i feltet endres fra 2011-2018. Doxa blir dermed; Moderne kreftbehandling er årsak til kurasjon hos barn og unge med kreft, dette kan gi postkurative utfordringer for de som er kurert etter sykdom som barn og ung, men skyldes gjerne individuell risiko for PKU. Kreftsykepleierne har sammen med legen fremstått som ansvarlig for oppfølgingen av de postkurative utfordringene, men dette endres i 2018. Doxa i feltet endres fra at oppfølging av postkurative utfordringer er en legeoppgave, til å bli en sykepleieroppgave. Jeg har nå oppsummert doxa i subfeltet som denne studien befinner seg i. Videre i diskusjonen skal jeg drøfte hvordan det kan ha seg at feltets doxa er blitt som det er.

4.0 DISKUSJON AV FUNN

I denne studien har jeg valgt å ta i bruk teoriene til Bourdieu og hans begrepssett, med den hensikt å forklare praktikkene og subfeltet som denne studien befinner seg i. I følgende del vil jeg samle de røde trådene og vise hvordan dette begrepssettet og teoriene har hjulpet meg til å kunne svare på de undringene jeg har hatt. Hvorfor diskuteres det hvor de som er *kurerte etter sykdom som barn og unge* skal få oppfølging og hjelp med *postkurative utfordringer* i etterkant av sykdom og behandling? Denne undringen har videre munnet ut i en antagelse om at sykepleiere, leger og pårørende har ulik oppfattelse om hvor oppfølgingen skal foregå, og hvordan de som er *kurert etter sykdom som barn og ung* med *postkurative utfordringer* skal hjelpes. Hensikten er å få frem den herskende meningen om saken, altså doxa.

4.1 Doxa sett i lys av posisjoner, disposisjoner og feltet

For å kunne forstå og forklare dette har jeg brukt Bourdieu sin forståelse av habitus, altså at folk oppfatter og forstår gitte situasjoner, og deretter handler i de gitte situasjonene ut i fra dette. Habitus skjer både gjennom objektive strukturer og de subjektive disposisjoner som man bærer med seg (Wilken, 2008, s. 36 og s. 27). For å kunne forklare hva agenter gjør når de gjør noe, må man konstruere frem agentenes habitus (Jf. vedlegg 7). Agentene er altså disponert for å handle på bestemte måter; disse disposisjonene er ikke bevisste for dem som handler, men gjør at agentene handler etter fornuft og praktisk sans (Bourdieu og Wacquant, 2010, s. 78-95). For å kunne konstruere frem agentenes habitus, har det vært nødvendig for meg å avgrense disse. Avgrensninger skjer for å finne frem til hva de er felles om. For å få frem avgrensningene, skrives *feltet* frem; stedet hvor agentene utøver sine praktikker (Bourdieu og Wacquant, 2009, s. 84-85). I feltet styrkes posisjonene i form av kapital. Kapital ses blant annet i form av utdanning, og høyere utdanning gir også økonomisk kapital.

Deretter vil forskning og vitenskapelige publikasjoner omgjøres til verdifull kapital og forsterke posisjonens plass i hierarkiet i subfeltet for denne studien (jf. vedlegg 9). Sosial kapital i form av verv og ansvar i foreninger styrker også posisjonene i subfeltet (Bourdieu og Wacquant, 2009, s. 101-103, og s. 105).

I feltet finnes det regler; disse kaller Bourdieu for doxa. Man må akseptere doxa for å kunne delta i feltet. Agentene har en interesse og investerer i feltets doxa (Bourdieu, 2014). Etter at posisjonen lege/onkolog stiller spørsmål om hvorvidt postkurative utfordringer kan skyldes andre årsaker enn den medisinske behandlingen som ble gitt, skjer det endringer i feltets doxa. Det pekes også på at den enkeltes genetiske risiko kan gi helsemessige vansker. Dermed endres doxa til at kreftbehandlingen kan gi utfordringer, men at dette er en individuell risiko. Jeg skal nå vise hvordan Bourdieu sine teorier er nyttige for å forklare hvordan det kan ha seg at doxa er som den er. Doxa forklares i lys av agentenes posisjon, disposisjon, feltet og det sosiale rommet⁶³.

4.1.1 Legenes posisjonering i subfeltet

Kreftbehandlingens historie blir del av onkologenes habitus, og streben etter kurasjon ses også her. Da legene blir klar over at kreftbehandlingen gir PKU, tar de til å forske på selve behandlingen og hvordan de kan minske risikoen for at pasientene utvikler PKU. Doxa endres deretter rundt 1988/1989 til at PKU er en risiko man må godta for å oppnå kurasjon. Dette endrer etter hvert hvordan omtalen av posisjonen lege/onkolog har på kurasjon. Posisjonens driv etter å kurere kommer tydelig frem etter hvert som legenes omtale av hvor de som er KSBU skal oppsøke hjelp blir en diskusjon i feltet. Det fremkommer at PKU gjerne ikke tilhører feltet, da deres fokus må være på behandling og forskning for å oppnå kurasjon. I følge Album og Westin (2008) kan dette også bli sett på som et forsøk på å holde det onkologiske subfeltets høye posisjon innad i det medisinske hierarkiet, og en måte å klatre høyere. Sykdommer forbundet med økt dødelighet og teknologi har gjerne høy status i det medisinske feltet, mens sykdommer forbundet med kroniske plager og diffuse symptomer har lavere status. Det kan gjerne argumenteres at PKU har flere likhetstrekk med både å være kroniske, gi diffuse symptomer og behandles gjerne ikke med nyere teknologi (Loge, 2013). Legene har tapt noe av sin posisjon i det medisinske feltet, blant annet fordi den spesialiserte medisinske kunnskapen ikke utvikles av legene i like stor grad (jf. kap.3.2.2). Glasdam (2003)

⁶³ Se vedlegg 9 for stipulert konstruksjon av feltet i det sosiale rommet

viser til hvordan ansvarsglidning mellom posisjonene lege og sykepleier fungerer i det onkologiske feltet, hvor sykepleierne overtar enkelte av oppgavene som tidligere tilhørte onkologene (jf. kap.3.2.4). Legene/onkologene fortsetter å ha høy posisjon i subfeltet *kurert etter sykdom som barn og unge*, men også her foregår det ansvarsglidning som vist i min empiri.

4.1.2 Endring i doxa

Posisjoneringen til legene/onkologene og deres omtale av PKU endres etter hvert utover 2000-tallet. Det fremkommer at det er usikkert om PKU kan forklares bare ut i fra selve kreftbehandlingen, men må også ses i forhold til både sykdommen selv og den individuelle pasientens risiko for å få utfordringer. Hos KSBU diskuteres det videre at enkelte barn og unges utfordringer gjerne ikke kan knyttes opp mot hverken sykdom eller behandling, men som noe de uansett gjerne ville hatt vansker med (jf. kap.3.6.2). Legene skriver mindre i sitt eget tidsskrift om saken, men kommer med uttalelser i form av forskning og som ekspert på området i *Våre Barn*. Her kan det virke som at posisjonen lege gjerne ikke lenger investerer i feltet på samme måte som før. Dette gjelder ikke barneonkologene i like stor grad, de fortsetter å delta i kamper i feltet. Deres interesse for feltet står fremdeles sterkt, men den har endret seg slik jeg ser det ut i fra min empiri. Etter hvert som sykepleierne stadig inntar en sterkere posisjon i subfeltet *kurert etter sykdom som barn og ungdom* peker posisjonen lege/onkolog på viktigheten av videre forskning for å kunne kurere alle barn og unge. Posisjoneringen til lege/onkolog er at legene bør ha det overordnede ansvaret, men at annet helsepersonell kan ha oppfølgingen og utøve helsehjelp til KSBU med PKU. Legene/onkologene skal ha en behandlende rolle med kurasjon som mål og drive videre med forskning (jf. vedlegg 7).

4.1.3 Sykepleiernes posisjonering i subfeltet

Sykepleierne på den andre siden posisjonerer seg tett opp mot legene i min empiri og fungerer i stor grad som legens assistent. Dette stemmer overens med sykepleiernes habitus, hvor sykepleiers posisjon i det medisinske feltet startet som legens assistent. Etter hvert ble det derimot viktig for sykepleierne å vise seg som en selvstendig profesjon, med omsorg begrunnet i en humanistisk tenkemåte (Schjøtz, 2003, s. 166-167). Sykepleie sin egenart skulle fremheves, og det ble i følge Mathisen (2006) viktig å tydeliggjøre hvorfor sykepleierne skulle innta denne posisjonen fra 70-tallet og fremover. Dette viser seg også i min empiri, hvor sykepleierne argumenterer for viktigheten av videreutdanning innen

kreftsykepleie (Schiøtz, 2003, s. 493). Sykepleie til kreftpasienter fremstilles som helt spesielt, og det trengs særlig kompetanse for å utføre dette arbeidet. Sykepleierne viser til deres viktige jobb i blant annet å observere og gjøre tiltak i forhold til bivirkninger av kreftbehandlingen. Her forsøker sykepleierne å gjøre sin posisjon tydeligere, men samtidig viser dette også at sykepleier fungerer som legens assistent i arbeidet med kreftpasienten. Denne kampen kan ses på som viktig for å fremme yrkets funksjon, og vise hvorfor nettopp sykepleier er essensiell for pleien av kreftpasienter (Mathisen, 2006, s. 151). Sykepleierne har i økende grad de siste 25 årene overtatt ansvarsområder som tidligere tilhørte legene (Skaset, 2003). Dette vises også i min empiri hvor sykepleierne tar over stadig nye områder innenfor PKU. Sykepleierne «fyller hull» i det det onkologiske subfeltet. Dette blir en del av habitusen til posisjonen som viser seg i praktikkene i subfeltet *kurert etter sykdom som barn og ungdom*. Ansvarsglidninger skjer ved at både legene/onkologene trekker seg ut av feltet – gjerne ubevisst, men også ved at det politiske feltet også fremhever sykepleier sin funksjon gjennom handlingsplaner, oppmerksomhet og ressurser.

Glasdam (2003) viser i sin studie at sykepleierne overtar oppgaver som legene «etterlater seg», og gjerne i form av «avfallet» fra kreftbehandlingen, altså bivirkninger. Dette kommer også frem i min empiri, og det er en tydelig sammenheng i praktikkene mellom de to feltene. Det onkologiske subfeltet sine praktikker blir gjennom posisjonenes habitus, praktikker også i subfeltet *kurert etter sykdom som barn og unge*. I det onkologiske subfeltet blir det viktig for kreftsykepleierne å skape avstand til de «andre sykepleierne», ved å knytte seg mer opp mot legenes arbeid, samtidig som de ikke kommer i konflikt eller i konkurranse med legene (Glasdam, 2003, s. 155-156). Dette viser seg også i praktikken til kreftsykepleierne i empirien min. Deres posisjoneringer i feltet knytter seg tett opp mot legene. De fungerer som forskningsassistenter, men også som forskere på «avfallet» av kreftbehandlingen. Slik jeg ser det, blir PKU avfall av kreftbehandlingen. Kreftsykepleier tar til seg disse problemområdene og gjør dem betydningsfulle. Dette fremkommer også i min empiri at posisjonen sykepleier fokuserer på PKU. I samme tidsperiode trekker legene/onkologene seg stadig mer bort fra diskusjonen og kreftsykepleierne overtar ansvaret som legene «etterlater seg» (jf. kap 3.5). Legene/onkologene skriver derimot i økende grad om *hvem* som skal hjelpe de som er KSBU med PKU og *hvor* dette skal skje.

Derimot skjer det et brudd i hvordan sykepleierne posisjonerer seg i forhold til PKU hos de som er *kurerte etter sykdom*. Dette bruddet skjer gradvis fra 2011 til 2018 hvor

kreftsykepleierne beveger seg etter posisjonen lege/onkolog og er homolog med deres praktikker i feltet. Kreftsykepleierne trekker seg også vekk fra subfeltet. Dette må gjerne ses i sammenheng med det Album og Westin (2008) skriver om sykdomshierarki, hvor posisjoner kan forsøke å klatre høyere oppover i hierarkiet. KSBU og PKU fremstod gjerne tidligere som noe nytt og en viktig arbeidsoppgave for kreftsykepleierne. Etter hvert frasier legene seg PKU og trer tilbake for å forske og drive behandling av kreftsyke. De overlater deler av ansvaret til kreftsykepleierne, men foreslår samtidig at fastlegen kan fungere som koordinator. Fastlegene har behov for økt kompetanse om PKU for å kunne følge opp denne pasientgruppen. Kreftsykepleierne ønsker å overta arbeidsoppgaven, men PKU utløser ikke ny teknologi eller videre stigning i hierarkiet. Dette fører etter hvert til at kreftsykepleierne foreslår at «vanlige» sykepleiere bør ha nok kunnskap om PKU og håndtere dette. Postkurative utfordringer hos de som er *kurert etter sykdom* går i fra å være en legeoppgave til å dermed bli en *sykepleieoppgave*. Men også at KSBU med PKU beveger seg vekk fra spesialisthelsetjenesten og mot primærhelsetjenesten.

4.1.4 De pårørende i subfeltet

De pårørende inntar sin posisjon fra å være ekskludert i det medisinske feltet til å senere bli inkludert i pleien og omsorgen. Dette vises igjen i ønsket om å inkludere de pårørende i det onkologiske subfeltet, men at dette likevel ikke alltid lykkes (jf. kap.3.1.1 og 3.1.2). Lege/onkolog i dominerende posisjon avgjør om de pårørende skal inkluderes eller ikke. Glasdam (2003) viser hvordan pårørende indirekte betraktes som ikke deltakende i selve behandlingen, og de tildeles ikke plass i det medisinske feltet (jf. kap.3.1.2). I forhold til pasienten i det onkologiske subfeltet, fremstår det som at diagnosen blir objekt for behandling og forskning, og tildeles en vesentlig rolle i feltet. Sykepleier og pasienten tildeles en underordnet rolle, mens de pårørende ikke ser ut til å få en rolle i det hele tatt (Glasdam, 2003, s. 47). Pasienten og kreftsykdommen blir klassifisert ut i fra forløpet de befinner seg i, diagnosefase og behandlingsfase. Pasienten blir derimot satt først, deretter komme de pårørende (jf. kap.3.1.3). Dette blir en del av habitus for de pårørende og KSBU i subfeltet for *de som er kurert etter sykdom som barn og unge*. Derimot ser jeg ut i fra min empiri at pårørende for barn gjerne inntar en annen rolle enn hva pårørende til voksne kreftpasienter gjør. I min empiri blir de pårørende er en viktig samarbeidspartner. Dette kan komme av deres posisjon slik som Sundal (2014) har analysert frem. De pårørende ønskes i pleien og omsorgen for barna, og er en ressurs for helsepersonell. Det kommer også frem i empirien min at det ønskes å gi kurs til de pårørende i forhold til PKU. Det etableres tilbud og det

fokuseres på hvordan styrke de pårørende i møte med PKU. Derimot vises det overensstemmelser mellom det onkologiske subfeltet og subfeltet for de som er *kurerte etter sykdom som barn og unge*, når det kommer til å objektivere den kreftsyke med sykdommen sin. Det samme ser ut til å gjentas ved at barn og unge blir objekt ut i fra hvilken type sykdom de hadde, og klassifiseres videre ut i fra hvor lenge siden det er de fikk behandling og oppnådde kurasjon. Samme type klassifisering viser seg også ved PKU, hvor PKU inndeles i milde og alvorlige grupperinger. Her vises altså posisjonens habitus i praktikkene i feltet (jf. kap.3.5) i form av subjektive strukturer og objektive strukturer. De objektive strukturer fremheves i form av det politiske feltet og deres videre inndeling og klassifisering av PKU (Helsedirektoratet, 2017).

Pårørende/KSBU's posisjonering i feltet viser seg også i hvordan de andre posisjonene skriver og kommer med uttalelser i medlemsbladet. Både leger/onkologer, kreftsykepleiere og sykepleiere deltar i medlemsbladet *Våre Barn*, men derimot deltar ikke de pårørende/KSBU i *Tidsskriftet den norske legeforening*. De pårørende deltar noe i tidsskriftet *Sykepleien* i 2012 og 2018. I 2012 skriver en mor om manglende tilbud for familier hvor barna er under kreftbehandling. Mens i 2018 er det uttalelser fra en som er KSBU med PKU i *Sykepleien*. Det er også et funn i min empiri; de pårørende uttalelser seg på vegne av KSBU, og i reportasjer, artikler og intervjuer svarer foreldre på vegne av barna og de unge. De som er KSBU posisjonere seg i 2018 ved å holde fast i PKU som negative utfordringer, men samtidig står doxa fast om at man har vært heldig og at man ikke ville ha overlevd uten kreftbehandlingen. Til tross for de postkurative utfordringene som gjerne kom av kreftbehandlingen og sykdommen, fremstilles ikke behandlingen som et problem, men heller at den reddet livet deres. I stedet trekker KSBU frem NAV som utfordrende med arbeid, støtte, søknader og det politiske feltet som lite imøtekommende (Morland, 2018). De som er *kurert etter sykdom som barn og unge* med postkurative utfordringer går i fra å være en prioritert pasientgruppe med høy prestisje og en legeoppgave, til å «bare» være kronisk syke med mindre prestisje og en sykepleieoppgave.

4.1.5 De pårørende og Barnekreftforeningen

Glasdam (2003) viser hvordan Kræftens Bekæmpelser har bidratt med støtte til de pårørende og fokuserer på deres rettigheter. Det samme vises også i Norge gjennom arbeidet til Kreftforeningen og Barnekreftforeningen (jf. kap.3.1.3). Ut i fra min empiri viser det seg at Barnekreftforeningen løfter frem de pårørendes sak i feltet og gir dem et talerør.

Barnekreftforeningen har sikret kurs og tilbud til de pårørende i forhold til KSBU med PKU (Sævig, 2018 og 2019). I empirien kommer det frem at enkelte av stillingene i foreningen inntas av pårørende. Det dannes også videre undergrupper innad i foreningen som vil løfte frem saker som er viktige for de pårørende i feltet. Deriblant blir det etter hvert dannet en ressursgruppe for PKU. Denne gruppen har tatt på seg ansvaret om å gi råd, komme med veiledning og vise vei til ulike hjelpeapparat. Barnekreftforeningen bidrar altså med at de pårørende får en sterkere posisjon.

Da legene/onkologene skriver mindre om KSBU og PKU i sitt tidsskrift, løftes subfeltet frem av Barnekreftforeningen og de pårørende. Det skjer et brudd i de pårørendes omtale av PKU i 2011, hvor negative utfordringer kommer til syne. Posisjonen pårørende/KSBU skriver sjeldent i de andre sine tidsskrift. Derimot skriver Kreftforeningen og Barnekreftforeningen i de andre posisjonenes tidsskrift og løfter frem de pårørende/KSBU sine utfordringer. Kreftforeningen deltar tidlig i posisjonen legene sitt tidsskrift, allerede fra 1979-1980 i min empiri (jf. vedlegg 1). Jeg har enkelte steder i analysen av empirien valgt å skille mellom pårørende i stillinger og verv hos Barnekreftforeningen, og pårørende som ikke uttaler seg på vegne av foreningen. Enkelte av dokumentene som jeg har plassert som pårørende/KSBU i analysen, til tross for at de pårørende har verv eller stillinger i Barnekreftforeningen, men det fremsto for meg at de likevel uttalte seg fra posisjonen som pårørende (jf. vedlegg 3). I andre dokumenter har det fremkommet tydeligere at agenten posisjonerer seg ut i fra sin posisjon i Barnekreftforeningen (jf. kap.3.6.1). Men det ser også ut til å være stor variasjon innad i posisjonen til de pårørende. Enkelte pårørende fremstår som å inneha mindre kapital i feltet (økonomisk, kulturell og sosial kapital). De pårørende som får stillinger eller verv i foreningen posisjonerer seg ofte nærmere posisjoneringen til legene, altså at verv eller stilling i foreningen omgjøres til sosial og kulturell kapital som anses å gi sterk posisjon i feltet. Ettersom min empiri ikke består av observasjoner eller intervjuer av noen av posisjonene i feltet, kan det tenkes at de pårørende som fremstår å ha lavere kapital i feltet, gjerne hadde kommet annerledes frem gjennom intervju eller spørreskjema. Derimot kan min studie vise til tendenser i feltet som kan bygges videre på i andre studier.

Posisjonen til Barnekreftforeningen og Kreftforeningen stiller sterkt både i subfeltet for *de som er kurerte etter kreft som barn og unge*, men også det onkologiske subfeltet og det medisinske feltet. Foreningene besitter forskningsmidler og tildeler leger/onkologer og andre posisjoner i feltet midler til forskning. Deres posisjon i forhold til det politiske feltet fremstår

også som sterkt, der Barnekreftforeningen og Kreftforeningen har gitt økonomisk bevilgning til stillinger i kommuner og på sykehus som det politiske feltet ikke har klart å bevilge til. Blant annet bidro de med 97 kreftkoordinatorstillinger i 2012 (Kreftforeningen, 2012, jf. vedlegg 3), som det politiske feltet etter hvert overtar. Kreftforeningen har også gitt kurs til leger og sykepleiere i det onkologiske subfeltet (jf. vedlegg 1).

4.1.6 Forstå og forklare andre agenter i subfeltet

Barnekreftforeningens posisjon i subfeltet i denne studien fremstår som både informant og veileder for foreldre til barn som er kreftsyke. Det fremstår videre som at foreningen skal formidle håp og støtte til disse foreldrene. Barnekreftforeningen fraviker ikke doxa om at medisinsk behandling har ført til kurasjon, og at PKU er en risiko man må være villig til å ta for at barn og unge skal bli kurerte. Foreningen støtter opp om at «det kunne gått verre». Samtidig er foreningen i posisjon som forhandler med de dominante agentene i feltet gjennom forskningsmidler, og som talerør for foreldre og barn i dette feltet fremstår det som at foreningen innehar makt og innflytelse. Barnekreftforeningen retter blant annet fokus på KSBU med PKU. Det kommer frem fra 2010 at de pårørende opplever at det er ulikt tilbud i forhold til oppfølging og hjelp av de som er KSBU, ut i fra hvor i landet man bor (Hermansen, 2010). Barnekreftforeningen prøver å endre på dette ved å opprette landsdekkende tilbud med kurs, samt oppretter PKU ressursgrupper i fylkesforeningene. Det trekkes også frem at de pårørende opplever at den sosiale rehabiliteringen blir overlatt til familien, og at psykososiale PKU ikke får oppmerksomhet (Svåi, 2008, Svåi, 2010 og Hermansen 2010).

Denne studien beveger seg mellom det onkologiske subfelt og det pedagogiske feltet. Glasdam (2003) beskriver at det etter hvert vokste frem en ny forskningstradisjon i det onkologiske subfelt, forskning utført av andre agenter som posisjonerer seg under de dominante onkologene i feltet (jf. kap.3.1.2). Forskingen rettes mot psykososial onkologi, og blir utført av blant annet psykiatere, psykologer og sykepleiere. Dette vises også i min empiri. Andre agents posisjon i subfeltet for denne studien er: pedagoger, psykologer, psykiatere og fysioterapeuter (jf. kap.3.6). Jeg har også valgt å kalle Barnekreftforeningen for en egen agent i feltet og har argumentert for hvorfor de inntar denne posisjonen. Posisjonen agentene psykologer inntar i feltet, fremstår slik som Glasdam (2003) viser i sin forskning. Agentene posisjonerer seg under de dominante agentene, og fremstår heller ikke i konflikt med dem. Forskingen som posisjonen psykolog løfter frem er livskvalitet i forhold til PKU, den

kognitive utviklingen hos de som er KSBU og informasjon rundt PKU (Reinfjell, 2007, Lofstad, 2009 og Lie, 2010).

I 2018 skjer en endring hos posisjonen psykolog og deres omtale av PKU. En psykolog og forsker på PKU fikk selv kreft og hevdet at mange som blir kurerte av kreft, føler på skyld om PKU i etterkant. Agenten skriver at de som er kurerte føler skam og at de burde føle takknemlighet for at de lever (Orre, 2018). Hos posisjonen fysioterapeut skrives det i 2001 om mangelfull informasjon fra helsepersonell om PKU; dokumentet handler i hovedsak om kreftsyke under behandling, ikke kurerte. Men posisjoneringen til fysioterapeutene fremstår som at de pårørende må få kurs og informasjon for å kunne være gode omsorgspersoner for kreftpasienter, og dermed hjelpe et overbelastet helsevesen (Bøhn, 2001). De pårørende skal igjen være avlastende for helsepersonell og hjelpe til i omsorg og pleie. Videre skriver posisjonen om mangel på kunnskap og opptrening av barn med hjernesvulst og mangel på rehabiliteringstilbud (Gundersen, 2010). Ønsket er å sentralisere arbeidet (Bjune, 2019).

I det pedagogiske feltet har posisjonen pedagoger hovedfokus på skole og utdanning. I forhold til KSBU er dette fokuset utvidet til å også inkludere tilrettelegging for KSBU med PKU, og dermed fremstår det som at KSBU tilhører det pedagogiske feltet ofte mer enn det medisinske. Rehabilitering skal skje her, både den psykososiale rehabiliteringen og gjerne den fysiske rehabiliteringen, men også tilrettelegging for PKU. Posisjonen pedagoger mener kunnskap og kompetanse må styrkes (Dalin, 2008). Det fremstår også som at det medisinske feltet ikke gir god nok informasjon, slik at pedagoger og andre agenter ikke alltid vet hvordan de skal tilrettelegge for de som er KSBU. Posisjonen til pedagoger og det pedagogiske feltet, ser ut til å både arbeide innen sine egne praktikker, men også slik som sykepleierne gjør det, ved å «fylle hull». Hverken posisjonen lege/onkolog eller posisjonen pedagog er i konflikt med hverandre. Posisjonen pedagog organiserer kurs for å heve kompetansen og kunnskapen til pedagoger, og får hjelp av lege/onkolog med undervisning av blant annet PKU (Gundersen, 2012). Det politiske felt legitimerer det pedagogiske feltets ansvar for de som er KSBU med PKU i 2013 i «Nasjonal kreftstrategi 2013-2017», og videre i 2018 med «Leve med kreft, Nasjonal kreftstrategi 2018-2022». Jeg har mindre materiale på posisjonene psykolog, pedagoger og fysioterapeut til at dette er representativt for å generalisere deres praktikker, men jeg viser ut i fra min empiri tendenser hos posisjonene, og hvordan de posisjonerer seg. Videre studier vil kunne etterprøve de tendenser som jeg har vist frem i min forskning.

Det finnes også mønstre i subfeltet som kan vise sammenheng mellom posisjoner, disposisjoner og posisjoneringer. Altså at bestemte posisjoner er homologe (Højbjerg et al 2017 og Horne, 2016, jf. kap.2.1.3). Jeg har argumentert for at det finnes homologier eller systematiske overensstemmelser mellom posisjoner, disposisjoner og posisjoneringer i subfeltet. Jeg har beskrevet posisjoner i feltet *kurert etter sykdom som barn og unge*, og beskrevet at det finnes en felles habitus som kommer frem i empirien min, en felles *krefthabitus* som påvirker praktikkene i feltet og hvordan de ulike agentene agerer.

Ikke alle former for PKU som KSBU opplever å ha, tilhører det medisinske feltet, ettersom at PKU fremstår som mest utfordrende i det pedagogiske feltet. Dette gjør det komplisert, ettersom det pedagogiske feltet er avhengig av at det medisinske feltet går inn med sine agenter for å informere og lære vekk kunnskap slik at KSBU med PKU kan bli tatt vare på i det pedagogiske feltet. Det pedagogiske feltet sitt ansvar blir legitimert gjennom politiske strategier og NOU-er, som jeg har argumentert for. Familien og de pårørende må manøvrere mellom de to feltene, og det fremstår ut i fra min empiri som at det ofte blir overlatt til de pårørende å kartlegge om deres barn eller ungdom med PKU, tilhører det pedagogiske felt eller det medisinske. Det fremstår som at pårørende som posisjonere seg nærmere de dominante agenter i feltet klarer å få mer hjelp, enn de pårørende som er posisjonert lengre vekk. Barnekreftforeningen forsøker å være talerør for de pårørende og komme med tilbud som det offentlige ikke tilbyr. Voksne KSBU med PKU faller utenfor dette tilbudet, da de gjerne ikke oppdager å ha PKU før de er voksen. De tilhører dermed ikke lenger barneavdelingen som ga dem behandling, men de hører heller ikke til på voksenavdeling ettersom PKU som de opplever, kom av både sykdom og behandling gitt i barndom eller ungdom. PKU som voksne KSBU opplever å ha, ser derimot ut til å falle innenfor det medisinske feltet i større grad. Det fremstår også som det i tillegg vil det være en glidende overgang mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten hvilket behov KSBU kan ha for sine PKU på ulike tidspunkt, som igjen krever god samhandling mellom de to nivåene av helsetjeneste. Denne samhandlingen peker agentene i feltet på selv og drar frem som viktig. Dette er også et funn i min forskning; voksne KSBU skriver ikke i tidsskriftene eller medlemsmagasinet om sine utfordringer før i 2018.

4.2 Nødvendige brudd med de brukte ord

Det har vært nødvendig for meg å gjøre dybdykk i historien enkelte steder for å kunne foreta et brudd med den sosiale praksisen som skulle studeres. Dette førte meg til spørsmålet om

hvordan kreftsykdom og kreftbehandlingens historie har påvirkning på dagens praktikker i feltet. I et historisk perspektiv har dette satt sitt preg på nåtidens onkologiske felt, samt feltet jeg har konstruert frem.

Ordene som preger det onkologiske feltet, har også fått betydning i denne studien. Ordet karkinos stammer fra en beskrivelse av hva Hippokrates så rundt 400 år f. kr og har navngitt hele feltet. Det samme gjelder ordet onkos, som betyr byrde eller mengde, og har preget måten kreftsykdom har blitt betraktet gjennom historien (jf. kap.1.2.1). Jeg har måtte bryte med de innarbeidete ordene i subfeltet som denne studien befinner seg i, da dette har vært nødvendig for å objektivere og skape avstand (jf. kap.2.7.3). Dersom jeg ser ordene i forhold til hvordan ordet karkinos og onkos har dannet et helt fagfelt, har også ordene rundt utfordringene i etterkant av behandlingen, fått sin kraft i hva ordene egentlig beskriver. Ordene som blir brukt av agentene i feltet er blant annet «bivirkning etter kreftbehandling», «langtidsskade», «langtidseffekt», «senskade», «seneffekt» og «senvirkning»⁶⁴. Ordene forklarer på samme måte som ordet onkos og karkinos, hvordan disse utfordringene blir betraktet av agentene i feltet. På samme måte som kreft ble sett på som en byrde, har de *postkurative utfordringene* hos de som er *kurert etter sykdom*, blitt betraktet som en bivirkning av behandlingen, en uforutsett «skade» påført gjennom målet om å kurere. Det fremstår etter hvert som ordene påvirker hvordan kreftbehandling blir ansett og truer doxa om at moderne kreftbehandling har ført til kurasjon. Ordene blir dermed etter hvert mildere; «skade» erstattes av de dominante posisjonene i feltet med «effekt». Etter hvert diskuteres det også om denne «effekten» egentlig kan tilskrives selve behandlingen i det hele tatt, eller om det i stedet foreligger en individuell risiko hos den enkelte. Den enkeltes ansvar og risiko er noe som går igjen i kreftbehandlingens historie. På 1980-tallet med økonomisk nedgang og press på det offentlige helsevesenet, ble forebyggingsidealet viktig (jf. kap.3.0). Dette kan også ses i forhold til KSBU som blir fremstilt som en voksende pasientgruppe som kan legge press på det offentlige helsevesenets kapasitet. Det onkologiske subfeltet ønsker å beholde sin prestisje gjennom kurasjon og behandling som hovedfokus, derfor blir det nødvendig å foreslå at ansvaret for denne gruppen tilhører noen andre. Legene/onkologene viser til at risikoen for PKU er individuell, og gjennom bedre informasjon om PKU, kan den enkelte ta ansvar for sin egen helse (Loge, 2013).

⁶⁴ Jf. vedlegg 10 Samt jf. vedlegg 4, 6, 5, 2 og 1 hvor jeg har markert tydelig ordene som blir brukt

Ordene rundt de som er KSBU har vært preget av ord som «helbredelse», «overlever», «langtidsoverlever» og «barnekreftoverlever».⁶⁵ Derimot endres ordene fra «helbredet» til «overlever» kort tid etter at de dominante agentene i feltet blir klar over at kreftbehandlingen har ført til enkelte utfordringer for pasientene i etterkant. I tillegg oppdages det at kreftsykdommen kan gi tilbakefall flere år etter primærbehandlingen er gitt. Forestillingen om *helbredelse* ser ikke ut til å stemme overens med virkeligheten. Legene/onkologene kan ikke garantere helbredelse eller at sykdommen ikke vil kunne dukke opp igjen, samt at behandlingen man har gitt ikke fører til andre utfordringer. Derimot fremstår det som at *overlevelse* blir et funksjonelt ord å bruke; pasientene har overlevd kreftsykdommen (jf. kap.3.5.2 og jf. vedlegg 10). Den praktiske sans kommer altså frem i språket, det har derfor vært nødvendig å objektivere de brukte ord gjennom en praxeologisk optikk (Petersen og Callewaert, 2013, s. 108-114).

4.3 Historikk ses igjen i praktikker i subfeltet

Et annet historisk perspektiv som virker inn på praktikkene i det onkologiske feltet, er selve kreftbehandlingen⁶⁶. Til tross for de store ødeleggelsene radikal kirurgi påførte kroppen, fikk dette stor innvirkning utover 1900-tallet, og man kan se spor etter det i nåtidens praktikker i feltet. Det samme kan sies om strålebehandling, hvor behandlerne tok i bruk en type behandling de enda ikke forstod begrensningene av, og de eventuelle skadene som kroppen kunne påføres. Det samme kan gjerne sies om metotrexat behandling, hvor cellegiften senere ble koblet til kognitiv svekkelse hos enkelte av barna som mottok denne type behandling for ALL (jf. kap.3.5.1). Målet for legene/onkologene har vært å oppnå kurasjon, og driven etter å finne en behandling må ses i denne sammenheng. Før fantes det ingen behandling å gi til blant annet barn med ALL. Denne type desperasjon og håpløshet, preger fortsatt praktikkene i feltet. Dette til tross for at kurasjonen i dag er på rundt 80% for de fleste typer barnekreft, noen er opp mot 100% (Loge et al, 2013, s. 59). Denne historien er blitt en del av posisjonens habitus og det samme gjelder posisjonen til de pårørende og andre agenter i feltet. Dette viser seg i empirien min hvor det påpekes at hovedfokus og det høyeste mål i det onkologiske subfeltet må være «overlevelse» av alle barn og unge med kreft (Zeller og Wesenberg, 2016, jf. kap 3.5).

⁶⁵ Jf. vedlegg 4, 6, 5, 2 og 1.

⁶⁶ Som vist i kap. 1.2.3 hvor radikal kirurgi ble brukt i håpet om å kurere brystkreft

Kreftsykepleierne har sammen med legen fremstått som ansvarlig for oppfølgingen av de postkurative utfordringene. Men dette endres gradvis fra 2015 og frem mot 2018, da doxa om postkurative utfordringer ikke lenger forklares alene ut i fra den medisinske behandlingen som ble gitt. Kreftsykepleiernes praktikker er homologe med legene/onkologene og de forflytter seg vekk i fra diskusjonen om *hvor* og *hvordan* pasienter som opplever å ha postkurative utfordringer skal få hjelp og oppfølging, til å skrive om *hvem* som skal hjelpe. Kreftsykepleierne opererer i det onkologiske feltet ut i fra avfallet av selve kreftbehandlingen, og det fremstår som at når PKU ikke lenger kun kan forklares som avfall, er ikke kreftsykepleierne like mye investert i feltet. Det kan også forklares med et forsøk på å stige i hierarkiet innad i det onkologiske subfeltet og det medisinske feltet. Postkurative utfordringer fremstår gjerne som å gi mindre prestisje i form av å være kronisk. Samtidig som kreftsykepleierne beveger seg stadig bort i fra subfeltet, deltar sykepleierne i kamper i feltet.

4.4 Dagens situasjon i subfeltet

Denne studien har vært eksplorativ og undersøkende, og etter som ansvaret ikke er avgjort i feltet, vil min forskning ikke vise til endelige løsninger, men i stedet kan jeg peke på hvordan situasjonen ser ut nå og gjerne vise til tendenser om mulige løsninger⁶⁷. Doxa i subfeltet endres fra at oppfølging av postkurative utfordringer er en legeoppgave, til å bli *en sykepleieroppgave*. Posisjonen lege beholder likevel noe ansvar og kontroll i form av fastlegens myndighet til å kunne henvise til spesialist. Det er altså posisjonen lege som avgjør om helseutfordringene til de som er KSBU opplever å ha, skal behandles og eventuelt hvor. Legen/onkologen forsker på de som er *kurerte etter sykdom*, hvor forskningen tar for seg både voksne, barn og ungdom. Posisjonen som forsker deler legene med andre agenter, blant annet psykologer. Forskeren innehar en dominant posisjon i subfeltet, og ønsker egne PKU-poliklinikker for å fortsette sin forskning og gjøre observasjoner. KSBU og PKU skyves stadig mer bort fra det onkologiske subfeltet, men legene beholder kontroll gjennom posisjonen som forsker i subfeltet. Ansvaret for KSBU med PKU skal i følge det politiske felt, følges opp i det pedagogiske felt i samarbeidet med helsepersonell. Pårørende med høy posisjon i subfeltet i form av verv i Barnekreftforeningen, ønsker at det skal opprettes PKU-poliklinikker som KSBU kan henvises til, men det foreligger ikke noe slikt forslag fra myndighetene.

⁶⁷ Jf. vedlegg 7 stipulert konstruksjon av posisjonene og posisjoneringer

4.5 Tidligere forskning opp mot mine funn

Tidligere forskning peker på at det er flere vansker og problemer knyttet opp mot de som er kurert etter sykdom i barndom og ungdom. Blant annet forventes det at denne gruppen vil øke, og mange opplever å ha postkurative utfordringer knyttet til sykdom og behandling. Tidligere forskning på området viser at opp mot 60% av de som er KSBU ikke hadde kjennskap til PKU, og det problematiseres at helsevesenet ikke gir god nok informasjon. Sett ut i fra min forskning kan den bidra med ny innsikt i feltet. Mine funn peker på at mangelen på informasjon gjerne kan ses i sammenheng med at ansvaret for PKU ikke er kommet tydelig frem. Utfordringene som de som er KSBU opplever, tilhører ikke det onkologiske subfeltet - gjerne til tross for at det var her de mottok behandlingen, og dermed blir det vanskelig å vite hvor disse utfordringene egentlig hører hjemme og hvem som skal ha ansvaret for å hjelpe (jf. kap.1.3.1). Posisjonen forskere på postkurative utfordringer og pårørende/KSBU ønsker opprettelse av egen polikliniske PKU-klinikker⁶⁸ i hver av regionssykehusene både for barn og voksne som de kan henvises til. Forskerne på PKU ønsker dette for å samle kunnskap og erfaring, samtidig vil det bli lettere å drive videre forskning på utfordringene. Posisjonen forsker krever også at PKU blir anerkjent som helseproblem; dette krever politisk engasjement (jf. kap.1.3.1). Tidligere forskning har samtidig vist at forskere og fagmiljø har ulik oppfatning i både hvilke utfordringer *de som er kurert etter sykdom* opplever å ha, og hvilke løsninger som er best. Min forskning har bidratt med en forklaring på hvorfor det kan være slik. Etter som fordelingen av ansvar lenge har vært utydelig, har dette bidratt til en kamp i feltet om hvor denne gruppen pasienter skal henvende seg. Jeg har vist hvordan legene/onkologene og kreftsykepleierne etter hvert har trukket seg ut av diskusjonen, dette har jeg forsøkt å forklare ut fra deres disposisjoner, feltet og doxa. Dermed har andre posisjoner har fått muligheten til å investere i subfeltet og ansvaret har forflyttet seg. Utfordringene som blir trukket frem, gir mening etter hvert som andre posisjoner deltar i spillet. Blant annet får psykososiale utfordringer, rehabilitering og utfordringer knyttet til skole og undervisning økt oppmerksomhet etter hvert som posisjonen psykolog, fysioterapeut og det pedagogiske feltet deltar i kamper. Det politiske feltet legitimerer også deres posisjon i den nye krefstrategien⁶⁹.

Tidligere forskning løfter også frem problematikken om hvor KSBU skal henvende seg med utfordringene de opplever å ha. Mangel på kunnskap hos helsepersonell som de oppsøker for

⁶⁸ Det er opprettet poliklinikk ved St. Olavs Hospital i Trondheim, men denne er kun for pasienter som fikk kreft som voksen (Helsedirektoratet, 2017).

⁶⁹ «Leve med kreft, Nasjonal krefstrategi 2018-2022», jf. kap,3.0

hjelp, blir særlig pekt på som vanskelig. Det politiske feltet fokuserer på at dersom de som er KSBU og pårørende blir godt nok informert om PKU, vil barna og ungdommen sammen med foreldre, kunne ta ansvar for selv føre et liv som fører til mindre PKU. Det politiske feltet viderefører sine praktikker i å involvere pårørende og foreldre i pleien av barn og unge, ved at det fremheves at familien har ansvar (Helsedirektoratet, 2017). Dette viser seg også i diskusjonen rundt *hvem* som skal hjelpe og ikke lenger *hvor*.

Videre har tidligere forskning tatt for seg hvordan man kan bedre praksis. Min studie har tatt for seg forskning *om* praksis, med den hensikt å forklare og forstå. Dermed har min studie bidratt med videre innsikt i feltet og gjerne kommet med forklaringer som annen forskning ikke har satt fokus på.

5.0 AVSLUTTENDE KOMMENTARER

Da jeg skulle i gang med dette arbeidet, tenkte jeg innledningsvis at det ville være en styrke at jeg kjente til feltet både som sykepleier og pårørende, men etter hvert som Bourdieu sine teorier åpnet opp for nye spørsmål, har jeg også kjent på hvor vanskelig en slik optikk kan være. Det tok tid å avdekke mine egne forforståelser innen feltet, samt doxa i tekstene jeg leste. Det har derfor vært nødvendig for meg å foreta dypdykk og ta et par omveier, for å få svar på forskningsspørsmålene mine. Et av dypdykkene mine ble i kreftsykdom historisk sett, og kreftbehandling gjennom historien og frem til i dag (jf. kap.1.2). Dette har vært nødvendig for å skape den distansen som jeg har behøvd for å kunne se feltet som studien befinner seg innenfor, og bidro til at jeg ble klar over at enkelte tendenser i historien forekommer nokså likt i nåtidens praktikker i feltet.

Jeg har også sett det nødvendig å få en bedre forståelse over det onkologiske subfeltet som studiens felt er et resultat av, og i stadig relasjon til. Jeg brukte derfor tid på å få oversikt og forståelse for posisjonene i dette feltet, da jeg klart så at posisjoneringene i subfelt *kurert etter sykdom som barn og ung*, er et resultat av det onkologiske subfeltet. Min studie har vært eksplorativ og undersøkende og bidratt med økt forståelse og innsikt i en problematikk som trolig vil øke i årene fremover. Videre forskning kan gjerne ta sikte på å utføre intervjuer eller observasjoner for å få videre frem de praktikker som utføres i subfeltet. Forskning videre bør også ta sikte på å ta for seg det pedagogiske feltet, hvor min forskning har vist sammenhengen mellom feltene.

REFERANSER

Abrahamsen, A. F. (2000) Akutt myelogen leukemi og myelodysplastisk syndrom etter cytostatikabehandling. *Tidsskriftet den norske legeförening*, 120 (21), s. 2542-2545

Akselberg, A. K. B (2012) *Hva gjør helsepersonell når de utfører helsearbeid i hjemmesykepleien – og hvordan formes deres handlinger?* (Masteroppgave). Bergen: Universitetet i Bergen.

Album, D. Westin, S. (2008) Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Elsevier*. (66), 182-188.

Aslaksen, T. (2008) Rehabilitering etter hjernesvulst. *Våre Barn*, (1), s. 18-20

Axelsen, I (2007) Sundhedspleje og «særlige indsatser for svagt stillede børn og unge» - myter eller virkelighed? I Hansen, J. A., Kaudahl, P. (red) *Med Bourdieu i empirien – eksempler på praktisk empirisk arbejde*. (s.143-153). Forlaget Hexis: Danmark

Bakke, K. A. (1988) Sykepleie til barn. *Sykepleien*, 75 (21), s. 22

Barnekreftforeningen (2014) Nytt fra ... *Våre Barn*, (2), s. 20-21

Barnekreftforeningen (2019) *Om oss*. Tilgjengelig fra:

<https://www.barnekreftforeningen.no/om-oss> (Hentet 12.07.18)

Barnekreftportalen (2019) *Kreft hos barn i Norge*. Tilgjengelig fra:

<https://www.barnekreftportalen.no/info/krefttyper-hos-barn/> (Hentet 10.05.18)

Bergsagel, I. (2018) Hva bør pasientene få vite om senefeffekter? *Sykepleien*, 106 (8), s. 134-136

Bjune, K. (2019) Behov for rehabilitering etter hjernesvulst. *Tidsskriftet den norske legeförening*, 139 (10), s. 894-895

Bourdieu, P (1986) The Forms of Capital. I Richardson (red.) *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*. s. 241-258. Greenwood: New York

Bourdieu, P (1995) *Distinksjonen. En sosiologisk kritikk av dømmekraften*. Pax forlag AS:

Oslo

Bourdieu, P og Wacquant, L. J. D (2009). *Refleksiv sosiologi: mål og midler*. København: Hans Reitzel

Bourdieu, P. (1994) De tre former for teoretisk viten. I Callewaert, S., Munk, M., Nørholm, M., Petersen, K. A. (red) *Pierre Bourdieu. Centrale tekster inden for sosiologi og kulturteori*. s. 72-108. Akademiske forlag: Danmark

Bourdieu, P. (2004) *Science of Science and Reflexivity*. Cambridge: Polity Press

Bourdieu, P. (2007) *Den praktiske sans*. København: Hans Reitzel

Bourdieu, P. (2014) *On the State – Lectures at the College de France, 1989-1992*. Cambridge: Polity

Broadly, D. (1991) *Sociologi och epistemologi: om Pierre Bourdieus forfatterskap och den historiska epistemologin*. Stockholm: HLS

Bruholt, E. (2018) Eirik er friskmeldt fra kreft – men lever med seneffekter. *Våre Barn*, (3), s. 5-9

Bruholt, E., Sævig, B. I. W. (2008) Seneffekter er veldig vanlig etter kreft. *Våre Barn*, (3), s. 10-11

Bruholt, E., Sævig, B. I. W. (2018) Seneffekter er veldig vanlig etter kreft. *Våre Barn*, (3), s. 10-11

Bruholt, E., Tørum, L. (2018) Tilrettelegging dialog – bedre hverdagen for ungdom med seneffekter. *Våre Barn*, (3), s. 12-13

Bærheim, A. L. (2018) Helsepersonell mangler kunnskap om seneffekter. *Sykepleien*, 106 (8), s. 124-128

Bøhn, M. (2001) Tiltak for kreftrammede og deres pårørende. *Sykepleien*, 89 (17), s. 34-38

Callewaert, S. (1996) *Kultur, pædagogik og vitenskap: habitus-begrepet og praktikteorien hos Pierre Bourdieu*. København. Akademisk

- Cappelen, J., Helseth, E., Kolmannskog, S., Kvinnsland, S., Lindboe, C. F., Moe, P. J., Unsgård, G. (1993) Intrakraniale svulster hos barn (<15 år). *Tidsskriftet den norske legeforening*, 113 (11), s. 1343-1346
- Claus, I. B. (2005) Når samfunnet endres ... *Sykepleien*, 93 (17), s. 62-63
- Dahl, N. L. (2000) *Livlegenes historie*. Universitetsforlaget
- Dahle, R (2008) *Profesjon og kjønn*. I Molander, A., Terum, L. I (2008) [Red.] «Profesjonsstudier». Universitetsforlaget, Oslo. s. 216-232.
- Digernes, A. S. (1981) Å leve med kreft. *Sykepleien*, 68 (15), s. 20
- Digernes, A. S., Kvåle, K. (1981) Kreftsykepleie. *Sykepleien*, 68 (12), s. 8-12
- Egeland, S. E. (1981) Omsorg for barn med kreft. *Sykepleien*, 68 (5), s. 9-11
- Egeland, S. E. (1983) Pleie av barn med kreft. *Sykepleien*, 70 (19), s. 18
- Elgjo, R. F. (1987) Bivirkning etter stråling. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 107 (23), s. 1869-1870
- Engh, V. (1981) Kreftaksjonen 1980 som helseopplysning. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 101 (29), s. 1666
- Esmark, K (2009) Sociologi i fortidens fremmede land, i Hammerslev, O., Arnholtz Hansen, J., Willig, I. (red.) *Refleksiv sociologi i praksis. Empirisk undersøgelser inspireret af Pierre Bourdieu*. s.190- 207. Hans Reitzel Forlag: København
- Fjøstad, K. (1980) Kreftforskning nytter ikke. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 100 (32), s. 1934-1935
- Fjøstad, K. (1980) Kreftforskning nytter ikke. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 100 (34), s. 2082
- Fonn, M. (1998) Fire av ti rammes. *Sykepleien*, 86 (1), s. 8-12

- Fonn, M. (2004) – Mer kreftpleie på sengepostene. *Sykepleien*, 92 (5), s. 15
- Fonn, M. (2018) De fleste takler frykten for tilbakefall. *Sykepleien*, 106 (8), s. 70-72
- Forskning (2012) *Så kul er sykdommen din*. Oslo: Forskning. Tilgjengelig fra:
<https://forskning.no/helsetjeneste-helseadministrasjon/2012/10/sa-kul-er-sykdommen-din>
(Hentet 11.09.18)
- Forskning (2011) *Livet etter kreft i ung alder*. Oslo: Forskning.no. Tilgjengelig fra:<
<https://forskning.no/samfunnsmedisin-kreft/2010/12/livet-etter-kreft-i-ung-alder>> (Hentet
21.09.18)
- Fossen, A. (1997) Psykologisk funksjonsevne hos barn behandlet for akutt lymfatisk leukemi. En fem års etterundersøkelse av tre årskull barn. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 117 (14), s. 2029-2031
- Fosså, A., Hølmebakk, T., Smeland, S., Fosså, S. D. (2019) En oversikt over kreftbehandling, i Loge, J. H, Dahl, A. A., Fosså, S. D., Kiserud, C. E (2019) *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. 3 utgave. Oslo: Gyldendal. s. 28-41
- Fosså, S. D. (2005) Langtidseffekter etter kappfeltbehandling for Hodgkins lymfom. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 125 (1), s. 41-44
- Fosså, S. D. og Dahl, A. A. (2008) Rehabilitering etter kreft. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 128 (22), s. 2615-2616
- Fosså, S. D., Hamre, H. M. (2011) Barnekreft og fertilitet. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 131 (12), s. 1174
- Frølandhagen, A. (2009) – Å være frisk er annerledes enn å være syk. *Våre Barn*, (1), s. 21
- Frønes, I., Kjølørød, L. (2010) *Det norske samfunn*. 6 utgave. Gyldendal Akademiske: Oslo

- Fugelli, P. og Nylenna, M. (1984) Helseopplysning og kreft. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 104 (7), s. 483-487
- Fugelsnes, E. (2011) – Viktig å spre kunnskap om senskader. *Våre Barn*, (1), s. 8-9
- Fugelsnes, E. (2011) Følte oss overlatt til oss selv. *Våre Barn*, (2), s. 8-9
- Fugelsnes, E. (2012) Flere barn overlever kreft. *Våre Barn*, (2), s. 6.
- Fugelsnes, E. (2013) Barna må ses som hele personer. *Våre Barn*, (1), s. 4-5
- Fugelsnes, E. (2013) Retter fokus mot seneffekter. *Våre Barn*, (1), s. 12
- Furre, B. (1999) *Norsk historie 1914-2000. Industrisamfunnet – frå vokstervisse til framtidstvil*. Norge, Det Norske Samlaget
- Ghaderi, S. (2014) Impact of cancer in childhood, adolescence, and young adulthood on death, social security benefit uptake and education. A nationwide population-based cohort study. Doktorgradsavhandling. Bergen: Universitet i Bergen. Tilgjengelig fra <http://bora.uib.no/handle/1956/7770> (Hentet 21.09.18)
- Ghaderi, S., Engeland, A., Moster, D., Ruud, E., Syse, A., Wesenberg, F., Bjørge, T. (2013) Increased uptake of social security benefits among long-term survivors of cancer in childhood, adolescence and young adulthood: a Norwegian population-based cohort study. *British Journal of Cancer*. Tilgjengelig fra: <https://www.nature.com/articles/bjc2013107> (Hentet 21.09.18)
- Glasdam, S. (2003) *Inklusion og eksklusion af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinikk*. (Phd avhandling). Danmark: Forlaget PUC
- Glasdam, S. (2007) Klinisk kontrollert forsøg som styrende for en onkologisk medicinsk habitus, i Hansen, J. Og Koudal, P. (red) *Med Bourdieu i empirien – eksempler på praktisk empirisk arbejde*. 1 utg. Danmark: Forlaget Hexis, s. 117-130
- Graven, A. (2014) *Unge som overlever kreft blir oftere trygdet*. [Internett]. Oslo: Forskning.no. Tilgjengelig fra: <https://forskning.no/sykdommer-kreft-barn-og-ungdom/2014/01/unge-som-overlever-kreft-blir-oftere-trygdet> (Hentet 21.09.18)

- Grønlie, K. S. (2014) Behandlet mot barnekreft. *Våre Barn*, (1), s. 30-32
- Grønseth, R., Reinertsen, H. (1996) Barn trenger kompetente sykepleiere. *Sykepleien*, 84 (9), s. 57-58
- Gundersen, T. (2008) Ervervet hjerneskade – behovet for kompetanse i skolen. *Våre Barn*, (4), s. 11-12
- Gundersen, T. (2010) Sliten etter behandling av hjernesvulst. *Våre Barn*, (2), s. 19
- Gundersen, T. (2012) Kunnskap til lærere. *Våre Barn*, (2), s. 26-27
- Gunnes, M. W (2016) *Economic independence in survivors of cancer diagnosed at a young age: A Norwegian nation cohort study*. Doktorgradsavhandling. Bergen: Universitetet i Bergen
- Hagen, B., Trusti, H., Hoel, S. (1981) Forbedret prognose for kreftpasienter i Norge. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 101 (11), s. 659-661
- Hanger, M. R (2009) Ny behandling av barn med akutt lymfatisk leukemi gir gode resutater, men barna scorer lavere på intelligenstagter enn sammenlignbare jevnalrende. *Våre Barn*, (1), s. 25 og 28
- Hanger, M. R (2017) *En av tre med barnekreft fikk senskader på hjertet*. Tilgjengelig fra: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2017/10/10/1-av-3-barnekreftpasienter-hadde-nedsatt-hjertefunksjon/> (Hentet 13.04.18)
- Hanno, T. V. (2004) Kreftpasienten behøver en lokal koordinator – er allmennlegen rustet? *Tidsskriftet den norske legeforening*, 124 (4), s. 659-661
- Haugen, M. (2007) Vant over kreften – ble sykepleier. *Våre Barn*, (4), s. 20-22
- Hauken, M. A. (2015) *The cancer treatment was only half the work* (phd avhandling) Universitetet i Bergen. Tilgjengelig fra: <http://bora.uib.no/handle/1956/9332> (Hentet 02.09.18)
- Hauken, M. A. (2011) Kreftnettverk gir trygghet. *Sykepleien*, 99 (11), s. 58-61

Helgestad et al (2006) Kreft hos barn – gode resultater kan bli enda bedre. *Tidsskriftet den norske legeforening*. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2006/03/kronikk/kreft-hos-barn-gode-resultater-kan-bli-enda-bedre> (Hentet 21.05.19)

Helgestad, J. og Madsen, B. (2005) Kreftoverlevelse hos barn. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 125 (18), s. 2491-2492

Helgestad, J., Madsen, B (2005) Kreftoverlevelse hos barn. *Tidsskriftet den norske legeforening*. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2005/09/aktuelt/kreftoverlevelse-hos-barn> (Hentet 01.08.18)

Helgestad, J., Monge, O. R., Ulvestad, E., Svendsen, F., Eide, J., Rosendahl, K., Houge, G., Trovik, C. S. (2006) Kreft hos barn – gode resultater kan bli enda bedre. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 126 (7), s. 926-929

Helmers, A. B (2018) Høie: - Sykepleiere skal gjøre fastlegeoppgaver. *Sykepleien*. Tilgjengelig fra <https://sykepleien.no/2018/04/hoie-sykepleiere-skal-gjore-fastlegeoppgaver> (Hentet 21.09.18)

Helmers, A. K. B. (2015) – Bør være sykepleier. *Sykepleien*, 103 (3), s. 50

Helse – og omsorgsdepartementet (2004) *Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen. Kvalitet, kompetanse og kapasitet*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-strategi-for-arbeid-innenfor-kr/id106140/> (Hentet 13.04.19)

Helse- og omsorgsdepartementet (2013) *Sammen – mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/sammen---mot-kreft/id728818/> (Hentet 14.04.19)

Helse- og omsorgsdepartementet (2018) *Leve med kreft*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/leve-med-kreft/id2598282/> (Hentet 13.04.19)

Helsedirektoratet (2017) *Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd*. Oslo:

Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1276/Seneffekter%20etter%20kr>

[eftbehandling-IS-2551.pdf](#) (Hentet 20.01.18)

Hem, E. (2005) Langtidseffekter etter kreftbehandling. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 125 (11), s. 1459

Hermansen, E: (2010) Mellom lego og rullator. *Våre Barn*, (4), s. 10

Hess, S. L., Dahl, A. A., Kiserud, C. E. (2018) Seneffekter etter kreftbehandling. *Sykepleien*, 106 (8), s. 16-22

Holvik, M. G (2018) *Pårørende i sykepleiefaget – «Fra ansvarsfraskrivende slektning til samarbeidspartner» Distinksjonen mellom betalt og ubetalt hjelp til hjemmeboende eldre.*

Masteroppgave. Bergen: Universitetet i Bergen. Tilgjengelig

fra: <<http://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/17896/Marianne-Giske-Holvik---P-R-RENDE-I-SYKEPLEIEFAGET.pdf?sequence=28&isAllowed=y>> (Hentet 09.09.18)

Horne, R. (2016) «Like barn leikar best». *Ein praxeologisk studie om habilitering av hjelpetrengande barn og unge.* (Phd avhandling) Universitetet i Bergen: Bergen. AiT Bjerch AS

Høst, H (1980) Bedre prognose for kreftpasienter. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 100 (15), s. 997-989

Højbjerg, K., Petersen, K. A., Boge, J. (2017) Klinikkenes didaktik i et profesjonspedagogisk perspektiv. *Klinisk sygepleje* (4) 243-256

Høydal, A. (2013) Seneffekter – gjelder det mitt barn. *Våre Barn*, (2), s. 9

Høydal, A. (2014) Pårørendeseminar for seneffekter. *Våre Barn*, (2), s. 15

Haave, P. (2014) *Legene*. I Slagstad, R. og Messel, J. (2014) «Profesjonshistorier» [Red.] Pax forlag, Nørhaven. s. 277-311.

Jacobsen, F. F. (1989) Omsorg for alvorlig syke barn. *Sykepleien*, 77 (7), s. 26-29

Jensen, M. (1989) Benmargstransplantasjon hos barn. *Sykepleien*, 77 (16), s. 8-11 og s. 14

Johanesen, O. J., Moe, P. J., Seip M., Finne P. H. (1983) Seponering av terapi hos barn i Norge med akutt lymfatisk levkemi. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 103 (11), s. 898-900

Johannesen, J. V (1980) Kreftforskning nytter ikke. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 100 (33), s. 2004-2005

Johannsdottir, I. M. R og Lie, H. C (2019) Voksne overlevende etter kreft i barndom og ungdom. I Kiserud, C. E., Dahl, A. A., Fosså, S. D (2019) «*Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye mulighet i et langtidsperspektiv*» [Red.] 3 utgave, Gyldendal: Oslo. s. 72-92

Johansen, L. B. (2018) Det ingen sa ... *Sykepleien*, 106 (8), s. 10-11

Jørnholt, M. (2018) *Slik kan videodømming forandre fotball-VM*. Tilgjengelig fra: <https://www.nrk.no/sport/slik-kan-videodømming-forandre-fotball-vm-1.14082492> (Hentet 19.05.18)

Kaurin, R. M. (1995) Rehabilitering av kreftpasienter. *Sykepleien Fag*, 83 (1)

Kiserud, C. E., Fosså, A., Fagerli, U., Lie, H. C (2019) Kontroll og oppfølging av kreftoverlevende. I Kiserud, C. E., Dahl, A. A., Fosså, S. D (2019) «*Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye mulighet i et langtidsperspektiv*» [Red.] 3 utgave, Gyldendal: Oslo. s. 47-52

Kolmannskog, S., Fløgstad, T., Helgestad, J., Hellebostad, M., Zeller, B., Glomstein, A. (2007). Akutt lymfatiske leukemi hos barn i Norge 1992-2000. *Tidsskriftet den norske legeforening*. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2007/05/originalartikkel/akutt-lymfatisk-leukemi-hos-barn-i-norge-1992-2000> (Hentet 13.04.18)

Kolmannskog, S., Fløgstad, T., Helgestad, J., Hellebostad, M. Zeller, B., Glomstein, A. (2007) Akutt lymfatisk leukemi hos barn i Norge 1992-2000. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 127 (11), s. 1992-2000

Kreftforeningen (2012) Kreftforeningen bidrar til hele 97 nye kreftkoordinator i norske kommuner. *Våre Barn*, (3), s. 30

Kreftforeningen (2017) *Hva er kreft?* [Internett]. Oslo: Kreftforeningen. Tilgjengelig

fra:<<https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/> (Hentet: 11.09.18)

Kreftforeningen (2018) *Sensskader. [Internett]*. Oslo: Kreftforeningen. Tilgjengelig fra:
<<https://kreftforeningen.no/om-kreft/sensskader/> (Hentet 11.09.18)

Kreftforeningen (2018) *Å leve med og etter kreft*. Oslo: Kreftforeningen. Tilgjengelig
fra:<<https://fido.nrk.no/91250ca3261355abba92beed6b60c3623a95b35a4528f723ce4a9a6fb1639cb0/kreftforeningen.pdf>> (Hentet 15.05.18)

Kreftregisteret (2016) *Cancer in Norway*. Kreftregisteret. Tilgjengelig fra:
<https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2016/cin-2106.pdf> (Hentet
10.05.18)

Kreftflex (2019) *Svulster i sentralnervesystemet hos barn*. Tilgjengelig fra:
<https://kreftflex.no/Barn-kreft-i-sentralnervesystemet> (Hentet 10.05.18)

Kropp, K. (2009) Registrantanalyse. I Hammerslev, O., Arnholtz Hansen, J., Willig, I. (red.)
Refleksiv sosiologi i praksis. Empirisk undersøgelser inspireret af Pierre Bourdieu. s.173-190.
Hans Reitzel Forlag: København

Kvåle, G. og Hougen, A. (1980) Prognose for kreftpasienter i Norge. *Tidsskriftet den norske
legeforening*. 100 (15), s. 999-1003

Kvåle, G., Høst, H., Magnus, K. (1981) Prognose for kreftpasienter i Norge. *Tidsskriftet den
norske legeforening*, 101 (19-20,21), s. 1155-1156

Larsen, K. (2009) Observationer i et felt. I Hammerslev, O., Arnholtz Hansen, J., Willig, I.
(red.) *Refleksiv sosiologi i praksis. Empirisk undersøgelser inspireret af Pierre Bourdieu*.
s.37- 61. Hans Reitzel Forlag: København

Leite, R. S. (1986) Trenger vi pediatrik videreutdanning? *Sykepleien*, 73 (19)

Lie, S. (2001) Barn med kreft – store fremskritt, mange gleder og noen skuffelser. *Tidsskriftet
den norske legeforening*, 121 (8), s. 951

Loge, J. H, Dahl, A. A., Fosså, S. D., Kiserud, C. E (2013) *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. 2 utgave. Oslo: Gyldendal.

Loge, J. H. (2014) *Helsetjenester for kreftoverlevende – trenger vi det?* Tilgjengelig fra:<<https://onkonytt.no/helsetjenester-for-kreftoverlevende-trenger-vi-det/> (Hentet 21.10.18)

Lorentzen, V. (2004) *Symboltanker og symbolhandlinger – som fenomen i forbindelse med alvorlig sykdom*. (Doktorgradsavhandling) København: PUC forlaget

Lote, K., Hatlevoll, R., Bakke, S. J., Due-Tønnesen, B., Helseth, E., Lundar, T., Skullerud, K. (2000) Langtidsoverlevelse etter kirurgi og strålebehandling av hjernesvulster i barnealder. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 120 (10), s. 1142-1145

Malterud, K (2011) *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4 utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Mathisen, J (2006) *Sykepleiehistorie. Ideer – mennesker – muligheter*. 2 utgave. Gyldendal: Oslo

Martinsen, K. Og Wærnes, K. (1979) *Pleie uten omsorg?* Oslo: Pax

Melby, K. (1990) *Kall og kamp. Norsk sykepleierforbunds historie*. 2 utgave. Aarhus: Norsk Sykepleierforbund og J.W. Cappelens Forlag AS

Mjøs, I. (2012) Er det for mye forlangt å bli inkludert? *Sykepleien*, 100 (9), s 72-73

Moe, P. J (1979) Kreft hos barn. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 99 (3), s. 178

Moe, P. J (1988) Kreft hos barn, utvikling i behandlingsresultater og fremtidsproblemer. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 108 (17-18), s. 1373-1374

Moe, P. J (1996) Helbredelse av barn med leukemi diagnostisert 1966-72. En oppfølging 23-29 år etter diagnose. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 116 (5), s 598-600

Moe, P. J. (1987) Senfølger av maligne sykdommer hos barn. *Tidsskriftet en norske legeforening*, 107, (22), s. 1771

- Moe, P. J. og Borsi, J. (1989) Referat fra kongresser-kurs-møter. Onkologi. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 109 (14), s. 1493
- Moe, P. J. og Kolmannskog, S. (1981) Nefroblastom (Wilms' s tumor). *Tidsskriftet den norske legeforening*, 101 (8), s. 501-503
- Moe, P. J., Holen, A., Glomstein, A., Madsen, B., Hellebolstad, M., Stokland, T., Nygaard, R., Wefring, K. W., Steen-Johansen, J., Nielsen, B., Hapnes, C., Børsting, S. (1999) Voksne behandlet for akutt lymfatisk leukemi som barn -metotrexat, seneffekter og livskvalitet. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 119 (3), s. 499-503
- Moe, P. J., Seip, M., Finne, P. H., Kolmannskog, S. (1986) Barn med akutt lymfatisk leukemi. Langtidsprognose, en oppfølging av landsmateriale behandlet med metotrexat støt. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 106 (31), s. 2621-2623
- Moe, P. J (1979) Leukemi hos barn. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 99 (9), s. 99
- Molander, A. og Terum, L. I (2008) *Profesjonsstudier*. Universitetsforlaget
- Morken, M. (2008) Tilbakemeldinger fra NOBOS-konferansen 2008. *Våre Barn*, (3), s. 22-23
- Morland, E. (2018) Kenneth var bare åtte år da livet forandret seg. *Sykepleien*, 106 (8), s. 29-33
- Moseng, O. G (2014) *Sykepleierne*. I Slagstad, R. og Messel, J. (2014) «Profesjonshistorier» [Red.] Pax forlag, Nørhaven. s. 597-634
- Mukherjee, S. (2013) *Keiseren over alle sykdommer: kreftens biografi*. Forlaget Press
- Myking, M. (2013) *Palliasjon ved sykehjem. Hva gjør helsepersonell i møte med alvorlig syke og døende pasienter – og hvordan formes deres handlinger?* (Masteroppgave). Bergen: Universitetet i Bergen. Tilgjengelig fra: <<http://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/6813/106749191.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> (Hentet 25.09.18)

Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling (2017) *Om kompetansesenteret for seneffekter. [Internett]*. Tilgjengelig fra: < <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-seneffekter-etter-kreftbehandling/for-pasienter/om-kompetansetjenesten-for-seneffekter> (Hentet 25.09.18)

Nordahl, M. (2014) *Manglende oppfølging av kreftoverlevende*. Oslo: Forskning.no. Tilgjengelig fra: < <https://forskning.no/forebyggende-helse-kreft/2014/04/manglende-oppfolging-av-kreftoverlevende> (Hentet 11.09.18)

NOU 1997:20 «Omsorg og kunnskap!».

Nygaard, R. (1991) Langtidsoverlevelse ved barneleukemi. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 111 (29), s. 3548

Olsen, H. (1984) Videreutdanning i onkologisk sykepleie. *Sykepleien*, 71 (4), s. 12

Orre, I. (2018) Det siste tabuet om kreft. *Sykepleien*, 106 (8), s. 131-133

Oslo Universitetssykehus (2019) *Seksjon for senskader*. Tilgjengelig fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/kreftklinikken/avdeling-for-kreftbehandling/seksjon-for-seneffekter#les-mer-om-seksjon-for-seneffekter-og-poliklinikk-for-seneffekter> (Hentet 12.09.19)

Petersen, K. A (1989) *Den praktiske sans. Sygeplejens skjulte principper*. Danmark: Dansk Institut for Sunheds – og Sygeplejeforskning

Petersen, K. A (1996) Hvorfor Bourdieu? I Petersen, K. A (red) *Fokus på Sygeplejen*. s. 123-143. København: Munksgaard

Petersen, K. A (2007) Om erhvervskaldet. Francine Muel-Dreyfus` metodologiske overvejelser – forholdet mellom felt og habitus fra studiet om folkeskolelærere og sosialarbejdere – et tekstnært reume. I Petersen, K. A., Glasdam, S og Lorentzen, V. (red.) *Livshistorieforskning og kvalitative interview*. (s. 160-177). Forlaget PUC: Danmark

Petersen, K. A, Callewaert, S. (2013) *Praxeologisk sygeplejevidenskab: hvad er det?: en diskussion med det subjektivistiske og det objektivistiske alternativ*. Norderstedt: Hexis.

- Polit, D. F, Beck, C. T (2017) *Nursing research; Generation and Assesing Evidence for Nursing Practice*, China: Wolters Cluver
- Qvale, C. (2007) Senskadearbeidet har høy prioritet hos SKB. *Våre Barn*, (4), s. 34
- Qvale, C. (2008) Senskader. *Våre Barn*, (2), s. 9
- Reinfjell, T. (2007) Doktorgrad vedrørende barn behandlet for akutt lymfatisk leukemi i barneårene. *Våre Barn*, (4), s. 4-6
- Rolland, Ø (2019) *Summen av alle stemmene*. [Internett] Kreftforeningen. Tilgjengelig fra: <<https://kreftforeningen.no/felles-krefter/kreftforeningen-80-ar/summen-av-alle-stemmene/>> (Hentet 27.09.19)
- Ruud et al, (2012) Senfølger etter akutt lymfatisk leukemi -hva vet pasienten? [Internett]. *Tidsskriftet den norske legeförening*. Tilgjengelig fra: <<https://tidsskriftet.no/2012/10/originalartikkel/senfolger-etter-akutt-lymfatisk-leukemi-hva-vet-pasientene#reference-13>> (Hentet 21.09.18)
- Ruud, E. (2015) Helbredet, men ikke frisk. *Tidsskriftet den norske legeförening*, 135 (5), s. 410
- Ruud, E. (2015) Helbredet, men ikke helt frisk. *Tidsskriftet den norske legeföreningen*. Tilgjengelig fra: <<https://tidsskriftet.no/2015/03/leder/helbredet-men-ikke-helt-frisk>> (Hentet 19.09.18)
- Ruud, E., Kanellopoulos, A., Zeller, B., Widing, E., Tjønnfjord, G. E., Fosså, S. D. (2012) Senfølger etter akutt lymfatisk leukemi – hva vet pasienten? *Tidsskriftet den norske legeförening*, 132 (18), s. 2052
- Schiøtz, A. (2003) *Folkets helse-landets styrke, 1850-2003*. Oslo, Universitetsforlaget
- Schiøtz, A. (2017) *Viljen til liv. Medisin- og helsehistorie frå antikken til vår tid*. Det Norske Samlaget, Danmark
- Schjølseth, S. A. og Solheim, Ø. P (1986) Stråleindusert sarkom etter carcenoma mammae behandling. *Tidsskriftet den norske legeförening*, 106 (10), s. 824-826

- Sebjørnsen, B. (2010) The Nordic Young survivors meeting. *Våre Barn*, (4), s. 20-21
- Seip, M. (1982) Barnelegens rolle i primærhestetjenesten. *Tidsskriftet den norske legeförening*, 102 (27), s. 1371-1372
- Simonsen, V. J. (2015) Kreftbehandling og tannhelse. *Våre Barn*, (2), s. 8-10
- Slagstad, R. (2014) *Profesjonene i norsk samfunnsforskning*. I Slagstad, R. og Messel, J. (2014) «Profesjonshistorier» [Red.] Pax forlag, Nørhaven. s. 13-46
- Smeby, J. (2008) *Profesjon og utdanning*. I Molander, A. og Terum, L. I. (2008) [Red.] «Profesjonsstudier». Universitetsforlaget, Oslo. s. 87-102.
- Snilsberg, T. (2008) Tim og Tobias fant tonen på SKBs sommerleier. *Våre Barn*, (2), s. 18-19
- Stavern, P. Og Bassøe, C. (1979) Hvilke spesialundersøkelser av blod og benmarg er nødvendig for å kunne gi god behandling ved akutt leukemi? *Tidsskriftet den norske legeförening*, 99 (29), s. 29
- Stavrum, A. (1979) Den første internasjonale konferanse om kreftsykepleie. *Sykepleien*, 66 (21), s. 1352-1360
- Steensen, J (2007) Biografiske interviews i kritisk realistisk perspektiv. I I Petersen, K. A., Glasdam, S og Lorentzen, V. (red.) *Livshistorieforskning og kvalitative interview*. (s. 31-50). Forlaget PUC: Danmark
- Stensvold, E., Magelsen, H., Oskam, I. C. (2011) Fertilitetsbevarende tiltak hos jenter og unge kvinner med kreft. *Tidsskriftet den norske legeförening*, 131 (15), s. 1429-1432
- St. Meld. Nr. 10 (2018-2019) *Friviligheita – sterk, sjølvstendig, mangfaldig – Den statlige frivilighetspolitikken*
- Støtteforeningen for kreftsykebarn (2011) Tilbake til livet. *Våre Barn*, (1), s. 6
- Sundal, H. (2014) *Inklusjon og eksklusjon av foreldre i pleie av barn innlagt på sykehus*. Doktorgradsavhandling. Bergen: Universitetet i Bergen
- Svåi, M. J (2008) Nettkontakten – eit ledd i seinskadearbeidet. *Våre Barn*, (3), s. 5-7

Svåi, M. J. (2007) Nettkontakten gir barn med seinskader etter hjernesuls tein betre kvardag. *Våre Barn*, (4), s. 10-12

Svåi, M. J. (2010) Seminar for foreldre som har barn med seinskade etter kreftbehandling. *Våre Barn*, (2), s. 20-21

Swensen, E. (2015) Spille hverandre gode. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 135 (4), s. 324

Sævig, B. I. W. (2018) Barnekreftforeningen kurser pedagogisk personell. *Våre Barn*, (2), s. 16

Sævig, B. I. W. (2019) *Seneffekter etter kreft. Barnekreftforeningen inviterer til fagseminar om seneffekt*. Tilgjengelig fra: <https://www.barnekreftforeningen.no/seneffekterseminar> (Hentet: 06.11.2019)

Thoresen, B., Frydenberg, K., Christiansen, L. C., Olsen, B. A., Kehlet, K., Fagerberg, E. A., Svendsen, K. O. B., Borgen, T., Viste, E. (2019) Fastlegens rolle i kreftomsorgen. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 139 (10), s. 903-905

Totland, I. B. (1979) Sykepleie til kreftpasienter. *Sykepleien*, 66 (19), s. 6-7 og s. 18

Totland, I. B. (1982) Spesialutdanning i onkologisk sykepleie. *Sykepleien*, 69 (3), s. 20-21

Tronrud, A. H. (2019) Lang vei til diagnose. – Hestejenta Fanny ble frisk etter hjernesvulst. *Våre Barn*, (1), s. 5-9

Tørum, L (2017) Vi fikk senket skuldrene våre. *Våre Barn*, (1), s. 36

Tørum, L., Sævig, B. I. W. (2018) Gode overganger fra behandling til hverdag for ungdom med kreft – et forskningsprosjekt støttet av Barnekreftforeningen. *Våre Barn*, (2), s. 10-11

Universitetet i Bergen (2016) *Unge kreftoverlevende sliter mer økonomisk*. Tilgjengelig fra: <https://www.uib.no/aktuelt/101029/unge-kreftoverlevende-sliter-mer-økonomisk> (Hentet 10.10.18)

Vikenes, H. A. (2009) Mari Elise Aarskog (10) har hatt kreft: framleis er musikk ein god følgjesvenn! *Våre Barn*, (1), s. 22-24

Wang, L. (2003) Tilbake til hverdagen. *Sykepleien*, 91 (19), s. 35-36

Wilken, L. (2008) *Pierre Bourdieu*. Bergen: Fagbokforlaget

Zeller og Wesenberg (2016) Barnekreft er annerledes. [Internett] *Tidsskriftet den norske legeforening*. Tilgjengelig fra: <<https://tidsskriftet.no/2016/09/kronikk/barnekreft-er-annerledes#reference-14>> (Hentet 21.09.18)

Zeller, B. og Wesenberg, F. (2016) Barnekreft er annerledes. *Tidsskriftet den norske legeforeningen*, 136 (17), s. 1464

Østby (2016) Annenhver dag får et barn kreft. *Sykepleien*
<<https://sykepleien.no/2016/02/annenhver-dag-far-et-barn-kreft> (Hentet 21.09.18)

Østgård, H. (2008) Putti Plutti Pott. *Våre Barn*, (4), s. 13-14

Øverbye, B. J. (1981) Kreftforskning virker ikke. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 101 (1b), s. 115-116

Øverbø, E. T. (2017) *Kjemoterapiens historie*. Tilgjengelig fra:<<https://onkonytt.no/kjemoterapiens-historie/> (Hentet 11.09.18)

LISTE OVER VEDLEGG

- 1. Tidsskriftet den norske legeforening, oversikt over data inkludert i registrantanalysen**
- 2. Tidsskriftet Sykepleien, oversikt over data inkludert i registrantanalysen**
- 3. Medlemsmagasinet Våre Barn - Andre agenter, oversikt over data inkludert i registrantanalysen**
- 4. Medlemsmagasinet Våre Barn - Pårørende/KSBU, oversikt over data inkludert i registrantanalysen**
- 5. Medlemsmagasinet Våre Barn - Legene, oversikt over data inkludert i registrantanalysen**
- 6. Medlemsmagasinet Våre Barn - Sykepleierne, oversikt over data inkludert i registrantanalysen**
- 7. Habituskonstruksjon de ulike posisjonene**
- 8. Masterstudentens habitus**
- 9. Feltet, skissert sosialt rom**
- 10. De brukte ord**

Tidsskriftet Legeforeningen 1979-2019

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
1979 Bind 1	Moe, P. J (1979) Kreft hos barn. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 99 (3), s. 178	Anmeldelse av bok. Moe anmelder. Handler om interessante funn i forhold overlevelse hos barn med Wilm's tumor. Høy prosentandel overlevende. Kort anmeldelse	Skriver om overlevelse.
	Moe, P. J (1979) Høydose metotreaxat til barn med akutt lymfatisk leukemi. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 99 (5), s.278-279	Presenterer forskning om høydose metotreaxat til ALL barn. Er positive til den nye behandlingen. 1 barn døde, men ellers relativt få tilfeller av alvorlige bivirkninger.	Positive til ny forskning. Få frem den norske forskingen
	Moe. P. J (1979) Leukemi hos barn. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 99 (9), s. 99	Bokanmeldelse om leukemi hos barn. Moe mener det eneste som mangler er litt om prognosen til barna. «Det kan sies forsiktig, og det er virkelig grunn til optimisme på dette feltet i dag».	Forsøker å få frem av prognosen er blitt bedre. Optimisme
1979 Bind 3 Nr 25- 34	Per Stavern og Carl-Fredrik Bassøe Stavern, P. Og Bassøe, C. (1979) Hvilke spesialundersøkelser av blod og benmarg er nødvendig for å kunne gi god behandling ved akutt leukemi? <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 99 (29), s. 29	Handler om at før hastet det ikke med å stille diagnose, barna døde som oftest kort tid etter, men at nå har dette snudd. «I løpet av de siste 10-15 årene har vi fått behandlingsmetoder som kanskje gir varig helbredelse til over 30% av barn med akutt leukemi og 5-10% av voksne». Stavern; Rikshospitalet, medisinsk avdeling, hematologisk seksjon. Bassøe; Haukeland sjukehus, Gades institutt, avdeling for patologi	Helbredelse kan kanskje oppnås. Skriver om varig helbredelse, før fikk mange residiv Brudd. Heterodoksa. De fleste dør ikke lenger.
1979		Legeforeningen har fokus på barn i tidsskriftet. Barneåret 1979. Skriver om barn i Norge, og i verden. Fokus på barn helse, innleggelser, det psykiske, ulykker hos barn og funksjonshemmede barn.	

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

Doxa	Kreft var tidligere en svært alvorlig og dødelig sykdom, men nå helbredes stadig flere ved hjelp av den medisinske ekspertisen og nye medikamentelle tilbud. Ansvaret er hos den profesjonelle agent.
------	---

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
1980 Bind 1 Nr: 1-8-9	Per Fugelli skriver om allmennleger, mener de burde også kunne gi cellegift. Blir motsvar om at det må foreligge på sykehus, det er for komplisert. Fremstår som et forsøk på å få frem allmennlegene og heve deres posisjon i det medisinske feltet. Nytt utstyr og nye arbeidsoppgaver kan heve posisjonen i hierarkiet.		
1980 Bind 2, Nr: 10-17-18	Moe, P. J (1980) Barneonkologi og barnehematologi. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 100 (11), s. 633	Bokanmeldelse. Moe anmelder. «Boken burde ikke vært utgitt i sin nåværende form. Den er deprimerende lesing om et fagområde som det er gjort fremskritt på i de senere år». Skriver om at ALL barn har gode sjanser til helbredelse .	Gode sjanser til helbredelse. Forsøker å få det frem
1980	Høst, H (1980) Bedre prognose for kreftpasienter. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 100 (15), s. 997-989	Høst skriver om at kreftregisteret har ført oversikt over kreftpasienter. Høst skriver videre om hvilke former for kreft man ser bedre prognose og nevner ALL hos barn.	Bedre prognose. Viser til statistikk. Kreftregisteret.
1980	Kvåle, G. og Hougen, A. (1980) Prognose for kreftpasienter i Norge. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> . 100 (15), s. 999-1003	Kreftregisterets tall. Forskingen som har blitt gjort. « Observert overlevelsesrate », « forventet overlevelsesrate » og « relativ overlevelse » har blitt observert. Forfatterne diskuterer funnene sine, hvor ikke alle kreftformer viser like god prognose; «For mange pasienter er nok omsorgsfull pleie med lindring av fysiske og psykisk smerte vel så viktig som kortvarig utsettelse av døden».	Leukemi hos barn viser svært bedring i prognose. Mange kreftformer viser bedre prognose, men fremdeles er det mange kreftformer med dårlig. Forsiktig optimisme. Ikke alle overlever. Kamp i feltet: Hva skal kreftbehandling handle om? Palliativ omsorg (helhetlig pleie) vs. Helbredelse.

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

1980 Bind 3, nr 19- 27	Holtedahll, K. A (1980)	Skriver om forskning gjort om kreftpasienter, om diagnostikk i forhold til allmennlegepraktikere. Holtedahll utdyper hvordan allmennpraktikernes kreftdiagnostikk kan bedres. Kommer med tiltak. Distriktslege i Tromsø	Allmennpraktikernes diagnostikk av kreftpasienter må bedres. Hvem skal ta vare på kreftpasienter?
1980	Knut Fjøstad Fjøstad, K. (1980) Kreftforskning nytter ikke. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 100 (32), s. 1934-1935	Korrespondanse. Handler om at kreftforskning ikke nytter. Det har nettopp vært innsamlingsaksjon. Blitt fokus på pasienter som er kurert. Skriver at innsamlingsaksjonen trakk frem helst unge uten noen form for problemer i etterkant av sykdommen sin. Skriver at det blir en feil fremstilling. Det er få som blir helbredet. Må få sannheten bak en cancerdiagnose. Store og langvarig lidelse. «Skikkelig oppfølgingstilbud bør gis til allmennpraktikerne og leger ved mindre sykehus, det er <i>der</i> de fleste cancerpasienter befinner seg». Fremstår som om løsningen på kreftgaten er rett rundt hjørnet, Fjøstad helt uenig i dette. Mener pengene burde gå til å bekjempe grunnen til at man får kreft, og nevner blant annet bekjempelse av tobakk. Vil også at pengene heller burde gå til palliativ beh. Fjøstad; Radiumhospitalet	Små sykehus og allmennpraktikere som skal ta vare på kreftpasienter. Frykt for at kreft skal fremstå som ikke så farlig. Begynnende fokus på PKU. Kamp i feltet? Fokus på helbredelse vs. De som mener fokuset burde være på palliativ, forebyggende og at kreft er dødelig. Doxa forsøkes å opprettholdes, kreft er dødelig og farlig.
1980	Jan Vincents Johannesen Johannesen, J. V (1980) Kreftforskning nytter ikke. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 100 (33), s. 2004-2005	Korrespondanse. Landsforeningen mot kreft svarer Fjøstad sitt innlegg. Mener foreningen ikke presenterer et glansbilde i aksjonen sin. Poengterer at de som ble helbredet og som ble vist frem var «fornøyde, normale mennesker» og at disse ble vist frem fordi dette stemte med sannheten. «Én ting er imidlertid helt sikkert, og det er at kreftforskning er det eneste håp vi har til å utvikle bedre behandlingsmetoder». «Dessuten vet ingen på forhånd om nye medikamenter og behandlingsmetoder vil komme store eller små pasientgrupper til hjelp».	Ønske om å spre håp. Uenig om hva som er best i forhold til forskning. Kamp om forskning og forskningsmilder. Heterodoksa. Ønsker å holde på at man kan helbredes av kreftsykdom.
1980	Fjøstad, K. (1980) Kreftforskning nytter ikke. <i>Tidsskriftet den norske</i>	Korrespondanse. Fjøstad svarer Johannesen sitt innlegg. «Man skal også være meget forsiktig med å nevne antall kreftformer som kan helbredes uten samtidig å gjøre oppmerksom på at dette omfatter et lite	Kamp om å bevare kreft som farlig og dødelig? Noe å ta på alvor? Ortodoksa.

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

	<i>legeforening</i> , 100 (34), s. 2082	mindretall av det totale antall cancerpasienter». Sier at det fremstilles feil og at befolkningens inntrykk blir at cancer ikke er farlig.	Viktig å få frem av kreft er dødelig.
Doxa	Kreft var tidligere en svært alvorlig og dødelig sykdom, men nå helbredes stadig flere ved hjelp av den medisinske ekspertisen og nye medikamentelle tilbud. Ansvaret er hos den profesjonelle agent. Doxa: endres til at barn kan helbredes av kreft		

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
1981 Bind 1, Nr 1A-6	Øverbye, B. J. (1981) Kreftforskning virker ikke. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 101 (1b), s. 115-116	Korrespondanse. Svarer Fjøstad og er enig med han. «Fjøstad hevder meget riktig at ensidig medikamentell og kirurgisk forskning egentlig aldri får tatt det onde ved roten». «Den virkelige forskningen må derfor settes inn på å avdekke de karsinogene <i>faktorer</i> slik at vi kan gripe inn mens kreft ennå er i utviklingsstadiet, ja, helst før cellene blir maligne». Vil ha mer fokus på utløsende faktorer til kreft, mener det er for mye fokus på sluttproduktet.	hva feltet egentlig skal handle om. Hvordan forskning skal drives. Kamp om anvendt forskningsmidler. Den virkelige forskningen (grunnforskning). Dilemmaet mellom klinisk forskning og grunnforskning. Den «rette» måten å få viten på, gjennom forskning på behandling av kreft, eller gjennom forskning som forklarer faktorer som utløser kreft.
1981	Westlund, K. (1981) Dødelighet blant kreftpasienter. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 101 (4), s. 275	Bokanmeldelse. Boken er laget av kreftregisteret. Boken heter « <i>Survival of cancer patients, cases diagnosed in Norway 1968-1975</i> ». Likevel har de valgt å kalle overskriften om dødelighet blant kreftpasienter. Nevner at overlevelsesprosenten gis opp til 5 år etter diagnose. Anmelder nevner at grunnen til	Kreftregisteret ute med bok om overlevelse. Skriver om 5 års overlevelse. Få frem optimismen.

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		at kreftregisteret er tidlig ute med disse opplysningene er at kreftbeh. har forandret seg dramatisk og gitt dramatiske prognosebedringer.	
1981, Bind 2, nr 7-15	Moe, P. J. og Kolmannskog, S. (1981) Nefroblastom (Wilms's tumor). <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 101 (8), s. 501-503	Wilms tumor. Nefroblastom. «Den var den første pediatrike cancerform hvor cytostatika virkelig slo gjennom og bedret mulighetene for helbredelse betraktelig». Skriver at det må være lov å være optimistiske. Kolmannskog: Barneavdelingen, Regionssykehuset i Tromsø. Moe: Barneklubben, regionssykehuset i Trondheim	Vil være optimistiske. Helbredelse.
1981	Hagen, B., Trusti, H., Hoel, S. (1981) Forbedret prognose for kreftpasienter i Norge. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 101 (11), s. 659-661	Handler om kreftregisterets forskning. «Kreftregisterets prognosedata tillater ikke den konklusjon at bedre prognose skyldes terapeutiske fremskritt. I artikkelen drøftes alternative forklaringer til den registrerte prognoseutviklingen». Vil unngå uberettiget optimisme. Skriver også om overlevelseshastighet. «Vi mener det må legges mer vekt på betydningen av den utviklingen som har funnet sted innen medisinsk teknologi og pasientervice enn på behandling som årsak til den statistiske prognoseforbedring kreftregisteret har rapportert».	Skeptisk til optimismen. Trekker frem teknologi og service i årsak til prognosebedring ikke bare behandle. Brudd: heterodoksa, pasientervice kan være bedrende.
1981	Kvåle, G., Høst, H., Magnus, K. (1981) Prognose for kreftpasienter i Norge. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 101 (19-20,21), s. 1155-1156	Korrespondanse. Svarer artikkelen over. Overlevelseshastighet . «For kreftformer som lymfocytose og akutt leukemi hos barn, der kliniske forsøk har vist at nyere behandlingsformer gir bedre resultater, lettes tolkningen av kreftregisterets data. For andre kreftformer kan tolkninger være vanskeligere, men også for disse kreftformene mener vi at kreftregisterets overlevelseshastighet for forskjellige tidsperioder er nyttige ved vurdering av eventuelle endringer i den reelle diagnose».	Overlevelse. Grunn til å være positive.
1981, bindt 4	Engh, V. (1981) Kreftaksjonen 1980 som helseopplysning. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 101 (29), s. 1666	Korrespondanse. Handler om kreftaksjonen i 1980. Skriver at antallet innsendte biopsier økte i etterkant. Likevel ikke fanget opp flere maligne tilfeller. Flere mennesker med angst for kreft. Helseopplysning er et forsømt felt. Vanskelig å vite hvordan helseopplysning best kan drives.	Økonomisk nedgangstid i 1980-årene, må spare i bl.a helsevesenet. Forbyggende arbeid er i vinden. Brudd: heterodoksa, forebygging.

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

<p>Utover i 1981 diskuteres det i flere nummer om miljøbetinget cancer i Norge. Hvordan forebygge. Lungekreft og røyking. Hvordan få folk til å slutte å røyke. Hvordan bli røykefritt Norge innen år 2000.</p>	
Doxa	<p>Kreft var tidligere en svært alvorlig og dødelig sykdom, men nå helbredes stadig flere ved hjelp av den medisinske ekspertisen og nye medikamentelle tilbud. Ansvaret er hos den profesjonelle agent.</p> <p>Doxa: barn kan helbredes av kreft. Kreft omtales nå som noe man kan gjøre noe selv med, den enkelte agent – ikke røyke, altså årsak til kreft forklares ut fra den enkelte agent ikke samfunnets mekanismer som miljø og ikke genetisk som arv. Det vil si; ansvaret er hos den individuelle agent.</p>

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
1982 Bind 2	<p>Arnsjø, B., Søreide, O., Varhaug, J. E. (1982) Behandlings- og omsorgsprogram for onkologisk virksomhet. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 102 (23), S. 1165-1168</p>	<p>Debatt. Handler om et ønske om klar oversikt over resultater av behandling, slik at man kan tydelig se hvilken effekt de ulike har, på ulike kreftformer. Nevner 5 års overlevelse og bedring i terapi ved ALL hos barn.</p>	<p>ønske om resultat av beh.</p> <p>Overlevelse Det vil si, de profesjonelle tiltak som legen forskriver virker.</p>
1982	<p>Seip, M. (1982) Barnelegens rolle i primærhelsetjenesten. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 102 (27), s. 1371-1372</p>	<p>Skriver om barnelegens rolle i primærhelsetjenesten. Det skal styrkes i helsetjenesten utenfor sykehus. Lokale helsetjenester for barn (helsesøster, distriktslege, privatpraktiserende allmennpraktikere, skolehelsetjenesten) vil være førstelinje.</p>	<p>Debatt om hvordan kreftomsorgen bør være. Hvem skal ha ansvaret for kreftpasientene. Behandling ikke lengre kun på sykehus, men nå også utenfor sykehusene – det vil si nye profesjonelle grupper involveres.</p>
1983 Bind nr 2	<p>Johanesen, O. J., Moe, P. J., Seip M., Finne P. H. (1983) Seponering av terapi hos barn i Norge med akutt lymfatisk levkemi. <i>Tidsskriftet den norske</i></p>	<p>«Seponering av terapi hos barn i Norge med akutt lymfatisk leukemi». «Det er foreløpig uvisst om vårt nåværende behandlingsopplegg kan gi senkomplikasjoner av psykologisk, nevrologisk eller genetisk karakter, og et større forskningsopplegg er i gang for å forsøke å registrere dette». Skriver at de håper på enda bedre</p>	<p>Den nye beh. Protokollen. Seponerere beh. Etter to til tre år. Barn med ALL helbredes, men det har en konsekvens, PKU.</p>

	<i>legeforening</i> , 103 (11), s. 898-900	overlevelsestall i fremtiden. Skriver igjen at ALL før hos barn var mortaliteten 100%. Skriver at det er velkjent at stråling til hjernen kan gi hjerneskade . Veldig opptatt av å kartlegge å finne ut om skadeligheten ved behandling.	Brudd: Nevner senkomplikasjoner for første gang. Senkomplikasjon Overlevelse. Men fokuset er på behandlingstiltak, ikke hva man skal gjøre med PKU og med PKU av behandlingen – dette er ikke fokus. Finne ut om PKU.
1984	Fugelli, P. og Nylenna, M. (1984) Helseopplysning og kreft. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 104 (7), s. 483-487	Referat fra workshop. «Det er almen enighet om at det er bedre å forebygge enn å behandle. På denne bakgrunn samt i erkjennelse av at behandling heller ikke alltid er mulig, har det forebyggende helsearbeid fått en sentral plass i dagens helsepolitiske debatt». Skriver videre om at allmennlegene er veldig viktig, og at det gjerne mangler kunnskap, tid og utdanning i forhold til kreft og helseopplysning.	Behandling eller forebygging? Her skifter fokus – skal man egentlig behandle eller skal man forebygge – dvs troen endrer seg ved at man kan unngå å bli syke
1984, Bind 4, nr 30-35-36	Aarskog, D. (1984) Utviklingslinjer i prediatrik forskning. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 104 (30), s. 2073-2074	Leder. Skriver om at forskningsinstituttet ved Rikshospitalet ved Barneklubben feirer 25 år. Skriver bl.a om at det i de senere årene har blitt nedprioriteringer i medisinsk forskning. Fører videre sak om hvor viktig forskning er, peker på flere ting som må forskes videre på.	Mangler forskningsmidler. Forestillingen er at man kan finne ut av det med nye tiltak, forebyggelse osv, men ingenting om å behandle PKU av legens behandling.
1984	Landsforeningen mot kreft (1984) Almenpraktikere lærer mer om kreft. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 104 (32), s. 2287	Landsforeningen mot kreft opplyser at de holder kurs, startet opp ny ordning for allmennpraktikere. Behov for å lære mer om kreft. Landsforeningen har opprettet fire kortidsstillinger for allmennleger ved Radiumshospitalet, er tre måneder på sykehus, legene kommer fra hele landet. Økte engasjementet og kyndigheten i kreftarbeidet.	Landsforeningen holder kurs for allmennpraktikere.
Doxa	De profesjonelles rolle er enten spesialister eller skal være allmennlegen som opplyser eller skal det være foreninger som opplyser. Doxa er at individet kan gjøre noe selv, altså forebygge kreft, men de skal lære om forebyggelsen av de profesjonelle leger – her blir allmennlegene viktige fordi de er nærmest befolkningen.		

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

	<p>Men Doxa er også at kunnskap fås gjennom forskning, og her er spesialister de mest opplyste, de som vet mest og derfor kan best opplyse.</p> <p>Behandlingen virker, pasientene overlever. Men hvordan PKU skal håndteres og PKU etter behandling av legene?</p> <p>Mer fokus på risiko for PKU, behandling.</p>
--	---

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
1985,	Trusti, H. og Hoel, S. (1985) Prognosen ved kreftsykdommer. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 105 (6), s. 451-452	Korrespondanse. Kritikk til kreftregisteret. «De siste 30 års rapporter om reelle prognosebedringer har skapt forventninger som det er umulig å innfri. Forsøk på å innfri løfter som aldri skulle ha vært gitt, skaper mistillit og kan påføre våre kreftpasienter større lidelser enn nødvendig»	bedre prognose har skapt forventninger i samfunnet. Ved økende utgifter i helseomsorgen og nedgangstider økonomisk, står gjærne ikke disse forventningene til å møtes?
1986		Står flere saker om strålebehandling. Står bla.a om at det kan være vanskelig å stille diagnose stråleskade eller om det er tumor.	Fokus på PKU, stråling.
1986	Schjølseth, S. A. og Solheim, Ø. P (1986) Stråleindusert sarkom etter carcena mammae behandling. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 106 (10), s. 824-826	Står om stråling og cancer mammae. Utvikling av sekundære svulster som følge av radioterapi. Vil gjøre leger oppmerksomme på dette og muligheten, slik at diagnosen blir stilt så tidlig som mulig. Skriver at ettersom langtidsoverlevelse for cancer mammae pasientene øker, vil gjerne flere tilfeller av stråleinduserte neoplasmer også oppstå.	Fokus på radioterapi og stråling. PKU. KSBU omtales ved betegnelsen langtidsoverlevelse.
1986	Fosså, S. D. Korrespondanse. <i>Tidsskriftet den norske legeforeningen</i> , 106 (12), s. 1058	Korrespondanse. Reagerer på artikkelen til Schjølseth og Solheim. Mener deres artikkel får det frem som om stråleskader er hyppig og at radioterapeutene ikke er oppmerksomme på denne komplikasjonen. «En på denne måten misforstått komplikasjonsrisiko kan bidra til at kreftpasienter ikke blir henvist til kurativ strålebehandling av en livstruende sykdom».	Redsel for at pas. ikke skal motta eller ønske beh. pga skade. Forsvarer stråling. Cellegift vs. Stråling? Forsvarer doxa om behandling. Behandlingen er hellig og er grunn til at man helbreder.

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

			Ortodoks, forsvarer doxa.
1986	<p>Moe, P. J., Seip, M., Finne, P. H., Kolmannskog, S. (1986) Barn med akutt lymfatisk leukemi. Langtidsprognose, en oppfølging av landsmateriale behandlet med metotrexat støt. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 106 (31), s. 2621-2623</p>	<p>Handler om bruken av metotrexat og at det har gitt gode reultater. Går i detalj om beh. Skriver litt om bivirkningene. «Hun har nå kun èn ubetydelig restparese i en hånd og har ingen intellektuelle sekveler». «Et viktig moment i leukemibehandlingen nå når leukemi er blitt en helbredelig sykdom, er at bestråling kombinert med intrathekal metotrexat kan gi hjerneskode. Det er påvist høy insidens (53-61%) av celebrale forandringer ved computertomografi og nedsatt intellektuelle ferdigheter samt kognitive dysfunksjoner». Videre om andre skader ved stråling av hjernen. Drar frem at de har økt dosen metotrexat. Men at ennå er observasjonstiden kort for vurdering av effekten, hos gruppen høyrisiko. Moe: Barneklubben, Regionssykehuset i Trondheim. Seip: Barneklubben, Haukeland sjukehus Finne: Barneklubben, Haukeland sjukehus Kolmannskog, Barneklubben, Regionssykehuset i Tromsø</p>	<p>Tydelige i helbredet. Går vekk fra stråling. Tanken om ALL barn er snudd, legene tenker nå på sykdommen som en barna kan bli helbredet av. Muligheten til å utvide fokuset sitt blir dermed mulig, og det åpner gjerne opp for andre spørsmål Kreft kan helbredes. Dette på grunn av behandlingen. Forsvarer doxa. Forsker på behandling i forhold til PKU.</p>
1987	<p>Moe, P. J. (1987) Senfølger av maligne sykdommer hos barn. <i>Tidsskriftet en norske legeforening</i>, 107, (22), s. 1771</p>	<p>Bokanmeldelse. (Boken heter «late effects in successfully treated children with cancer»). «Senfølger av behandling for barnekreft kan manifistere seg eter 10-20 år, langt inn i voksen alder. Dette gjelder særlig sekundære maligne lidelser». Videre om bestråling og skader det kan gi. «Det er for lengst skjedd et gjennombrudd i kreftbehandlingen hos barn. Nå gjelder det å finne frem til behandlingsformer som gir minst mulig skadevirkning, men uten at det går ut over helbredelsesmulighetene»</p>	<p>Finne frem til beh. muligheter som gi minst mulig PKU.</p>
1987	<p>Elgjo, R. F. (1987) Bivirkning etter stråling. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 107 (23), s. 1869-1870</p>	<p>Skriver om straksreaksjoner etter stråling og senskader. Skader kan øke ved samtidig å motta cytostatika beh. «Styrken av straksreaksjoner sier ikke noe om eventuelle sene reaksjoner. Disse viser seg i langsomt profilerende vev etter måneder og år, og kan gi varige, alvorlige skader. Etter hvert som flere pasienter lever lenge, ofte helbredet for pirmærssykdommen, er vi blitt oppmerksomme på flere senfølger.»</p>	<p>Bruker forskjellige ord, sen reaksjon, senfølger. Fremstår som om dette er veldig kjent og blitt mye diskutert. Behandlingen kan gi PKU i etterkant</p>

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

Doxa	<p>De profesjonelles rolle er enten spesialiseter eller skal være almenlegen som opplyser eller skal det være foreninger som opplyser. Doxa er at individet kan gjøre noe selv, altså forebygge kreft, men de skal lære om forebyggelsen av de profesjonelle leger – her blir allmennlegene viktige fordi de er nærmest befolkningen. Men Doxa er også at kunnskap fås gjennom forskning, og her er spesialister de mest opplyste, de som vet mest og derfor kan best opplyse.</p> <p>Behandlingen virker, pasientene overlever. Men hvordan PKU skal håndteres og PKU etter behandling av legene?</p> <p>Mer fokus på risiko for PKU, behandling.</p> <p>Doxa er også at medisinsk behandling utfordrer strålebehandling, dvs medisinindustrien inntar sterk posisjon.</p>
------	---

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
1988	Livskvalitet og mestring av kreft. Helhetlig behandling.		
	Stortingsmelding nr 41 (1987-1988) skal blant annet sikre pasientrettighetene.		
1988	Moe, P. J (1988) Kreft hos barn, utvikling i behandlingsresultater og fremtidsproblemer. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 108 (17-18), s. 1373-1374	Skriver om at det har blitt mye bedre, helbredelse av sykdommen. Nevner langtidsoverlevelse hos leukemi. «Men må regne med senvirkninger av terapi og/eller sykdom». « Seneffekt av behandling og sekundær malignitet gjør at det er viktig nå å finne frem til de behandlingsmåter som er mindre skadelige for barna, samtidig med at man oppnår like gode resultater som nå».	Blitt til noe man må regne med, PKU. Aldri før har man fått fulgt pasientene så lenge.
1989	Moe, P. J. og Borsi, J. (1989) Referat fra kongresser-kurs-møter. Onkologi. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 109 (14), s. 1493	Referat fra konferanse. SiOP konferansen. (Society of pediatric oncology). «Nye behandlingsopplegg må betraktes ikke bare ut fra hvor effektiv de er når det gjelder overlevelse , men også hva de fører til av livskvalitet hos dem som overlever». Skriver at en viktig oppgave er å kartlegge, forebygge og behandle senfølger og skader hos overlevende.	Livskvalitet hos de som overlever. Bruker ordet overlever og ikke helbredet. Brudd: Går fra å snakke om de som blir helbredet til overlever.
1989	Mye diskusjon om uføre og trygd. Langtidssykemeldte, sykepenger, uføre. Legens rolle.		
1989, bind 5.	Fossem, A., Skjeldal, O. H., Storm-Mathiesen, I. (1989)	En studie. Depresjon, angst og sosialt tilbaketrukkethet viste flere av barna i studien. Både psykologiske og	Psykologisk. Få frem til sitt fag inn i feltet

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

	<p>Psykologiske og neurologiske langtidsvirkninger av hjernesvulst hos barn. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 109 (33), s. 3406-3408</p>	<p>somatiske langtidsvirkninger av sykdom og dens beh. Foreldre drar frem problemer på skolen. To av guttene i studien forteller at de er lei seg fordi de vil være med på fotball. «Mye arbeid har vært gjort for å utrede somatiske konsekvenser av sykdommen. Nå gjelder psykososiale og neuropsykologiske konsekvenser, er informasjonen mer begrenset».</p>	
1991, bind 7.	<p>Nygaard, R. (1991) Langtidsoverlevelse ved barneleukemi. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 111 (29), s. 3548</p>	<p>Doktorgradavhandling. «Målet med en helbredelse som i tillegg til sykdomsfri overlevelse, også innebærer fravær av senkomplikasjoner til sykdommen eller behandling». Nordisk studie. Ble observert tilbakefall så sent som 12,3 år etter avsluttet beh. «Ved å identifisere risikofaktorer kan man for fremtidige pasienter til en viss grad redusere senkomplikasjoner ved valg av behandlingsalternativ, samt tilby tidligere residivbehandling gjennom adekvat oppfølging». Senere avkom av langtidsoverlevende etter barneleukemi, ble ikke affisert, i følge studien.</p>	<p>Kan oppstå PKU mange år etterpå</p> <p>Fokus på hvordan man kan forhindre fremtidige å få KSBU å få PKU</p> <p>Forslag til hvordan videre beh bær være.</p> <p>Kreftbehandling kan føre til PKU</p>
1993	<p>Cappelen, J., Helseth, E., Kolmannskog, S., Kvinnsland, S., Lindboe, C. F., Moe, P. J., Unsgård, G. (1993) Intrakraniale svulster hos barn (<15 år). <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 113 (11), s. 1343-1346</p>	<p>Artikkel om forskning. Står om intrakraniale svulster hos barn, under 15 år, stråling og at når barnet først kommer til beh. så er det kritisk sykt. Ønsker med denne artikkelen fremstår som å bidra til tidligere beh. og tidligere diagnose. Presenterer et kap som heter; «Prognose, livskvalitet og senskader». «Prisen for overlevelse av hjernesvulst kan imidlertid bli høy. Både psykologiske og somatiske senskader etter gjennomgått behandling er godt dokumentert. Mange av barna viste trekk av angst, depresjon og sosial tilbaketrekning. De kan få motoriske problemer, ustøhet og nedsatt tempo og kan komme til kort i fysisk utfoldelse». «Barn må derfor følges nøye med henblikk på vekstforstyrrelser og andre endokrine forstyrrelser».</p>	<p>Frem snakker mer oppfølging</p> <p>Her skriver man om at det er god dokumentasjon for både psykologiske og somatiske senskader, senere endrer dette seg i blant annet hvordan legene omtaler dette blant annet i «Våre Barn».</p> <p>Cellegift vs. stråling</p>

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		«Sannsynligvis vil man få stadig bedre kjemoterapiregimer, og det er et håp at kjemoterapi kan erstatte stråling fullstendig i enkelte tilfeller».	
Doxa	<p>De profesjonelles rolle er enten spesialiseter eller skal være almenlegen som opplyser eller skal det være foreninger som opplyser. Doxa er at individet kan gjøre noe selv, altså forebygge kreft, men de skal lære om forebyggelsen av de profesjonelle leger – her blir allmenlegene viktige fordi de er nærmest befolkningen. Men Doxa er også at kunnskap fås gjennom forskning, og her er spesialister de mest opplyste, de som vet mest og derfor kan best opplyse.</p> <p>Behandlingen virker, pasientene overlever. Men hvordan PKU skal håndteres og PKU etter behandling av legene?</p> <p>Mer fokus på risiko for PKU, behandling.</p> <p>Doxa er også at medisinsk behandling utfordrer strålebehandling, dvs medisindustrien inntar sterk posisjon.</p> <p>Behandling av kreft er kan gi PKU. Dette er en risiko man må være villig til å ta for å oppnå helbredelse</p>		

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
1994	Knut Eldjam, leder i Legeforeningen, skriver i nyttårsbrevet sitt; «Det er ikke bare redusert satsing fra samfunnets side med økende behandlingsskøer som har skapt forventningskrisen. Sykdom og død hører livet til -og selv ikke den beste hjelpetjeneste kan forhindre dette». Trygd osv vært mye diskutert. Kom også en bok på tampen av 1993 om «Hjelp til kreftpasienter», som handler om trygderettigheter, forskjellige livssfaser, aldergrupper som gir konkrete råd til disse.		
1996	Moe, P. J (1996) Helbredelse av barn med leukemi diagnostisert 1966-72. En oppfølging 23-29 år etter diagnose. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 116 (5), s 598-600	<p>Skriver om hvordan det har gått med de som har overlevd. «Det er ikke rapportert noen annen sikker seneffekt av sykdom/terapi hos de 13». «To av barna fikk residiv etter henholdsvis tre og 14 år». «Begge er nå i remisjon og friske uten behandling».</p> <p>«Fertilitet virker bra hos kvinnene også i dette materialet, mens ingen av mennene foreløpig angav at de var blitt fedre». «Det er ikke enkelt å definere begrepet helbredelse hos et barn med leukemi. Benyttede betegnelser som <langtidsoverlevelse> eller <ingen tegn til sykdom> er uttrykk for en inadekvat viten. Lenge regnet vi fire år i remisjon etter seponert antileukemisk terapi som grense for betegnelsen helbredelse. Ved lengre tids</p>	<p>Ønsker å vise at man har oppnådd helbredelse.</p> <p>Ingen av mennene er blitt fedre, blir ikke problematisert. Frustrasjon over å ikke vite om de er helt helbredet. Behov for å kalle dem helbredet. Man oppdaget, ved å studere</p>

		<p>oppfølging av vårt nordiske seponeringsmateriale har det imidlertid vist seg at en gutt fikk residiv etter 17 år, i tillegg til at gutten i inneværende materiale som fikk residiv etter 14 år».</p> <p>«All kreftbehandling kan disponere for sekundær malignitet neoplasme. Allerede i 1975 viste Li fra USA av 17% av barn bestrålt for kreft, utviklet annen kreftform i løpet av 25 år».</p> <p>«De representerer en høy risikogruppe som bør følges opp, både av hensyn til dem selv og for at man skal kunne få vurdert residivfrekvens og langtidsfølger av de forskjellige behandlingsopplegg». «Et viktig spørsmål blir da om de respektive barneavdelingene skal stå for oppfølgingen i hele tidsperioden, 15-20 år, eller om forskjellige <voksenavdelinger> skal ta ansvaret for den årlige oppfølgingen når barna er kommet opp i voksen alder».</p> <p>«Ungdommene trenger imidlertid et fast holdepunkt som de eventuelt kan kontakte om sin tidligere sykdom og mulige følgetilstander.»</p>	<p>dem som fikk seponert beh. at sykdommen kan dukke opp igjen, mange år etter. Dette hadde ikke vært mulig før flere og flere overlevde lengre og lengre. Litt som Foucault sin klinikkens fødsel viser til, sykehus blir også til for å kunne studere og observere de syke. Er en diskusjon, hvem skal følge opp KSBU med PKU og hvordan. Doxa om at kreftbehandlingene utfordres</p>
1997, bind 4.	<p>Fossen, A. (1997) Psykologisk funksjonsevne hos barn behandlet for akutt lymfatisk leukemi. En fem års etterundersøkelse av tre årskull barn. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 117 (14), s. 2029-2031</p>	<p>Forskning. «Mange studier viser at barn som er behandlet for kreft, senere kan få problemer med sin psykososiale tilpasning. Nå stilles spørsmålet om også kjemoterapi kan ha en neurotoksisk virkning og føre til nedsettelse av det optimale utviklings- og funksjonsnivået hos barn». Fant funn som antyder en mulig neuropsykologisk dysfunksjon. «Dette kan tyde på at barn som behandles for leukemi utsettes for påkjenninger som senere kan prege deres tilpasning i dagliglivet.»</p> <p>«Kreft omtales ofte som en familiesykdom, fordi den påvirker og forandrer livsvilkårene for hele familien. Støttetiltak bør derfor ha et familieperspektiv og inkludere både primærpatienten, foreldre og søsken».</p> <p>Ønsker at man kartlegger den totale livssituasjonen med tanke på helbredelse, ikke bare fysisk, men også psykologiske og sosiale faktorer. Liker ikke helt ordet</p>	<p>Psykologiske senvirkninger</p> <p>Vise sin plass i feltet. Få frem sin posisjon i feltet</p> <p>Setter fokus på søsken og videre oppfølging av familien. Hvordan behandling og oppfølging skal foregå i følge henne.</p> <p>Derfor man går vekk fra å snakke om helbredet. Pasientene føler</p>

		<p>helbredet, skriver at hun mener det er flertydelig.</p> <p>Fossen; barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon, Rikshospitalet</p>	<p>seg ikke helbredet, men i stedet at man har overlevd.</p>
1999	<p>Moe, P. J., Holen, A., Glomstein, A., Madsen, B., Hellebolstad, M., Stokland, T., Nygaard, R., Wefring, K. W., Steen-Johansen, J., Nielsen, B., Hapnes, C., Børsting, S. (1999)</p> <p>Voksne behandlet for akutt lymfatisk leukemi som barn - metotrexat, seneffekter og livskvalitet.</p> <p><i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 119 (3), s. 499-503</p>	<p>98 overlevende undersøkt. Ble ikke gitt stråling, metotrexat intratekalt. Ble ikke funnet signifikante forskjeller mellom overlevende og kontrollpersoner, utenom tretthet (fatigue). Ønske med ALL beh. var høyere overlevelse, færre senfølger og god livskvalitet.</p> <p>Sett på læringsvansker, lese, skole, skrive. «I at 21 (22%) pasienter hadde mulig sekvele, hvor av åtte (8%) kan betraktes som alvorlige. En jente utviklet hemiparese under behandling med metotrexat intratekalt og intravenøst. Hun fungerer relativt bra som voksen. Som eksempel kan nevnes at hun har spilt fløyte i musikkorps».</p> <p>«Det er bemerkelsesverdig at man hos tidligere pasienter med akutt lymfatisk leukemi finner signifikant økt forekomst av tretthet mange år etter. Man har foreløpig ingen grunnleggende forklaring på fenomenet».</p>	<p>ALL barn overlever, man undrer seg over dem og dermed starter forskningen. Deretter studerer man det samme senere hos voksne. Forsvarer den videre protokollen som de har fulgt i denne artikkelen. Her skifter ordlyden på PKU, den blir beskrevet med mildere ord, fremstår ikke som noe som påvirker livet til de fleste. Forsvarer doxa her. være ortodoks. Forsvarer doxa. Tretthet/fatigue blir beskrevet som et nytt fenomen.</p>
2000	<p>Lote, K., Hatlevoll, R., Bakke, S. J., Due-Tønnesen, B., Helseth, E., Lundar, T., Skullerud, K. (2000)</p> <p>Langtidsoverlevelse etter kirurgi og strålebehandling av hjernesvulster i barnealder.</p> <p><i>Tidsskriftet den</i></p>	<p>«kirurgi er den viktigste behandlingsform. Strålebehandling gir alvorlige senskader for barn under tre år, men er nødvendig for langtidsoverlevelse hos barn med medulloblastom eller høygradig gliomer». 115 barn operert ved Rikshospitalet og bestrålt ved Det Norske Radiumhospitalet. «Data for langtidsoverlevelse utover ti år blir imidlertid sjelden rapportert i litteraturen».</p> <p>Skriver at håp om ny protokoll vil være bedre. Går gjennom de ulike beh. 3</p>	<p>Presenterer tall for fem, ti og 20 års overlevelse</p> <p>Det vanskelige med forskningen, det er hele tiden noe nytt i håp om bedring.</p>

	<i>norske legeforening</i> , 120 (10), s. 1142-1145	<p>forskjellige. Deretter typer diagnose også. Tar med fordi det blir skrevet kort om overlevelse og undrer seg over hvordan det går med de som overlever. «Median overlevelse for denne gruppen er 20 år. Det er likevel grunn til å merke seg at overlevelseskurven ikke viser noen klar platåfase. Riktignok var dødsrisikoen størst de første par årene etter diagnosetidspunktet, men dødsfall forekom etter 15 år og til og med senere enn 20 år etter primærdiagnose».</p> <p>«Reene overlevelsesanalyser sier lite om livskvalitet og funksjonstilstand.» «Det er grunn til å tro at mange, kanskje de fleste av våre langtidsoverlevende pasienter, sliter med plagsomme følgetilstander etter sykdom og behandling, og særlig da etter strålebehandling».</p> <p>«Svært få pasienter med medulloblastomer vil imidlertid overleve sin sykdom etter kirurgi alene».</p>	<p>forskerne kaller de helbredet/kurert/overlevende, for å i det hele kunne hevde at de blir det. Noen forbli jo frisk fra kreftsykdommen .</p> <p>Peker på videre studier</p> <p>Forsvarer Doxa og Illusio.</p>
2000	Abrahamsen, A. F. (2000) Akutt myelogen leukemi og myelodysplastisk syndrom etter cytostatikabehandling. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 120 (21), s. 2542-2545	<p>Skriver om at særlig de alkylerende stoffer kan føre til sekundær kreft. Cytostatika. «Strålebehandling alene fører ikke til sekundær leukemi, men øker frekvensen av myelogen leukemi».</p> <p>«Men noen år senere kom de første publikasjonene som viste at den vellykkede behandlingen hadde sin pris i form av senfølger. Et økende antall pasienter fikk etter vellykket behandling for en kreftsykdom noen år senere en ny kreftsykdom som var mer alvorlig enn den første».</p> <p>«Det er ingen tilfeller av leukemi hos pasienter som bare hadde fått strålebehandling».</p> <p>Abrahamsen; onkologisk avdeling.</p>	<p>Forsvarer stråling.</p> <p>Peker på cytostatika og senfølger.</p> <p>Prisen av behandlingen?</p>
2001	Lie, S. (2001) Barn med kreft – store fremskritt, mange gleder og noen skuffelser. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 121 (8), s. 951	<p>«Fremskrittene har sin pris. Behandlingen er ofte meget intens, med stor morbiditet og en liten, men synlig mortalitet. Noen av barna sliter med til dels betydelige senskader år etter gjennomgått sykdom og behandling. En mer målrettet terapi mot den maligne celle har derfor alltid vært det største ønske».</p> <p>«En av 1000 unge voksne vil om kort tid være en helbredet barnekreftpasient.</p>	<p>Setter dagsorden</p> <p>Tilbake til å finne kur, å ta det ved roten.</p> <p>Er litt samme retorikk som ved eldrebølgen som blir varslet.</p>

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		Oppfølging og habilitering av denne «nye» voksen populasjonen blir stadig viktigere». «Et koordinerende nasjonalt kompetansesenter for barn med solide svulster er under etablering ved Barneklubben, Rikshospitalet». Skriver om tre alvorlige seneffekter som står sentralt, ny kreftform/malignitet, reproduksjon, sterilitet og psykososiale tilpasninger.	Skal oppretter senter. Ønske om videre oppfølging, peker på hvor viktig det blir å følge opp denne gruppen
Doxa	<p>Doxa er at individet kan gjøre noe selv, altså forebygge kreft, men de skal lære om forebyggelsen av de profesjonelle leger – her blir allmennlegene viktige fordi de er nærmest befolkningen.</p> <p>Behandlingen virker, pasientene overlever. Men hvordan PKU skal håndteres og PKU etter behandling av legene?</p> <p>Behandling av kreft er kan gi PKU. Dette er en risiko man må være villig til å ta for å oppnå helbredelse</p> <p>Illusio: om man ikke gir/får behandling dør du, får KSBU PKU etterpå er det en risiko man må være villig til å ta.</p> <p>Doxa; kreftbehandling kan føre til PKU. Er en risiko man må være villig til å ta for å oppnå KSBU</p>		

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
2004	Hanno, T. V. (2004) Kreftpasienten behøver en lokal koordinator – er allmennlegen rustet? <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 124 (4), s. 659-661	Kronikk. «Kreftpasienter behøver en lokal koordinator – er allmennlegen rustet?» fastlege selv som skriver. Norsk kreftplan er kommet. Handler om at pasienter trenger godt koordinerte tiltak. Handler videre om palliativ behandling. Hvor viktig det er at fastlegen har god kompetanse og blir koblet på pasienten tidlig. Heve kompetansen til fastlegene på området. Hanno; fastlege	Igjen, blir fastlegene foreslått som mulig oppfølgingsperson. Skriver spesielt om palliativ omsorg og at fastlegen burde kjenne personen, diagnosen og sykdomsbildet godt. Skriver ikke om barn, men er blitt inkludert siden det blir diskutert hvor viktig fastlegen er i jobben som oppfølgingsperson
2005	S. D Fosså (2005) Langtidseffekter etter kappfeltbehandling for Hodgkins	«Helsepersonell bør bli bedre kjent med de vanligste langtidsproblemer etter kreftbehandling». «Fastleger og spesialister bør bli mer oppmerksom på at helbredende kreftbehandling kan medføre livslang økt risiko for helseproblemer». Teksten handler om voksne. Men er blitt med	

	lymfom. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 125 (1), s. 41-44	ettersom det diskuteres at fastleger og spesialister bør blir oppmerksomme på denne gruppe. Setter fokuset på dagsorden.	
2005	Hem, E. (2005) Langtidseffekter etter kreftbehandling. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 125 (11), s. 1459	Enhet for langtidstudier ble formelt opprettet i 2003. «Langtidseffekter etter kreftbehandling».	
2005	Helgestad, J. og Madsen, B. (2005) Kreftoverlevelse hos barn . <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 125 (18), s. 2491-2492	<p>Overlevelsesdata, 10 års materiale fra Haukeland, Barneklubben.</p> <p>«Kompetansenettverket forutsetter øremerkede ressurser for at barneonkologens nødvendig form for vitenskapelig samarbeid kan fortsette». Nevner at stadig flere blir langtidsoverlevende.</p> <p>«Økt andel langtidsoverlevende medfører at flere skal følges ved etterkontroller i mange år, noen for resten av livet. I Norge har vi ennå ikke noe system for å følge opp langtidsoverlevende etter avsluttet kontroll, som i dag er minimum 10 år».</p> <p>Skriver videre om at det mangler kunnskap om samfunnsmessige, helsemessige og medisinske tilstand til langtidsoverlevende. Nevner den nye kreftplanen. «Ved å vise andelen overlevende kan vi kanskje antyde tidsnære behov innen den barneonkologiske problemkompleks fra diagnose via behandling til etterkontroll». «Hvis en helbredende barnekreftpasient får 45 aktive arbeidsår å betale full skatt til samfunnet i, vil vedkommende betale behandlingssummen tilbake mange ganger».</p> <p>«Protokollert behandling krever tid og penger, men alternativer kan ikke anbefales».</p> <p>«Historisk langtidsoverlevelse for barn med kreft er ikke lengre enn 5-</p>	<p>artikkelen oppstår etter mye fokus på velferdsstaten og dårligere tider? Sykemelding, ufør osv, som det har blitt forsket mye på. velferden i Norge er under press. Mindre penger bevilget. Ønske om et system i oppfølging.</p> <p>Viser viktigheten av det. Nevner at historisk er barnekreft og de som er langtidsoverlevende et fenomen som stort sett ikke har eksistert i mer enn 40 år.</p> <p>Viser det samfunnsøkonomiske. Altså at oppfølging etter behandling vil bli betalt tilbake i skatt. Det samme gjelder selve behandlingen av pasientene.</p> <p>Hvorfor det lønner seg å gi pengestøtte til behandling og videre forskning.</p> <p>Heve seg i hierarkiet, vise til spennende ting som kan heve dets posisjon.</p> <p>Brudd i Illusio. Brudd i Doxa. Man må nå skrive om at fleste overlevende ikke har senfølger etter</p>

		<p>35 år. Kostprisen for helbredelse av barn med kreft er lav om man ser på kostnader per sparte leveår». «Krumtappen for dagens overlevelsesresultater for barn med kreft er samarbeidet innen barneonkologi – det tverrfaglige høyspesialiserte teamet ved hvert enkelt sykehus og i de nasjonale og internasjonale kompetansenettverkene». Fokuserer på at man må registrere livskvalitet, helsemessige <i>senfølger</i> hos disse. «Formentlig kan man hjelpe noen langtidsoverlevende med deres problemer, men det er viktig å minne om at 70% av langtidsoverlevende ikke har noen problemer».</p>	<p>behandlingen, så godt som 70% for å få lov å være i posisjon i feltet. Posisjoneringen er at de fleste ikke har det, dersom man skriver dette, kan man dermed få lov til å uttale seg om barnekreftoverlevende i feltet. Dette kan ha endret seg fra doxa og illusio som var tidligere.</p> <p>Det er verdt pengebruken å behandle barn med kreft, de betaler det tilbake i antall arbeidsår?</p>
2006	<p>Helgestad, J., Monge, O. R., Ulvestad, E., Svendsen, F., Eide, J., Rosendahl, K., Houge, G., Trovik, C. S. (2006) Kreft hos barn – gode resultater kan bli enda bedre. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 126 (7), s. 926-929</p>	<p>Kronikk. Vil ha bemanningsøkning og kvalitetssikring av forpliktende deltakelse i multisenterstudier. Generasjonsskifte blant barneonkologer. Må ha mer rekruttering. «Det er ikke mulig for et mindre sykehus å ta hånd om barneonkologi. Oppgaven er derfor lagt til regionssykehusene, men barnets nærmeste lokale barneavdeling har en viktig funksjon for å gjennomføre så mye som mulig nær hjemmet». Skriver videre om det omfattende arbeidet det er å utarbeide beh.protokoller. forteller om å være barneonkolog, fremsår som svært komplisert. Kurs, samarbeid på tvers av land, faggrupper, utarbeidelser av handlingsprogram. «Oppgavene med diagnostikk og behandling av kreft hos barn er svært komplekse og krever daglig koordinasjon av spesialister, utstyr og prosedyrer». Nevner sykepleierne, høyt spesialiserte funksjon nevnes. «Prosedyrene må koordineres, som oftest med tilstedeværelse av</p>	<p>Forsvarer bruk av penger.</p> <p>Vil ha mer bevilget penger.</p> <p>Forsvarer sin posisjon Forsvarer at det skal være satt til regionssykehus.</p> <p>Ressurskrevende. Trenger penger, støtte.</p> <p>Gjøre jobben attraktiv. Stige i hierarkiet</p>

		<p>anestesiolog, anestesisykepleier, cellebiolog, cytotekniker, patolog og barneonkolog».</p> <p>«Etter seks år er det årlige kontroller. I starten er man mest konsentrert om mulige residiv, senere er seneffekter viktigst».</p> <p>«Kontrollene fortsetter i minst ti år eller til barnet er utvokst ved 18-20 års alder».</p> <p>I 2000 hadde Barneklubben i Bergen 1092 polikliniske barneonkologiske konsultasjoner. Grunnet stadig flere langtidsoverlevende vil antallet fortsette å øke. «Økt rekruttering er nødvendig».</p> <p>Skriver at i Norden er det ikke etablert noen praksis for langtidsoppfølging av barna som er blitt voksne. Vil kartlegge senvirkningene hos disse. For å også oppdage nye seneffekter med lang latenstid og også følge opp skader som hormonforstyrrelser og infertilitet. «Livslang oppfølging anbefales spesielt til hjernesvulstpasienter som har fått strålebehandling, men også andre grupper».</p> <p>«Skal det for norske barn i fremtiden være optimal sannsynlighet for helbredelse av kreft og samtidig lavest mulig risiko for seneffekter av behandlingen, må ressurstilgangen innen feltet økes betydelig nå. Rekrutteringen av barneonkologer må snarest settes i gang, ettersom det tar 5-10 år før økningen får effekt».</p>	<p>Hever igjen hierarkiet, gjør faggruppene rundt spesialisert?</p> <p>Både et forsøk på å vise hvorfor det går mye penger, fremvise arbeidet som svært spesielt og dra det høyere opp i hierarkiet</p> <p>Ønske om å opprette flere poliklinikker bare for seneffekter</p> <p>Kampen er ikke over.</p> <p>Kamp om ressursene.</p>
2007	<p>Kolmannskog, S., Fløgstad, T., Helgestad, J., Hellebostad, M. Zeller, B., Glomstein, A. (2007) Akutt lymfatisk leukemi hos barn i</p>	<p>Handler om gode overlevelsestall. Norsk beh. resultat er gode. Fikk beh. etter felles nordisk behandlingsprotokoll.</p> <p>«Over 80% bil altså nå med moderne behandling bli varig helbredet for en sykdom som tidligere ble regnet som uhelbredelig».</p>	<p>Skriver nå om at de bli helt helbredet.</p> <p>Forsvarer doxa.</p>

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

	Norge 1992-2000. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 127 (11), s. 1992-2000	«Overbehandling kan gi unødige komplikasjoner og økt fare for senskader , underbehandling vil øke risikoen for å få residiv av sykdommen». «Behandlingen kan derfor bli mer individualisert. Målet er selvsagt at ved bruk av den nye behandlingsprotokollen skal flere enn 80% overleve sykdommen med færrest mulig senskader ».	
2008	Fosså, S. D. og Dahl, A. A. (2008) Rehabilitering etter kreft. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 128 (22), s. 2615-2616	Rehabilitering for voksne kreftpasienter. Forsker også på de ulike tilbudene som er til voksne, i rehabilitering. Vil at rehabilitering også skal inkludere informasjon og råd, livsstil, atferdsendring og trykkespørsmål. I tillegg kunnskap om senvirkninger . Skriver at tilbudet per. dags dato er begrenset. Foreslår hvordan og når man bør kartlegge hvem som har behovet for rehabilitering. Foreslår også at de som får livsforlengende eller palliativ beh. bør tilbys rehabilitering. Videre at man skal kvalitetssikre og forske på tilbudene. Hanlder om voksne, skriver ikke noe om barn. Fosså og Dahl: Nasjonalt Kompetansesenter for studier av langtidseffekter etter kreftbehandling	
2009	Gudbergsson, S. B. Og Dahl, A. A. (2009) Hvordan greier kreftpasienter seg i arbeidslivet? <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 129 (11), s. 1116	Skriver om forskning gjort på hvordan kreftpasienter greier seg i arbeidslivet. Sier at klinisk forskning ligger hovedvekt på overlevelsesprosenter. Men nå er det kommet økt oppmerksomhet på arbeidsliv, kreftpasienter og tilpasning. Får de god nok oppfølging og støtte. Handler om voksne. Nevner faktorer som sannsynliggjør at man faller utenfor arbeidslivet; tungt arbeid og lav utdanning. Forskning må også ha fokus på livskvalitet og arbeidsevne skrives det. Viktige følger for familien og samfunnet. Nasjonalt Kompetansesenter for studier av langtidseffekter etter behandling av kreft.	
2010		Samhandlingsreformen vedtatt i Stortinget	
Doxa	<p>Doxa er at individet kan gjøre noe selv, altså forebygge kreft, men de skal lære om forebyggelsen av de profesjonelle leger – her blir allmennlegene viktige fordi de er nærmest befolkningen.</p> <p>Behandlingen virker, pasientene overlever. Men hvordan PKU skal håndteres og PKU etter behandling av legene?</p> <p>Behandling av kreft er kan gi PKU. Dette er en risiko man må være villig til å ta for å oppnå helbredelse</p> <p>Illusio: om man ikke gir/får behandling dør du, får KSBU PKU etterpå er det en risiko man må være villig til å ta.</p> <p>Doxa; kreftbehandling kan føre til PKU. Er en risiko man må være villig til å ta for å oppnå KSBU</p>		

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
2011	Fosså, S. D., Hamre, H. M. (2011) Barnekreft og fertilitet. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 131 (12), s. 1174	«Utenlandske studier har imidlertid vist at minst halvparten av overlevende barnekreftpasienter har fysiske og/eller mentale senfølger knyttet til kreftsykdommen eller behandling». «Personer med kreftdiagnose før 15 -årsalderen har en lavere fødselsrate sammenlignet med kontrollpersoner uten kreft som barn. Andelen barnløse blant barnekreftoverlevende er større hos menn enn hos kvinner». Handler om tilbud i forhold til fertilitet, nedfrysning av sæd blant annet.	Skriver om overlevende. Barnekreftoverlevende. KSBU har lavere fødselsrate enn kontrollpersoner. Denne artikkelen er en kommentar til den neste artikkelen som kommer nedenfor.
2011	Stensvold, E., Magelsen, H., Oskam, I. C. (2011) Fertilitetsbevarende tiltak hos jenter og unge kvinner med kreft. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 131 (15), s. 1429-1432	Oversiktsartikkel om forskning på temaet. Handler om de ulike tiltakene. «Fertilitetsbevaring er derfor viktig for unge kreftoverlevende, som alle ønsker å leve et fullverdig liv». «Flere studier har vist at det å unnlate å diskutere negative effekter av kreftbehandling kan gi økt emosjonelt stress og nedsatt livskvalitet etter remisjon». Ramser opp ulike tiltak. «Det er viktig å huske at dette kan gi forbedret livskvalitet til langtidsoverlevende unge jenter, som er en stadig voksende gruppe». Videre i samme nr kommer denne artikkelen skrevet av akkurat samme forfattere og handler om akkurat det samme bare om gutter. Sier det samme der, bare ulike tiltak. «Fertilitetsbevarende tiltak hos gutter og unge menn med kreft».	Blitt mer og mer fokus på tiden etter kreftsykdommen. Har skjedd ett brudd. Skriver om at informasjon om evt nedsatt fertilitet må snakkes om med pasienten, ellers vil det kunne føre til stress. Fokus på informasjon til pasientene. Livskvalitet i fokus. Voksende gruppe, samme retorikk som ved eldrebølger, advarer mot denne voksende gruppen som snart skal komme.
2012	Gjersvik, P. (2012) Økt risiko for tykktarmskreft etter kreft i barneårene. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 132 (15), s. 1740	Lite skriv som handler om at personer som har hatt Hodgkins lymfom eller Wilm`s tumor om ung har økt risiko for tykktarmskreft i følge en studie. Sophie D. Fosså kommenterer. «- Det er viktig at denne kunnskapen når ut til både allmennleger og sykehusleger som får slike pasienter til behandling», sier Fosså.	
2012	Ruud, E., Kanellopoulos, A., Zeller, B., Widing,	Ønsket å undersøke hvor mye voksne visste om risikoen for senfølger. Beh. som barn. «Det hevdes at	Kan være at barna ble dårlig informert en periode, barn på

<p>E., Tjønnfjord, G. E., Fosså, S. D. (2012) Senfølger etter akutt lymfatisk leukemi – hva vet pasienten? <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 132 (18), s. 2052</p>	<p>langtidsoverlevende etter barnekreft har 11 ganger økt dødelighet sammenlignet med normalbefolkningen». «Dette understreker behovet for kunnskapsbasert oppfølging etter behandling av barn og ungdom med kreftsykdommer». Få kjenner til risikoen. Skrivet at man trodde at å gi intratekalt i stedet for å stråle i hjernen, ville gi mye mindre skade, fremstår nå som det likevel er de som opplever å ha skade. Hentet data fra 1980-2002. Litt forskjell i hva de som er med i undersøkelsen husker. Ikke alle vet helt sikkert hvilken type beh. de hadde fått som barn. 77% erkjente ingen følgetilstand. 43% visste ikke om at beh. kunne gi noen følgetilstand. 61% kunne ikke angi noen eksempler på senfølger. «Et prospektiv system for rapportering av senfølger, f. Eks er offentlig register for senfølger, ville ha fanget opp mer valide bakgrunnsopplysninger, men det er ikke etablert i Norge». Skriver at kunnskapen om senfølger er ny og man ikke vet helt og ikke er blitt tilstrekkelig kartlagt. Svært få hadde kunnskap, og at dette var alarmerende. Er viktig med slik kunnskap så langtidsoverlevende følger råd for sunn livsstil og medisinsk årevåkenhet. Vil ha forskning på kommunikasjonsmetoder. «... for senfølger etter kreftbehandling vil bli en voksende problemstilling i takt med at antall langtidsoverlevende etter kreft tiltar». «uansett kreves det øremerkede midler for å bygge opp et velfungerende system. Implementering av nasjonale oppfølgingsplaner og anbefalinger er en forutsetning for å lykkes i dette viktige arbeidet». Nevner fastlegen som koordinator, spesialtilpassede klinikker, desentralisert oppfølging, eller en kombinasjon av klinikker og fastlegen.</p>	<p>sykehus osv, har forandret seg.</p> <p>Doxa. Har den endret seg fra å være; overlevende og oppfølging er dårlig, dette må endres. Til at doxa skifter igjen til at man skal beskytte behandlingen som de mottar</p> <p>Ønske om at KSBU skal følge råd om livsstil og leve sunt. Unngå videre sykdom.</p> <p>Igjen denne retorikken om at det vil bli et økende/voksende problem/ gruppe.</p> <p>Vil ha forskning på hvordan kommunisere om senfølger og ulike metoder for dette.</p> <p>Forslag til løsning på oppfølging.</p>
---	--	--

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

2015	<p>Swensen, E. (2015) Spille hverandre gode. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 135 (4), s. 324</p> <p>Intervju av Håvard Loge, psykiater.</p>	<p>Intervju med Jon Håvard Loge. Loge er utdannet psykiater.</p> <p>«Mer ressurser i norsk kreftforskning bør brukes på å optimalisere behandlingen av og omsorgen for pasientene og mindre på å <løse kreftgåten>. Loge syns retorikken er for mye preget av ord som krig og kamp. Pasienter som får cellegift de siste ukene av livet, negativ til. Biologisk perspektiv trumfer det pasientsenterte. Loge mye fokus på palliativ medisin, helhetlig kreftomsorg. «Jon Håvard Loge kan etter hvert mye om dødens mange ansikter, men mest om prisen for overlevelse og om å mestre livet i slagskyggen av en potensiell dødelig sykdom».</p> <p>«- I oppfølgingen av overlevende etter kreft har det vært et ensidig fokus på å kontrollere at pasientene er <tumorfri>. De fleste kreftoverlevende får jo ingen ny svulst, derimot sliter mange med plager som de selv ikke forstår og som legen ikke har noe system for å fange opp eller ikke interesserer seg for», sier Loge i intervjuet.</p> <p>«Deretter heier alle. <Du er frisk,> sier legen begeistret når kreftcellene er borte, mens pasienten føler seg utmattet og elendig».</p> <p>«Mange leger opplever seg hjelpesløse i møte med noe som skulle ha gått over som ikke har gått over. Det blir lett å mistenkeliggjøre pasienten i stedet for å møte problemet med den nysgjerrigheten et uforutsett symptombilde tilsier»:</p> <p>Loge etterspør mer kunnskap om hvem som best kan følge opp disse pasientene</p>	<p>Hvem er egentlig i posisjon i feltet. Andre posisjoner kommer tydeligere frem.</p> <p>Andre profesjoner (psykolog, psykiater)</p> <p>Det skifter mellom ny tumor og at det ikke er residiv, til det Loge sier i intervjuet, at pasienten selv sliten med andre ting. Som PKU.</p> <p>Stort ønske om å få oppfølging til disse pasientene.</p>
2015	<p>Ruud, E. (2015) Helbredet, men ikke frisk. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 135 (5), s. 410</p>	<p>Forsker på seneffekter etter barnekreft. Skriver at først på 1990-tallet kom erkjennelsen om at effektiv beh. kunne gi helseproblemer på lang sikt, definert som seneffekter.</p> <p>«Den individuelle sårbarheten varierer, og vi må unngå å definere</p>	

		<p>alle plager hos barnekreftoverlevende som seneffekter – en klar sammenheng mellom eksponering og symptomer bør være til stedet. Av den grunn er håndtering av seneffekter utfordrende, og man trenger sterke miljøer med ekspertise på fagfeltet». «Genetisk disposisjon er også viktig, og det kartlegges stadig nye gener av assosiasjon til seneffekter».</p> <p>«Erkjennelsen av seneffekter som fenomen er en forutsetning for å kunne tilby helsetjenester som begrenser slike. Mange tiltak prioriteres nå for å oppnå effektiv helbredende behandling med færrest mulig akutte bivirkninger og seneffekter. Dessverre lar ikke dette prinsippet seg alltid forene med virkeligheten, og noen må få risikobehandling for å bli helbredet av sin kreftsykdom.»</p> <p>«En utfordring i barnekreftomsorgen er videre oppfølging når kontrollene i barneavdelingens regi opphører på grunn av oppnådd øvrig aldersgrense. Det er i dag ingen automatikk i hvilket helsetjenestetilbud pasientene får etter fylte 18 år, og behovet for oppfølging tolkes ulikt i legemiljøene».</p> <p>«Vi tror at barnekreftoverlevende som er blitt utsatt for høyrisikobehandling (ca. 25%), trenger livslang oppfølging av spesialister på seneffekter. For majoriteten av langtidsoverlevende vil et ressurscenter med spesialkompetnase på seneffekter være tilstrekkelig for å sikre pasientgruppen tilfredsstillende oppfølging lokalt».</p> <p>«Etablering av seneffekt sentre for informasjon, rådgivning og koordinering av oppfølgingstiltak, gjerne tilknyttet de ulike helseregionene i Norge, vil ha styrket og kvalitetssikret helseomsorgen etter kreftbehandling for både voksne og barn. Vi har en spesiell forpliktelse til å følge opp helseplager utløst av gjennomført behandling».</p> <p>«Etterpåklokskap har en vesentlig rolle i vår kunnskap om seneffekter,</p>	<p>Helbredet av sin kreftsykdom, ordlyden. Man er helbredet, men det betyr ikke frisk.</p> <p>Forsvarer doxa og illusio. Må godt at hovedmålet er å kunne kurrere uansett hvilken pris, dersom man skriver det, illusio, kan man få lov til å komme med forslag i feltet.</p> <p>Genetikk er blitt med i bildet.</p> <p>Hvordan videre oppfølging skal se ut.</p> <p>Ønsker videre oppfølging.</p> <p>Nevner at det er ikke mange som vil trenge oppfølging livet ut. Virker som en viktig forutsetning for å få lov til å omtalte seg i feltet.</p> <p>Forslag til løsning.</p>
--	--	--	--

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		men vi må passe på for ikke alltid være sent ute. Satsing på seneffekter er nødvendig for helhetlig barnekraftbehandling og for å komme helseutfordringene i forkjøpet. Det holder ikke bare å vektlegge helbred og overlevelseskurver. Helsen til den som er blitt behandlet for kreft, er like viktig»: Ruud; overlege ved seksjon for pediatrik hematologi og onkologi ved Oslo Universitetssykehus.	Ønsker sentre. Forsvarer illusio, men det må man gjerne for å i det hele kunne si noe i feltet?
Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
2016	Zeller, B. og Wesenberg, F. (2016) Barnekraft er annerledes. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i> , 136 (17), s. 1464	Kronikk. Nevner samarbeidet på tvers av langegrensene. Utviklingen. Hvor viktig cellegift er, og også stråling. Forskningen er vanskelig nettopp fordi det er så få barn som får kreft. Mener Norge ikke bidrar nok i forskning, og som kan være med på å være betydning for barn med kreft. Nevner håpet om å minske seneffekter . «Alle barn som overlever sin kreftsykdom skal leve et godt liv med normal livstidsforventning. Men vi vet at en betydelig andel av overlever vil få senfølger ». Nevner økende tall. 5000 i år 2020. «Oppfølgingen er barnekraftoverlever er ikke tilfredsstillende i varetatt i dagens Norge og må bli en av de prioriterte oppgavene fremover». Skriver på slutten at; «Til tross for berettighet søkelys på senskader, må vårt høyeste mål fortsatt være <No child should die of cancer>.	Kamp i feltet? Prioritere KSBU med PKU? Kamp om at alle må overleve vs. Hvordan livet blir til de som overlever
2017	Ingenting		
2018	Ingenting. Mangler 5 nr		
Doxa	Dersom man ikke gir/får behandling dør kreftpasientene, får KSBU PKU etterpå er det en risiko som er kalkulert og man må være villig til å ta. Doxa; moderne kreftbehandling er årsak til kurasjon hos barn og unge med kreft, dette kan føre til PKU, men skyldes individuell disposisjon for PKU.		

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
2019, nr 10	<p>Bjune, K. (2019) Behov for rehabilitering etter hjernesvulst. <i>Tidsskriftet den norske legeförening</i>, 139 (10), s. 894-895</p> <p>Kirsti Bjune (spesialist i anesteologi, fysioterapeut, fagdirektør ved Sunnaas sykehus) Ellen Høyér (ph.d spesialist i nevrologisk fysioterpai og fagansvarlig fysioterapeut ved Enhet for kompetanse, Sunnaas sykehus), Anne- Kristine Schanke (dr. philos, spesialist i nevropsykologi og professor emerita ved Forskningsavdelingen, Sunnaas sykehus) og Petter Brandal (ph.d, spesialist i onkologi og fagansvarlig overlege for hjernesvulter, Avdeling for kreftbehandling, Radiumhospitalet, Oslo universitetssykehus).</p>	<p>Rehabilitering av alle pasienter med hjernesvulst. Mener stor andel av pasienter med hjernesvulst har udekkede behov. Trenger kartlegging. «Bedre diagnostikk og behandling av hjernesvulst de siste tiårene har ført til flere langtidsoverlevende. Samtidig opplever et økende antall pasienter seneffekter etter gjennomgått behandling». «Å sentralisere vurderingsarbeidet til institusjoner med bred tverrfaglig rehabiliterings erfaring kan føre til at flere pasienter får oppfølging i tråd med <i>Pakkeforløp for hjernekreft</i>». Mener tilbudet i Norge er mangelfullt for de som har hatt hjernesvulst, sammenlignet med hjerneslag og skade mot hjerne. «Mange tidligere livstruende kreftsykdommer anses i dag som kroniske tilstander. Rehabiliteringsdelen av pakkeforløpene har imidlertid ikke utviklet seg i takt med pasientenes behov». Kreftforeningen gjorde en undersøkelse i 2012, som viste at de rammet av hjernesvulst har større behov for rehabilitering sammenlignet med andre krefttyper. Ikke et tilbud som er tilpasset denne gruppen. «Tiden er inne for at oppmerksomheten ikke bare rettes mot overlevelse, men også mot livskvalitet og funksjonsevne etter gjennomgått behandling». «Det er trolig behov for tettere samarbeid mellom ulike deler av spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten».</p>	

<p>2019, nr 10.</p>	<p>Thoresen, B., Frydenberg, K., Christiansen, L. C., Olsen, B. A., Kehlet, K., Fagerberg, E. A., Svendsen, K. O. B., Borgen, T., Viste, E. (2019) Fastlegens rolle i kreftomsorgen. <i>Tidsskriftet den norske legeforening</i>, 139 (10), s. 903-905</p> <p>Skrevet av: Bente Thoresen (spesialist i allmennmedisin og i samfunnsmedisin og er samhandlingsoverlege og PKO-leder på Oslo universitetssykehus), Karin Frydenberg (spesialist i allmennmedisin, fastlege ved Skreia legesenter og seniorforsker ved Allmennmedisinske forskningsenhet, Norwegian Research Centre Bergen), Line Cecilie Christiansen (spesialist i allmennmedisin og fastlege ved Stavanger medisinske senter), Bodil Aasvang Olsen (spesialist i allmennmedisin og fastlege ved Tvedestrand legesenter), Karsten Kehlet (spesialist i allmennmedisin og fastlege ved Senja-legen, avdeling Silsand legekantor), Ellen Anita Fagerberg (spesialist i allmennmedisin, fastlege ved Abildsø legekantor og praksiskonsulent på Oslo universitetssykehus), Kjell Olav B. Svendsen (fastlege ved Frogner helsesenter og lektor ved Universitetet i Oslo), Tove Borgen (spesialist i allmennmedisin, fastlege ved Frysja legesenter og praksiskonsulent på</p>	<p>I den nye kreftstrategien får fastlegene større ansvar i kreftomsorgen. Fastlegen skal samarbeide med spesialisthelsetjenesten under behandling og når behandling er avsluttet. «Fastlegen følger opp uheldig livsstil, overvekt, fysisk passivitet og alkohol- og røykevaner etter allmennmedisinske metoder». «Fastlegen har et særlig ansvar for å gi kunnskapsbasert veiledning om hva pasienten selv kan gjøre for å fremme helse og unngå sykdom». «Etter avsluttet behandling på sykehuset vil fastlegen overta ansvaret. Denne overgangen vil bli bedre dersom fastlegen involveres gjennom hele kreftforløpet». I forhold til PKU (bruker ordet seneffekter), sier det trengs mer kunnskap. «Nav må anerkjenne plagene som sykdom som kan begrense deltakelse i arbeidslivet, selv om pasienten er erklært som frisk av selve kreftsykdommen».</p>	
-----------------------------	---	--	--

Vedlegg 1: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

	Diakonhjemmet Sykehus) og Eirik Viste (spesialist i allmennmedisin, fastlege ved Byhaugen legesenter og praksiskonsulent på Stavanger universitetssykehus).		
Doxa	<p>Dersom man ikke gir/får behandling dør kreftpasientene, får KSBU PKU etterpå er det en risiko som er kalkulert og man må være villig til å ta.</p> <p>Doxa; moderne kreftbehandling er årsak til kurasjon hos barn og unge med kreft, dette kan føre til PKU, men skyldes individuell disposisjon for PKU.</p> <p>Brudd 2018: PKU tilhører annet helsepersonell, ikke det onkologiske subfeltet. Se vedlegg nr 5, nr 6 og nr 2.</p>		

Tidsskriftet for Den norske Sykepleieforeningen 1979-2019

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
1979, (Bind nr. 1-11). nr. 4 s. 8-10		Handler om brystkreftpasienter. Regner med at 40% av alle cancer-pasienter blir helbredet.	
1979, bind 1 Klepp, O. (1979) Cytostatikabehandling og kvalmedempende midler. <i>Sykepleien</i> , 66 (5a), s. 6-7	Olbjørn Klepp, nr 5a, s. 6-7. «Cytostatika - behandling og kvalmedempende midler».	Handler om bivirkningene til cytostatika, deriblant kvalme. «Disse bivirkningene reduserer motivasjonen for moderne cytostatikabehandling hos såvel pasienter som helsepersonell».	Motivasjonen for å gi og motta behandlingen står på spill.
1979, nr 7, s. 11.	Barn på sykehuset, nye retningslinjer om at bør få ha en nær pårørende hos seg.		
1979, nr 7. Tveterås, E. (1979) Barnesenteret ved Sentralsjukehuset i Rogaland. <i>Sykepleien</i> , 66 (7), s. 14-15	Eyvinn Tveterås. Overlege på avdelingen. «Barnesenteret ved Sentralsjukehuset i Rogaland», s. 14-15.	«Den åpne dørs politikk legges det opp til. Nå er det slutt med tiden da barnet ble overlatt til sykehuspersonell i inngangsdøren. Forholdene i Stavanger er like godt lagt til rette for foreldre som barn». «Tenk hvilken lettelse det er i barnas kortpustede angst når de kan ha foreldrene med seg. I tillegg kommer betydningen av felles ansvar for et sykt barn; det kan ha en sosial funksjon og føre mennesker mer sammen».	Ansvar over på foreldrene, sammen om ansvaret for det syke barnet, foreldre og helsepersonell. Ikke mindre menneskelig arbeidskraft, det medisinske utstyret er så spesialisert.
1979, bind 2. Nr 19. Totland, I. B. (1979) Sykepleie til kreftpasienter. <i>Sykepleien</i> , 66 (19), s. 6-7 og s. 18	Ingeborg Bødtker Totland. «Sykepleie til kreftpasienter». S. 6-7 og s. 18	Handler om sykepleie til kreftpasienter. Fremstår som et forsvar på at sykepleie til kreftpasienter er helt spesielt. «... sykepleien av kreftpasienter, som vi kaller <i>onkologisk sykepleie</i> ut fra at onkologi er læren om kreftsykdommer. Vi ser på denne sykepleie som <i>helt</i> spesiell. Den omfatter alle	Kamp om å få videreutdanning innen kreftsykepleie. Ønsker spesialisering. Fører kamp om hvorfor det er så viktig at sykepleierne har kompetanse, hvor spesialisert behandlingen er, diagnose og bivirkninger. Trenger økt kompetanse ikke bare på sykehusene, men også

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		<p>litteratur om sykepleie til kreftpasienter.</p> <p>Landsforeningen mot Kreft har gitt ut bok i 1965 om «Kreft-håndbok for sykepleiere» og i 1977 kom boken «Cytostatika».</p> <p>Jobber med å starte opp et utdanningsprogram ved Det Norske Radiumhospitalet, oppstart forventet 1980.</p> <p>«For sykepleie er også en helbredende faktor».</p>	<p>Sier at sykepleie også er en helbredende faktor, altså ikke bare medikamenter og behandlende lege, men det som sykepleieren kan bidra med, vil være helbredende. Det fysiske og det psykiske.</p>
<p>1979, bind 2, nr 21.</p> <p>Stavrum, A. (1979) Den første internasjonale konferanse om kreftsykepleie. <i>Sykepleien</i>, 66 (21), s. 1352-1360</p>	<p>Avdelingssykepleier Anne Stavrum. Oversykepleier Solveig Valentinsen, Sykepleier Marit Wikstrøm, sekretær Marion Rustad. «Den første internasjonale konferanse om kreftsykepleie». S. 1352-1360.</p> <p>Internasjonalt avd NSF og Anne Stavrum har den endelige redigeringen på denne teksten. Vanskelig å analysere ettersom teksten har mange forfattere, og usikker</p>	<p>Ble holdt i London. Ble holdt i 1978, skrives om i 1979.</p> <p>Referat fra samlingen. «Det er ennå et åpent spørsmål hvilken rolle spesialsykepleieren skal få, og hva som skal ligge til grunn for spesialisering».</p> <p>Skriver videre om hva de forskjellige foredragsholderne sa. Blant annet at sykepleiernes rolle og funksjon innen forskning av kjemoterapi, har blitt mer omfattende pga økt utvikling innen kjemoterapi.</p> <p>«Utviklingen innen pediatrik onkologi er fremdeles på forskningsstadiet, men oppmuntrende resultater er allerede oppnådd. Enkelte barn som tidligere var dødsdømt kan nå bli kurert, mens andre kan bli hjulpet til å vende tilbake til et <normalt> liv i en avgrenset tid».</p> <p>Sykepleiernes viktigste rolle er i rehabiliteringen. «Alle sykepleiere burde kunne noe om kreft, da dette er en forholdsvis hyppig sykdom. Det er viktig å huske at flere mennesker lever og er kurert av kreft, enn de som dør».</p>	

		<p>Handler mye om barn som skal dø. «Ved Rikshospitalet behandles det stadig flere barn med kreft». «Før i tiden ble foreldre utelukket fra sykehuset, men i dag ser vi på dem som barnets viktigste kontakt og vår viktigste samarbeidspartner». «Dessuten ønsker vi at foreldre etter hvert får mest mulig kunnskap om sykdommen, behandlingen og behandlingens bivirkninger. Det medfører at de føler seg tryggere i hjemmesituasjonen». «Selv om de siste årene har vært gjort store fremskritt i behandlingen av barn med kreft, hender det allikevel at sykdommen kan være uhelbredelig». «En del sykepleiere på Rikshospitalet reiser på hjemmebesøk på egen bekostning, fordi det dessverre ikke finnes budsjett for nettopp denne viktige sykepleier funksjonen».</p>	<p>Familien skal hjem. Familien skal føle seg trygge hjemme.</p> <p>Er helbredelig for de fleste.</p> <p>Sykepleier funksjon å reise på hjemmebesøk.</p>
<p>1981, nr 12. Digernes, A. S., Kvåle, K. (1981) Kreftsykepleie. <i>Sykepleien</i>, 68 (12), s. 8-12</p>	<p>«Kreftsykepleie». Skrevet av: Aud Sissel Digernes og Kirsti Kvåle. Kvåle er ledende sykepleier ved onkologisk sengeavdeling, Haukeland sjukehus. Digernes er amanuensis ved Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Bergen, og NFSs representant i denne saken.</p>	<p>Er rapport for 2 internasjonale kongress. «Forskning innen kreftsykepleie er et relativt nytt felt, med det er det område med ubegrensede problemstillinger som bør studeres og utforskes for å forbedre omsorgen til pasienten». «Kunnskap må ikke forbli hos den enkelte, men settes på papiret slik at andre kan få del i de erfaringer som samles opp gjennom tidene, og komme pasientene til gode. Vi har vært altfor opptatt av å motta ordre fra andre, og for lite engasjert i å selv produsere og spre</p>	<p>Kamp om forskning og viten for sykepleiere og av sykepleiere.</p>

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		<p>kunnskap og viten». «Mange av foredragene belyste det spesielle ved sykepleie til pasienter som får kjemoterapi, strålebehandling og kirurgisk behandling». Skriver videre om at i USA, England og snart i Danmark har de startet med spesialutdannelse i onkologisk sykepleie. Dette er man i gang å planlegge ved Det Norske Radiumhospitalet.</p>	
<p>1981, nr 15</p> <p>Digernes, A. S. (1981) Å leve med kreft. <i>Sykepleien</i>, 68 (15), s. 20</p>	<p>«Å leve med kreft». Forfatter: Aud Sissel Digernes. Se overfor.</p>	<p>Pasient som uttaler seg på konferansen om kreftsykepleie. Sykepleier har i følge pasienten en helt spesiell rolle. «Jeg betrakter sykepleieren og pasienten som felles allierte mot kreften, og i dag ønsker jeg å komme med noen forslag som kan bidra til å styrke denne alliansen. Sykepleiere og mennesker med kreft er naturlige partnere, fordi dere er oss nærmere og tilbringer mer tid med oss en noen annen gruppe av helsepersonell. Dette sies ikke for å antyde noen antilege holdning, men heller for å understreke rekkevidden av det engasjementet dere har i vår daglige omsorg på sykehuset og i vårt ve og vel utenfor sykehuset eller klinikken».</p>	<p>Sykepleierens naturlige rolle og viktige rolle i forbindelse med kreftsyke.</p>
<p>1982, nr 3</p> <p>Totland, I. B. (1982) Spesialutdanning i onkologisk sykepleie. <i>Sykepleien</i>, 69 (3), s. 20-21</p>	<p>«Spesialutdanning i onkologisk sykepleie». S. 20-21. Åpningstalen til Ingeborg Bøtker Totland som blir gjengitt.</p>	<p>Åpning av ettårige utdanningen i onkologisk sykepleie. Handler om samfunnets behov for onkologisk sykepleie. «Den medisinske utviklingen har medført at sykepleiers ansvar- og arbeidsområde er betydelig endret ved at behandlingen også er trukket inn i sykepostene med</p>	<p>Samfunnet pekes på som grunnen til at det trengs videreutdanning. Sykepleier kan ikke lenger fortsette som «før».</p>

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		kjemoterapien». «Slik som utviklingen er i dag når det gjelder kreftforekomst, ser det ut til at det er og vil bli behov for og krav om denne type sykepleie». «Det økende antall krefttilfeller i befolkningen medfører forskjellige behandlingsformer både når det gjelder medisin og sykepleie og setter store krav til dem som skal ha den totale omsorg for pasienten».	Økende pasientgruppe, behov for kompetansen hos sykepleiere.
1982, nr 20 Lamark, H: (1982) Hjelp til kreftpasienter i nord. <i>Sykepleien</i> , 69 (20), s. 15	«Hjelp til kreftpasienter i nord». Forfatter: Hege Lamark, journalist.	Handler om åpningen av service-senter for kreftpasienter i Tromsø, Landsforeningen mot kreft som åpner dette nye senteret. Det fantes ikke tidligere noe sånt nord for Trondheim. Skal hovedsakelig hjelpe med proteser, informasjon om proteser, stomi og de som er brystkreftpasienter.	Forskjellig tilbud i landet.
1983, nr 19 Egeland, S. E. (1983) Pleie av barn med kreft. <i>Sykepleien</i> , 70 (19), s. 18	Steinunn E. Egeland. «Pleie av barn med kreft». S. 18. Egeland er kontaktsykepleier ved Rikshospitalet sin barneklinikk. Jobber med barn og deres familie når barna er rammet av kreft. Egeland har en sterk stilling i feltet	Anmeldelse. Egeland anmelder boken «Nursing Care of the Child with Cancer». «Sykepleie av barn med kreft er en forholdsvis ny spesialitet innen sykepleiefaget. I USA derimot ble en organisasjon av pediatrike kreftsykepleiere stiftet allerede i 1973». «I Norge har vi nylig fått spesialutdanning i kreftsykepleie, og sykepleie av barn med kreft inngår som en liten del av denne utdanningen. Ellers har man i dag på universitetssykehusene i Norge fire sykepleiere, ansatt av kreftorganisasjoner, som tar seg spesielt av barn med kreft og deres pårørende. At det er behov for bøker som	Terminalpleie har vært mye skrevet om i <i>Sykepleien</i> de siste årene og vært veldig mye fokus på. Skrevet flere artikler om dette.

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		sykepleie av barn med kreft i Norge er det ingen tvil om». Egeland går videre igjennom de ulike kapitlene i boken, skriver at hun savner mer om terminalpleie til barn.	
1984, nr 4. Olsen, H. (1984) Videreutdanning i onkologisk sykepleie. <i>Sykepleien</i> , 71 (4), s. 12	Helèn Olsen, sykepleier. «Videreutdanning i onkologisk sykepleie». S.12	Aktuell debatt. Nødvendig med tilføring av nye kunnskap slik at sykepleiertjenesten overfor kreftpasienten skal bli så god som mulig. «Ikke på langt nær alle kreftpasienter behandles ved Det Norske Radiumhospital, og dette krever at sykepleiere også ved andre sykehus behersker onkologisk sykepleie». Handler om forsøksordningen. Spør om den geografiske fordelingen av sykepleiere i programmet, mange fra Oslo. Spør om det ikke går an å fordele geografisk.	
Doxa	Flere lever og er kurert for kreft. Fortsette sitt normale liv etter kreftbehandlingen. Sykepleiere må kunne ta videreutdanning innen kreftsykepleie. Sykepleie til kreftpasienter er helt spesielt og krever kunnskap. Sykepleie til kreftpasienter handler også om den palliative pasienten.		

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
1986, nr 9 Ramholt, B. (1986) Tumor er en klump med sine celler. <i>Sykepleien</i> , 73 (9)	Bente Ramholt «Tumor er en klump med sine celler». Ramholt er kontaktsykepleier, Barneklubben, Haukeland.	Handler om informasjon, samtale med barnet når det har fått kreft. Forklarer litt om apparatet som er inne og om ressurspersoner i nærmiljøet – nevner da helsesøster. Handler mye om døden, alvoret, men	

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		hvordan forklare barnet det.	
1986, nr 19 Leite, R. S. (1986) Trenger vi pediatrik videreutdanning? <i>Sykepleien</i> , 73 (19)	Ragnhild S. Leite. «Trenger vi pediatrik videreutdanning?»	Handlerom videreutdanning, hvor spesialisert sykepleie til barn er, hvor lite man lærer om barn på bachelor i sykepleie.	
1988, nr 21. s. 22. Bakke, K. A. (1988) Sykepleie til barn. <i>Sykepleien</i> , 75 (21), s. 22	«Sykepleie til barn». Skrevet av: Kjell Arne Bakke	Et lite notis hvor det står at NSF skal sette ned et utvalg som skal utarbeide rammeplan for videreutdanning i sykepleie til barn.	
1989, nr 7. Jacobsen, F. F. (1989) Omsorg for alvorlig syke barn. <i>Sykepleien</i> , 77 (7), s. 26-29	«Omsorg for alvorlig syke barn», s.26-29. Skrevet av Frode F. Jacobsen, sykepleier	Handler blant annet om barn med kreft. Barn som skal dø og den psykiske omsorgen. Forbedrede barnet.	
1989, nr 16. Jensen, M. (1989) Benmargstransplantasjon hos barn. <i>Sykepleien</i> , 77 (16), s. 8-11 og s. 14	«Benmargstransplantasjon hos barn». Skrevet av Marianne Jensen. s.8-11 og 14.	Alvorlig syke barn. Handler om faglig forsvarlig nivå i forhold til sparing i helse- og sosialbudsjettet. Beskriver det avanserte arbeidet sykepleierne har på en avdeling. Behandlings av kreftsykebarn, cytostatika, bivirkninger, intensiv pleie og behandling. Samarbeid med foreldre, i forhold til løse praktiske, sosiale og psykiske. Vært nedskjæringer i bemanningen. Fremhever på slutten at man får bruk for så mye sykepleie kunnskap i kontakt med alvorlig syke barn. «Dette gjelder	Fremheve hvordan det er å jobbe med akutt syke barn. Hvorfor det er viktig.

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		både i forhold til de rent tekniske prosedyrer, administrativt arbeid, tverrfaglig samarbeid og ikke minst hele omsorgssiden».	
1992, nr 5.	s.24	Liten notis om at det skal starte opp videreutdanning i sykepleie til barn.	
1995, nr 1. Fonn, M. (1995) – La døende barn leve. <i>Sykepleien</i> , 83 (1), s. 20-23	«-La døende barn leve». Skrevet av Marit Fonn, journalist i <i>Sykepleien</i> .	Handler om Sigrid Elisabeth Trandum, sykepleierkonsulent i Den Norske Kreftforeningen som holder kurs og underviser. Handler om at barna ikke blir friske og at de har fått beskjed om at de skal dø. Det er vanskelig å se at behandlingen ikke virker. Hvordan man gjerne bør snakke med barna, åpent.	
Doxa	Flere lever og er kurert for kreft. Fortsette sitt normale liv etter kreftbehandlingen. Sykepleiere kan ta videreutdanning innen kreftsykepleie. Sykepleie til kreftpasienter er helt spesielt og krever kunnskap. Sykepleie til kreftpasienter handler også om den palliative pasienten.		

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
1996, nr 9 Grønseth, R., Reinertsen, H. (1996) Barn trenger kompetente	«Barn trenger kompetente sykepleiere». s.57-58. skrevet av: Randi Grønseth og Hanne Reinertsen. Begge utdanningsledere ved videreutdanningen i sykepleie til barn, Ullevål sykehus.	Det skrives om den medisinske tekniske utviklingen har bidratt til fremskritt. Nyfødt, premature barn har økt. Antall barn med astma har økt, kreftpasienter. Om kreftpasientene skrives det; «... har bedre prognose og leveutsikter og utgjør en større andel av pasientbelegget enn tidligere». «Disse faktorene bidrar til at sykepleierne på neonatal- og barneavdelinger har ansvar for barn med stadig mer	Utdannelsen startet opp i 1993, etter pågang om behovet for høy kompetanse hos sykepleiere på barneavdelingen i fremtiden.

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

<p>sykepleier e. <i>Sykepleien</i>, 84 (9), s. 57-58</p>		<p>komplekse problemstillinger. Dette stiller økt kompetansekrav». Skriver videre om at sykepleie til barn har nesten forsvunnet fra grunnutdannelsen i sykepleie. Opptatt av kvaliteten på sykepleie til barn, syns utviklingen er skremmende. «Som i resten av samfunnet, virker det som om barn også er lavt prioritert i helsevesenet».</p>	
<p>1995, <i>Sykepleien</i> Fag. Kaurin, R. M. (1995) Rehabilitering av kreftpasienter. <i>Sykepleien</i> Fag, 83 (1)</p>	<p>Sykepleien utgir fra 1992-1995 <i>Sykepleie</i> Fag. I nr 1. «Rehabilitering av kreftpasienter». Skrevet av: Ragnhild Mæhle Kaurin (jobber nå som seksjonsleder for avdeling for kreftbehandling, sengepost på Oslo Universitetssykehus) og Torill Berg.</p>	<p>Handler om voksne kreftpasienter. «I onkologisk litteratur knytter man gjerne rehabiliteringsbegrepet opp mot å «å leve med kreft». Økt oppmerksomhet på kreftsymptomer, tidlig diagnostisering og bedre behandlingsmåter gjør at flere med kreft lever lengre». Forbedre livskvaliteten. «Kreftinsidensen vil øke med 2-2,5 prosent hvert år frem til år 2000. Man forventer ikke at behandlings- og helbredelsesutsiktene vil endre seg vesentlig i de nærmeste tiårene. Det er derfor i større grad enn før viktig å være opptatt av det å leve med kreft, og hvilke rehabiliteringstiltak som kan ha effekt».</p>	
<p><i>Sykepleien</i> Fag, 1994, nr 5. Kvinnsland, S. (1994) <i>Kreftbildet i Norge. Sykepleien</i> Fag, 82 (5), s. 3</p>	<p><i>Sykepleien</i> Fag, gjelder som skrevet ovenfor. «Kreftbildet i Norge». Skrevet av Dr. med Stener Kvinnsland. s.3</p>	<p>Forebygging, tidlig diagnostikk og lokal behandling av kreftsykdommene. «Selv om mye er lovende, er de åpenbart for alle at mange kreftpasienter – mer enn halvparten – vil bli kroniske kreftpasienter, og til slutt dø av sykdommen. Lindrende kreftbehandling må derfor bli et enda større og viktigere tema i tiden som kommer. Jeg håper også at sykepleierne vil engasjere seg enda mer enn de har gjort».</p>	
<p>1994, nr 5. <i>Sykepleien</i> Fag. Hjermstad, M. J. (1994) <i>Autologbenmargstransplantasjon</i></p>	<p>«Autologbenmargstransplantasjon – sykepleie og behandling». Skrevet av: Marianne Jensen Hjermstad (Sykepleier, dr.philos og forsker ved kompetansesenter for lindrende behandling</p>	<p>Handler om voksne pasienter. Hva benmargstransplantasjon er, bivirkninger av denne. Avslutningsvis står det om forskning om senvirkninger. «Det er gjort lite langtidsoppfølging med tanke på senvirkninger av fysiske og psykisk karakter blant pasienter som har fått høydosebehandling og BMT, både i Norge og internasjonalt». Skriker videre</p>	

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

<p>on – sykepleie og behandling. <i>Sykepleien Fag</i>, 82 (5), s. 12-16</p>	<p>Helse Sør-Øst) og Eldbjørg Vorkinn (er nå seksjonsleder på poliklinikk AKB, avdeling for kreftbehandling). s.12-16</p>	<p>at det pågår nå slik forskning der pasientene følges opp til 12 måneder etter BMT. Fokus på livskvalitet, angst, depresjon og rehabiliteringsproblemer i denne studien.</p>	
<p>1998, nr 1. Fonn, M. (1998) Fire av ti rammes. <i>Sykepleien</i>, 86 (1), s. 8-12</p>	<p>«Fire av ti rammes». Skrevet av Marit Fonn, journalist i <i>Sykepleien</i>. s.8-12.</p>	<p>«Det vil kreve milliarder i økte ressurser å gjøre helsevesenet i stand til å møte strømmen av nye kreftpasienter. Ikke minst må sykepleierne utvikle seg faglig og omorganiseres». Skriver videre at etter NOU 1997 «Omsorg og Kunnskap!» at «Behovet for mer stråleterapi og annen kurativ behandling har fått mye oppmerksomhet i mediene». «Behovet for lindrende behandling er kommet i bakgrunnen. Det samme har sykepleierens rolle i kreftomsorgen». «Kreftplanen foreslår regionale kreftråd og enheter for lindrende kreftbehandling. Lindrende behandling skal i størst mulig grad skje i pasientens nærmiljø med allmennlegen og kommunehelsetjenesten som koordinatore. Dette krever økt kompetanse». Hjemmesykepleien engstelige for den store pågangen, redde for å ikke strekke til. «Det viser seg at kreftsykepleierne er overrepresentert i distriktene nær utdanningsstedene». «Kreftsykepleierne ser omsorgen for kreftpasientene og deres familie og rehabilitering av kreftpasientene som de viktigste utfordringene sykepleietjenesten står overfor i moderne kreftbehandling».</p>	<p>Det forventes flere kreftpasienter. Flere vil dø. Dette kan ikke skje på sykehuset, der skal behandlingen skje. Flere må dø hjemme.</p> <p>Behov for kreftsykepleiere i flere kommuner.</p>
<p>1999, nr 4. Isaksen, A. S. (1999) God behandling</p>	<p>«God behandling – mangelfull informasjon». Skrevet av Astrid Steen Isaksen, høyskolelektor ved Høgskolen i Bergen,</p>	<p>Skriver om en undersøkelse som er blitt gjort blant voksne kreftpasienter og deres pårørende. Kreftpasientene var godt fornøyd med den medisinske behandling, og støtte fra familie og venner. De er imidlertid mindre fornøyd med ulike former for</p>	

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

<p>g – mangelfull informasjon. <i>Sykepleien</i>, 87 (4), s. 58-61</p>	<p>avdeling for helse- og sosialfag. s.58-61</p>	<p>informasjon ut over det medisinske. Minst fornøyd var de pårørende. Mange følte seg oversett. «Sykepleierne har et betydelig ansvar når det gjelder å gi og tilrettelegge for både kreftrammede pasienter og deres nærmeste pårørende får et omsorgstilbud som samsvarer med deres behov». «På bakgrunn av resultatene fra denne undersøkelsen, er det grunn til å anta at nære pårørende til kreftrammede pasienter får for liten oppmerksomhet fra det offentlige hjelpeapparatet».</p>	
<p>2001, nr 9 Lier, S. R. (2001) Næringslivet sponser kreftpleie. <i>Sykepleien</i>, 89 (9), s. 32-33</p>	<p>«Næringslivet sponser kreftpleie». s.32-33 Skrevet av: Svein R. Lier.</p>	<p>Handler om at Telemark Sentralsjukehus har fått en etterlenget kreftsykepleier på sin barneavdeling – sponset av næringslivet. Støtteforeningen for kreftrammede (SfK) som har samlet inn penger, stort sett fra næringslivet. «-Det burde være et offentlig ansvar. Men vi kan ikke sitte og se på konsekvensene det får når det offentlige ikke tar dette ansvaret», dette sier daglig leder i SfK, Kate Krogh. Avdelingssykepleier mener det er det offentlige sitt ansvar, men at pengene er kommet godt med. Stillingen gjør at kreftsykepleier skal ha tett oppfølging som mulig med pasient og pårørende. Morten Holt er ansatt som kreftsykepleieren. Holt har nær kontakt med pasienten og pårørende under den videre behandling på enten Rikshospitalet eller Radiumhospitalet. Holt oppsøker også barnehagen og skolen for å forklare om sykdommen. Tanken bak dette er at det vil være enklere for barnet å komme tilbake. Spørsmål har da blitt besvart. Foreldrene er takknemlige for god og tett oppfølging.</p>	
<p>Doxa</p>	<p>Flere lever og er kurert for kreft. Kreftbehandling kan gi PKU, mangler forskning på PKU. Sykepleiere kan ta videreutdanning innen kreftsykepleie. Sykepleie til kreftpasienter er helt spesielt. Sykepleie til kreftpasienter handler om den palliative pasienten. Kreftsykepleier er god på informasjon til kreftpasienter</p>		

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
<p>2001, 17</p> <p>Bøhn, M. (2001) Tiltak for kreftrammede og deres pårørende. <i>Sykepleien</i>, 89 (17), s. 34-38</p>	<p>«Tiltak for kreftrammede og deres pårørende». s.34-38. Skrevet av: Mona Bøhn, fysioterapeut, spesialist i onkologisk fysioterapi.</p>	<p>«Pasienter og pårørende klager ofte over manglende informasjon fra helsepersonell. Oppsummeringen av evalueringsskjemaene viser at kunnskap og informasjon alene ikke det viktigste selv om dette også er helt nødvendig. I ettertid ser vi at samtalegruppene og fellesskapet hadde stor betydning». «Kanskje er det også noe annet eller mer enn informasjon pasientene våre savnet? Noe de ikke har ord for, men som handler om å bli satt i sentrum og anerkjent som selvstendige, meningsberettigede personer». En pårørende mann skal ha uttrykket seg slik i en tale under avslutningen på kurset; «Et kurs som dette sparer det norske helsevesenet for store beløp. De pårørende utdannes som omsorgspersoner og pasientene gis kunnskap om egen sykdom. Dette gjør pårørende i stand til å tre støttende til slik at en del behov løses uten at det trengs profesjonell hjelp fra et overbelastet helsevesen».</p>	
<p>2002, nr 14.</p>		<p>Står et debattinnlegg som en sykepleier som er kreftsyk, og en pårørende. Begge er misfornøyde med informasjon, sykepleieren skriver om savn etter den psykiske omsorgen.</p>	
<p>2003, nr 11.</p> <p>Varre, P., Wæriø, G., Brandvold, E. B., Brinch, L (2003) Med fokus på rehabilitering. –</p>	<p>«Med fokus på rehabilitering. – Det er ikke jordskjelvet som betyr noe, det er gjennombyggingen etterpå». s.32-34. Skrevet av: Pernille</p>	<p>Prosjekt ved Rikshospitalet, pasienter som er stamcelletransplanterte. Voksne pasienter, derfor ikke blitt videre analysert. Kreftforeningen har finansiert prosjektet. Rehabilitering er et</p>	<p>Kreftforeningen finansierer prosjekter for å få i gang prøveordninger for pasienter og pårørende.</p>

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

<p>det er ikke jordskjelvet som betyr noe, der er gjennombyggingen etterpå. <i>Sykepleien</i>, 91 (11), s. 32-34</p>	<p>Varre (onkologisk sykepleier), Grete Wæriø (kandidat i sykepleievitenskap), Ellen Beccer Brandvold (kandidat i sykepleievitenskap) og Lorentz Brinch (Dr. med, seksjonsoverlege, Rikshospitalet).</p>	<p>satsingsområde etter NOU 1997, Omsorg og kunnskap. Rehabilitering rettet mot pasientene og pårørende sitt behov for psykisk og sosial støtte.</p>	
<p>2003, nr 19 Wang, L. (2003) Tilbake til hverdagen. <i>Sykepleien</i>, 91 (19), s. 35-36</p>	<p>«Tilbake til hverdagen». s.35-36. Skrevet av: Inger Lise Wang, høgskolelektor, institutt for sykepleie og helsefag, høgskolen i Bodø.</p>	<p>Kvalitativ studie som fokuserer på hvordan ungdom lever med ettervirkningene etter gjennomgått kreftsykdom. Hvilken betydning har sykdommen hatt for deres livskvalitet og deres framtidsutsikter. Fra 15-35 år, de som er inkludert i studien. «Mange etterlyser bedre psykisk oppfølging fra hjelpeapparatet, og for mange er familie og venner den viktigste kilden til psykisk støtte». «På viktige arenaer som skole og arbeid skal det presteres, og her vil problemer med tretthet, konsentrasjonsvansker og manglende arbeidskapasitet, påvirke livssituasjonen. Til tross for at mange har betydelige vansker på mange livsområder, hevder de fleste å ha god livskvalitet». «I de senere år er man for alvorlig blitt mer oppmerksom på at kreft og kreftbehandling kan gi alvorlige ettervirkninger». «Ettervirkninger av kreft er kjent i fagmiljøene og godt dokumentert. Derimot er det usikkert om årsaksforholdene, hvorvidt det dreier seg om stressreaksjoner eller om sykdom og behandling kan gi varige vevsskader». Skriver at flere unge mennesker har i den senere tid stått frem i</p>	<p>Frivillighet kan ikke dekke for alt. Er det et savn etter en klar rolle til helsevesenet her?</p>

		<p>media med historier om ettervirkningene. De yngste i studien, 15-20 år, gir uttrykk for vedvarende og sterk foreldreavhengighet som følge av sykdommen.</p> <p>Skriver om ungdomsgruppen (UG) og at mange støtter seg til denne. «Det er likevel viktig ikke å ha for store ambisjoner her. Mennesker i samme situasjon kan ikke fungere som terapeuter. De kan heller ikke ta ansvar for mennesker med alvorlig angstproblematikk eller andre psykiske reaksjoner».</p> <p>«Problemer knyttet til ettervirkningene av kreft, utløser ikke automatisk muligheter for individuelle tilpasninger. En del opplever å falle på siden av eksisterende ordninger med tilrettelagt undervisning».</p> <p>«Problemet kan delvis forklares med mangel på kunnskap om ettervirkninger av kreftbehandling generelt, eller som følge av sviktende informasjon mellom helsevesen, foreldre og skole. Det ungdommene etterlyser er hjelp til å formidle sin situasjon». «Til tross for alt de har vært gjennom av tøffe behandlingsprogram og dystre diagnoser, er de lykkelige over å ha livet i behold».</p> <p>«Enkelte hevder sågar at de har bedre livskvalitet enn før, og at sykdommen og deres erfaringer kan ha beriket livet med nye innsikter og erfaring». «Vår vurdering er at kreftomsorgen i for liten grad har tatt konsekvensene av de til dels alvorlige helseproblemene som oppstår i etterkant av kreftsykdom, og hvordan det påvirker, spesielt unge mennesker, mestringsevne og</p>	
--	--	--	--

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		muligheter for deltakelse på ulike sosiale arenaer».	
2004, nr 5. Fonn, M. (2004) – Mer kreftpleie på sengepostene. <i>Sykepleien</i> , 92 (5), s. 15	«-Mer kreftpleie på sengepostene». s.15. Skrevet av Marit Fonn, journalist i Sykepleien	Det arbeides med ny strategiplan for kreftomsorgen, dette utvalget har bedt om innspill fra NSF. «-Ordinære sykehusavdelinger må gjøres attraktive for kreftsykepleiere, sier NSF i et innspill til kreftutvalget». «Alle kommuner bør også ha en kreftsykepleier. Bare noen få av landets 425 kommuner har slike stillinger i dag». «Flere kreftsykepleiere vil heve det generelle fagmiljøet ved ordinære sykehusavdelinger».	
2005, nr 17 Claus, I. B. (2005) Når samfunnet endres ... <i>Sykepleien</i> , 93 (17), s. 62-63	«Når samfunnet endres ...» s.62-63. Skrevet av Inga Bryne Claus, Høgskolelektor, avdeling for helsefag, Høgskolen i Vestfold.	«Når myndighetene krever bedre kreftomsorg, burde hver kommune pålegges en kvalitetsnorm om minst en kreftsykepleie i kommunen». «Omfanget av kreftsykdom øker stadig». «Stadig oftere vil kreftpasientene og andre langtidssyke ha tilhold hjemme». Peker på at utdanningen til kreftsykepleie ikke er rammefinansiert utdannelse. Claus vil ikke ha det slik.	
2006, nr 9 Ny nasjonal kreftstrategi (2006) <i>Sykepleien</i> , 94 (9), s. 32	«Ny nasjonal kreftstrategi». s.32. Ukjent forfatter.	«Kreftstrategien tar for seg behandlingsskjeden fra forebyggende arbeid til lindrende behandling, møtet mellom kreftpasienten, helsetjenesten og samfunnet, og dessuten kompetanse hos helsepersonell». Kreftpasientene opplever å bli forskjellsbehandlet. Kreftbehandlingstilbudet varierer etter hvor i landet de bor.	
Doxa	Flere lever og er kurert for kreft. Kreftbehandling kan gi PKU, mangler forskning på PKU. Sykepleiere forsker på KSBU og PKU. Sykepleie til kreftpasienter er helt spesielt. Sykepleie til kreftpasienter handler om den palliative pasienten. Kreftsykepleier er god på informasjon til kreftpasienter. Må være kreftsykepleier i hver kommune.		

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
2011, nr 11. 2 av 3 kommun er mangler kreftsyke pleiere (2011) <i>Sykepleie</i> <i>n</i> , 99 (11), s. 56	«2 av 3 kommuner mangler kreftsykepleier». Ukjent forfatter. s.56	Forum for kreftsykepleie mener at det bør være minst en øremerket stilling som kreftsykepleier i hver kommune. Behovet for kreftsykepleier i kommunene er stort. Pasienten skal oppleve trygghet.	
2011, nr 11. Hauken, M. A. (2011) Kreftnett verk gir trygghet. <i>Sykepleie</i> <i>n</i> , 99 (11), s. 58-61	«Kreftnettverk gir trygghet». s.58-61. Skrevet av: May Aasebø Hauken (Betanien diakonale Høgskole, Sykepleier, ansatt nå som Forsker for senter for krisepsykologi, Psykologisk fakultet, Universitetet i Bergen) og Ragnhild Helgesen (kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion Vest, spesialsykepleier).	«Økte krav til effektivisering i helsevesenet har ført til kortere sykehusinnleggelser, økende grad av poliklinisk behandling, mindre tid og ressurser til pasientrådgivning og omsorg». Pasienter og pårørende har ofte behov for koordinere flere instanser, og derfor ble nettverk i kreftomsorg og lindrende behandling opprettet i 2006.	
2012, nr 9 Mjøs, I. (2012) Er det for mye forlangt å bli inkludert ?	«Er det for mye forlangt å bli inkludert?» s. 72-73. Skrevet av Inger Mjøs. Mor til barn med leukemi	Handler om at hennes (Mjøs) ene datter fikk leukemi. Skriver om hvordan behandlingstiden ble for familien. «Dette bryter ned barnas immunsystem så det til tider er mest helt fraværende. Det vil si at selv en liten forkjølelse fort kan bli livstruende. Vi fikk beskjed om at vi bare kunne omgås personer som var hundre prosent friske, og som ikke hadde vært i kontakt med noen med infeksjoner i forkant av å være sammen med oss. Vi	Frivillighet i Norge har stått sterkt. Husmorforeninger. Dette har gjerne gjort at en del tilbud i Norge er frivillig organisert og drevet. Dette

<p><i>Sykepleie</i> n, 100 (9), s 72-73</p>		<p>kunne ikke lenger gå ordinært i jobb, skole, barnehage, gå på butikken med barna eller benytte offentlig transport». Mjøs skriver videre om at familien ville kjempe for å bli inkludert i samfunnet. Fikk til kino, alene i sal, mellom to forestillinger, så det ikke ble folkemengde. Fikk andre barn fra sykehuset med. Startet aktivitetstilbud for barna, fikk støtte fra kommunen. Vedtatt i kommunen at alvorlig syke barn og deres søsken og familier skulle få tilbud om fritids- og kulturopplevelser samt et eget barnehagetilbud. «Hvordan kan det ha seg at det er vi foreldre som må skape et tilbud, og som må kjempe for at våre barn på lik linje blir inkludert? Og hvordan kan det ha seg at det er akseptabelt at det er stedsavhengig om disse barna har et tilbud eller ei?».</p>	<p>viser seg gjerne i pårønderarbeidet og innsatsen pårørende ofte blir pålagt i mangel på offentlig tilbud. Forventning om at pårørende og familien trår til, fra velferdsstaten sin side.</p> <p>Mjøs som agent i feltet fremstår som en person med høy kapital, både kulturelt og sosial kapital.</p> <p>Hvilket tilbud som er tilgjengelig er forskjellig fra hvor man bor, og gjerne også om det finnes agenter i feltet som kan organisere tilbud.</p>
<p>2015, nr 3. Helmers, A. K. B. (2015) – Bør være sykepleier. <i>Sykepleie</i></p>	<p>«-Bør være sykepleiere». s. 48-50. skrevet av: Ann-Kristin Bloch Helmers</p>	<p>Handler om forløpskoordinator i forhold til pakkeforløp ved kreft. Handler om hvordan pasientene skal bli loset gjennom systemet, fra man mistanker kreft, gjennom alle undersøkelser, fra sykehuset mottar henvisning, til diagnose er avklart. Leder for faggruppen for kreftsykepleiere, Britt Ingunn Søvig, mener de som skal ha disse stillingene, bør ha kompetanse i kreft og kreftomsorg. Bør ha helsefaglig bakgrunn.</p>	<p>Brudd fra 2012 – 2015, settes i gang utvalg av eksperter for å kartlegge (se nedenfor) deretter sier leder for kreftsykepleiere at disse bør ha kompetanse</p>

<p>n, 103 (3), s. 50</p>			<p>i kreft, deretter blir dette en oppgave sykepleier skal ha</p>
<p>2012, Fosså, S. D. (2012) Kreftbehandling har en pris. <i>Sykepleien Forskning</i>, (1), s. 7</p>	<p>Sykepleien Forskning. Eget blad som gis ut fra NSF. Forskning er samlet i dette bladet. Nr 1, s.7 «Kreftbehandling har en pris». Skrevet av Sophie D. Fosså</p>	<p>Innspill. «Stadig flere overlever kreft, men sliter samtidig med senvirkninger». «Viktig her at seneffekter etter kreft kan debuterer etter lange symptomfrie intervaller, opptil 20-30 år etter kreftbehandlingen». «Men de fleste kreftpasienter må akseptere at behandlingen av en livstruende sykdom kan medføre seneffekter som de må lære å leve med. Og som de selv kan redusere ved å følge anbefalte livsstilsråd som ikke å røyke og være fysisk aktiv. I denne sammenhengen er helsearbeiderne nødt til å påpeke pasientens eget ansvar». «Organisering av overvåkning, diagnose og behandling av seneffekter etter kreftbehandling representerer en utfordring for dagens helsevesen, ikke minst i Samhandlingsreformens ånd. Hvilken rolle har fastlegen? Har fastlegene nok kompetanse? Skal man opprette spesialiserte poliklinikker for langtidseffekter etter kreftbehandling? Hva ønsker pasientene?» Bakgrunnen for dette innspillet er at Helsedirektoratet nedsatte i 2010 nasjonalt utvalg av eksperter – kommet med forslag. Forslaget er et landsomfattende nettverk av fire- fem spesialister med erfaring i postkurative helseutfordringer til kreftoverleverer for å kunne gi råd og opplæring. Ligger ute til høring frem til 2012.</p>	
<p>2018, nr 8 Johansen, L. B. (2018) Det ingen sa ... <i>Sykepleien</i>, 106</p>	<p>Liv Bjørnhaug Johansen. «Det ingen sa...» s. 10-11. temareduktør. Sykepleier med master i kulturhistorie.</p>	<p>Temanummer om «etter kreften». Lederen i temanummeret. «Når helsepersonell ikke informerer pasienter i kreftbehandling om mulige seneffekter, er det enten fordi de vil skåne pasienten, eller fordi de ikke har kunnskap nok selv. Begge deler er like uheldig». «Fått en ny gruppe kronikere». Nevner pasientrettighetsloven som sier klart at pasienten har rett på informasjon. «Kreftoverleverer er ikke en liten gruppe som tilhører kreftsykepleiere. De er deg og meg og naboen din. Som folk flest dukker</p>	<p>Sykepleie tidsskriftet, NSF, har tatt på seg ansvaret for å informere, veilede og spre kunnskap til sine medlemmer om PKU.</p>

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

<p>(8), s. 10-11</p>		<p>de opp på helsestasjonen, i eldreomsorgen, på legevakta og i psykiatrien – da fortjener de å bli møtt av sykepleiere som vet noe om hva de står i, og hvilke spørsmål akkurat disse pasienten trenger å bli stilt. Derfor har vi samlet fagartikler, kunnskapsstoff og pasientfortellinger om hvordan seneffekter oppstår og oppleves, hvordan de kan lindres og leves best mulig med».</p>	<p>Kreftoverleverer kan bli møtt overalt. Sykepleier sitt ansvar å være den med kunnskap om deres problemer, ikke bare kreftsykepleiere. Legene blir nevnt i forhold til behandling, er spesialist i sitt fag. Sykepleier kan PKU, det er sykepleier sitt fag.</p>
<p>2018, nr 8. Hess, S. L., Dahl, A. A., Kiserud, C. E. (2018) Seneffekter etter kreftbehandling. <i>Sykepleien</i>, 106 (8), s. 16-22</p>	<p>Siri Lothe Hess (studiesykepleier, nasjonalkompetansetjeneste for seneffekter) Alv A. Dahl (psykiater, nasjonal kompetansesenter) og Cecilie E. Kiserud (onkolog, nasjonalkompetansesenter for seneffekter). «Seneffekter etter kreftbehandling» s.16-22</p>	<p>Fagartikkel. «Seneffekter er bivirkninger av disse behandlingene, og som enten kan ha meldt seg under behandling og vedvarer over tid, eller som kan dukke opp mer enn et år eller senere etter behandling. Seneffekter må altså skilles fra kortvarige og forbigående akutte bivirkninger. Noen av seneffektene kan være livstruende slik som sekundær kreft eller hjerte- og karsykdommer. Seneffekter som kronisk tretthet (fatigue) kan påvirke dagliglivet og redusere livskvaliteten og ofte også arbeidskapasiteten». Mange av seneffektene som kronisk tretthet, seksuelle problemer og hjerte- og karsykdommer, er vanlig i befolkningen ellers, og de er hyppigere i høyere alder. Oppmerksomheten rundt kreftoverleveres helse og livskvalitet har blitt større blant både helsepersonell, forskere og politikere. Skriver at en fleksibel samhandling mellom spesialist og fastlege vil fungere bra. Peker på at det mangler helsetilbud i Norge. Poliklinisk virksomhet i Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst. «Sykepleiere og annet helsepersonell som har oppfølgingsansvar for kreftoverleverer, bør gjøre seg kjent med de vanlige seneffektene, identifisere dem, foreslå forebyggende tiltak, sørge for nødvendig</p>	

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

	screening og oppfølging og eventuelt starte behandling».
Doxa	Brudd fra 2012-2015; kreftkoordinator bør ha helsefaglig bakgrunn. Fra 2015-2018; alle sykepleiere har ansvar om å kunne om PKU. Sykepleier skal hjelpe de som er kurert etter kreftsykdom og opplever å ha PKU. Sykepleiere forsker på KSBU og PKU.

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
2018, nr 8. s. 29-33 Morland, E. (2018) Kenneth var bare åtte år da livet forandret seg. <i>Sykepleien</i> , 106 (8), s. 29-33	Skrevet av: Ellen Morland. «Kenneth var bare åtte år da livet forandret seg».	Portrett. Kenneth Aas har hatt lymfekreft da han var 8-9 år, har blitt operert, fått cellegift og strålebehandlet. Ble erklært frisk. 12 år fikk beinkreft. Amputasjon av bein. 17 år, residiv av beinkreft til venstre lunge, fjernet venstre lunge. Kenneth ønsker å kunne jobbe 50%. Må trene for å holde kroppen i gang. Har fått bremsset ned utdanningsløpet kraftig som følge av alle rundene med sykdom. Vil delta i samfunnet. Viser til at det har vært vanskelig med NAV i forhold til redusert arbeidsevne, men at samarbeidet er blitt bedre. «Så lenge du er syk, får du alt mulig av det beste, men etterpå gir dem bare blaffen, du er overlatt til deg selv». Jekslene ble ødelagt av cellegiften han fikk som tolvåring, da han hadde beinkreft. Han måtte til private spesialister som NAV ikke kunne dekke. Det ble fryktelig dyrt. Nå sliten han med skjevbit. «Strengt talt var jo skaden påført av behandling. Men det er klart, hadde jeg ikke fått cellegift, hadde jeg ikke levd».	Agenten i teksten er Kenneth.

<p>2018, nr 8. s.70-72</p> <p>Fonn, M. (2018) De fleste takler frykten for tilbakefall. <i>Sykepleien</i>, 106 (8), s. 70-72</p>	<p>Skrevet av: Marit Fonn. «De fleste takler frykten for tilbakefall». Intervju av Jon Håvard Loge - professor i medisinsk adferdsvitenskap ved UiO. Lege og spesialist i barne- og ungdomspsykiatri og psykiatri (Jobbet ved Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling) Publisert artikler i Legeforeningen sitt tidsskrift om kronisk tretthet hos voksne kreftoverlevende og rehabilitering etter kreft. Skrevet om palliative pasienter. Intervju av: Tone Skaali – psykiater, leder seksjon for psykososial onkologi, mestring og rehabilitering i kreftklinikken på Oslo Universitetssykehus.</p>	<p>Reportasje. Intervju om psykiske plager i forbindelse med frykt for tilbakefall hos kreftoverlevende. «De finner ut av det selv eller sammen med de nærmeste, og innhenter informasjon. De fleste av oss er gode til å ivareta egen psykisk helse. Alle får vi hakk og sår, men som regel klarer vi å reparere dem sjøl» - Loge. Skaali kommenterer at hun tror mange er redd for at kreftsykdommen skal komme tilbake. Skaali kommenterer i forhold til sykepleiernes rolle i forhold til kreftoverlevendes psykiske helse «- De treffer kreftpasienter på mange nivåer i helsevesenet. Det er viktig at pasientene blir møtt på en god måte med sin usikkerhet og bekymring. Sykepleiere er jo veldig gode til å snakke med folk. Kreftpasienter kan profiltere på å snakke med andre enn familie og venner om hvordan de har det».</p>	<p>Den selvstendige pasienten. Ansvar for egen helse</p>
<p>2018, nr 8. s.124-128</p> <p>Bærheim, A. L. (2018) Helsepersonell mangler kunnskap om seneffekter. <i>Sykepleien</i>, 106 (8), s. 124-128</p>	<p>Anne Lise Bærheim, kreftsykepleier, Helse Stavanger. «Helsepersonell mangler kunnskap om seneffekter»</p>	<p>Artikkelen er presentasjon av egen studie, dokument, ser tidligere forskning gjort på området og oppsummerer denne med tanker og egne erfaringer. Handler om at unge kreftpasienter savner råd og veiledning fra helsepersonell om hva de kan forvente i tiden etter behandling. «Det trengs med andre ord mer kunnskap på dette feltet hos sykepleiere». Mangel på kunnskap blant helsepersonell</p>	<p>Kamp mellom kreftsykepleiere og «vanlige» sykepleiere. Kreftsykepleierne har videreutdanning, har kunnskap og spesialkompetanse på området. Det er kreftsykepleiere som kan om kreft, dette er deres felt. Kreftsykepleierne gir behandlingen</p>

		<p>om seneffekter av kreftbehandlingen. «Det kan se ut som at kreftsykepleier i spesialisthelsetjenesten ikke oppfyller sitt ansvar for pasientens informasjonsrettighet om risiko og bivirkninger som er nedfelt i pasientrettighetsloven». «Disse funnene stemmer overens med mine egne erfaringer fra helsesektoren, der en gjerne hører helsepersonell gi uttrykk for at kreftpasientene burde være glade for at de lever».</p>	<p>som onkologene har forskrevet, de har økt sin kulturelle og økonomiske kapital. Høyere posisjonert. Denne kunnskapen kan ikke bli «allmennseie», de har spesialkompetanse.</p>
<p>2018, nr 8. s.131-133</p> <p>Orre, I. (2018) Det siste tabuet om kreft. <i>Sykepleien</i>, 106 (8), s. 131-133</p>	<p>Skrevet av: Ingrid Orre, psykolog. «Det siste tabuet om kreft». Orre holdt på med doktorgrad om kronisk tretthet etter kreftbehandling hos brystkreft og testikkelkreft da hun selv fikk brystkreft. Har selv kronisk tretthet og nervesmerter som PKU. Orre har holdt foredrag om PKU på åpne møter i kreftforeningen, har også undervist om PKU for sykepleiere i Bergen.</p>	<p>Kronikk. «Fremdeles føler folk skam ved å ikke føle seg i form når man har vært så heldig å overleve kreftsykdom. Mange tier om sine plager». «Senskader er et av de siste, store tabuer rundt kreft, og akkurat det er et folkehelseproblem». «Kreftsykdom og plagene som følger av kreftsykdom og kreftbehandling, synes i større grad enn for andre sykdommer og behandlinger å være forbundet med skam». «Tidligere kreftpasienter jeg har snakket med, gir uttrykk for skam over å ha fått kreft i utgangspunktet, skam over å belemre andre med sine plager og bekymringer, eller skam knyttet til det å beklage seg over dårlig helse når man tross alt har vært så heldig å overleve kreft». «Jeg har møtt mange overlevende som forteller at de aldri har mottatt noen informasjon fra helsepersonell om potensielle senskader, verken før, under eller etter kreftbehandling».</p>	<p>Heterodoksa. Forsøker brudd med doxa</p>

		<p>«Systemet med pakkeforløp for kreft er organisert slik at kreftpasienten ofte møter mange ulike leger underveis i sin behandling og ved evt etterkontroller ved sykehuset. Da kan det være en utfordring å få til en systematisk kartlegging og oppfølging av senskader, og oppgaven faller derfor i stor grad på fastlegene».</p> <p>«I Nasjonal kreftstrategi 2018-2022, Leve med kreft, ligget det imidlertid føringer på at systemet for forebygging, utredning og behandling av senskader skal inkluderes i pakkeforløpene på ulike nivåer av helsetjenesten. Det planlegges blant annet regionale kompetansesentre som kan gi råd til fastleger om oppfølgingen og behandlingen i primærhelsetjenesten».</p> <p>Orre viser til erfaringer som overleverer har gjort seg i møte med fastleger. Hvor fastlegene skal ha vist lite kunnskap og ingen forståelse.</p>	
<p>2018, nr 8. s.134-136</p> <p>Bergsagel, I. (2018) Hva bør pasientene få vite om seneffekter? <i>Sykepleien</i>, 106 (8), s. 134-136</p>	<p>«Hva bør pasientene få vite om seneffekter?» Skrevet av: Ingvald Bergsagel. Intervju av tre fagpersoner. Sigrid Skarholt – kreftkoordinator i Skien kommune og leder av lokallaget for NSF's faggruppe Forum for kreftsykepleie. Vinner av Sykepleieprisen i 2017 i Telemark.</p> <p>Tora Borg – kreftsykepleier og</p>	<p>Skarholdt sier: «Den senere tiden har det vært så mye oppmerksomhet rundt seneffekter at enkelte kan bli unødig skremt og vegre seg for å gå i livreddende kreftbehandling». Frykt for tilbakefall. Legge inn kontrollpunkter i pakkeforløpet for å sikre at pasienten har mottatt informasjon. Få raskt i gang rehabilitering.</p> <p>Borg sier: at man informerer for lite om seneffekter, men at spørsmålet også er hva som skal fortelles når. Mener sykepleier har medansvar i lag med behandlende lege om å</p>	

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

	<p>spesialist i sexologisk rådgivning ved Radiumhospitalet. Årets sykepleier i kreftomsorgen 2017.</p> <p>Mona Grytten – kreftsykepleier ved Oslo Universitetssykehus og leder av NSF's faggruppe Forum for kreftsykepleie.</p>	<p>informere. «Hele utdanningen vår er jo gjennomsyret av kommunikasjon, mens legene har noen kurs. Vi må bruke denne kompetansen til noe». Setter fokus på seksuell helse.</p> <p>Grytten: dilemma om hvor mye man skal informere. Handler om å informere uten å ta fra pasienten håpet. Nevner at oppdatert kunnskap hos fastleger og sykepleiere er viktig. Kunnskap om seneffekter inn i bachelorutdanningen på sykepleie.</p>	
<p>2018, nr 8. s.138-139</p> <p>Dolonen, K. A. (2018) Nytt pakkeforløp for tiden etter kreftbehandlingen. <i>Sykepleien</i>, 106 (8), s. 138-139</p>	<p>Skrevet av: Kari Anne Dolonen.</p> <p>Intervju med Ane Grethe Erlandsen – statssekretær, Helsedirektoratet.</p>	<p>Nyhetsreportasje. Helsedirektoratet fikk i 2018 oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å lage ett pakkeforløp for kreftpasienter etter at de er ferdig med behandling. «Målet er at kreftpasienter skal følges opp bedre hjemme i kommunene».</p> <p>Det nye pakkeforløpet skal være implementert i alle kommuner i løpet av tre år. Pakkeforløpet er en plan for hvordan pasientene skal følges opp når det gjelder fysisk helse og psykososiale forhold og hvordan pårørende og etterlatte skal følges opp. «Fra 2020 skal alle kommuner i tillegg ha psykologkompetanse, som også kan brukes i dette arbeidet. Og vi vet at dersom alle sykepleiere hadde kunnet og ville jobbet full stilling, så hadde vi ikke hatt sykepleiemangel».</p> <p>«Jeg kjenner kommunene godt, og jeg har ennå ikke hørt at noen av dem har brukt sykepleiemangel som en</p>	

Vedlegg 2: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		unnskyldning for at dette ikke er en god ide. Tvert om».	
2019	Ingenting funnet		
Doxa	<p>Sykepleier skal hjelpe de som er kurert etter kreftsykdom og opplever å ha PKU.</p> <p>Doxa opprettholdes. Forskning og oppfølging av PKU hos overlevende er en sykepleieoppgave da dette er et avfall av kreftbehandlingen som er blitt gitt av legene/onkologene. Samtidig som onkologene/legene holder deler av kontrollen ved å sitte i dominerende posisjoner innen forskning og oppfølging, som ved Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling og ved at fastlegen blir satt som personen som skal ha det overordna ansvaret.</p> <p>Doxa er at moderne kreftbehandling er årsak til kurasjon, kreftbehandling kan gi PKU i etterkant, men dette er en konsekvens som er kalkulert og en risiko man er villig til å ta, for å kurere barna.</p>		

Andre Agenter i feltet i Våre Barn 2007-2019

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
<p>2007</p> <p>Qvale, C. (2007) Senskadearbeidet har høy prioritet hos SKB. <i>Våre Barn</i>, (4), s. 34</p>	<p>«Senskadearbeidet har høy prioritet hos SKB»</p> <p>Skrevet av: Cecilie Qvale Nr 4, s.34</p> <p>Skrevet i Våre Barn. SKB står får Støtteforeningen for Kreftsykebarn, skifter senere navn til Barnekreftforeningen.</p>	<p>SKB har vedtatt handlingsprogram for arbeid med PKU. Planen handler først og fremst om barn som har hatt hjernetumor, men også andre barn som har mottatt kreftbehandling. Presenterer punktvis hva foreningen planlegger å gjennomføre; nettkontakt, samling for familier, kurs for lærere som har barn med PKU på skolen. Danne PKU- grupper («senskadegrupper»)</p>	<p>Fokus på barn som har hatt hjernetumor.</p>
<p>2007</p> <p>Svåi, M. J. (2007) Nettkontakten gir barn med seinskader etter hjernesuls tein bedre kvardag. <i>Våre Barn</i>, (4), s. 10-12</p>	<p>«Nettkontakten gir barn med seinskader etter hjernesvulst ein betre kvardag». Nr 4, s. 10-12. Skrevet av: Jan Magne Svåi, medlem av styringsgruppen for Nettkontakten, styremedlem i SKB, medlem i seinskadegruppen til SKB.</p> <p>Skrevet i Våre Barn</p>	<p>Reportasje om prosjektet Nettkontakten. Fremstår som om tilbudet til barn som har hatt hjernetumor har vært dårlig, men at SKB forsøker å forandre dette. Nevner at det er vanskelig å få til samlinger, fordi antallet barn som får hjernetumor er så lavt. «Det er oftast for få aktuelle ungdommar i kvar fylkesforeningen til å lage ei god gruppe». Nettkontakten startet opp i juni i 2006. «Og i Norge er det fyrste gang eit prosjekt der hjernesvulstramme barn, i lag med lærar, skal treffa likesinna</p>	<p>Det lave antallet som får hjernetumor, fører til at «ingen» får et godt nok tilbud?</p> <p>De frivillige organisasjonene må starte opp prosjekter.</p>

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		over internett, blir prøvd». «Blir prosjektet velykka, kan det hende det blir fleire nettverk både nasjonalt og internasjonalt».	
2007 Reinfjell, T. (2007) Doktorgrad vedrørende barn behandlet for akutt lymfatisk leukemi i barneårene. <i>Våre Barn</i> , (4), s. 4-6	«Doktorgrad vedrørende barn behandlet for akutt lymfatisk leukemi i barneårene». Nr 4, s. 4-6. Skrevet av: Trude Reinfjell, tidligere ansatt som psykolog i Kreftforeningen fra 1993-2002, fra 2002-2006 ansatt som stipendiat ved psykologisk institutt ved NTNU, og har etter det arbeidet som psykologspesialist ved Barne-og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, St. Olavs Hospital i Trondheim. Skrevet i <i>Våre Barn</i>	Reinfjell viser til at barn med ALL i dag har høy overlevelse i dag, men gjennomgår langvarig og belastende behandling. «Det vil derfor være viktig å ha et bredt perspektiv når det gjelder undersøkelser vedrørende langtidsforløp for barn med ALL, slik at man får kunnskap ikke bare om overlevelse og fysiske senskader, men også om barnas livskvalitet og funksjon, og foreldrefungering». Hovedfokuset i studien har vært på helserelatert livskvalitet, mental helse og intellektuell fungering. «Oppfølgingstudien viser at barn behandlet for ALL har dårligere fungering når det gjelder livskvalitet og psykisk helse sammenlignet med kontrollgruppen». «Resultatene viser derfor at psykososial fungering blir viktig å kartlegge og ivareta etter at behandlingen er avsluttet, ved f. eks polikliniske kontroller, eller i primærhelsetjenesten».	Barna skal følges opp i primærhelsetjenesten. Mer fokus på psykososial fungering ved kontroller. Få frem sitt fagfelt.

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		«Mitt kliniske inntrykk fra foreldreintervjuene er at foreldre generelt opplever at den medisinske oppfølgingen er svært godt ivaretatt, men at det i liten grad fokuserer på den psykososiale funksjonen. Foreldre søker ofte informasjon om aktuelle psykologiske utfordringer som kan følge etter en kreftsykdom».	
2008 Aslaksen, T. (2008) Rehabilitering etter hjernesvulst. <i>Våre Barn</i> , (1), s. 18-20	«Rehabilitering etter hjernesvulst» nr 1, s. 18-20. Skrevet av: Trine Aslaksen, journalist, intervju gjort for barnetmitt.com, gjengitt i <i>Våre Barn</i> . Intervju med Roar Dalin ved Øverby Kompetansesenter, Dalin er spesialpedagog ved senteret.	Dalin forteller at; «Fra medisinsk hold anslås det at ca halvparten av de som er behandlet for hjernesvulst sliter med betydelige senskader». Opptatt hva som skjer med det sosiale, mange som har hatt hjernesvulst har vansker med å etablere sosial kontakt. «En skal ikke glemme at et godt sosialt nettverk har stor betydning for en god utvikling og læring. Denne betydningen blir dessverre ikke vektlagt like mye på de arenaene som har et naturlig ansvar for rehabilitering og læring, f. eks skolen. Det blir ofte overlatt til foreldre og nære pårørende om dette området er en privat sak». Dalin forteller at det er individuelt fra kommune til kommune hvilken type oppfølging barna får, at det ikke er automatikk i	Skolen tar ikke nok ansvar for rehabilitering av KSBU med PKU. Det pedagogiske feltet sitt ansvar, ikke lengre det medisinske feltet. Kommunene kan ikke følge opp barna godt nok? Mangler kompetanse ettersom det er så få barn som får hjernesvulst hvert år. Tilbudet blir varierende. Mangel på informasjon om tilbudene som finnes. Foreldre til KSBU med PKU blir ikke alltid tatt på alvor.

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		<p>overgangen fra sykehus til hverdagen. Mangel på personer som har kunnskap og kompetanse på området, sier Dalin. Og nevner at det er ikke så rart når det er snakk om ca 35-40 barn hvert år som rammes.</p> <p>«Det som imidlertid overrasker meg, er at pårørende og lokalt hjelpeapparat i stor grad ikke får/finner informasjon om hvordan man kan få hjelp. Det er blant annet svært mange som ikke får informasjon om at det finnes statlig kompetansesentre som Øverby. «Foreldre sitter ofte på den beste kompetansen om sitt eget barn. Opplever man endringer, er det viktig å drøfte det man ser med fagfolk. Dessverre er det ikke alltid at foreldrene tas på alvor».</p>	
<p>2008</p> <p>Svåi, M. J. (2008) Nettkontakten – eit ledd i seinskadearbeidet. <i>Våre Barn</i>, (3), s. 5-7</p>	<p>«Nettkontakten – eit ledd i seinskadearbeidet». Nr 3, s. 5-7. Skrevet av: Jan Magne Svåei, styremedlem, hovedstyre-kontaktperson seinskadearbeidet i SKB.</p>	<p>«Dette prosjektet var avslutta sommeren 2008, men hovedstyre i SKB har vedtatt at det skal vurderast å utvida tilbodet til heile landet». «Sidan den medisinske behandlinga har gjort store framsteg på det akuttmedisinske området og i behandlinga av hjernesvulst, er det fleire barn som overlever nå enn som var tilfelle for nokre år sidan. Dette fører til at</p>	<p>Forskjellig tilbud og mulighet for tilbud fra kommune til kommune. Det sosiale blir glemt hos KSBU med PKU etter hjernesvulst. Overlatt til foreldre og pårørende.</p>

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		det blir fleire barn og ungdommar med seinskader». Viser til vansker med informasjon, oppfølging varierer fra kommune til kommune. «Det er heilt klart mangel på kompetanse lokalt når det gjeld barn som har hatt hjernesvulst». Mangler den sosiale rehabiliteringen, dette blir overlatt til foreldre og andre pårørende.	
2008 Gundersen, T. (2008) Ervervet hjernesvulst – behovet for kompetanse i skolen. <i>Våre Barn</i> , (4), s. 11-12	«Ervervet hjernesvulst – behov for kompetanse i skolen». Nr 4, s. 11-12. skrevet av: Torbjørn Gundersen, Øverby Kompetansesenter.	Handler om kurs til lærere. Lærere som uttaler seg om hva de syns om kurset. Lærerne forteller at ingen hadde fortalt dem om hvordan barna kunne ha det etter operasjon, lærerikt å få kunnskap om dette. Foreldre som må informere om hvilke utfordringer barna kan få etter skade pga behandling. «Vi vet at tidlig innsats er viktig for å hindre at vanskene blir større enn nødvendig» - sier Anne Kristin Tandsæther, spesialpedagogisk rådgiver ved Øverby.	Det medisinske feltet informerer ikke det pedagogiske feltet vedrørende KSBU og PKU.
Doxa	2007:Agenten Barnekreftforeningen er opptatt av hvordan det går med barn som har hatt hjernesvulst. Barnekreftforeningen starter gruppe hvor fokuset skal være på PKU og hjelpe foreldre og barn som opplever dette. Psykolog forsker på langtidsoverlevelse etter ALL som barn, savner forskning om livskvalitet og de psykologiske PKU 2008: det pedagogiske feltet, oppfølging av barn og ungdom med hjernekreft, rehabilitering. Manglende og varierende tilbud fra kommune til kommune. Videre må det pedagogiske personell kurses. Foreldre må informere om det medisinske, det medisinske feltet informerer ikke det pedagogiske.		

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
<p>2009</p> <p>Hanger, M. R (2009) Ny behandling av barn med akutt lymfatisk leukemi gir gode resultat, men barna scorer lavere på intelligensstester enn sammenlignbare jevnaldrende. <i>Våre Barn</i>, (1), s. 25 og 28</p>	<p>«Ny behandling av barn med akutt lymfatisk leukemi gir gode resultater, men barna scorer lavere på intelligensstester enn sammenlignbare jevnaldrende». Nr, 1, s. 25 og 28.</p> <p>Skrevet av: Mari Rian Hanger til Dagens Medisin, gjengitt i <i>Våre Barn</i>.</p> <p>Er intervju med G.E Lofstad, hun er nevropsykolog.</p>	<p>«Man har visst lite om langtidseffekten på kognitiv utvikling uten strålebehandling, men har hatt store forhåpninger til at den nye behandlingen ikke skulle ha negativ effekt. Men når man sammenligner pasientgruppen med friske jevnaldrende, ser man klare tegn på lavere kognitiv funksjon,» sier Lofstad.</p> <p>«Man kan ikke vite sikkert hvorvidt det er sykdommen i seg selv, eller behandlingen, som er årsak til lavere kognitiv funksjon». «Hun understreker at det ikke er noe alternativ å la være å gi barna behandlingen».</p> <p>Lofstad sier; «Vi må huske på at de stort sett fungerer normalt, og at den lille effekten vi har funnet på kognitiv funksjon, tross alt er en liten kostnad å betale i forhold til den store overlevelsesraten vi har i dag».</p>	<p>Forsker på om behandlingen kan ha gitt utfordringer i etterkant.</p> <p>Fremstår heterodoks, men deretter forsvarer doxa.</p>
<p>2009</p> <p>Falck, K. (2009) Store «krefter i bevegelse» på Valnesfjord Helseportsenter. <i>Våre Barn</i>, (2), s. 12-13</p>	<p>«Store «krefter i bevegelse» på Valnesfjord Helseportsenter», nr 2, s. 12-13. skrevet av: Kjersti Falck, prosjektleder for «Krefter i bevegelse»</p>	<p>Omhandler det landsdekkende rehabiliteringstilbudet innen spesialisthelsetjenesten. Reklame for tilbudet. Finansiert med midler fra Helsedirektoratet.</p> <p>«Prosjektet har som mål å utvikle et tilbud som bidrar til at barn og unge med kreftsykdom raskest mulig gjenvinner funksjon og god livskvalitet».</p>	<p>Rehabilitering til barn og unge etter kreft.</p>
<p>2009</p>	<p>«Hei, jeg heter Stig Atle», nr 4, s. 6-8. skrevet av: Jan Arild</p>	<p>Hele innlegget er fortalt i «jeg»-person og handler om Stig Atle som er 13 år, som</p>	<p>Det pedagogiske feltet sitt ansvar til denne gruppen.</p>

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

<p>Lyseng, J. A. (2009) Hei, jeg heter Stig Atle. <i>Våre Barn</i>, (4), s. 6-8</p>	<p>Lyseng, rådgiver ved Øvreby Kompetansesenter</p>	<p>har hatt en hjernesvulst, den er operert bort. Stig Atle er en oppfunnet person av Lyseng, men skal representere mange ulike barn og ungdommer som har hatt hjernesvulst. Belyse utfordringene disse barna og ungdommene har, hva som har vært til hjelp og hva som ikke har hjulpet. Kommer frem vansker på skolen, mobbing, slier faglig og sosialt, forstår ikke det sosiale samspillet.</p>	
<p>2010 Svåi, M. J. (2010) Seminar for foreldre som har barn med seinskade etter kreftbehandling. <i>Våre Barn</i>, (2), s. 20-21</p>	<p>«Seminar for foreldre som har barn med seinskade etter kreftbehandling». Nr, 2, s. 20-21. skrevet av: Jan Magne Svåi, styremedlem i SKB.</p>	<p>Handler om seminaret som SKB har arrangert. «Det syner seg at det er stor forskjell på kvar ein kjem i frå i Noreg når det gjeld kva ein får av NAV. Burde ikkje vere slik, men... Her har staten ein stor jobb å gjere! Og dette er ikkje noko dei kan utsetje! Foreldra skal ikkje slite seg ut for å få det ein har rett og krav på!» skriver Svåi. «Det var fleire foreldre tilstade på seminaret som hadde barn med seinskader, men som ikkje hadde hatt kreft i hjernen». «Dei fortalde at mange av utfordringane deira barn sleit med stemde godt overeins med dei som barn med seinskade etter hjernesvulst har».</p>	<p>Fremstår som noe nytt for Svåi, at andre barn kan få PKU som KSBU. Det er ikke bare barn som har hatt hjernesvulst som har utfordringer med PKU</p>
<p>2010 Gundersen, T. (2010) Sliten etter behandling av hjernesvulst. <i>Våre Barn</i>, (2), s. 19</p>	<p>«Sliten etter behandling av hjernesvulst». Nr 2, s. 19 Skrevet av: Torbjørn Gundersen. Handler om masteroppgaven til Eva Mølmen, fysioterapeut ved Øverby kompetansesenter</p>	<p>Viser til at det er lite forskning når det gjelder effekten av fysisk trening og trenging av barn som har hatt svulst på hjernen. Mølmen forteller at det er ikke gjort forskjell i hvordan barna skal trene, barn som har fått kreftbehandling og barn som har fått ervervet</p>	<p>Mangler kunnskap om rehabilitering til barn og unge som har hatt hjernekreft.</p>

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		hjerneskode gjennom annen skade. Viser at barna etter kreftbehandling er sliten etter selve behandlingen.	
2010 Thorbjørnsen, A. T. (2010) Tilrettelegging i skole etter en ervervet hjerneskode. <i>Våre Barn</i> , (3), s. 24	«Tilrettelegging i skolen etter en ervervet hjerneskode», nr 3, s. 24. skrevet av: Anne Tambs Thorbjørnsen, direktør ved Øvreby kompetansesenter.	«Det er jo faktisk slik at skolen er barn og unges viktigste rehabiliteringsarena» «God planlegging om hvordan skolehverdagen og fagene skal legges opp nå en elev kommer tilbake etter alvorlig sykdom er en forutsetning. Planlegging må bygge på kunnskap om elven og hans/hennes behov». «Dessverre har ikke alltid PPT tilstrekkelig kompetanse om de pedagogiske utfordringene etter en ervervet hjerneskode fordi det er sjelden de møter en elev med en ervervet skade».	PPT mangler kunnskap om denne gruppen. På mange måter; kommunene mangler kunnskap og fagkunnskap.
Doxa	Barn som har hatt ALL, kreftbehandling kan gi utfordringer kognitivt. Det er viktig med rehabilitering til barn og unge som har hatt hjernesvulst, men dette er det lite kunnskap om og tilbud. Barnekreftforeningen setter i gang tiltak for å sikre slikt tilbud. Det pedagogiske feltet mangler kunnskap om PKU, det er her barna skal rehabiliteres også. Barn som har hatt hjernesvulst kan få PKU. 2010; alle barn som har hatt kreft kan få PKU.		

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
2010 Hermansen, E: (2010) Mellom lego og rullator. <i>Våre Barn</i> , (4), s. 10	«Mellom lego og rullator», nr 4, s. 10. Skrevet av: Elisabeth Hermansen. Handler om SKB sitt arbeid og en konferanse de har holdt.	Psykososiale behov for ungdom, både under og etter behandling. «Forskning viser til dårligere behandlingsresultat i denne aldergruppen enn for de øvrige. Grunnen kan være at de unge faller mellom to stoler og at det psykososiale behovet blir dårlig ivaretatt».	KSBU, er det ungdom som faller mellom to stoler og blir ikke godt nok ivaretatt. Samfunnet har ansvar for PKU hos denne gruppen, KSBU har behov for tverrfaglig hjelp og tilrettelegging.

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		<p>«Mange overlever kreften, men skal leve videre med store og små senvirkninger av behandlingene. Samfunnet må derfor ta ansvar for en stadig større gruppe med et stort tverrfaglig behov for tilrettelegging og hjelp! Dette er viktig for oss som skal ha fokus på denne gruppen videre».</p>	
<p>2011</p> <p>Gråberg, M. (2011) Livet etter kreft i ung alder. <i>Våre Barn</i>, (1), s. 10-13</p>	<p>«Livet etter kreft i ung alder», nr 1, s. 10-13. skrevet av: Marte Gråberg. Agenten er Hanne C. Lie, psykolog, postdoktor ved Avdeling for atferdsfag, Universitetet i Oslo.</p>	<p>Handler om en studie som pågår. Lie som uttaler seg om studien «I dag overlever cirka 80 prosent av alle barn og ungdom som får kreft. Vi er flinke på å kurere kreft, men er vi like flinke til å informere om seneffekter og hvordan man lever et godt liv etter kreftsykdom?».</p> <p>«Hovedmålet med studien er å undersøke hva slags informasjon pasienter ønsker om seneffekter og hva de har fått, hva slags type helsetjenester de ønsker og hvordan fremtidige helsetjenester rettet mot seneffekter bør organiseres» forteller Lie. Vet lite om behovet til de unge er. «Det er viktig å gi informasjon om mulige seneffekter etter kreftbehandlingen, slik at den enkelte kan best mulig ta vare på sin egen helse».</p> <p>«Men de foreløpige resultatene fra fokusgruppene er at de aller fleste ønsker så mye informasjon som mulig og mente det var mye</p>	<p>Forebygge videre PKU. Den enkelte sitt ansvar når de har fått informasjon.</p> <p>Forskning i hvordan helsetjenestene skal formes videre. Hvor mye informasjon, når skal den gis. Hvilket tilbud burde bli opprettet skal det forskes videre på.</p>

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		<p>verre om man skulle få slike plager uten å skjønne hva det kan være».</p> <p>«Derimot vet vi lite om hva sags behov pasientene selv opplever at de har. Vi har ingen eksakte tall ennå, men det er tydelig at for de som nå har seneffeter, er det mange som har behov for helsetjenester som fysioterapi, kiropraktor og tannlegebehandling utover hva som er vanlig».</p> <p>«Forskningsgruppen ønsker også å se nærmere å hvordan sykehusene kommuniserer risikoen for seneffekter og informerer ungdommen om hvordan de kan ta vare på egen helse videre i livet».</p> <p>«Per i dag finnes det ingen helsetjenestetilbud rettet mot seneffekter for de som har gjennomgått kreftbehandling i ung alder i Norge».</p>	
<p>2011</p> <p>Fugelsnes, E. (2011)</p> <p>Departementet roser Nettkontakten. <i>Våre Barn</i>, (1), s. 7</p>	<p>«Departementet roser Nettkontakten», nr 1, s.7.</p> <p>Skrevet av: Elin Fugelsnes.</p> <p>Statssekretær Lisbet Rugtvedt uttaler seg, er agenten. Agenten jobber i kunnskapsdepartementet. Fugelsnes er agent for SKB og foreningen sine interesser</p>	<p>Handler om Nettkontakten.</p> <p>Departementet kan ikke love at det vil bli gitt penger til dette tiltaket. Øvreby og SKB har startet opp prosjektet.</p> <p>«I disse dager avsluttes andre runde med Nettkontakten, og det er ennå usikkert hvorvidt SKB vil sette i gang med en ny runde. Håpet er at departementet tar over ansvaret for prosjektet, men Rugtvedt kan ikke gi løfter som penger».</p>	<p>Virker som om departementet og Rugtvedt ønsker at tilbudet skal fortsette, men uten at de må ta videre ansvar for prosjektet.</p>

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		<p>«Skolen må ha forståelse for hva barnet har vært gjennom, og kunnskap om hvilke utfordringer dette kan medføre. Forskning viser også at det er viktig at barn og unge følges opp over tid, særlig fordi noen av vanskene kan dukke opp en god stund etter avsluttet behandling», sier Rugtvedt.</p>	
<p>2011</p> <p>Støtteforeningen for kreftsykebarn (2011) Tilbake til livet. <i>Våre Barn</i>, (1), s. 6</p>	<p>«Tilbake til livet» - Informasjonsfilmen om ungdom med senskader etter hjernesvulst». Nr 1, s. 6. Ukjent forfatter. SKB har laget denne filmen.</p>	<p>Handler om barn som har hatt hjernesvulst i Norge. «De rundt fem hundre elvene i grunnskolen i dag som har hatt denne sykdommen, møter store faglige og sosiale utfordringer. Det er ikke uvanlig at problemene først dukker opp mange år etter at behandlingen er avsluttet. Noen får problemer med å uttrykke seg, mens andre kjenner at kreftene tar fortere slutt, og de motoriske ferdighetene har blitt nedsatt. Noen får også andre synlige mèn». «Barn og ungdom med senskader etter hjernesvulst er en gruppe som får lite oppmerksomhet, og det er lite kunnskap om konsekvensene av behandlingen av hjernesvulst blant lærere og PPT». «Mange har en oppfatning om at ansvaret for å møte/takle utfordringene disse barna og ungdommene sliter med, ligger hos helsevesenet alene. Men mange av vanskene de</p>	<p>Det fremstår som om det er forskjell i KSBU og hvem som får oppmerksomhet.</p> <p>KSBU etter hjernesvulst står ovenfor mange vansker, hindringer som følge av PKU.</p> <p>Lite kunnskap om konsekvensene blant lærere og PPT.</p> <p>KSBU tilhører det pedagogiske feltet. PKU oppstår på skolen.</p>

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		har er knyttet til områder som faller innenfor skolens ansvarsområde. I mange henseende er skolen den viktigste rehabiliteringsarenaen».	
2012 Bagstevold, L. (2012) PPT pedagogisk psykologisk tjeneste. <i>Våre Barn</i> , (1), s. 12-14	«PPT pedagogisk – psykologisk tjeneste». Nr 1, s. 12-14. skrevet av: Lasse Bagstevold, pedagogisk psykologisk rådgiver, blant annet med barn som har vært behandlet for kreft	«PPT er en koordinerende instans som skal sørge for at barn, unge og voksne får et helhetlig og samordnet tilbud fra aktuelle faginstanser. PPT er en veiledende instans som skal bistå enkeltpersoner, familier, barnehager og skoler, når de har behov for hjelp og støtte». «PPT kan henvise videre til et kompetansesenter, habiliteringstjeneste eller andre, når det er behov for det». Teksten handler om lover og rettigheter. Hva PPT kan gjøre.	
2012 Gundersen, T. (2012) Kunnskap til lærere. <i>Våre Barn</i> , (2), s. 26-27	«Kunnskap til lærere», nr 2, s. 26-27. skrevet av: Torbjørn Gundersen. Agentene er Øverby kompetansesenter, men også lærere og PP-rådgivere og spesialpedagoger som er blitt intervjuet om saken.	PP-rådgiveren trekker frem at det var nyttig å lære om det medisinske og hva barna hadde gått igjennom. Spesialpedagogen nevner at det var viktig med innsikt i hvordan hjernen fungerer, og hvilke PKU som kan oppstå. SKB skriver at de ønsker å kunne tilby dette kurset ettersom det er ulikheter i kunnskapen og erfaringene man har fra kommune til kommune. Heve kompetansen.	SKB har tatt på seg noe av ansvaret om å skaffe undervisning og heve kompetansen til lærere og andre i det pedagogiske feltet for å sikre kunnskap om PKU hos KSBU etter hjernesvulst.
Doxa	2010: konferanse, samfunnet må ta større ansvar for KSBU med PKU, tverrfaglig hjelp med utfordringer og tilrettelegging. 2011: forskning om hvordan barna ønsker å motta informasjon om PKU. Individet skal ha informasjon slik at de kan ta vare på egen helse best mulig. 2011: Nettkontakten, SKB (Barnekreftforeningen) og kompetansesenter sitt prosjekt om å ha tilbud til hjernesvulst rammede. Deretter		

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

	<p>informasjonsfilm for å spre kunnskap. Fremstår som at KSBU med PKU tilhører det pedagogiske feltet da PKU oppstår i skolen.</p> <p>2012; informasjonsartikkel om PP-tjenestene og rettigheter.</p> <p>2012: lærere har vært på kurs, nyttig å få kunnskap om PKU. SKB har ansvar for å ha opplæring, gi kunnskap og kompetanse til det pedagogiske feltet hos barn som har hatt hjernesvulst.</p>
--	--

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
<p>2012</p> <p>Kreftforeningen (2012) Kreftforeningen bidrar til hele 97 nye kreftkoordinator i norske kommuner. <i>Våre Barn</i>, (3), s. 30</p>	<p>«Kreftforeningen bidrar til hele 97 nye kreftkoordinator i norske kommuner». Nr 3, s. 30. Skrevet av: Kreftforeningen</p>	<p>«En av de største utfordringene i kreftomsorgen er å skape helhet og sammenheng i tilbudet til pasienter og pårørende».</p> <p>Kreftforeningen har gitt midler slik at kommunene skal få kreftkoordinator. «Det er derfor viktig at kommunene har tjenester og tilbud som sikrer gode levekår og best mulig livskvalitet for den enkelte kreftpasient, og at slik bistand og oppfølging koordineres».</p> <p>Kreftkoordinator skal gi informasjon, råd og veiledning knyttet til diagnose, behandling og rehabilitering og omsorg ved livets slutt. «Når pasient og pårørende har behov for flere tilbud og tjenester fra kommunen, skal kreftkoordinator sørge for at kommunen behandler sammensatte behov samlet. Dette betyr at det må jobbes tverrfaglig og tverrsektorielt ved blant annet å gi råd og</p>	<p>Forening må få til tilbud i kommunene. Kreftforeningen måtte få i gang dette tilbudet og bevilge penger.</p>

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		<p>veiledning til relevante instanser og samarbeidspartnere i kommunen».</p> <p>«I tråd med den nye samhandlingsreformen blir kreftkoordinatorne et viktig ledd mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen. På den måten kan man sikre at nødvendige tiltak og oppfølging i kommunen settes i verk raskt og riktig ved utskrivelse fra sykehus».</p>	
<p>2013</p> <p>Fugelsnes, E. (2013) Retter fokus mot seneffekter. <i>Våre Barn</i>, (1), s. 12</p>	<p>«Retter fokus mot seneffekter». nr 1, s. 12. Skrevet av: Elin Fugelsnes. SKB har endret navn i løpet av 2012 til 2013 til Barnekreftforeningen. Anne Høydal er leder i gruppen, er foreldre til KSBU med PKU. Ser ut som at denne gruppen senere blir «Ressursgruppe for seneffekter».</p>	<p>Opprettet gruppe under Barnekreftforeningen som er rettet mot PKU.</p> <p>«Stadig flere barn overlever sin kreftsykdom. Mange kjenner ikke til risikoen for de fysiske og psykiske senskadene som kan følge i etterkant. Det skal en ny arbeidsgruppe endre på».</p> <p>«Hovedmålet vårt er å skape oppmerksomhet rundt temaet og å informere foreldre», sier Høydal. Forteller at mange foreldre aldri har fått beskjed om at stråling eller cellegift kan få langsiktige konsekvenser.</p> <p>«Det burde være naturlig for en lege å snakke med foreldre om mulige seneffekter som kan komme etter at behandlingen er</p>	<p>Foreldre blir ikke informert om PKU. Lege informerer dårlig.</p> <p>Foreningen tar på seg ansvar om å gi kurs og informasjon.</p>

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		<p>avsluttet. Dessverre skjer det i veldig varierende grad». Viser til at informasjonen om PKU kan gjøre at man følger med som foreldre, tolke faresignal og kontakte lege. Kjenne til risikoen. Gruppen arbeider med en brosjyre om PKU. I tillegg jobber gruppen med kurs for lærere og samlinger for foreldre som har barn med PKU.</p>	
<p>2013</p> <p>Fugelsnes, E. (2013) Barna må ses som hele personer. <i>Våre Barn</i>, (1), s. 4-5</p>	<p>«Barna må ses som hele personer». Nr 1, s. 4-5. Skrevet av: Elin Fugelsnes. De som uttaler seg: Kari Sveen, nestleder i Barnekreftforeningen og Elisabeth Hermansen, daglig leder i Barnekreftforeningen. Sveen har hatt en datter med kreft.</p>	<p>«Helhetlig behandling har nok ingen entydig definisjon. I Barnekreftforeningen legger vi i det at helsevesen og det kommunale tilbudet forøvrig må se de som små pasienter som hele personer, ikke bare som helsekasus», sier Sveen. «Det trengs mer oppfølging enn cellegift, stråling og operasjon». Omsorg og oppfølging som involverer både foreldre og søsken. Tilrettelagt undervisning både under sykehusopphold og etter behandlingen er avsluttet. «Et helhetlig behandlings- og rehabiliteringstilbud betyr at barna følges opp helt fra de får en kreftdiagnose og til de er rehabilitert. Også etter en friskmelding kan det være behov for</p>	<p>Det trengs mer oppfølging.</p> <p>Bedre tilbud om rehabilitering.</p>

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		oppfølging. Mange får psykiske og fysiske seneffekter som kan prege dem i lang tid».	
2013 Høydal, A. (2013) Seneffekter – gjelder det mitt barn. <i>Våre Barn</i> , (2), s. 9	«Seneffekter – gjelder det mitt barn». Nr 2, s. 9. Skrevet av: Anne Høydal, hovedstyre Barnekreftforeningen, se ovenfor.	Barnekreftforeningen som vil informere om PKU. Vil at foreldrene skal registrere seg som medlemmer i denne gruppen dersom de opplever at deres barn har PKU. «Foreldre opplever at de må sloss mot det offentlige for å få den hjelpen de trenger. Forskning på kreftbehandling og seneffekter gir håp om at færre barn vil rammes av seneffekter i årene fremover». Vil sikre gode tilbud og rettigheter for KSBU med PKU, habilitering. Over hele landet. Påvirke helsevesenet til å ta brukerens perspektiv.	Foreldre til KSBU må sloss for å få hjelpen fra det offentlige. Foreningen tar på seg ansvaret om å informere om tilbud. Gi gode tilbud til KSBU med PKU over hele landet.
2014 Høydal, A. (2014) Pårørendeseminar for seneffekter. <i>Våre Barn</i> , (2), s. 15	«Pårørendeseminar for seneffekter» nr 2, s. 15. Skrevet av: Barnekreftforeningen, blir ikke oppgitt annen forfatter. Leder for ressursgruppen for seneffekter Anne Høydal ledet seminaret.	Fokus på skolegang etter kreft. Fjerde gangen det holdes seminar. «Bredden av deltakere er blitt større på pårørendeseminarret. Det første seneffektseminaret i regi av foreningen ble avholdt i Bergen i 2008 med nærmere 100 deltakere. Et overveldende flertall av disse var pårørende til hjernesvulstbarn». «I Tromsø var et langt bredere utvalg av diagnoser representert». «Seneffekter rammer	Foreningen holder seminar for å spre kunnskap og informasjon. Økende deltakelse. I 2008 var mange pårørende til barn med hjernesvulst, i 2014 er det mange forskjellige kreftformer representert, kan tyde på at fokuset har vært på hjernesvulst og

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		svært mange av Våre Barn, uavhengig av type kreft- og pårørende ønsker kunnskap og redskaper for å takle dette i hverdagen».	risikoen disse KSBU har for PKU, til at fokuset er blitt bredere til alle KSBU.
2018, nr 2 Sævig, B. I. W. (2018) Barnekreftforeningen kurser pedagogisk personell. <i>Våre Barn</i> , (2), s. 16	«Barnekreftforeningen kurser pedagogisk personell». s.16. Skrevet av: Britt Ingunn Wee Sævig (fagsjef i Barnekreftforeningen) og Lina Tørum	Målet med kurset var å vise hvordan pedagogisk personell kan tilrettelegge hverdagen for barn som har hatt kreft. Nye utfordringer for pedagogisk personell. Deltakere på kurset var; lærere, barnehagelærere, assistenter skoleledere, helsesøstre, PPT-ansatte. Bruker ordet «seneffekter». kurset om utfordringene barna møter, rettigheter og lovverk, samarbeid med sykehuskolen og hjemmeskolen. Bedre hverdagen.	Pedagoger i møte med barna trenger kunnskap og kurs.
2019, publisert 05.11.2019 Sævig, B. I. W. (2019) <i>Seneffekter etter kreft. Barnekreftforeningen inviterer til fagseminar om seneffekt.</i> Tilgjengelig fra: https://www.barnekreftforeningen.no/seneffekterseminar (Hentet: 06.11.2019)	«Seneffekter etter kreft. Barnekreftforeningen inviterer til fagseminar som seneffekter». Skrevet av: Britt Ingunn Wee Sævig, fagsjef i Barnekreftforeningen. Denne saken ble publisert på nettsidene til foreningen, artiklene som kommer i medlemsbladet blir også lagt ut på nettsidene til foreningen. Agenten er Barnekreftforeningen	Handler om tilbudet om fagseminar. Skriver om «seneffekter etter kreftbehandling varirer veldig». Fagseminar for pedagoger og helsepersonell. «Barnekreftforeningen ønsker også i år å bidra med kunnskap slik at lærere, barnehagelærere, assistenter, skoleledere, helsesykepleiere, kreftkoordinatorer, PPT-ansatte, rehabiliteringssteder, NAV ansatte og eventuelt andre som	Ønsker å øke forståelsen til hva elevene og foreldre går igjennom og hvilke utfordringer de kan ha.

Vedlegg 3: Data fra registranten som er inkludert i analyse kap.3.5

		naturlig jobber med barn og ungdom, er bedre forberedt til å møte og tilrettelegge deres hverdag».	
Doxa	<p>2012: kreftforeningen har bidratt med kreftkoordinatorstillinger i kommunene for å sikre et godt tilbud.</p> <p>2013: Foreldre blir ikke informert om PKU. Leger informerer dårlig. Foreningen tar på seg ansvar om å gi kurs og informasjon, opprettet PKU gruppe innad i barnekreftforeningen.</p> <p>Foreldre til KSBU må sluss for å få hjelpen fra det offentlige.</p> <p>Foreningen tar på seg ansvaret om å informere om tilbud.</p> <p>Gi gode tilbud til KSBU med PKU over hele landet</p> <p>2014: PKU kan ramme alle barn som har hatt kreft.</p> <p>2019: barnekreftforeningen informerer, kurset det pedagogiske personell i KSBU med PKU.</p>		

Kilde 2019: <https://www.barnekreftforeningen.no/seneffekterseminar>

Pårørende/ KSBU i Våre Barn 2007-2019

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
<p>2007</p> <p>Haugen, M. (2007) Vant over kreften – ble sykepleier. <i>Våre Barn</i>, (4), s. 20-22</p>	<p>«Vant over kreften – ble sykepleier», nr 4, s.20-22. Skrevet av: journalist Martin Haugen, skrevet for Stjørndalens Blad, gjengitt i <i>Våre Barn</i></p>	<p>Handler om Jostein Kristoffersen som ble syk som 11-åring med lymfekreft, nå som 22 åring er han frisk. Jostein forteller at sykdom og oppholdet på sykehus, egentlig var litt spennende. Forteller han fikk mye oppmerksomhet. Jostein sier i intervjuet at han er frisk og at han ikke har mer å frykte enn andre. Bestemte seg for å bli sykepleier, og ønsker å jobbe på barneavdelingen, hatt som mål.</p>	<p>KSBU er en frisk person som har gjennomgått kreftbehandling. Nevner ikke PKU. Fokus på at han er blitt frisk og er som alle andre.</p>
<p>2008</p> <p>Snilsberg, T. (2008) Tim og Tobias fant tonen på SKBs sommerleier. <i>Våre Barn</i>, (2), s. 18-19</p>	<p>«Tim og Tobias fant tonen på SKBs sommerleir». Nr 2, s. 18-19. Skrevet av: Torgeir Snilsberg, skrevet for Moss Avis, gjengitt i <i>Våre Barn</i>.</p>	<p>Handler om bandet som ble dannet etter sommerleir. 3 KSBU. Tobias forteller at kreften har lært han å sette pris på livet, han sier han ikke har noen begrensninger. Tobias har hatt osteogen sarkom, kreft i skjelettet. Amputert ene foten. Tim har hatt leukemi som barn.</p>	<p>KSBU heldig som er i livet, kreften har lært man å sette pris på livet. Ingen PKU nevnes.</p>
<p>2008</p> <p>Østgård, H. (2008) Putti Plutti Pott. <i>Våre Barn</i>, (4), s. 13-14</p>	<p>«Putti Plutti Pott», nr 4, s. 13- 14. Skrevet av: Hallvard Østgård.</p>	<p>Handler om en pårørende som forteller som barnet sitt Ingvild Emilie som fikk ALL da hun var 4 ½ år. Ingvild har fått rolle i stykke Putti Plutti Pott. «På forestillingen i år var det en familie med ei jente med ALL. Hun ble syk etter at vi var ferdige med behandlingen. Hennes mor ringte oss etter forestillingen og sa hvor rørende det hadde vært å se Ingvild på scenen. Ei jente som har vært alvorlig syk,</p>	<p>Føler pårørende ansvar for å vise andre foreldre med kreftsyke barn eller ungdom at det har gått fint? Ikke ødelegge håpet.</p>

		men som det har gått bra med . Som har vist det kan gå bra på alle området og herunder aktiv deltakelse i konkurranse på lik linje med alle de andre barna» forteller faren.	
2009 Frølandhagen, A. (2009) – Å være frisk er annerledes enn å være syk. <i>Våre Barn</i> , (1), s. 21	«- Å være frisk er annerledes enn å være syk». Nr 1, s. 21. Skrevet av: Anne-Lene Frølandhagen.	Handler om Fredrik Bøe (8) som har blitt friskmeldt . Vært behandlet i fire og et halvt år. Blir ikke fortalt hvilken type kreft han har hatt. Fokuset er at nå er han frisk, den vanskelige tiden er over. Fokuset er på fremtiden, planer for fremtiden	
2009 Vikenes, H. A. (2009) Mari Elise Aarskog (10) har hatt kreft: framleis er musikk ein god følgjesvenn! <i>Våre Barn</i> , (1), s. 22-24	«Mari Elise Aarskog (10) har hatt kreft: framleis er musikken ein god følgjesvenn!» nr 1, s. 22-24. skrevet av: Hjørdis Almelid Vikenes.	Handler om Mari Elise som fikk hjernesvulst som 2åring. Ble behandlet med cellegift. «Mari Elise har humor og livsglede. Utviklinga går etter hennar eigen skala. For foreldra inneber det både glede over framstega, men også det såre med kva som er hennar begrensingar». Foreldrene roser skolen og elevene. Handler om at foreldrene er takknemlige ovenfor SKB og tilbudene deres, har deltatt på tilbudet «Ferie med mening» som SKB arrangerer.	
2010 Sebjørnsen, B. (2010) The Nordic Young survivors meeting. <i>Våre Barn</i> , (4), s. 20-21	«The Nordic Young survivors meeting», nr 4, s. 20-21. Skrevet av: Benedicte Sebjørnsen. Deltok på konferansen. Har hatt kreft som barn eller ung.	Handler om konferansen hvor unge voksne utveksler erfaringer fra skandinaviske land. De unge voksne har selv hatt kreft, og valgt å engasjere seg om frivillig i kreftrelatert arbeid rettet mot barn og unge. Temaet på konferansen var « senvirkninger » både fysiske og psykiske. «De ulike foredragene vitnet om at senvirkningene er et viktig fokus i de ulike nasjonene, men at man også	

		har mye å lære av hverandre. Svært mange opplever å ha senvirkninger etter at de har blitt erklært friske. Dette kan oppleves fysisk, psykisk eller sosialt».	
Doxa	<p>Pårørende og KSBU skal være takknemlig for at man har overlevd, og man ville ikke ha overlevd uten den behandlingen som de dominante agentene i feltet har gitt.</p> <p>Frem mot 2011 skjer det et gradvis brudd i Doxa i form av at pårørende viker fra den rådende mening om saken, doxa, og uttaler seg om negative PKU etter kreftbehandlingen.</p>		

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
2011 Fugelsnes, E. (2011) Følte oss overlatt til oss selv. <i>Våre Barn</i> , (2), s. 8-9	«Følte oss overlatt til oss selv». Nr 2, s. 8-9. skrevet av Elin Fugelsnes. Pårørende som uttaler seg. Agentene er både SKB og pårørende til barn som har hatt hjernesvulst.	«For barn som har hatt hjernesvulst, fører ofte senskader til en hverdag med store utfordringer. Mange foreldre opplever at de må stå på barrikadene for å få den hjelpen de trenger». Handler om Ida Kvamme og hennes mor og Olav Bråtveit og hans far. Ida og Olav har vært med å lage film som skal gi innsikt i hvordan det er å hatt hjernesvulst som barn og ung. Idas mor forteller hvordan det har vært. «...liten kunnskap i samfunnet om hjernesvulst hos barn. Det var heller ingen støttegrupper å henvende seg til, og vi følte oss egentlig overlatt til oss selv helt til Ida begynte på ungdomsskolen». På barneskolen slet foreldrene med å få nok	<p>Enkelte pårørende og KSBU opplever å ha vansker med å få den hjelpen de trenger. Er forskjell fra kommune til kommune. Lite kunnskap om PKU.</p> <p>Forskjell hos pårørende, mor til Ida er heterodoks i sine uttalelser. Mens far til Olav er mer ortodoks, han nevner hvor heldige de har vært.</p>

		<p>lærerressurser til Ida. Mor til Ida sin erfaring er at hun har måtte kjempe for rettighetene til Ida, og at hvilken kommune man bor i, er med på å avgjøre hva slags hjelp man får. Lærerne nevnes som viktig.</p> <p>Far til Olav har en annen erfaring, han sier at de har vært heldig. Olav har flyttet inn i egen leilighet og fått jobb gjennom NAV tiltak. Olav ble en ensom gutt etter behandlingen. «Men vi har møtt mange som har barn med ulike former for senskader og ser at vi på mange måter har vært heldige». Mener de fikk god oppfølging. «Det ble raskt etablert kontakt med oppfølgingstjenesten i kommunen og på skolen». Nevner individuell plan og at både Ida og Olav skulle ha hatt en slik plan. Foreldrene opplevde begge at planen ikke fungerte i praksis. Nevner at Nettkontakten har vært et tilbud begge har nytt godt av. Tilbudet skal avsluttes nå og det er usikkert om tjenesten skal fortsette.</p>	
<p>2014</p> <p>Barnekreftforeningen (2014) Nytt fra ... <i>Våre Barn</i>, (2), s. 20-21</p>	<p>«Nytt fra ...» nr 2, s. 20-21. Skrevet av: Barnekreftforeningen. Reportasje om Elisabeth Solberg som</p>	<p>Russen besøkte inneliggende barn på Rikshospitalet i Oslo. Elisabeth ville vise håp. «Det at vi kan fortelle barna at vi også har hatt</p>	<p>KSBU har fokus på det normale igjen.</p>

	har hatt kreft som barn og nå er russ.	kreft og blitt friske, gir håp!», sier Elisabeth. «Det viktigste ordet for meg var «normal». Da jeg fikk hår på hodet igjen og ble frisk, følte jeg meg endelig normal igjen. Det er viktig å kunne bruke sånne ord også, selv om det virker litt teit».	
2017, nr 1 Tørum, L (2017) Vi fikk senket skuldrene våre. <i>Våre Barn</i> , (1), s. 36	«Vi fikk senket skuldrene våre» nr 1, s. 36. skrevet av: Lina Tørum.	Handler om familien Glittenberg som fikk anledning til å dra til Kristiansand gjennom «Drømmeturen» i regi av Barnekreftforeningen. Thora fikk leukemi da hun fylte 2 år, ble ferdig behandlet to år etterpå. «Hun er i dag en livsglad jente med glimt i øyet, som av og til må bruke rullestol for ikke å slite seg helt. Det å bli fort sliten er en av de milde senskadene etter behandlingen. Thora tålte nemlig ikke cellegiften. Hun lå over seks uker i koma, og mage og tarmsystemet ble helt ødelagt. Hun må derfor ha maten sin gjennom tre pumper, og dette må gjøres under tilsyn. Heldigvis har familien fått innvilget faste nattevakter av kommunen. Nattevaktene styrer og passer på pumpene, og er sammen med Thora gjennom hele natten». Pga dette har det vært vanskelig for familien å kunne dra på tur.	Familien fremstår som helt avhengig av den hjelpen de mottar. Kommunen er både samarbeidspartner for familien, men også vært begrensing.

		Familien ønsket avbrekk fra hverdagen. Skulle egentlig delta på turen i fjor, men ble avlyst av kommunen i siste liten.	
2018, nr 3 Bruholt, E. (2018) Eirik er friskmeldt fra kreft – men lever med seneffekter. <i>Våre Barn</i> , (3), s. 5-9	«Eirik er friskmeldt fra kreft – men lever med seneffekter» Nr 3, s. 5-9. Skrevet av Eirin Bruholt. Intervju. Mor til Eirik, Anette er agenten og den som uttaler seg.	Handler om Eirik som fikk lymfekreft da han var 6 år gammel, nå er han 14 år. Lever med kronisk tretthet. Familien har sammen med skole og helsevesen klart å få Eiriks hverdag til å fungere best mulig. «Jeg orker ikke så mye. Det er som om musklene ikke fungerer helt. Jeg kan ikke holde på like lenge som andre», sier Eirik. Mor Anette forteller at før orket ikke Eirik å gå på skole, ingen fritidsaktivitet. Det orker han nå. Eirik er som regel max fire timer på skolen hver dag. Da må han hvile og lade opp. Anette forteller at hver hørt må de, sammen med skolen, gå igjennom timeplanen og tilrettelegge etter hans behov og fagene han skal ha. Eirik bruker støykansellerende hodetelefoner i klasserommet når han jobber med oppgaver, støy og uro gjør at han blir kvalm og svimmel. «Jeg håndterer det ganske greit og aksepterte hverdagen min veldig fint», sier Eirik. Mener han kanskje bare er positiv.	Står i innledningen at skole og helsevesenet har vært på å bidratt til å få hverdagen best mulig, men nevner bare ting som skolen har gjort. Bidro ikke helsevesenet? Ressursgruppen hjelper, ellers må man lete alene. Kan forstå det som at familien gjerne har fått lite hjelp foruten om frivillighet og foreninger. Fokuset er på hverdagen og hvordan gjøre den bedre. Vil ha økt fokus på søksen Ønsker å opprette 4 PKU klinikker. Skolen er viktig.

		<p>Eirik er flink til å ligge vekk vanskelige ting forklarer Anette.</p> <p>«Denne egenskapen tror jeg mange barn, som har vært gjennom en kreftsykdom og behandling, har trent opp». «Vi føler oss selvfølgelig veldig heldig når vi tenker på hvordan utfallet kunne vært», sier Anette. Hun oppfordrer til å være i dialog med skolen, tilrettelegge. Anette er i dag leder av «Ressursgruppen for seneffekter». hun fikk selv mye hjelp av gruppen. Fokuset til ressursgruppen er å få opprettet klinikker for PKU ved de 4 store universitetssykehusene og at det ikke nødvendigvis skal være foreldre som må lete etter hjelp. Anette peker også på at søsken må bli fulgt bedre opp.</p>	
Doxa	<p>Etter 2011 har doxa blitt endret; man er fremdeles heldig som KSBU og pårørende til KSBU som har overlevd kreftsykdommen, men behandlingen av kreftsykdommen kan gi PKU i etterkant og dette er en konsekvens som er kalkulert og en risiko man er villig til å utsette seg for, for å overleve.</p> <p>Deres posisjon er underlagt de dominerende agentene i feltet og er i et avhengighetsforhold både fra kommunen, de frivillige og helsevesenet.</p>		

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
2019, nr 1	«Lang vei til diagnose. – Hestejenta Fanny ble	Gikk lang tid før svulsten ble oppdaget. Far til Fanny som	Far Are Rasmussen mener alle de store sykehusene burde holde

<p>Tronrud, A. H. (2019) Lang vei til diagnose. – Hestejenta Fanny ble frisk etter hjernesvulst. <i>Våre Barn</i>, (1), s. 5-9</p>	<p>frisk etter hjernesvulst», s. 5-9. Skrevet av Anja Haug Tronrud. Agenten er Are Rasmussen, far i reportasjen. Tidligere hovedstyreleder i Barnekreftforeningen, både som leder i Hovedstyre og leder av fylkesforeningen i Telemark.</p>	<p>uttaler seg, Are Rasmussen. Først da Fanny var fem ble den oppdaget. Are forteller om hva som gav familien håp underveis i behandlingen. Videre at familien er kommet styrket ut av det, fått venner i barnekreftmiljøet og god støtte fra barnekreftforeningen. Fint å kunne spørre om råd og tips. «Det kan være spørsmål man ellers ikke ville stilt til noen i helsevesenet, for eksempel ting som gjelder skole, barnehage og sosiale aspekter rundt det å ha et barn i familien som har kreft, sier han», altså Are. Fanny er kreftfri, men sliter med «enkelte seneffekter som gjør at hun blir mer sliten enn andre». Kommet i kontakt med ressurskoordinator pga dette, for å tilrettelegge livet etter sykdommen, arrangere informasjonsmøte for hjemmeskolen og PP-tjenesten, holdes på Rikshospitalet.</p>	<p>slike informasjonsmøter. Utmattende for foreldre å være koordinator sier han videre.</p>
<p>2019, nr 1, s. 12-13 Tørum, L. (2019) Ressurskoordinator – styrker tilbud til våre familier. <i>Våre Barn</i>, (1), s. 12-13</p>	<p>«Ressurskoordinator – styrker tilbud til våre familier». Skrevet av: Lina Tørum. Handler om Lise Juul-Hansen som er ressurskoordinator, kreftsykepleier og lang erfaring innen barneonkologi ved</p>	<p>Videreføring av saken ovenfor. Handler om at Barnekreftforeningen gav midler til denne stillingen i 2017, OUS har nå tatt denne stillingen selv inn i sitt budsjett. Skal bidra til at behandlingen oppleves som helhetlig. «Det er</p>	

	Oslo Universitetssykehus.	særlig i begynnelsen av behandlingen og i etterkant av behandlingen at de fleste trenger hennes hjelp». Juul-Hansen sier blant annet; «-Det er svært viktig at skolen og primærhelsetjenesten har kunnskap om blant annet seneffekter etter kreftbehandling, slik at de har forståelse og kan tilrettelegge for nødvendige tiltak, sier Lise».	
2019, nr 2. Tørum, L (2019) Aktiv alpinist – takler store seneffekter. <i>Våre Barn</i> , (2), s. 5-9	«Aktiv alpinist – takler store seneffekter». Skrevet av: Lina Tørum. S. 5-9. Handler om Tuva Amundsen som har hatt kreft som barn.	Tuva hadde Rhabdomysarkom, en type bløtvevskreft da hun var 2,5 år. «Hun lever med seneffekter, og sliter blant annet med å tygge maten og å selge». Fikk protonstråling i Boston. «Hun har seneffekter som skjevhet i nakke og rygg og hormonmangel. Hun har ikke hørsel på venstre øre, og hun har dårlig syn på venstre øye. I tillegg har hun fått konsentrasjons- og hukommelsesvansker». Ble oppdaget svulst i ørespyttkjertelen, godartet, og sannsynligvis kom av reststråler etter strålebehandlingen hun fikk som barn. «Hun har et stort ønske om å kunne bidra med noe til andre som er gjennom det samme som hun har vært».	

<p>2019, publisert 06.03.2019.</p> <p>Barnekreftforeningen (2019) <i>Henriette fikk hjernesvulst da hun var 2 år</i>. Tilgjengelig fra: https://www.barnekreftforeningen.no/nyhetsrom/aktuelt/blank4 (Hentet: 10.10.19)</p>	<p>«Henriette fikk hjernesvulst da hun var 2 år». Ukjent forfatter. Tilgjengelig på nettsiden til Barnekreftforeningen. Denne artikkelen har jeg bare funnet på deres nettside, og ikke medlemsbladet «Våre Barn». Rebekka, mor til Henriette som forteller i saken.⁷⁰</p>	<p>Behandlet ved Rikshospitalet. Operert og deretter cellegiftbehandling, i tillegg var krefttypen til Henriette hissig og sjelden som førte til at hun måtte ha strålebehandling. Fikk protonbehandling i USA. «Prisen vi betaler i form av senskader er liten sett opp mot alternativet, sier Rebekka og smiler». Rebekka forteller at de er takknemlige for protonbehandlingen de fikk i USA, og håper denne kommer til Norge. Mor forteller at fastlegen har fulgt de godt opp, det er i dag 10 år siden behandlingen, de ble fulgt opp hele den tiden av de samme legene. Henriette forteller at hun har litt dårligere balanse og blir mer sliten enn andre. Hun bruker høreapparat fordi hun ikke kan høre på det ene øret.</p>	<p>Fremstår som at Barnekreftforeningen sloss for at det skal komme protonbehandlingstilbud til Norge.</p>
<p>Doxa</p>	<p>Etter 2018 har doxa blitt endret; pårørende og KSBU omtaler PKU som negativt. Man er fremdeles heldig som KSBU og pårørende til KSBU som har overlevd kreftsykdommen, men behandlingen av kreftsykdommen kan gi PKU i etterkant og dette er en konsekvens som er kalkulert og en risiko man er villig til å utsette seg for, for å overleve.</p> <p>Deres posisjon er underlagt de dominerende agentene i feltet og er i et avhengighetsforhold både fra kommunen, de frivillige og helsevesenet.</p>		

⁷⁰ Nettside: <https://www.barnekreftforeningen.no/nyhetsrom/aktuelt/blank4> (hentet 10.10.19)

Legene/onkologene i Våre Barn 2007-2019

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
<p>2008</p> <p>Qvale, C. (2008) Senskader. <i>Våre Barn</i>, (2), s. 9</p>	<p>«Senskader», nr 2, s. 9. Skrevet av Cecilie Qvale, laget sammendrag av foredraget til Randi Nygaard, barneonkolog ved St. Olavs.</p> <p>Skrevet i <i>Våre Barn</i></p>	<p>Nevner hva som er ideelle målet for helbredelse, fravær av kreft og gjenvunnet helse- fysisk, psykisk og sosialt. Nevner hva som er PKU. PKU varer etter behandling. Skriver at ikke alle er utsatt for PKU, man unngår å gi høydosebehandling av de medikamentene med størst fare, unngår stråling av små barn. Viser til vanskene for helsevesenet i oppfølging av PKU, at det krever mange disipliner i årenes løp, utfordring i overganger mellom forskjellige nivåer i helsevesenet. Fra barnemedisin -til voksenmedisin. «Håpet er at kommende generasjoner av medikamenter i større grad er «målrettet» mot kreftcellen uten å skade normaltvev».</p>	<p>Fokuser på bedre behandling i form av den kreftrettede behandlingen ikke PKU.</p>
<p>2011</p> <p>Fugelsnes, E. (2011) – Viktig å spre kunnskap om senskader. <i>Våre Barn</i>, (1), s. 8-9</p>	<p>«-Viktig å spre kunnskap om senskader» nr, 1, s. 8-9. skrevet av: Elin Fugelsnes. Agenten er Eva Widing, overlege ved Oslo Universitetssykehus, jobbet med barn med kreft i over 25 år. Widing er pensjonert nå.</p>	<p>Handler i hovedsak om hjernesvulst. Eva Widing mener at de fleste barn og unge vil oppleve en form for PKU. Må ha tett oppfølging i årene etter behandling. «Hvilke typer senskader som dukker opp og hvor alvorlige de er, varierer sterkt». «To personer med samme svulst i samme alder vil ikke få de samme senskadene. Enkelte fullfører videregående med godt resultat og kommer seg i jobb til tross for at de har gjennomgått tøff strålebehandling. Andre vil</p>	<p>KSBU vil mest sannsynlig oppleve å ha en PKU.</p> <p>Enkelte av KSBU vil oppleve det vanskelig å fullføre utdanning.</p>

Vedlegg 5: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analysen kap.3.5

		<p>slite med å fullføre en allmennfaglig utdanning». Widing forteller om stråling, og at stråling skader vev som også er friskt. «Det er de yngste barna som er mest utsatt for alvorlig stråleskade». «Protonterapi er en mer skånsom form for stråling som har blitt stadig vanligere». «Behandlingen tilbys ennå ikke i Norge, noe som blant annet forklares med høye investeringskostnader og usikkerhet rundt nytteverdien. Men norske barn kan få behandling i andre land, blant annet i Sverige».</p>	
<p>2012 Fugelsnes, E. (2012) Flere barn overlever kreft. <i>Våre Barn</i>, (2), s. 6.</p>	<p>«Flere barn overlever kreft». Nr 2, s. 6. skrevet av Elin Fugelsnes. Reportasje om forskning. Finn Wesenber, barnekreftlege, forsker og leder for Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn. Wesenberg har ledet det faglige arbeidet med rapport fra Norsk barnekreftregister</p>	<p>Ny rapport viser at barn får like god behandling uansett hvor de bor i landet. Ingen regionale forskjeller i overlevelse. Samme gode tilgang på behandling med gode resultater. Kreft hos barn viser ikke samme tendensene som hos voksne, altså i form av miljøfaktorer eller andre livsstilsfaktorer, antall barn og unge som får kreft holder seg jevnt. «Dessverre er det fortsatt noen typer kreft hvor vi ikke ser noen bedring i overlevelse. Det gjelder kreft i sentralnervesystemet og noen undergrupper av blodkreft. Her har man ikke klart å finne gode nok behandlingsformer ennå» «For å kunne sammenligne behandling og få oversikt over senskader, er det svært viktig at oversikten er så komplett som mulig», sier Wesenberg. Gjelder</p>	<p>Er ingen forskjell i regionene i forhold behandlingen som KSBU får ved den kreftrettede behandlingen.</p> <p>Fremdeles enkelte kreftformer hvor fokuset må være på å finne bedre behandlingsformer.</p>

Vedlegg 5: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analysen kap.3.5

		rapportering om respons på behandling er mangelfull.	
2014 Grønlie, K. S. (2014) Behandlet mot barnekreft. <i>Våre Barn</i> , (1), s. 30-32	«Behandlet mot barnekreft». Nr 1, s. 30-32. Skrevet av: Kristin S: Grønlie. Intervju av Finn Wesenberg, lege og forsker ved Pediatrisk avdeling ved Oslo Universitetssykehus og forsker på deltid ved Krefregisteret. Og intervju med Sofie de Fine Licht, forsker ved Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning i Danmark.	«Kreftbehandling i barndommen øker risikoen for hormonforstyrrelser livet ut. Fastlegen bør vite om behandlingen, selv om det er lenge siden kreften ble nedkjempet». «Det er først og fremst strålebehandling som kan gjøre skade på hormonproduserende organer i strålefeltet». «Meningen med denne forskningen er ikke å gjøre folk nervøse. Stadig flere overlever kreft i barndommen, og vi vil ha fokus på at det er et godt liv de overlever til», sier de Fine Licht. «Risikoen for hormonforstyrrelser etter behandling av barnekreft er størst de første 10-15 årene, men den er også høyere for mennesker over 60 år. Det viser en undersøkelse av alle nordiske barnekreftoverlevende siden midten av forrige århundre, ledet av de Fine Licht». «En del av pasientene som inngår i undersøkelsen ble behandlet på 1950-tallet, men behandlingen den gangen hadde samme bivirkningene som hos barn behandlet i nyere tid, når det gjelder hormonforstyrrelser». Viktig at legen kjenner til denne risikoen. Nevner mangelfull kunnskap blant allmennleger, jobber med å få til kurs. «Problemer med skjoldbruskkjertelen og	Fastlegen må informeres, må kunne om KSBU og hvilke PKU de kan få. Må ikke gjøre folk nervøse med forskning om KSBU og PKU.

Vedlegg 5: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analysen kap.3.5

		diabetes er det også mer av blant barnekreftoverleverere».	
2018 Bruholt, E., Sævig, B. I. W. (2008) Seneffekter er veldig vanlig etter kreft. <i>Våre Barn</i> , (3), s. 10-11	«Seneffekter er veldig vanlig etter kreft», nr 3, s. 10-11. Intervju av Inga Maria Rinvoll Johannsdottir, overlege ved avdeling for barnekreft og blodsykdommer ved Oslo Universitetsykehus.	«Det kan høres ganske grusomt ut at så mange kan bli rammet av seneffekter, men ofte vil ikke pasienten selv kunne kjenne disse seneffektene». Johannsdottir forteller at veldig ofte kan det være vanskelig å skille mellom helseplagene kommer av behandlingen eller om det er noe som ville inntruffet uansett. «Ettersom det likevel er en merkbar økning av ulike helseplager blant gruppen som har fått behandling må vi kalle dem seneffekter, for vi kan ikke utelukke at det ikke har kommet av behandlingen». Ønsker at flest mulig skal følges opp av fastlegen. Hvorfor noen får visse PKU mens andre ikke, er det ingen som vet, sier Johannsdottir, det forskes på dette og kan se ut som genetisk utrustning har mye å si. Johannsdottir sier at selv om sjansen er liten for at en lærer skal få en elev som har gjennomgått kreftbehandling, er det utrolig viktig at læreren er forberedt på hva det kan innebære. Johannsdottir sier at konsentrasjonsvansker er vanskelig å vite om eleven uansett ville slitt med, heller ikke lett å si om det skyldes langvarig behandling eller at eleven har vært mye borte fra skolen og det sosiale samspillet. Nevner også at yngre barn tåler bedre kreftbehandlingen bedre enn eldre barn. Ungdom vil det være	KSBU vil ikke nødvendigvis kjenne på PKU. Vanskelig å skille om PKU kommer av behandlingen eller om de ville oppstått uansett. Kaller dem PKU i mangel på mulighet til å utelukke at det kommer av den kurative behandlingen. Fastlegen skal følge opp KSBU med PKU i størst mulig grad. Viktig at læreren har kjennskap til PKU. KSBU tilhører kommunene og primærhelsetjenesten.

Vedlegg 5: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analysen kap.3.5

		belastende, avhengighet til foreldre, sliter med å komme tilbake til vennegjengen.	
Doxa	<p>Doxa i 2008 er at kreftbehandling fører til overlevelse og er en nødvendig behandling, som kan føre til postkurative utfordringer i etterkant av sykdom og behandling, men som er en risiko man som behandlende lege er villig til å ta for å sikre overlevelse hos barn som er rammet av kreft.</p> <p>Frem mot 2018 skjer det et gradvis brudd i doxa. Det kommer det frem at doxa har blitt endret i forhold til risikoen KSBU har for å få PKU. Doxa blir her endret til at det blir en individuell genetisk disposisjon i forhold til om man som KSBU kan oppleve å ha PKU. Det er ikke lenger en risiko ved behandlingen, men i stedet en individuell disposisjon man innehar.</p> <p>Doxa i <i>Våre Barn</i> til posisjonen onkolog/lege er utfra sin posisjon som dominerende agent i feltet med høy prestisje og definisjonsmakt. Doxa han endret seg fra å være at; <i>moderne kreftbehandling er årsak til kurasjon, kreftbehandling kan gi PKU i etterkant, men at dette er en konsekvens som er kalkulert og en risiko man er villig til å ta, for å kurere barna.</i> Til at doxa er; moderne kreftbehandling er årsak til kurasjon hos barn med kreft, dette kan gi PKU for KSBU, men skyldes individuell disposisjon for PKU.</p>		

Sykepleiere i Våre Barn 2007-2019

Tid	Referanse. Agentenes posisjons og disposisjon	Hva forstås som problemet?	Kamp? Hvem er KSBU og PKU?
<p>2008</p> <p>Morken, M. (2008) Tilbakemeldinger fra NOBOS-konferansen 2008. <i>Våre Barn</i>, (3), s. 22-23</p>	<p>«Tilbakemeldinger fra NOBOS-konferansen 2008». nr 3, s. 22-23. Skrevet av May Morken. Birgit Aadland og Mari Sødberg dro sammen med May Morken til konferansen, SKB har satt av midler for å sende sykepleiere som jobber med barn på konferansen. Det kommer ikke frem at de tre er sykepleiere, men er naturlig å gå ut i fra det.</p>	<p>SKB støtter med midler for at helsepersonell som arbeider med kreftsykebarn som få faglig utvikling. «Fagmiljøet i Norge består av relativt få personer, og internasjonal kontakt og erfaringsutveksling er dermed viktig». NOBOS står for Nordic Society of Pediatric Oncology Nurses. Hovedtemaet på konferansen var hjernetumor, med særlig vekt på langtidsoppfølging. Skriver om ulike presentasjoner av forskning som ble presentert på konferansen. «I Norden var det vel ikke mange som ble fulgt opp mer enn 5 år, eller til gjennomgått pubertet. Noen med hjernesvulst har blitt fulgt opp lenger, og det er vel i denne gruppe overlevere vi ser det største behovet». «Vi sitter igjen med et inntrykk av at barn med senskader etter en hjernetumor har relativt dårligere tilbud om oppfølging her i Norge, sammenlignet med Danmark. Dette gjelder spesielt i områdene utenfor Oslo».</p>	<p>Må ha støtte fra foreningen for å dra på konferanse.</p> <p>Sykepleierne peker på forskjeller fra Oslo og andre regioner i Norge, dårligere oppfølging.</p>

Vedlegg 6: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		«Barn som overlever hjernetumor kan ha behov som for eksempel habilitering og pedagogisk-psykologiske tjenester. Det er dessverre forskjell på disse tilbudene, avhengig av hvilken landsdel man bor i».	
2015 Simonsen, V. J. (2015) Krefthandling og tannhelse. <i>Våre Barn</i> , (2), s. 8-10	«Krefthandling og tannhelse», nr 2 s. 8-10. skrevet av: Vibeke Jensen Simonsen, spesialsykepleier og rådgiver i Krefthandlingen.	«Mange pasienter sliter med dårlig tannstatus etter krefthandling. Talevansker, svelgvansker, tannråte og ubehagelig smak i munnen er bare noen av konsekvensene pasienter kan få etter en tøff krefthandling, og mange opplever å få livskvaliteten sin betraktelig nedsatt». «Sykehus og tannleger har et stort forbedringspotensial når det gjelder oppfølging av og informasjon til pasientene på dette området».	
2018 Tørum, L., Sævig, B. I. W. (2018) Gode overganger fra behandling til hverdag for ungdom med krefthandling – et forskningsprosjekt støttet av Barnekrefthandlingen. <i>Våre Barn</i> , (2), s. 10-11	«Gode overganger fra behandling til hverdag for ungdom med krefthandling – et forskningsprosjekt støttet av Barnekrefthandlingen» nr 2, s. 10-11. Hanne C. Lie er prosjektleder, psykolog og førsteamanuensis ved avdeling for medisinsk atferdsvitenskap ved UiO og har forsket på livet etter krefthandling hos ungdom. Har i tillegg 10% stilling ved Nasjonal	«En følelse av å være overlatt til seg selv, da de ikke lenger får så tett oppfølging ved sykehuset som under behandling» forteller Larsen. Målet med studien er å kartlegge erfaringer til ungdom, foreldre og helsepersonell. Ønsker å finne ut hva som fungerer bra i dagens system, og hva som kan gjøres bedre for å få overgangen tilbake til en ny hverdag skal bli	Sykepleier skal være i kontakt med ungdommene på poliklinikken.

Vedlegg 6: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

	<p>kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling. Blir plassert under «Sykepleiere i Våre Barn» fordi medsøker til prosjektet Elna Hamilton Larsen, er mest i fokus. Larsen er barnesykepleier og har jobbet på Rikshospitalet med kreftsyke barn fra 1996. hun har mastergrad i sykepleievitenskap fra 2015. de siste seks årene har hun jobbet i Barnekraft – oppfølgingsnettverket BAKOPP som studiesykepleier.</p>	<p>så enkel og problemfri som mulig. Holder på å utvikle en norsk versjon av Survivor Care Passport (SCP) til bruk i samtale mellom sykepleier og ungdom. SCP brukes allerede i flere europeiske land. Består av en oppsummerende del av behandlingen pasienten har fått, og en som beskriver de PKU som de er i risiko for å få. SCP er ikke tatt i bruk foreløpig i Norge. SCP er tenkt benyttet av erfarne sykepleiere i samtale, før behandlingen avsluttes og i overgangsfasen til de planlagte polikliniske etterkontrollene. Forskerne vil utforske muligheter for tilrettelegging til den enkeltes behov, slik at overgangen tilbake til hverdagen som frisk blir så komplikasjonsfri som mulig.</p>	
<p>2018 Bruholt, E., Tørum, L. (2018) Tilrettelegging dialog – bedre hverdagen for ungdom med seneffekter. <i>Våre Barn</i>, (3), s. 12-13</p>	<p>«Tilrettelegging dialog – bedre hverdagen for ungdom med seneffekter». nr 3, s. 12-13. Skrevet av Eirin Bruholt og Lina Tørum. Intervju av May Aasebø Hauken. Hauken er sykepleier, forsker, jobber ved klinikk for krisepsykologi ved UiB.</p>	<p>Hauken har forsket på hvilke utfordringer unge som har gjennomgått kreftbehandling, har risiko for å få. Sett spesielt på de psykososiale utfordringene. Hauken ønsker bedre oppfølging på kontroller. I Norge blir barn i hovedsak fulgt opp med kontroller som vanligvis dreier seg om ulike undersøkelser for å sjekke sykdomsstatus,</p>	

Vedlegg 6: Data fra registrantanalysen som er inkludert i analyse kap.3.5

		<p>mener Hauken. Vil at fokuset skal være også på livskvalitet, selvbilde, familien og venner. «I Norge i dag er ikke kreftrehabilitering en integrert del av behandlingsforløpet for barn, og de tilbudene som eksisterer er derfor vanligvis individuell og oppstykket».</p>	
<p>Doxa</p>	<p>Doxa i <i>Våre Barn</i> til posisjonen sykepleier som dominert agent i feltet, er sterkt knyttet opp mot agenten lege/onkolog. Sykepleierne konkurrerer ikke med posisjonen lege i feltet, men jobber selvstendig med oppgaver som de har valgt å ta til seg, i fravær av fokus fra legene. Doxa er at moderne kreftbehandling er årsak til kurasjon, kreftbehandling kan gi PKU i etterkant, men dette er en konsekvens som er kalkulert og en risiko man er villig til å ta, for å kurere barna.</p> <p>Fra 2009 og frem mot 2015 skjer det er gradvis brudd. Doxa har endret seg fra å være at KSBU, forskning og oppfølging av PKU er en legeoppgave, til å endre seg til å bli at <i>forskning og oppfølging er en sykepleieroppgave</i>.</p>		

Posisjonen Sykepleier sin habituskonstruksjon			
Posisjon	Helsepersonell, selvstendig profesjon. Posisjonen er både historisk og nåtidig inntatt stort sett av kvinner. Oppnådd mer autonom posisjon i helsevesenet, overtatt ansvaret for oppgaver som legene ikke prioriterer på samme måte som før. Politisk gitt handlingsplaner, oppmerksomhet og øremerkede midler og ressurser.		
Disposisjon Fra assistent til selvstendig profesjon. Historisk dominert av mannlige posisjoner. Diakonisse bevegelse og den verdslige sykepleien. Andre yrkesgrupper har overtatt noe av ansvarsområdene som tidligere tilhørte sykepleierne, det være bioingeniører, sosionomer og hjelpepleiere. Profesjonalisering viktig for å få frem yrkets funksjon.	Kulturelle kapital Kan ta flere videreutdanninger, blant annet kreftsykepleie eller sykepleievitenskap. Blitt mulig å ta phd. Men arbeidet i «avfallet» av den medisinske behandlingen som gjerne kan bli sett på som av lavere kulturell kapital. Forsøk på å høyne denne kapitalen med å gjøre den vitenskapelig.	Økonomisk kapital Relativt lavlønnet yrke med grunnlønn mellom 400 000. Muligheter for videreutdannelse og ansenitet gjør topp mot ca. 525 000. Mange deltidsstillinger.	Sosial kapital Har eget forbund, eget tidsskrift. Kan kombinere yrket med familie. Sykepleier med videreutdanning i onkologi, knytter seg sterkt opp mot onkologene i feltet. Distinksjon fra «vanlige» sykepleiere gjennom egne skilt på uniformen og høyere lønn. Forsøk på å komme nærmere legene.
Posisjoneringer Doxa: 1980 Før var kreft alvorlig og dødelig, nå kan kreft helbredes ved hjelp av moderne medisinsk ekspertise og nye medikamenter Doxa: 1981 Kreftsykepleier skal forske innen sykepleie til kreftpasienter. Doxa: 1999 Sykepleier har ansvar for å informere kreftpasienter og pårørende utenom medisinsk informasjon Doxa: 2003 Ansvarlig for å ha kunnskap om PKU Doxa: 2005-2006	1979: sykepleie til kreftpasienter er helt spesielt, kamp om videreutdanning. Mangler litteratur om sykepleie til kreftpasienter. 1980: kreft hos barn er ikke lenger uheldelig. 1981: forskning innen kreftsykepleie relativt nytt, men med ubegrensede problemstillinger. Sykepleier må produsere vitenskap og kunnskap. Kamp om å etablere sin posisjon i feltet. 1982: åpning av ettårig utdanning innen kreftsykepleie. Kjemoterapi gis ved avdelingene, behov for kompetanse hos sykepleierne grunnet økende pasientgruppe. 1983: sykepleie til barn er helt spesielt, kamp om videreutdanning innen pediatrik sykepleie. 1984: distriktene mangler kreftsykepleiere, ønsker bedre geografisk spredning i opptak til utdannelsen. 1993: vært kamp frem til nå om videreutdanning innen pediatrik sykepleie, videreutdanning starter i 1993. 1994: peker på at det er gjort lite forskning i forhold til langtidsoppfølging, voksne. 1998: strømmen av nye kreftpasienter. Krever økt kompetanse. Kreftsykepleierne er overrepresenterte i distriktene nær utdanningsinstitusjonene, mangler ellers i landet. 1999: kreftpasienter og pårørende misfornøyde med informasjon utover det medisinske. Sykepleier har ansvar for informasjon utenom det medisinske. 2003: ungdom som er kurert etter sykdom som lever med PKU, mangel på kunnskap om PKU hos sykepleiere. kreftomsorgen har tatt for liten grad av konsekvensene av de til dels alvorlige helseproblemene som kan oppstå i etterkant. 2004: NSF: alle kommuner bør ha en kreftsykepleier.		

Vedlegg nr. 7 - Posisjonene konstruerte habitus

<p>Hver kommune bør ha kreftsykepleier</p> <p>Doxa: 2015 Legene har overordnet ansvar, men oppfølgingen kan gjøres av annet helsepersonell</p> <p>Doxa: 2018 Alt helsepersonell sitt ansvar å ha kunnskap om PKU. Sykepleiere skal kunne om denne pasientgruppen, kurert etter kreftsykdom.</p>	<p>2005: hver kommune burde pålegges en kvalitetsnorm om minst én kreftsykepleier i kommunen.</p> <p>2011: 2 av 3 kommuner mangler kreftsykepleiere. Pasienter og pårørende behov for å koordinere flere instanser.</p> <p>2015: forløpskoordinator bør være ledet av kreftsykepleier, ha kunnskap og kompetanse om kreft</p> <p>2018: ny gruppe «kronikere» (kurert etter kreftsykdom). Helsepersonell må ha kunnskap, gi informasjon. tilhører ikke bare kreftsykepleiere, men alle sykepleiere.</p> <p>2018: ønsker fleksibel ordning mellom spesialist og fastlege. Mangler helsetilbud i Norge. Sykepleier og andre helsepersonell som har oppfølgingsansvar bør gjøre seg kjent med PKU, disse pasientene kan man møte uansett hvor man jobber i helsevesenet.</p> <p>Det trengs mer kunnskap om PKU hos sykepleiere.</p> <p>2018: viktig at sykepleier og fastlegen oppdaterer kunnskap om PKU. PKU inn i bachelorutdannelsen i sykepleie. Sykepleier har medansvar i å informere pasienten. Kreftsykepleierne knytter seg opp mot onkologene.</p>
---	---

Figur 1: Stipulert konstruksjon posisjonen sykepleier sin habitus

Posisjonen Lege sin habituskonstruksjon			
Posisjon	Behandlere og fremme folkehelse og ivareta folks helse. Dominerende posisjon i det medisinske feltet, høy prestisje.		
Disposisjon Legene blir rekruttert stort sett fra høyere samfunnslag. Ansett som å innta høy prestisje, høyt hierarkisk plassert i samfunnet. Historisk mannsdominert yrke, men flere og flere kvinner utdanner seg.	Kulturelle kapital Kan ta flere spesialiseringen innenfor medisin, deriblant onkologi. Onkologi har høy prestisje i det medisinske feltet. Vitenskapskapital gjennom forskning og publiserte forskningsartikler.	Økonomisk kapital Høy økonomisk kapital med startlønn på mellom 700 000 til 760 000, overlege i spesialisthelsetjenesten ⁷¹	Sosial kapital Høy sosial kapital gjennom stiftelse av familie, gode muligheter for å kombinere familieliv. Har egen forening og tidsskrift.
Posisjoneringer Doxa: 1979 Før var kreft alvorlig og dødelig, nå kan kreft helbredes ved hjelp av moderne medisinsk ekspertise og nye medikamenter	<p>1979: helbredelse hos barn med kreft er mulig.</p> <p>1981: kreft kan forebygges. Teknologi og service årsak til bedre prognose, ikke behandling.</p> <p>1983: nevner PKU. brudd. Fokus videre på behandlingstiltak, ikke behandle PKU.</p> <p>1984: allmennlegen skal drive med forebyggende arbeid.</p> <p>1986-1987: forsker på kjemoterapi som gir mindre PKU. Pasientene må ikke bli redde for å motta viktig behandling i form av stråling. Finne behandling som gir minst mulig PKU.</p>		

⁷¹ Kilde: Legeforeningen

https://legeforeningen.no/PageFiles/337999/Minimumslønn%20overleger%202017%20etter%20forhandlinger%20-%202012_06_17.pdf

Vedlegg nr. 7 - Posisjonene konstruerte habitus

<p><u>Doxa:</u> 1981 Kreft kan forebygges</p> <p><u>Doxa:</u> 1983 Barn med ALL kan bli kurert, men det har konsekvenser; PKU.</p> <p><u>Doxa:</u> 2003 Forsker på langtidsstudier av PKU</p> <p><u>Doxa:</u> 2007 Tilbake til forskning på behandling som gir mindre PKU. ikke på selve PKU.</p> <p><u>Doxa:</u> 2015 Individuell sårbarhet for å utvikle PKU. Ikke den medisinske behandlingen, men individuell sårbarhet. Klassifisering av KSBU med PKU skal avgjøre oppfølging og behov for helsetjenester. Legene har overordnet ansvar, men oppfølgingen kan gjøres av annet helsepersonell</p>	<p>1989: PKU i form av depresjon, angst og sosialt. Psykososiale konsekvenser. PKU er noe som trengs mer forskning om.</p> <p>1991: langtids KSBU med tilbakefall av sykdom. Fokus på å redusere PKU ved valg av behandlingsalternativ.</p> <p>1993: PKU hos KSBU med hjernetumor, prisen kan bli høy i form av PKU. Fokus på om man skal behandle mindre med stråling</p> <p>1996: klassifisering av KSBU, hvor lenge de har vært kurerte. Diskuterer om de skal ha langtidsoppfølging hos disse KSBU. Heterodoks.</p> <p>1997: andre profesjoner inn i feltet også, forskning gjort for å undersøke barn med ALL har problemer med psykososial tilpasning.</p> <p>1999-2000: kjemoterapi eller stråling. Fokus på hva som gir minst PKU i etterkant.</p> <p>2001: målrettet terapi, minske PKU.</p> <p>2003: langtidsstudier for PKU enhet opprettet.</p> <p>2004: fastleger kan være koordinater for kreftpasienter, men må heve kompetansen (palliativ omsorg i fokus)</p> <p>2005: fastleger bør bli mer oppmerksomme på PKU. «Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling»</p> <p>2005: det er ikke noe system for oppfølging av KSBU i Norge.</p> <p>2006: mangel på barneonkologer i Norge, trenger ressurser, rekruttering.</p> <p>2007: individualisere behandling, dette vil gi mindre PKU.</p> <p>2012: forskning om hvor mye voksne KSBU vet om PKU. fastlegen skal koordinere, det skal være desentralisert oppfølging og henvisning til spesialtilpassede klinikker.</p> <p>2015: individuell sårbarhet for PKU. må være en klar sammenheng mellom PKU og behandling og sykdom for å kalle det PKU etter kreftbehandling. Fokus på bedre medisinsk behandling av kreft som vil gi mindre risiko for PKU. Ortodoks. Klassifiserer PKU hos KSBU inn i forskjellige risikogrupper for å utvikle PKU, deretter hvem som skal følges opp ut i fra denne klassifiseringen. Ønske om å etablere sentre i helseregionene i Norge for informasjon, rådgivning og oppfølgingstiltak. Legene skal ha overordnet ansvar, men andre helsepersonell kan gjøre oppfølgingen.</p> <p>2016: oppfølgingen av barnekreft må bli bedre, men viktigste fokus er at ingen barn skal dø av kreft. Legene skal forske på behandling og helbredelse, andre må sikre god oppfølging.</p>
---	---

Figur 2: Stipulert konstruksjon av posisjonen lege sin habitus

Posisjonen Pårørende/KSBU sin habituskonstruksjon			
Posisjon	Er et ønske om å inkludere pårørende i det medisinske feltet og i det onkologiske subfeltet, dette lykkes derimot ikke alltid. Pårørende er underlagt de dominante posisjoner i feltet og den medisinske ekspertisen. Den medisinske ekspertisen utløser finansiell hjelp gjennom å sette diagnose. Er samarbeidspartner med helsepersonell. Pårørende og pasient/KSBU er ikke del i selve behandlingen. Pasient blir klassifisert ut i fra diagnose, KSBU blir klassifisert ut i fra overlevelse.		
Disposisjon Pårørende går i fra å ikke kunne være tilstede på sykehus med barna til å bli	Kulturelle kapital Kan bli medlem av forening og organisere seg. Det fremstår som at de pårørende som er	Økonomisk kapital Det vil være økonomisk belastende å ha et sykt barn, da det forventes at en av	Sosial kapital Muligheter for å innta verv og aktiv rolle i medlemsforeninger, dette ser ut til å bringe

Vedlegg nr. 7 - Posisjonene konstruerte habitus

<p>inkluderte i pleien. Mesteparten av pleien forventes det nå at foreldrene gjør, både på sykehus, men også i hjemmet. Staten kan komme med finansielle ordninger og løsninger.</p>	<p>aktivt medlem og gjerne inntar verv har høyere kulturell kapital i feltet. Det fremstår også som at de kommer nærmere de dominante posisjoner i feltet, nemlig legene.</p>	<p>foreldrene er tilstede med barnet på sykehus. Enkelte av de pårørende nevner tilrettelegging for barna, behov for hjelp og støtte. Opplever forskjell i hjelpen de har mottatt.</p>	<p>den sosialt nærmere de dominante posisjoner i feltet, legene.</p>
<p>Posisjoneringer</p> <p>Doxa: 2007-2009 Takknemlige for å ha overlevd og at de er friske</p> <p>Doxa: 2012 Heldig som har overlevd, men behandlingen og sykdom kan gi PKU i etterkant, konsekvens man må ta og villig til å utsette seg for, for å overleve</p>	<p>2007-2009: kreftsykdommen er overvunnet og livet skal gå tilbake til det normale. KSBU: er blitt friske, har ingen begrensninger og vil i stedet fokusere på det positive. Pårørende deler mye av denne oppfatningen rundt det positive, men har enkelte bekymringer.</p> <p>Frem mot 2011: gradvis brudd. Pårørende uttaler seg negativt, nevner PKU som det negative. Må kjempe for å få hjelp i etterkant av kreftbehandlingen. Forskjell fra kommune til kommune hvilken hjelp man får. Ortodokse uttalelser også; opplever hjelp og støtte.</p> <p>2012: Pårørende må selv danne tilbud til barna sine for å få et tilbud i det hele tatt. Staten og kommunen har ikke alltid tilbud. Forskjellig fra kommune til kommune.</p> <p>2017: familie avhengig av hjelp fra kommune og barnekreftforeningen for å få til reise i ferien. PKU svært vanskelig. Fremstår heterodoks, men forsvarer også illusio.</p> <p>2018: PKU fremstilles «mildere». Fokus på det positive hos KSBU med PKU. Litt ortodoks. Fremdeles veldig heldig som overlevde, viser til det andre mulige utfallet. Ønsker «seneffektlinikker» å kunne henvende seg til.</p> <p>2018: fikk det beste som syk pasient, som KSBU er man overlatt til seg selv. NAV er vanskelig. PKU påført av behandling er problematiske, men hadde ikke levd om ikke – forsvarer doxa.</p>		

Figur 3: Stipulert konstruksjon av posisjonen pårørende/KSBU sin habitus

<p>Andre posisjoner i feltet</p>	
<p>Det politiske feltet:</p>	<p>Posisjoneringer: 2018- økende fokus på pasientens egenomsorg, skal få god nok informasjon og veiledning som mulig i forhold til PKU, slik at pasienten selv kan ta ansvar og klarer å følge med på både symptomer og leve et liv som forebygger PKU. Pårørende sitt ansvar når de er barn.</p>
<p>Det pedagogiske feltet:</p>	<p>Posisjoneringer: 2018- Det politiske feltet har gitt det pedagogiske feltet ansvar for tilrettelegging og lignende i forhold til PKU og KSBU, så lenge KSBU faller innenfor det pedagogiske feltet i form av barnehage, skole og utdanning. Det pedagogiske feltet har sin egen logikk, men er avhengig av det medisinske feltet i form av diagnoser og formidling.</p>

Vedlegg nr. 7 - Posisjonene konstruerte habitus

Posisjonen psykolog/psykiater:	Posisjoneringer: 2018 – God informasjon er viktig, forske videre på hvordan KSBU ønsker å få vite om PKU. Mange som er kurert etter sykdom føler skam over å ha PKU.
Posisjonen fysioterapeut:	Posisjoneringer: 2018 – fokus på barn som har hatt hjernesvulst. Mangler rehabiliteringstilbud til denne gruppen. Sentralisere vurderingsarbeidet.
Posisjonen Barnekreftforeningen:	Posisjoneringer: 2018 – Foreningen må sikre gode tilbud for alle KSBU over hele landet. Holder kurs til pårørende om PKU. Økt forståelse i det pedagogiske feltet og NAV gjennom fagseminar arrangert av Barnekreftforeningen.
Forsker på PKU:	Posisjoneringer: 2018 – støtter opp under posisjonen sykepleier, og doxa til legene. Sykepleieroppgave å ta hånd om PKU. Bør etableres PKU-poliklinikker i regionsykehusene, her kan forskere observere PKU og forske videre.

Figur 4: S posisjoneringer i feltet av andre posisjoner

Vedlegg 8. Masterstudenten sin habitus, en konstruksjon

MASTERSTUDENTEN SIN HABITUS, EN KONSTRUKSJON					
POSIJSJON	DISPOSIJSJON	KULTURELL KAPITAL	ØKONOMISK KAPITAL	SOSIAL KAPITAL	POSIJSJONERINGER
<p>Sykepleier og masterstudent. Sterkt engasjement for pårørende, de kreftrammede og overlevende etter kreft.</p> <p>Kvinne og pårørende til kreftoverlever</p>	<p>Jeg er født i 1989. Har en 6 år eldre bror. Foreldre som er gift, begge jobber innenfor kommunen og nærmer seg pensjonsalder. Mor utdannet innen lærerutdanning og jobber i en lederstilling i kommunen. Far jobber innen kultursektoren i kommunen. På min mor sin side; far tok utdanning i voksen alder, innen lærerutdanning, og jobbet på en videregående skole i kommunen. Mor var husmor og jobbet deltid innen renhold. Far kom fra gårdsbruk opprinnelig. Mor kom fra anleggsarbeider og strikkerske.</p> <p>På min far sin side; far jobbet som ligningsfunksjoner, aktiv i friidrett og fotball. Deltok i diverse andre foreningsliv. Mor kom fra småbruk, hjemmевærende husmor og jobbet deltid i serveringsbransjen.</p> <p>Jeg er vokst opp i et likestilt hjem, hvor mine foreldre har delt på arbeidsoppgavene. Både min mor og far har begge hatt stort ansvar som pårørende og omsorgspersoner for sine foreldre. Min bror og jeg har også deltatt i økende grad jo eldre vi ble. Min bror er utdannet lege og jobber innenfor</p>	<p>Bachelorutdanning i Europastudier med spesialisering i Sammenlignende politikk, 3 år. Deltatt som medlem i studentforeningen på bachelorutdanningen. Jobbet som vikar i barnehage ved siden av studier, 5 år. Sykepleier, og har mastergrad i sykepleieviten-skap -2 år. Vært tidligere frivillig i Kreftforeningene i gruppen barn som pårørende. Jobbet flere steder under utdanning, innen psykiatri, på sykehjem og i spesialisthelsetjenesten på et universitetssykehus. Vikariat på Høgskolen på Vestlandet som lærer. Liker å delta på kulturelle tilbud, men</p>	<p>Vikariat på Høgskolen på Vestlandet, grunnlønn ligger fra 450 000-539 000 som lærer⁷². Eier egen leilighet i nærheten av sentrum. Eier ikke egen bil, men jeg har kjøpt meg inn i bildeling hvor vi har tilgang på bil. Har tilgang til landsted. Har litt økonomisk kapital.</p>	<p>Er gift, ingen barn. God kontakt med egne foreldre og familie, god kontakt med svigerfamilie.</p> <p>Har bodd hele livet i samme kommune, med unntak av to måneder reise til Australia og New Zealand.</p> <p>Vært med i forskningsgruppen siden våren 2018. Har noen gode og nære venner og et lite, men</p>	<p>Kreftoverlever og pårørende blir i for stor grad overlatt til seg selv og må ta mye ansvar. Det er velferdsstaten og det offentlige som skal ta ansvar for kreftoverlever som opplever å ha helseutfordringer i etterkant av sykdom og behandling.</p> <p>Min posisjonering må ses i sammenheng med min disposisjon fra foreldre, oppvekst på 1990-tallet, i tillegg kan min posisjonering forklares med min kulturelle kapital innen samfunnsvitenskap hvor kritisk tenkning stod sterkt i utdannelsen. Mine besteforeldre og foreldre har alltid vært sosialdemokratiske og kan forklare hvorfor min posisjonering i forhold til temaet på masteroppgaven er at det offentlige skal ta ansvar.</p>

⁷² Kilde: Forskerforum, 2019: <https://www.forskerforum.no/jobber-du-i-akademia-sa-mye-bor-du-tjene/>

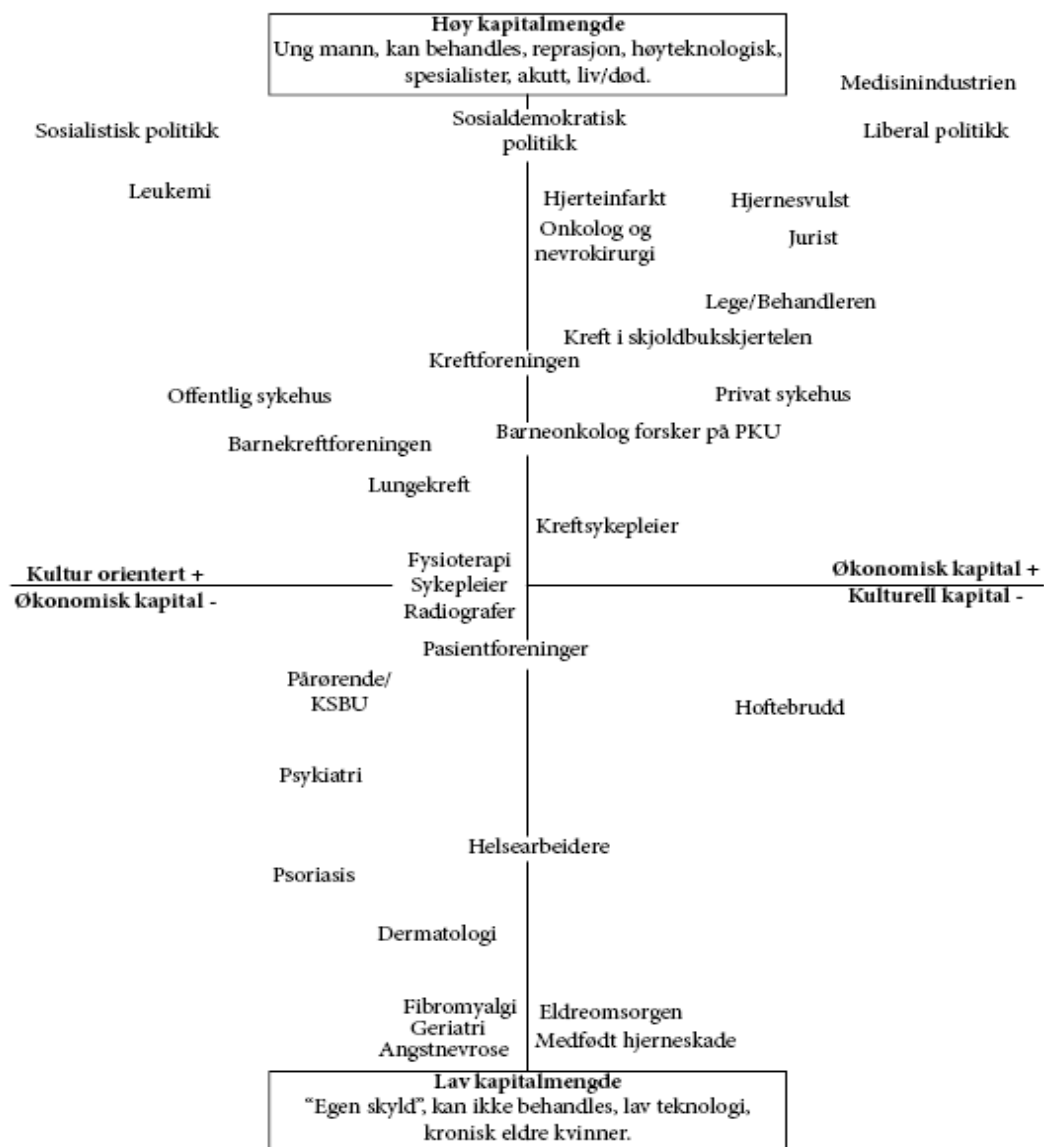
Vedlegg 8. Masterstudenten sin habitus, en konstruksjon

	<p>spesialisttjenesten i en kommune på Vestlandet. Oppveksten min har vært preget av at mine foreldre har vært tilgjengelig for mine besteforeldre, og vi har vært sammen med dem. Oppveksten min er også preget av stabilitet både sosialt og økonomisk. Jeg har alltid hatt trygge rammer rundt meg, noe som nok kan forklare mine valg senere, både av utdanning og arbeidssted. Mitt valg å ta sykepleie etter den første bachelorgraden kan ses i sammenheng med at dette ville kunne sikre meg jobb og en trygg fremtid. Deretter har mine disposisjoner innen lærerutdanning fra min mor og morfar bidratt til valget om å komme inn i undervisning. På et tidspunkt i livet var jeg pårørende til en kreftpasient, og det dukket opp utfordringer som jeg aldri følte ble tatt på alvor eller ordentlig tatt tak i. Dette ble forklart som naturlig konsekvens av alvorlig sykdom og krevende behandling. Jeg ble rystet over hvor «hverdagslig» disse utfordringene ble taklet av ulike helsepersonell. Jeg har flere veier inn i kreftfeltet og jeg har sett det fra flere hold. Jeg meldte meg også som frivillig i Kreftforeningen i en gruppe som jobbet med barn som er pårørende. Jeg følte få var der for meg som pårørende, og ønsket derfor å kunne være en tilgjengelig person og kanskje støtte for barn som hadde foreldre med kreft. Disse tankene er noe som</p>	<p>ingen videre kulturell kapital. Eier kunst laget av familiemedlemmer som er/var kunstnere. Har reist svært mye innenfor Europa og Oseania.</p> <p>Å ta mastergrad i Sykepleievitenenskap kan også ses på som et forsøk på å hevde meg og øke min posisjon. Sykepleie kan sies å være lavt plassert i forhold til status, og dermed vil mastergrad i sykepleievitenenskap gjøre at jeg posisjonerer meg høyere.</p>		<p>nært nettverk.</p>	
--	---	---	--	-----------------------	--

Vedlegg 8. Masterstudenten sin habitus, en konstruksjon

	<p>har fulgt meg videre inn i masteroppgaven og valg av tema. Mine disposisjoner som omsorgsperson, både for mine besteforeldre og senere for min mor forklarer nok valget av masteroppgave og posisjonering i forhold til temaet.</p>				
--	--	--	--	--	--

Vedlegg 9: Stipulert konstruksjon feltet



Figur 1: Stipulert figur over det medisinske subfelt; av hierarkiet i det medisinske felt og subfeltet barnekreftoverlever-feltet. Inspirert av Bourdieu, 1995, «Distinksjonen» s. 35. Larsen (2009) s. 45 og Album og Westin (2008)

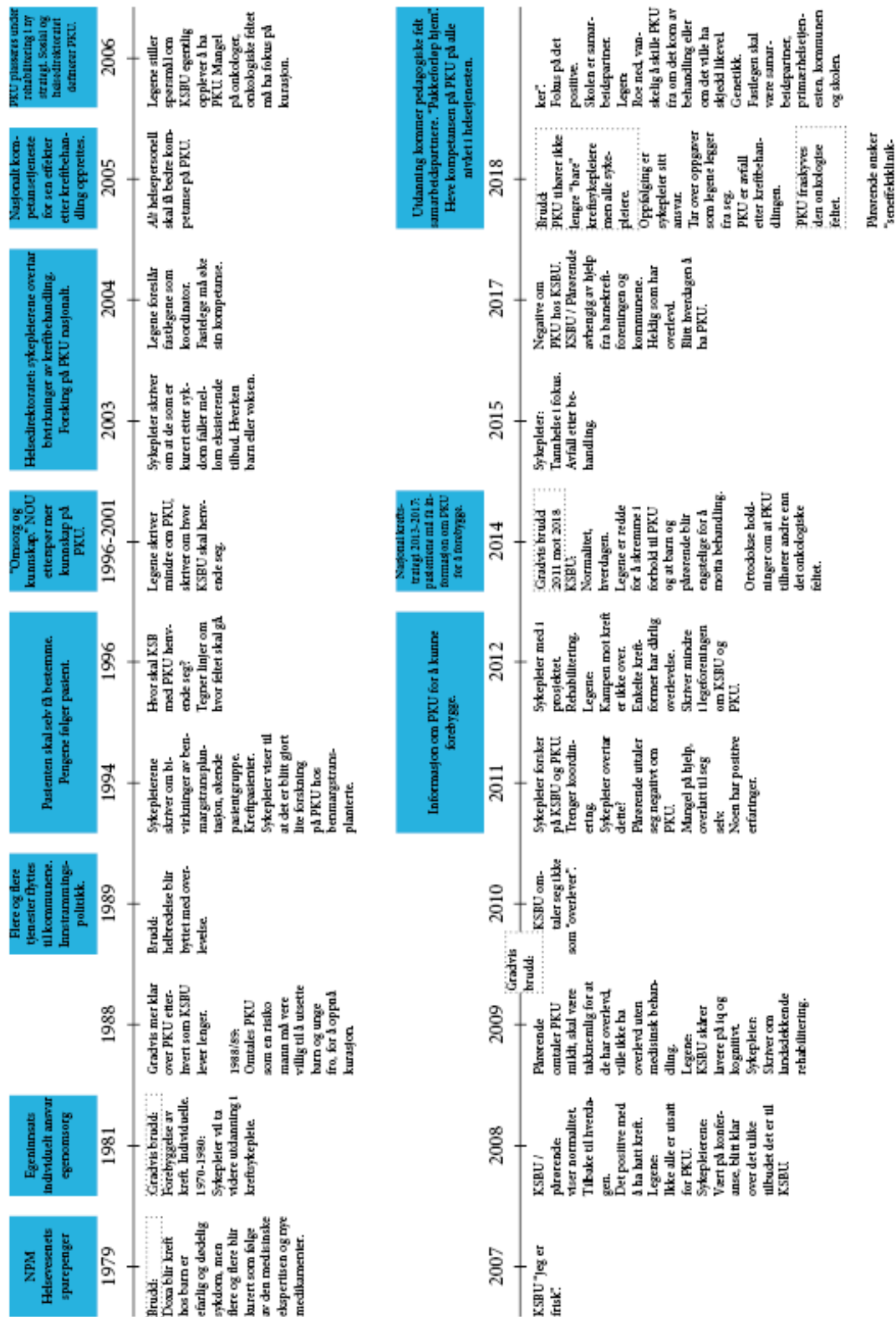
LEGENE																					
1979	Helbredelse.	1980	Overlevelsesrate.	1982	5 års overlevelse.	1983	Brudd på senkoms- pillasjoner	1986	Straleskade Langtidsoverlev- else.	1987	Senfølger. Straksreaksjoner. Helbredelse.	1989	Brudd: Overlevelse	1993	Senskader.	1996	Senefekt. Langtidstilfølg.	1999	Senfølger.	2000	Senskader. Langtidsoverlev- else. Senfølger.
2001	Senskader. Langtidseffekt. Kreftoverlevelse hos barn.	2005	2006	2006	Senefekt.	2007	Helbredet senskader.	2008	Serontkning. Senskader.	2009	Senfølger.	2011	Senskade, Barnek- retforoverlev.	2012	Senskader. Overlever. Senfølger.	2014	2014	2015	Overlevelse. Senefekt.	2018	Senefekt. Individet. Kreftoverlever.

SYKEPLEIERENE																	
1979	Kurert.	1980	Ikke lenger ulidkredslig.	1994	Serontkning.	2003	Eitervirkningene. Fokus på oppfølging.	2008	Senskader. Barn som overlever.	2009	Braker ikke ord for PKU, men beskriver det.	2012	Braker ikke ord for PKU, men beskriver det. Overlever.	2015	Senefekt. Konsolvensene.	2018	Senefekt. Nye gruppe kronikere.

PÅRØRENDE / KSBU																	
2007	Jeg er frisk.	2008	Det har gått bra.	2009	Friskmeldt.	2010	Serontkning. Ung som har erfart kreft.	2011	Senskader. Overlart til seg selv. Vi har vært heldige.	2014	Normal.	2017	Senkade. Heldig som har overlevd.	2018	Senefekt. Leve med senefekt. Er frisk.	2019	Frisk. Kreftfri. Senefakter.

Figur 2: Tidsskjema de brukte ord i feltet.

Vedlegg 11: Tidsskjema



Figur 3: Tidsskjema over hendelser i feltet.