



Långtidssjuka barns skolgång: samverkan mellan skola och vård

En litteraturstudie

Sara Olenius-Blomqvist

Lärdomsprov

Sjukskötare

2025

Lärdomsprov

Sara Olenius-Blomqvist

Långtidssjuka barns skolgång: samverkan mellan skola och vård

En litteraturstudie

Yrkeshögskolan Arcada: SJ22 2025.

Uppdragsgivare:

Project Liv

Sammandrag:

Detta lärdomsprov belyser långtidssjuka barns skolgång och samverkan mellan skola och vård. Syftet är att undersöka hur skolgången påverkas för barn som är långvarigt sjuka samt att identifiera vilka stödinsatser som finns tillgängliga för att trygga deras rätt till utbildning under och efter behandling. Studien är en litteraturstudie som bygger på analys av vetenskapliga artiklar insamlade via databaserna Academic Search Complete (EBSCO), Cinahl (EBSCO) och Google Scholar, med hjälp av systematiska sökstrategier och definierade inklusionskriterier. Materialet analyserades enligt Fribergs (2022) modell för systematisk litteraturoversikt. Resultaten visar att långtidssjuka barn ofta drabbas av skolfrånvaro, känslor av isolering och svårigheter att upprätthålla sociala kontakter. Samverkan mellan vårdpersonal och skola framstår som en central faktor för att möjliggöra kontinuitet i utbildningen och främja barnens psykosociala välbefinnande. Stödformer som sjukhusundervisning, hemundervisning och individuella handlingsplaner är av stor betydelse. Hemundervisning kan underlätta återgången till ordinarie skola och bidra till bibehållet lärande och social integration. Slutsatserna visar att ett multiprofessionellt arbetssätt och individanpassade lösningar är nödvändiga för att tillgodose långtidssjuka barns behov och rättigheter i utbildningen. Arbetet betonar också vikten av tidig upptäckt av stödbehov och kontinuerlig uppföljning genom skolhälsovården.

Nyckelord: långtidssjukdom, barn, skolgång, utbildning, samverkan, vård, Project Liv

Degree Thesis

Sara Olenius-Blomqvist

Education for children with long-term illnesses: collaboration between schools and Health Care services

A literature review

Arcada University of Applied Sciences: SJ22, 2025.

Commissioned by:

Project Liv

Abstract:

This thesis project sheds light on long-term ill children's schooling and the collaboration between school and healthcare. The aim is to investigate how schooling is affected for children who are chronically ill and to identify what support measures are available to secure their right to education during and after treatment. The study is a literature review based on analysis of scientific articles collected through the databases Academic Search Complete (EBSCO), Cinahl (EBSCO) and Google Scholar, using systematic search strategies and defined inclusion criteria.

The material was analyzed according to Friberg's (2022) model for systematic literature review. The results show that long-term ill children often suffer from school absenteeism, feelings of isolation and difficulties in maintaining social contacts. Collaboration between health professionals and schools appears to be a key factor in enabling continuity of education and promoting children's psychosocial well-being. Forms of support such as hospital education, home schooling and individual action plans are of great importance. Homeschooling can facilitate the return to regular school and contribute to the maintenance of learning and social integration.

The conclusions show that a multiprofessional approach and individualized solutions are necessary to meet the needs and rights of children with long-term illnesses in education. The work also emphasizes the importance of early detection of support needs and continuous follow-up through school health care.

Keywords: long-term illness, children, schooling, education, collaboration, care, Project Life

Opinnäyte

Sara Olenius-Blomqvist

Pitkäaikaissairaiden lasten koulunkäynti: koulun ja terveydenhuollon yhteistyö

Kirjallisuuskatsaus

Yrkeshögskolan Arcada: SJ22, 2025

Toimeksiantaja:

Project Liv

Tiivistelmä:

Tämä opinnäytetyöprojekti valottaa pitkäaikaissairaiden lasten koulunkäyntiä sekä koulun ja terveydenhuollon yhteistyötä. Tavoitteena on selvittää, miten kroonisesti sairaat lapset kokevat koulunkäynnin ja millaisia tukitoimia on saatavilla, jotta heidän oikeutensa koulutukseen voidaan turvata hoidon aikana ja sen jälkeen. Tutkimus on kirjallisuuskatsaus, joka perustuu Academic Search Complete (EBSCO), Cinahl (EBSCO) ja Google Scholar -tietokantojen kautta kerättyjen tieteellisten artikkelien analyysiin käyttäen systemaattisia hakustrategioita ja määriteltyjä sisällyttämiskriteerejä.

Aineisto analysoitiin Fribergin (2022) systemaattisen kirjallisuuskatsauksen mallin mukaisesti. Tulokset osoittavat, että pitkäaikaissairaat lapset kärsivät usein koulupoissaoloista, eristyneisyyden tunteista ja vaikeuksista ylläpitää sosiaalisia kontakteja. Terveydenhuollon ammattilaisten ja koulujen välinen yhteistyö näyttää olevan keskeinen tekijä koulutuksen jatkuvuuden mahdollistamisessa ja lasten psykososiaalisen hyvinvoinnin edistämässä. Tukimuodot, kuten sairaalaopetus, kotiopetus ja yksilölliset toimintasuunnitelmat, ovat erittäin tärkeitä. Kotiopetus voi helpottaa paluuta tavalliseen kouluun ja edistää oppimisen ja sosiaalisen integraation ylläpitämistä.

Johtopäätökset osoittavat, että moniammatillinen lähestymistapa ja yksilölliset ratkaisut ovat välttämättömiä pitkäaikaissairaiden lasten tarpeiden ja oikeuksien täyttämiseksi koulutuksessa. Työssä korostetaan myös tuen tarpeiden varhaisen havaitsemisen ja jatkuvan seurannan merkitystä kouluterveydenhuollon kautta.

Avainsanat: pitkäaikaissairaudet, lapset, koulutus, yhteistyö, hoito, Project Liv

Innehåll

Innehåll	5
1 Inledning	6
2 Bakgrund och tidigare forskning	6
2.1 Ett långtidssjukt barn	6
2.2 Lagstiftning.....	7
2.3 Utbildning.....	8
2.4 Sjukhuskola.....	8
2.5 Elevhälsovården	9
2.6 Sjukvårdens och skolans samarbete	9
2.6.1 Barn med långvariga sjukdomar och samordningsbehov.....	10
2.6.2 Flexibilitet och individuella lösningar.....	10
3 Syfte och frågeställning	11
4 Teoretisk referensram	12
5 Metod och material	13
5.1 Datainsamlingsprocessen	13
5.2 Dataanalys.....	14
5.3 Etiska aspekter	15
6 Resultat	15
6.1 Skolfrånvaro och psykosocial påverkan	15
6.2 Återgång till skolan	16
6.3 Teknologi.....	18
7 Diskussion	18
8 Förslag för fortsatt forskning	20
9 Källor	21
10 Bilagor	23

1 Inledning

Att få en kronisk eller långvarig sjukdom som barn innebär stora förändringar i vardagen och påverkar inte bara hälsan utan också utbildningen. Skolan är en viktig arena för barns sociala, kognitiva och emotionella utveckling. För långtidssjuka barn kan sjukdom och behandlingar leda till frånvaro, avbrott i lärandet och känslor av utanförskap. (Terveyskylä 2022)

I Finland regleras barns rätt till utbildning genom flera lagar och förordningar som betonar vikten av att även barn med särskilda behov ska få tillgång till likvärdig utbildning. Samtidigt är det av stor betydelse att sjukvården och utbildningssystemet samarbetar för att stödja barnets möjligheter till en så normal skolgång som möjligt.

Forskning visar att ett fungerande samarbete mellan skola och vård kan underlätta skolåtergång, minska risken för isolering och stärka barnets psykiska hälsa. Trots detta kan det i praktiken finnas utmaningar såsom bristande kommunikation, otillräckliga resurser och avsaknad av anpassade lösningar. (Socialstyrelsen, 2013)

Detta lärdomsprov fokuserar på långtidssjuka barns skolgång med särskild betoning på hur skola och vård kan samverka för barnets bästa. Genom en litteraturstudie undersöks hur sjukdom påverkar skolgången och vilka stödformer som kan främja barnets rätt till utbildning under och efter behandling.

2 Bakgrund och tidigare forskning

I det här kapitlet presenteras ämnen som behandlas i lärdomsprovet.

2.1 Ett långtidssjukt barn

Långtidssjuka barn utgör en särskilt utsatt grupp som kräver omfattande stöd för att kunna leva så normalt som möjligt trots sina hälsoutmaningar. Ett barn med en långtidssjukdom i Finland vårdas främst inom det offentliga sjukvårdssystemet, där universitetssjukhusen spelar en central roll. Sjukdomar som cancer, kroniska lungsjukdomar, diabetes och neurologiska tillstånd och psykisk ohälsa är några exempel

på sjukdomar som kan kräva långvarig behandling. Antalet barn med kroniska hälsotillstånd har ökat under de senaste decennierna. (Schlecht et al. 2023)

En kronisk sjukdom definieras som ett sjukdomstillstånd som kan vara permanent, kräva speciell rehabilitering, eller fordrar lång tids vård och uppföljning. (Svensk MeSH)

2.2 Lagstiftning

I Finland regleras barns skolgång och rättigheter vid långtidssjukdom genom flera lagar och bestämmelser. Enligt **Lagen om grundläggande utbildning** (628/1998) är alla barn som är permanent bosatta i Finland läropliktiga. Läroplikten börjar det år barnet fyller sju år. Om ett barns funktionsnedsättning eller sjukdom gör att de mål som ställts för den grundläggande utbildningen uppenbarligen inte kan nås under nio år, börjar läroplikten ett år tidigare, det vill säga vid sex års ålder, och omfattar totalt elva år. (Utbildningsstyrelsen 2024)

Barn med långtidssjukdom har rätt till särskilt stöd inom utbildningen. Detta kan inkludera specialundervisning på deltid vid sidan av den övriga undervisningen. Enligt lagen har elever som har svårigheter med inläring eller skolgång rätt att få specialundervisning på deltid. (Finlex 1999:1288 2 kap 4§)

För elever i förskoleundervisning eller grundläggande utbildning ska undervisning upprätthålla lärandet och skolgången samt stödja vårdens rehabiliteringsmål.

Undervisning ges primärt i elevens ordinarie skola, men sjukhuskommunen ansvarar för undervisning av sjukhuspatienter i den mån elevens hälsa tillåter. Kommuner med specialiserad sjukvård kan även tillhandahålla undervisning vid behov. (Finlex 2024:1090, 2 kap 4 a §)

Samverkan mellan sjukhuskommunen, utbildningsanordnaren och elevens hemkommun krävs för att besluta om undervisningens organisering, med beaktande av elevens vårdbehov och pedagogiska stöd. Vid oenighet beslutar sjukhuskommunen. Vid återgång till ordinarie undervisning ska nödvändigt stöd säkerställas. Elever i specialiserad sjukvård har rätt till fri transport eller ekonomiskt understöd enligt gällande lagstiftning. (Finlex 2013:1267, 2 kap 4 a §)

2.3 Utbildning

Skolgången utgör en central del av ett barns och en ungdoms vardag och erbjuder en känsla av stabilitet och kontinuitet. För att klara av alla nya saker som sjukdomen och behandlingarna för med sig, behöver barnet något tryggt och bekant som stöd. Vid insjuknande får skolgången en ny och djupare betydelse för barnet. Den blir ett konkret tecken på att livet fortsätter, och den egna skolan och dess bekanta lärare får stor betydelse. Kontakten med den vanliga skolan och klasskamraterna är avgörande för barnets känsla av tillhörighet. (Terveyskylä, 2022)

I sjukdomens inledande skede kan en rehabiliteringsinstruktör besöka barnets skola för att informera klasskamrater och skolpersonal om barnets situation. Detta sker med barnets samtycke och syftar till att skapa förståelse för sjukdomen, exempelvis för att förklara långvarig frånvaro, samt för att underlätta fortsatt social interaktion.

Klasskamrater ges möjlighet att ställa frågor och diskutera, vilket hjälper dem att bearbeta situationen och upprätthålla kontakten med sin vän. (Terveyskylä 2022)

Sjukhusundervisning säkerställer att långtidssjuka barn kan fortsätta sin utbildning och slutföra sina studier, trots långa sjukhusvistelser. Undervisningen tar hänsyn till barnets hälsotillstånd och eventuella terapeutiska och rehabiliterande behov, och planeras i samarbete med vårdpersonal. Undervisningens tider och innehåll anpassas efter barnets individuella behov och dagsform. Den sker i patientens eget rum eller i särskilda undervisningslokaler, och distansundervisning används ofta som komplement. Detta gör det möjligt för eleven att delta i lektioner med sin egen klass eller ha kontakt med sin lärare och klasskamrater via digitala verktyg. (Terveyskylä, 2022)

Lärarna på sjukhusskolan samarbetar nära med elevens ordinarie skola. Med vårdnadshavarnas tillstånd upprättar sjukhusläraren kontakt med den egna skolan, och en gemensam plan för elevens utbildning tas fram. Sjukhusskolan samarbetar även med rehabiliteringspersonal, neuropsykologer och fysioterapeuter för att ge ett så heltäckande stöd som möjligt. (Terveyskylä, 2022)

2.4 Sjukhusskola

I Finland är sjukhusundervisning en viktig del av det utbildningssystem som säkerställer att barn och unga som är sjuka får fortsätta sin utbildning trots sjukdom och

behandlingar. Sjukhusundervisning ordnas i 18 av Finlands 20 sjukvårdsdistrikt, och i tre av dessa distrikt erbjuds undervisning på svenska. (Aluehallintavirasto, 2021)

Sjukhusundervisning innebär att undervisningen riktar sig till barnet som på grund av sjukdom behöver långvarig sjukhusvård och på grund av det inte kan delta i den ordinarie skolan. Undervisningen anpassas efter elevens hälsotillstånd och sker i samarbete mellan sjukhusets vårdpersonal, elevens ordinarie skola eller småbarnspedagogik och sjukhuskolans personal. (Terveyskylä, 2025)

I Helsingfors ordnas sjukhusundervisning på svenska av Zacharias Topeliusskolan och på finska av Sophie Mannerheimin koulu. (Helsingfors Stad, u.å)

2.5 Elevhälsovården

Skolhälsovårdarens roll är främst att arbeta förebyggande på individnivå, med målet att identifiera elever och familjer i behov av stöd så tidigt som möjligt. Genom årliga hälsoundersökningar skapas en möjlighet att upptäcka barn med långvariga sjukdomar eller särskilda behov, vilket kan leda till att rätt stödinsatser initieras i samverkan mellan skola och vård. Detta är särskilt viktigt för långtidssjuka elever, då en tidig insats kan bidra till att förebygga skolfrånvaro och stödja deras möjligheter att fullfölja sin utbildning. (Finlex 2022:377, 2 kap 13§)

2.6 Sjukvårdens och skolans samarbete

För att tillgodose behoven hos ett barn krävs ett nära samarbete mellan flera aktörer, inklusive sjukvården och skolan. En individuell plan bör utarbetas i samverkan med barnet, dess familj samt representanter från både hälso- och utbildningssektorn. Vid behov kan vårdpersonal som ansvarar för barnets behandling konsulteras eller involveras i planeringsprocessen. För barn och ungdomar med kroniska sjukdomar är det av stor betydelse att regelbundna möten hålls för att utvärdera och säkerställa att stödet och omsorgen fungerar effektivt ur alla involverade parter perspektiv. (THL, 2023)

En skriftlig plan dokumenterar överenskomna åtgärder, såsom vilket stöd eller behandling som ska ges, vem som ansvarar för att tillhandahålla detta och hur den nödvändiga uppföljningen ska organiseras. Dessutom säkerställs att uppgifterna om planens utarbetande noteras i skolhälsovårdens journaler, vilket bidrar till en kontinuerlig och samordnad insats för barnets välbefinnande och utveckling. (THL, 2023)

2.6.1 Barn med långvariga sjukdomar och samordningsbehov

Enligt en studie publicerad i Läkartidningen har barn med långvariga och komplexa sjukdomstillstånd ofta omfattande behov av både medicinsk vård och pedagogiskt stöd. Dessa barn är i högre utsträckning beroende av samordning mellan olika aktörer, såsom skola, elevhälsa, hälso- och sjukvård samt ibland även socialtjänst. En svensk studie visar att många av dessa barn lever med kroniska tillstånd som påverkar deras dagliga liv i betydande grad, och att vårdinsatserna ofta sträcker sig över flera år (Almgren et al., 2020).

Trots detta brister det ofta i kommunikationen och samordningen mellan de olika instanserna, vilket kan leda till att barnens skolgång påverkas negativt. Enligt studien uttrycker både föräldrar och vårdpersonal frustration över bristen på helhetssyn och långsiktig planering i kontakten med skolan. (Almgren et al., 2020)

För att kunna möta dessa barns behov krävs att skolan inte enbart fokuserar på det pedagogiska innehållet, utan även tar en aktiv roll i att samverka med vården. Skolgången fungerar som en viktig struktur i barnets vardag och kan, om den anpassas efter barnets hälsotillstånd, bidra till både psykiskt välbefinnande och kontinuitet i lärandet. Detta förutsätter dock att skolans personal har kunskap om sjukdomens påverkan samt att det finns fungerande kommunikationsvägar mellan skola, vårdgivare och familj. (Almgren et al., 2020)

2.6.2 Flexibilitet och individuella lösningar

När barnets hälsotillstånd inte tillåter skolgång mellan behandlingarna på sjukhuset, kan föräldrarna ansöka om hemundervisning via hemkommunen. Den behandlande läkaren

styrker behovet av detta, och upplägget planeras i samråd med skolan och familjen. Eleven kan också delta i klassens undervisning via distanslösningar, vilket underlättar kontakten med kamrater och lärarna. Både sjukhusundervisning och hemundervisning bygger på flexibla lösningar som utgår från barnets förutsättningar. Elevens individuella behov, hälsotillstånd och läroplanen från den ordinarie skolan ligger till grund för undervisningen. Läromedel anpassas och uppgifter kan skickas mellan skolorna för att eleven ska kunna hålla jämna steg med sin klass. (Terveyskylä, 2023)

En robot utvecklad av ett företag möjliggör för barn som är inlagda på sjukhus eller vistas i hemmet att upprätthålla kontakt med sin skolmiljö via en surfplatta. Roboten placeras på elevens plats i klassrummet och möjliggör kommunikation med både klasskamrater och lärare. Genom en envägsvideo kan eleven följa undervisningen i realtid utan att själv synas, vilket ger möjlighet till integritet – något som kan vara särskilt viktigt vid vissa hälsotillstånd. Erfarenheter av denna teknik har dock varit varierande. För vissa har det inneburit ett värdefullt stöd i återgången till skolan, medan andra rapporterat negativa upplevelser, något som kan kopplas till faktorer såsom sjukdomens allvarlighetsgrad, bristande socialt stöd eller otillräcklig implementering i skolmiljön. (Fletcher et al., 2024) Även i Finland inom vissa skolor används skolroboten som långtidssjuka barn kan använda för att kunna delta i undervisningen. (Yle, 2025)

3 Syfte och frågeställning

Syftet med denna studie är att undersöka hur skolgången påverkas för barn som är långtidssjuka, samt att belysa vilka stödinsatser som finns för att säkerställa deras rätt till utbildning under och efter behandling.

Frågeställningen är:

- Hur påverkas skolgången för långtidssjuka barn under och efter sjukdomsbehandlingen?
- Vilka stödinsatser finns för att säkerställa utbildning för långtidssjuka barn?

4 Teoretisk referensram

Då ett lärdomsprov görs behöver man ha en teoretisk referensram. Här valdes Joyce Travelbees omvårdnadsteori (Shelton, 2016). Travelbees teori är att sjuksköterskor och vårdpersonal genom medveten interaktion och kommunikation kan minska patienters och familjers lidande samt hjälpa dem att finna mening i deras situation. Teorin kan tillämpas i lärdomsprovet då den adresserar både det psykosociala och emotionella stöd som behövs i komplexa och långvariga vård- och utbildningssituationer.

Travelbees grundprinciper betonar vikten av en genuin vårdrelation mellan vårdpersonal och patient, där vårdgivaren aktivt lyssnar, förstår och arbetar för att minska lidande. För långtidssjuka barn som står inför svårigheter att delta i skolgången på samma sätt som sina jämnåriga, är denna relation central. Travelbee introducerade begrepp som "mänskligt möte" och "empatisk förståelse", vilket innebär att vårdpersonal bör se individen bakom sjukdomen och hjälpa barnet och familjen att känna sig sedda, hörda och inkluderade i beslutsprocesser som rör både vård och utbildning. (Shelton 2016)

Travelbee definierar empati som en process där vårdgivaren försöker sätta sig in i patientens situation för att förstå deras känslor och behov. I kontexten av ett långtidssjukt barn kan vårdpersonalen använda empati för att förstå både barnets och familjens upplevelse av sjukdomens påverkan på skolgången. (Shelton, 2016)

Travelbee argumenterar för att vårdpersonalens roll inte bara är att behandla fysiska symptom, utan också att minska psykiskt och emotionellt lidande. Ett långtidssjukt barn kan uppleva isolering, ångest och känslor av att vara annorlunda, särskilt om sjukdomen hindrar dem från att delta i skolan på samma sätt som sina kamrater. Genom samverkan mellan vård och skola kan stödstrukturer skapas för att lindra dessa känslor, exempelvis genom att inkludera barnet i sociala aktiviteter eller använda teknik för distansundervisning. Travelbee betonar också vikten av att hjälpa patienter att hantera förändringar och övergångar i livet. (Shelton 2016)

5 Metod och material

I detta kapitel presenteras den valda arbetsmetoden för detta arbete. Uppgiftsgivaren till arbetet är Project Liv. Studien har gjorts som en litteraturstudie om ämnet långtidssjuka barn och deras skolgång. Den valda metoden innebär att materialet samlats in från olika artiklar för att sedan samla kunskap från tidigare forskning för att få en helhetsbild av ämnet (Rosén, 2017).

Friberg (2022 s. 188) lyfter även fram i sin text att en allmän litteraturstudie görs för att ta reda på vilken forskning som redan finns. Dessutom lyfter Friberg även fram följande motiv för en allmän litteraturstudie:

- Att skapa en överblick av ett avgränsat område inom publicerad forskning
- För att utveckla förmågan att analysera och systematiskt sammanställa redan publicerade forskningsresultat.
- Att skapa ett underlag för kritisk granskning av det valda kunskapsområdet.

5.1 Datainsamlingsprocessen

Forskningsartiklarna som har samlats in som data i studien är hämtade från databaserna Academic Search Complete (EBSCO), Cinahl (EBSCO) och Google Scholar.

Följande sökord som användes med kombinationen AND för att hitta behövligt material. I sökningen användes följande sökord i olika kombinationer: chronic illness, children, education, collaboration, healthcare, kronisk sjukdom, barn, utbildning, samarbete, sjukvård. Andra sökord och databaser användes också, men de gav inga resultat. Artiklarna som använts finns i bilaga 1.

För att hitta relevanta artiklar användes en del inklusions- och exklusionskriterier, se tabell 1.

Tabell 1. Inklusions- och exklusionskriterier för datainsamlingsprocessen

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Artiklar tillgängliga i fulltext	Artiklar var endast en del av texten var tillgänglig

Artiklar skrivna på svenska, finska eller engelska	Artiklar på andra språk
Artiklar publicerade på 2000-talet	Artiklar publicerade före år 2000
Studier som handlar om barn med långvarig eller kronisk sjukdom och undervisning	Studier om vuxna med långvarig eller kronisk sjukdom

5.2 Dataanalys

För att analysera det insamlade materialet valde jag att följa Fribergs (2022, s.190-195) modell.

Som första steg läste jag igenom alla artiklar flera gånger för att få en förståelse om vad de handlade om. Friberg (2022) nämner också att för att få ett helhetsgrepp om kunskapsområdet ska resultatdelen ligga i fokus. Friberg lyfter också fram att det är viktigt att förstå studiens uppbyggnad.

Friberg (2022) nämner även att ett helikopterperspektiv kan vara bra att använda sig av, för att inte låsa sig så att endast vissa aspekter syns. Då jag valde artiklarna har jag gjort anteckningar för att lättare få en överblick om artiklarnas innehåll och centrala budskap. Med frågeställningen i åtanke har artiklarna jämförts och analyserats för att identifiera likheter och skillnader. Analysen har genomförts med hjälp av en tematisk analys, vilket innebär att återkommande teman i materialet har identifierats och organiserats för att kunna besvara studiens syfte.

Friberg (2022) nämner även att då slutsatsen dras ska det finnas en så kallad röd tråd i texten som formuleras.

De artiklar jag valde att inkludera i den här studien skulle vara publicerade på 2000-talet, vara skrivna på finska, svenska eller engelska, artiklarna skall vara tillgängliga i fulltext och ska handla om barn med kronisk eller långvarig sjukdom.

Exkluderade artiklar i den här studien blev artiklar som är skrivna på annat språk än finska, svenska och engelska, artikeln var inte tillgänglig i fulltext, artiklar vars innehåll handlade om vuxna med långvarig sjukdom.

5.3 Etiska aspekter

I denna studie har god vetenskaplig praxis följts i enlighet med Arcadas riktlinjer (Arcada, 2022) och Forskningsetiska delegationens (TENK) anvisningar (Forskningsetiska delegationen, 2024). Studien har genomförts med noggrannhet, ärlighet, respekt och ansvarstagande – de fyra grundprinciperna för god vetenskaplig praxis. Särskild hänsyn har tagits till tillförlitlighet i alla delar av forskningsprocessen, inklusive planering, datainsamling, analys, dokumentation och resultatpresentation. Jag har tagit del av TENKs riktlinjer kring försummelse av god vetenskaplig praxis och har iakttagit hög etisk standard i arbetet med detta examensarbete. Det material som använts i studien är etiskt hållbart och bygger inte på fabricerade data, falska resultat eller vilseledande tolkningar. De vetenskapliga artiklar som analyserats är publicerade i etiskt granskade tidskrifter.

6 Resultat

Resultaten från den genomförda litteraturstudien visar att barn med långvariga eller kroniska sjukdomar möter omfattande hinder när det gäller att upprätthålla sin skolgång. Skolfrånvaro är ett återkommande problem som påverkar barnens lärande, sociala relationer och psykologiska välbefinnande. Samtidigt framkommer det att olika former av pedagogiskt och psykosocialt stöd, i kombination med ett nära samarbete mellan skola, hälso- och sjukvård samt familjer, kan mildra dessa negativa effekter. Fyra huvudsakliga teman identifierades: skolfrånvaro och dess psykosociala konsekvenser, återgång till skolan och behov av samverkan, tillgång till undervisning genom alternativa former, samt teknologins potential att möjliggöra delaktighet och kontinuitet i lärandet.

6.1 Skolfrånvaro och psykosocial påverkan

Enligt flera studier påverkar långvarig skolfrånvaro både det kognitiva och det sociala välbefinnandet hos barn som lever med kronisk sjukdom. Boles (2017) rapporterar att barn med leukemi kan missa allt från 27 till 170 skoldagar under det första

behandlingsåret. Även om detta exempel är hämtat från en specifik patientgrupp, lyfter författaren fram att frånvaron ofta är ännu större bland barn med andra sjukdomstillstånd. Denna frånvaro påverkar inte bara den akademiska utvecklingen, utan har även negativa effekter på barnets emotionella hälsa. Barnen beskriver känslor av isolering, förvirring och utanförskap – något som återkommer oavsett undervisningsform, vare sig den sker i hemmet, på sjukhuset eller i den ordinarie skolmiljön.

Leite et al. (2023) förstärker denna bild genom att visa att undervisningen som erbjuds ofta inte är tillräckligt individualiserad utifrån barnets ålder och behov. Missnöje uttrycks både från barnen själva och från deras familjer, särskilt när undervisningen upplevs som bristfällig eller otillräckligt anpassad till barnets livssituation. Studien visar att brist på pedagogisk flexibilitet kan öka barnets upplevelse av att stå utanför den gemenskap och struktur som skolan normalt erbjuder.

Harris och Farrell (2004) belyser vidare hur viktigt det är att skolfrånvaron inte ses enbart som ett pedagogiskt problem, utan också som en emotionell och familjerelaterad utmaning. Författarna föreslår att hälso- och sjukvårdspersonal aktivt bör involvera både barn och föräldrar i samtal om skolgångens betydelse under sjukdomstiden. Genom att kartlägga barnets specifika hinder och resurser kan individuellt anpassade lösningar utvecklas, vilket stärker både barnets delaktighet och föräldrarnas förtroende för utbildningssystemet. (Harris & Farrell, 2004)

6.2 Återgång till skolan

Att återgå till skolan efter en längre tids frånvaro på grund av sjukdom innebär ofta betydande svårigheter för barn, oavsett ålder eller diagnos. Barnet et al. (2023) lyfter att ett stort antal barn drabbas av kroniska sjukdomar som leder till långvarig frånvaro, vilket påverkar inte bara deras lärande utan också deras sociala identitet och självbild. Skolan ses i denna kontext inte bara som en plats för kunskapsinhämtning, utan som en viktig arena för psykosocial utveckling. Forskningen pekar på att tidig och planerad återintegrering, i kombination med individuellt stöd och flexibilitet, ökar möjligheterna till en lyckad återgång.

Boonen och Petry (2011) argumenterar för att hemundervisning under sjukdomsperioden kan vara ett effektivt sätt att minska glappet i barnets utbildning och förbereda vägen för återkomst till skolmiljön. Deras studie visar att barn och föräldrar ofta upplever återgången till skolan som emotionellt påfrestande och socialt utmanande, särskilt om det inte finns ett tydligt stöd från skolan. Författarna efterfrågar mer forskning om vilka modeller för återintegrering som fungerar bäst, samt hur dessa kan anpassas efter barnets individuella förutsättningar.

Möjligheten till hemundervisning finns i samtliga nordiska länder och är juridiskt reglerad för barn som inte kan delta i den ordinarie skolan på grund av sjukdom. Trots detta visar studien av Helsing et al. (2022) att denna stödform är klart underutnyttjad. Endast en liten andel barn får tillgång till hemundervisning, vilket delvis kan förklaras av bristfällig information till föräldrar samt organisatoriska och ekonomiska hinder inom skolväsendet.

Studien visar också på stora variationer mellan olika kommuner och länder när det gäller implementeringen av hemundervisning. Dessa ojämlikheter skapar en osäkerhet hos både skolpersonal och föräldrar kring vad som gäller och vilket stöd som faktiskt är möjligt att få. Helsing et al. (2022) understryker därför behovet av nationella riktlinjer och en förbättrad samverkan mellan skola, hälso- och sjukvård samt familj, för att säkerställa likvärdighet i utbildningen för alla barn – oavsett hälsotillstånd.

Ytterligare en central aspekt är bristen på strukturerad samverkan mellan skolan och vården. Vanclooster et al. (2018) beskriver hur vårdgivare ofta saknar tydliga riktlinjer för samarbete med skolpersonal, vilket leder till otydliga ansvarsfördelningar och uteblivet stöd för barnet. Studien visar att professionella möten, kollegiala stödgrupper och systematisk handledning inte är etablerade metoder inom denna samverkan. Trots detta betonar vårdgivarna vikten av att lärare är medvetna om barnens hälsotillstånd och visar förståelse samt flexibilitet. En realistisk och empatisk inställning från lärarnas sida kan enligt författarna skapa en mer tillgänglig och stödjande skolmiljö, vilket i sin tur underlättar barnets skolnärvaro och återintegrering.

6.3 Teknologi

Teknologi har visat sig vara en värdefull resurs för att överbrygga den fysiska distansen mellan barn och skola vid längre sjukdomsperioder. I en studie från Radboudumc Amalia Children's Hospital (Bakker et al., 2018) framkom att barn på sjukhus uttrycker starka behov av både social kontakt och stimulans. För att möta dessa behov har lösningar som virtuell verklighet (VR) och videokommunikation implementerats, med positiva effekter på barnens upplevelse av delaktighet och närvaro.

Vetere et al. (2012) studerade användningen av robotar och miljöintegrerad teknik, där ett barn kunde delta i klassrummet via exempelvis en surfplatta placerad på dess bänk. En ensidig videolänk möjliggjorde för barnet att följa med i undervisningen utan att exponera sitt eget ansikte – en viktig aspekt för barn med särskilda behov av integritet. Studien visade att teknologin generellt uppfattades som positiv av barnen, eftersom den möjliggjorde fortsatt lärande och social interaktion. Samtidigt betonade forskarna att teknikens potential inte kan realiseras fullt ut utan ett aktivt engagemang från skolans sida. Det krävs pedagogisk flexibilitet, teknisk kompetens och ett medvetet samarbete mellan skola och vårdpersonal för att tekniken ska bli ett reellt stöd i barnens utbildning.

7 Diskussion

Att genomföra en allmän litteraturstudie har erbjudit både styrkor och utmaningar. En av de tydligaste styrkorna är att studien ger en bred överblick över befintlig kunskap kring skolgång för långtidssjuka barn, vilket möjliggör identifiering av återkommande teman och mönster i forskningen. Genom en systematisk sökstrategi och med stöd av Fribergs (2022) modell för tematisk analys har det varit möjligt att lyfta fram både barnens behov och de strukturella utmaningar som föreligger i samverkan mellan vård och skola.

Samtidigt har urvalet av litteratur inneburit begränsningar. Trots noggranna sökningar i flera databaser med olika sökord var det svårt att identifiera studier som i tillräcklig grad speglade vårdperspektivet. De flesta inkluderade artiklar fokuserade primärt på utbildningssektorns synvinkel, vilket innebär att analysen till viss del saknar balans mellan de två sektorer som studien ämnar undersöka. Detta begränsar möjligheten att

fullt ut belysa vårdpersonalens roll i att stödja barnets skolgång – en aspekt som framstår som viktig i ljuset av Travelbees teori om mellanmänskliga relationer (Shelton, 2016).

Resultatet visar tydligt att långvarig skolfrånvaro påverkar barn på flera nivåer – kognitivt, socialt och emotionellt (Boles, 2017; Leite et al., 2023). Travelbees teori, som betonar vikten av att se hela människan och att genom empatiska möten minska lidande, erbjuder här ett relevant analysverktyg. I relation till studiens resultat synliggörs hur bristen på kontinuitet i undervisning och bristfällig kommunikation mellan aktörer kan förstärka barnets känsla av utanförskap.

Enligt Almgren et al. (2020) har barn med långvariga och komplexa sjukdomstillstånd ofta behov som sträcker sig långt bortom det medicinska, där pedagogiskt och psykosocialt stöd är avgörande. Studien visar att brister i samordningen mellan skola, vårdgivare och ibland även socialtjänst kan leda till försämrad skolgång, vilket bekräftar det som framkommit i denna litteraturstudie. Föräldrar och vårdpersonal upplever ofta en frustration över att det saknas helhetssyn och långsiktig planering, vilket resulterar i att barnet inte får ett anpassat stöd över tid – något som enligt Travelbee är centralt för att minska lidande och skapa mening.

Återgången till skolan beskrivs i flera studier som särskilt utmanande, och det saknas ofta strukturer för att underlätta denna övergång (Boonen & Petry, 2011; Barnet et al., 2023). Här blir kopplingen till Travelbees fokus på det mänskliga mötet tydlig: utan en aktiv och medkännande kommunikation mellan professionella aktörer ökar risken att barnet lämnas utan stöd, vilket kan bidra till ytterligare lidande.

Det finns dock positiva exempel i resultatet på hur teknik kan bidra till att stärka barnets närvaro och känsla av delaktighet i skolan, även vid fysisk frånvaro (Bakker et al., 2018; Vetere et al., 2012). Detta stöds även av mer aktuell forskning, där användningen av distansteknik, som robotar och videolänk, möjliggör deltagande i klassrummet trots att barnet befinner sig hemma eller på sjukhus (Fletcher et al., 2024). Roboten placeras i klassrummet och styrs av barnet via surfplatta, vilket möjliggör tvåvägskommunikation med lärare och kamrater – samtidigt som barnets integritet skyddas. Erfarenheter visar

dock att resultaten varierar beroende på barnets sjukdomstillstånd, det sociala stödet och skolans engagemang i att implementera tekniken (Fletcher et al., 2024).

Flexibla och individuellt anpassade lösningar lyfts som en central komponent i att möjliggöra kontinuitet i skolgången. Enligt Terveyskylä (2023) kan barn få tillgång till hemundervisning i samråd med vård och skola, och även delta via distanslösningar. Detta kräver att undervisningen utformas utifrån barnets hälsa, behov och läroplanen – något som även framgår i resultatet som en framgångsfaktor när stödet fungerar. Denna flexibilitet är i linje med Travelbees människosyn, där varje individ ses som unik och vårdrelationen ska utgå från den enskildes livssituation.

Samtidigt kvarstår problemet med att dessa lösningar inte är jämnt fördelade eller systematiskt implementerade. Helsing et al. (2022) visar exempelvis att hemundervisning sällan används konsekvent, ofta på grund av brist på information och organisatoriska hinder. I ljuset av Travelbees synsätt innebär detta en risk för att vården inte ser till hela barnets livsvärld – och därmed inte fullt ut bidrar till att lindra det existentiella lidandet.

Slutligen visar resultaten att samverkan mellan skola, vård och familj ofta är bristfällig (Vanclooster et al., 2018). Det finns inga tydliga strukturer eller standardiserade metoder för hur professionella från olika sektorer ska samarbeta. Detta förstärks av Almgren et al. (2020), där föräldrar upplever att vården och skolan inte delar information eller ansvar i tillräcklig grad. I ljuset av Travelbees teori innebär detta en brist på den typ av vårdrelation som kännetecknas av kommunikation, förståelse och ömsesidighet – relationer som är centrala för att skapa mening och lindra lidande.

8 Förslag för fortsatt forskning

För framtida forskning vore det värdefullt att rikta fokus mot utveckling och implementering av modeller för effektiv samverkan mellan skola och vård, särskilt ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Det finns ett behov av att synliggöra vårdpersonalens roll i att stödja barnets skolgång – inte bara genom medicinsk behandling, utan också genom ett aktivt deltagande i pedagogiska och psykosociala stödinsatser.

9 Källor

- Almgren, P., Gelande, L., Kjerfve, M., Sparud, A., Wemminger, M., & Mellgren, K. (2020). Många barn har långvariga och stora behov av hälso- och sjukvård. *Läkartidningen*, 117(20045). <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/originalstudie/2020/12/manga-barn-har-langvariga-och-stora-behov-av-halso-och-sjukvard/>
- Aluehallintavirasto. (2021, 13 oktober). Sjukhusundervisning ställer de stora frågorna om skolan. <https://avi.fi/sv/bloggen/bloggar/-/blogs/sjukhusundervisningen-staller-de-stora-fragorna-om-skolan>
- Arcada. (2022). Direktiv för god vetenskaplig praxis i studier och forskning vid Arcada. Arcada. <https://start.arcada.fi/system/files/media/file/2022-05/Direktiv%20f%C3%B6r%20god%20vetenskaplig%20praxis%20i%20studier%20och%20forskning%20vid%20Arcada.pdf>
- Barnett, T., Tollit, M., Ratnapalan, S., Sawyer, S., & Kelaher, M. (2023, februari). Education support services for improving school engagement and academic performance of children and adolescents with a chronic health condition. Cochrane Library. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9907052/>
- Bakker, A., Janssen, L., & Noordam, C. (2018). Home to Hospital Live Streaming With Virtual Reality Goggles: A Qualitative Study Exploring the Experiences of Hospitalized Children. *JMIR pediatrics and parenting*, 1(2), e10. <https://doi.org/10.2196/pediatrics.9576>
- Boles, J. (2017, november). Perspectives on supportive care. School attendance for children with chronic illnesses. *Pediatric Nursing*, 43(6), 305–306.
- Boonen, H., & Petry, K. (2012, juli). How do children with a chronic or long-term illness perceive their school re-entry after a period of homebound instruction? *Child: Care, Health & Development*, 38(4), 490–496.
- Finlex. (1998). Lag om grundläggande utbildning. <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1998/19980628#L1P3a>
- Finlex (2013) Lag om elev- och studerandevård <https://finlex.fi/sv/lagstiftning/2013/1287>
- Forskningsetiska delegationen. (2024). God vetenskaplig praxis. <https://tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-gvp>
- Fletcher, M., Bond, C., & Qualter, P. (2024). Using AV1 robots to support pupils with physical and emotional health needs. *Educational Psychology in Practice*, 40(1), 74–95. <https://doi-org.ezproxy.arcada.fi:2443/10.1080/02667363.2023.2269082>

- Friberg, F. (2022). Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (4 uppl.). Studentlitteratur.
- Gädda, F., Hemberg, J., & Nyman-Kurkiala, P. (2023, augusti). School health care and multiprofessional collaboration in compulsory school – teaching staff's perceptions. *Cogent Education*.
<https://doi.org/10.1080/2331186X.2023.2249953>
- Harris, K., Farrell, P. (2004, februari). Educating children and young people with medical needs: Effective provision and practice. *Support for Learning*, 19(1), 13–18.
- Helsingfors stad. (u.d.). Specialskolor och sjukhusskola. <https://www.hel.fi/sv/fostran-och-utbildning/grundlaggande-utbildning/grundskolor/specialskolor-och-sjukhusskola>
- Helsing, E., Mjaaland, S., Rønsen, T. M., & Mølsted, C. E. (2022). Home tuition for children with chronic illness – A comparative study of three Nordic countries. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(4), 1027–1036.
<https://doi.org/10.1111/scs.13295>
- Henricson, M. (2017). Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad (2 uppl.). Studentlitteratur.
- Leite, A. C. A. B., Rodrigues, A. L., Alvarenga, W. de A., Polita, N. B., Silva, R. F. M., Bolis, L. O., Meherali, S., & Nascimento, L. C. (2023). School reintegration of children and adolescents with chronic illness from the mothers' perspective: A qualitative study. *Child: Care, Health & Development*, 49(1), 181–188.
<https://doi-org.ezproxy.arcada.fi:2443/10.1111/cch.13031>
- Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 375–390). Studentlitteratur.
- Schlecht, J., König, J., Kuhle, S., & Urschitz, M. (2023, juni). School absenteeism in children with special health care needs. Results from the prospective cohort study ikidS. *PLOS ONE*, 18(6).
<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0287408>
- Shelton, G. (2016, september). Appraising Travelbee's Human-to-Human Relationship Model. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 7(6), 657–661.
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5866131/>
- Socialstyrelsen. (2013). Samverka för barns bästa.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2013-8-1.pdf>

Specialpedagogiska skolmyndigheten(2024) *Kroniska sjukdomar*.
<https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/kroniska-sjukdomar/>

Svensk MeSH. (u.å.). *Kronisk sjukdom*. Hämtad 17 april 2025 från
<https://mesh.kib.ki.se/term/d002908>

Terveyskylä. (2022, oktober). Dagvård och skolgång under barnets eller den ungas cancerbehandling. <https://www.terveyskyla.fi/sv/barnhuset/om-sjukdomar-hos-barn/cancersjukdomar-hos-barn-och-unga/dagvard-och-skolgang-under-barnets-eller-den-ungas-cancerbehandling>

Terveyskylä. (2023, 31 januari). Sjukhusskolan.
<https://www.terveyskyla.fi/sv/barnhuset/for-familjer-och-fostrare/sjukhusskolan>

THL. (2023, december). Institutet för hälsa och välfärd. <https://thl.fi/aiheet/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/opiskeluhoolto/kouluterveydenhuolto/sairauden-hoitoon-tarvittava-tuki-koulussa>

Utbildningsstyrelsen. (2024). Förlängd läroplikt. <https://www.oph.fi/sv/utbildning-och-examina/forlangd-laroplikt>

Utbildningsstyrelsen. (u.d.). Småbarnspedagogik som ordnas på sjukhus.
<https://www.oph.fi/sv/utbildning-och-examina/smabarnspedagogik-som-ordnas-pa-sjukhus>

Vanclooster, S., Benoot, C., Bilsen, J., Peremans, J., Jansen, A., (2018) Stakeholders' Perspectives on Communication and Collaboration Following School Reintegration of a Seriously Ill Child: A Literature Review *Child Youth Care Forum* **47** , 583–612 (2018).
<https://doi-org.ezproxy.arcada.fi:2443/10.1007/s10566-018-9443-4>

Vetere, F., Green, J., Nisselle, A., Dang, X. T., Zazryn, T., & Deng, P. (2012). *Inclusion during school absence: Using ambient technology to create a classroom presence for hospitalised children*. Swinburne.
<https://doi.org/10.25916/sut.26281306.v1>

Yle. (2018). *Pitkäaikaissairas lapsi jää helposti opetuksen ulkopuolelle – opettaja tarvitsee koulutusta ja aikaa*. <https://yle.fi/a/7-10068103>

10 Bilagor

Bilaga 1: Datainsamling

Författare, årtal	Titel	Innehåll
Barnett, T., Tollit, M., Ratnapalan, S., Sawyer, S., & Kelaher, M.	Education support services for improving school engagement and academic	Skolans roll för återintegrering i skola

	performance of children and adolescents with a chronic health condition	
Boles, J. 2017	Perspectives on Supportive Care. School Attendance for Children With Chronic Illnesses	Långtidssjuka barns upplevelser I samband med skolgång och sjukdom
Boonen, H., Petry, K. 2012	How do children with a chronic or long-term illness perceive their school re-entry after a period of homebound instruction	Återgång till skolan för ett långtidssjukt barn efter hemundervisning
Leite, A. C. A. B., Rodrigues, A. L., Alvarenga, W. de A., Polita, N. B., Silva, R. F. M., Bolis, L. O., Meherali, S., & Nascimento, L. C. (2023).	School reintegration of children and adolescents with chronic illness from the mothers' perspective:	Återgång till skolan från en familjemedlems perspektiv
Harris, K., Farrell, P. 2004	Educating children and young people with medical needs: effective provision and practice.	Fokus på stöd till familjer och samverkan mellan hem och skola
Helsing, E., Mjaaland, S., Rønsen, T. M., & Mølsted, C. E. 2022	Home tuition for children with chronic illness – A comparative study of three Nordic countries	Jämför hemundervisning för långtidssjuka barn i tre nordiska länder
Vetere, F., Green, J., Nisselle, A., Dang, X. T., Zazryn, T., & Deng, P. (2012)	Inclusion during school absence: Using ambient technology to create a classroom presence for hospitalised children	Teknikanvändning för att skapa klassrumstillhörighet för barn på sjukhus
Bakker, A., Janssen, L., & Noordam, C. (2018)	Home to Hospital Live Streaming With Virtual Reality Goggles: A Qualitative Study Exploring the Experiences of Hospitalized Children	Virtuell närvaro i klassrummet via VR för sjukhusinlagda barn
Vanclouster, S., Benoot, C., Bilsen, J., Peremans, J., Jansen, A., (2018)	Stakeholders' Perspectives on Communication and Collaboration Following School Reintegration of a Seriously Ill Child: A Literature Review	Kommunikation och samverkan mellan skola och vård vid återgång till skolan för svårt sjuka barn

