



SKOLE FOR MiG

Skolen er *også* for elever med kronisk eller langvarig sygdom

En kvalitativ undersøgelse af skoleledernes oplevelser

SKOLE FOR MiG – der har en kronisk eller langvarig sygdom er et projekt under Danske Patienter, der strækker sig over fire år. Projektet er støttet af

EGMONT
Fonden

Skolen er også for elever med kronisk eller langvarig sygdom

En kvalitativ undersøgelse af skoleledernes oplevelser

Skole for mig, Danske Patienter

Rapporten er udarbejdet af:

Andrea Nedergaard Jensen, projektmedarbejder, OmSorg,
Kræftens Bekæmpelse for Skole for mig, Danske Patienter

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K
33 41 47 60
info@danskepatienter.dk
www.danskepatienter.dk

Projektansvarlig: Projektchef Charlotte Bredahl Jacobsen

Grafisk produktion: Peter Dyrvig Grafisk Design

Publikationer fra Skole for mig må frit citeres

– dog med tydelig angivelse af kilde.

Publikationer, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser
til denne rapport, bedes sendt til Danske Patienter

Skole for mig – der har en kronisk eller langvarig sygdom

er et projekt under Danske Patienter, der strækker sig over fire år.

Projektet er støttet af Egmont Fonden



Indhold

Forord	4
Indledning	5
Det viser undersøgelsen	6
Metode	7
10 centrale råd	8
Fravær og sygeundervisning	9
Det er vigtigt, at børnene kommer på skolen	10
Forvirring: Hvem er berettiget til hvad ved sygeundervisning	10
Intensiv eneundervisning i hjemmet	11
Skolens knappe økonomiske ressourcer begrænser også ved særlig støtte	12
Ressourcer kan være andet end penge	12
Psykisk sårbarhed opleves som mere udfordrende end fysisk sygdom	12
Digitale løsninger ved fravær og sygeundervisning	13
Opsamling: Fravær og sygeundervisning	14
Inklusion i skolen	15
Mulige løsninger på inklusionsudfordringerne	17
Udflugter og undervisning	18
Lejrskoleture kan være en udfordring	18
Opsummering: Inklusion i skolen	19
Forankring af information og viden på skolen	20
Overlevering af information internt på skolen	21
Sparring med eksterne aktører der kan formidle ny viden til skolen	22
Opsummering: Forankring af information og viden på skolen	23
Samarbejdet om eleverne med andre aktører	24
Forskellige forvaltninger med forskellige mål er udfordrende	25
Samarbejde mellem kommune og skole	26
Ansvarsfordeling mellem de forskellige aktører	26
Samarbejdet med hospitalerne fungerer godt	27
Opsummering: Samarbejdet om elever med andre aktører	27
At facilitere det gode skole-hjem-samarbejde	28
Brudte aftaler og alvorlig sygdom kan udfordre samarbejdet	28
Man bør have et holistisk syn og se på hele familien	29
Dialog, dialog, dialog	29
Opsummering: At facilitere det gode skole-hjem-samarbejde	31
Referencer	32

Forord

Skoleledere på landets grundskoler har om nogen en stemme i skoleverdenen. Det er skolelederen, der kan sætte dagsordenen og tage professionelt ansvar for, at skolens elever får den bedst mulige skolegang. Dette gælder ikke mindst elever, som er udfordrede på et eller flere områder – herunder elever, der er kronisk eller langvarigt syge.

Skolelederen gør faktisk en forskel for elever med kronisk eller langvarig sygdom. Men det er et svært område, for der kan være langt mellem de specifikke sager på den enkelte skoleleders kontor: Så hvad er det egentlig, man som skoleleder skal være opmærksom på, når man har en elev i skolen, der har en kronisk eller langvarigt sygdom? Det søger denne rapport svar på.

Rapporten er baseret på interview med 14 skoleledere fra hele landet, der er kommet med deres erfaringer på området. De interviewede er opmærksomme på kronisk eller langvarigt syge børn i skoleregi, og det er et område, de investerer i. Interviewene viser også, at de deltagende skoleledere er pressede både økonomisk og strukturelt. Og nogle gange er krydspresset for stort, hvilket kan skabe magtesløshed. Rapporten giver indsigt i skoleledernes perspektiv på praksis, på deres udfordringer og deres positive erfaringer i forhold til skolens møde med elever, der har en kronisk eller langvarig sygdom.

Undersøgelsen er gennemført i foråret 2016. Undersøgelsen er blevet udført af OmSorg, Kræftens Bekæmpelse, på vegne af Skole for mig, Danske Patienter.

Skole for mig sætter fokus på de udfordringer børn med kronisk eller langvarig sygdom møder i skolen. Formålet er at finde løsninger, som gør hverdagen i skolen bedre for børnene. Skole for mig baserer sig på et samarbejde med Danske Patienters medlemsforeninger. Projektet er støttet økonomisk af Egmont Fonden og strækker sig fra 2014 til 2018.

Du kan læse mere om Skole for mig på www.skoleformig.dk

Indledning

Cirka hvert sjette barn under 16 år lider af en kronisk eller langvarig sygdom. Nogle af disse børn tilbringer størstedelen af deres hverdag i skolen, mens andre har en opbrudt hverdag fordelt mellem skole, hjem og hospital. Hverdagen for børn med sygdom adskiller sig dermed ofte fra deres klassekammeraters, og derfor er det særlig vigtigt, at skolen ved, hvordan den kan imødekomme disse børns behov.

Skole for mig har i tidligere undersøgelser talt med sygdomsramte børn, deres forældre og lærere. Undersøgelserne peger på, at der er udfordringer i forbindelse med sygdomsramte elever i skoleregi.

Skolelederne kommer i dag i berøring med for få af de sygdomsramte elever. Artiklen "Også dine elever rammes af sygdom" bragt i tidsskriftet Specialpædagogik viser, at viden om elever med langvarige sygdomme ofte ikke når ledelsesgangene. Lærerne klarer selv de udfordringer, de møder, da lærerne er opmærksomme på, at der er knappe økonomiske ressourcer i skoleverdenen. Lærerne går dermed først til ledelsen, når et forløb går skævt (Jacobsen & Olsen, 2015).

Derudover oplever nogle forældre til børn med kronisk eller langvarig sygdom, at deres børn ikke får den nødvendige støtte i skolen og kommer fagligt bagefter. Ligeledes bevirker det høje fravær et lavere karaktergennemsnit end klassekammeraternes. Nogle forældre beskriver, at deres børn mistrives i skolen og ikke ønsker at komme i skole – hvilket fører til yderligere fravær (Skole for mig 2016b). Forældrene giver dog udtryk for, at der er stor variation mellem skolerne.

I undersøgelsen bag denne rapport er vi gået i dialog med skolelederne og har undersøgt deres oplevelser af udfordringerne med elever, der har kronisk eller langvarig sygdom. Det er interessant at bemærke, at skolelederne i denne undersøgelse ikke altid kan genkende de ovenstående udfordringer. Deres beskrivelser er ofte positive og omhandler det gode samarbejde. Det er svært at svare på, om det skyldes, at udfordringerne ikke når ledelsesgangen, eller om de skoler, vi har talt med, har særligt gode erfaringer på området. Uanset årsagen, tager rapporten udgangspunkt i skoleledernes positive erfaringer, og hovedfokus er:

- I hvilke situationer går mødet med sygdomsramte elever særlig let? Og hvad kan vi lære af de medvirkende skoler?
- Hvad gør skolerne i praksis, som de oplever har en positiv effekt på udfordringer forbundet med at have elever med langvarig sygdom i skolen?
- Hvilke situationer oplever skolelederne som udfordrende?
- Hvordan kan man imødekomme disse udfordringer, inden situationen løber løbsk?

Det viser undersøgelsen

Samlet set viser undersøgelsen, at skolelederne ønsker at have fokus på elever med kronisk eller langvarig sygdom i skoleregi. Der er velvilje. Men undersøgelsen viser også, at skolelederne udsættes for et krydspres, der ofte bevirker, at skolen er forhindret i at skabe de bedste rammer for eleverne. Yderligere viser undersøgelsen, at skolelederne overordnet mangler viden: Juridisk viden, viden om medicin håndtering, viden om sygdommene – særligt psykiske sygdomme, samt kendskab til, hvor de kan finde viden.

For at kunne skabe de bedste rammer for sygdomsramte elever, ønsker skolelederne: 1) Mere viden om sygdomme og særligt om psykisk sygdom; 2) Et beredskab på skolen i forbindelse med, at sygdommen påvirker skolegangen; 3) Styrket samarbejde mellem skole og andre sektorer; 4) Mere proaktivitet fra kommunens side.

Nedenstående er en kort opsamling på rapportens fem kapitler:

1. Fravær og sygeundervisning

Skolelederne er ofte usikre på reglerne for sygeundervisning. Samtidig er skolens knappe ressourcer en begrænsning i tildelingen af sygeundervisning. Videre oplever skolelederne, at fravær forbundet med psykisk sårbare elever er mere udfordrende sammenlignet med fravær grundet fysisk sygdom. Skolelederne mangler viden om selve sygdommene, samt om hvilke krav skolen kan stille eleven.

2. Inklusion i skolen

Ifølge lovgivningen skal alle elever inkluderes – om de har en diagnose eller ej. Det kan imidlertid være en udfordring både i skoledagen og ved udflugter og lejrskoler. De fysiske rammer kan begrænse, og det kan være svært for skolens medarbejdere at tage ansvar for medicinering af en elev.

3. Forankring af information og viden på skolen

Information og viden om elever med kronisk eller langvarig sygdom går ofte tabt internt på skolen, fordi der ikke sker overleveringer og videndeling mellem medarbejderne. Nogle skoleledere sikrer, at skolen opnår viden gennem sparring med specialister såsom patientforeninger og sundhedsprofessionelle. Skolelederne har et ønske om at oprette et beredskab lokalt på skolen. Det skal kunne reagere på kronisk eller langvarig sygdom. Beredskabet skal bestå af en eller flere medarbejdere, der har viden om sygdomme, handlemuligheder, medicin og lovgivningen.

4. Samarbejde om sygdomsramte elever med andre aktører

Skolelederne anser sygehusundervisningen som betydningsfuld, og samarbejdet med sygehuslærerne/hospitalsskolerne og med de sundhedsprofessionelle går let. Modsat peger skolelederne på, at samarbejdet med kommunale aktører – særligt Familieafdelingen – kan være udfordrende, da samarbejdet her ikke går så adræt, som skolelederne kunne ønske sig.

5. At facilitere det gode skole-hjem-samarbejde

Skoleledernes erfaring er, at det er vigtigt at skabe en god dialog med elevernes forældre. De peger på, at man skal se på familien som helhed, da forældre til sårbare børn selv er sårbare. Derfor er det vigtigt at skabe tillid, åbenhed og være kompromissøgende.

Metode

Denne undersøgelses datamateriale bygger på kvalitative interview og fokusgruppinterview. Vi har interviewet en medarbejder fra en kommunal skoleafdeling og 14 skoleledere – otte mænd og seks kvinder, fordelt på 13 folkeskoler og én friskole.

Dataindsamlingen har været todelt. De individuelle interview udgør første del. Der blev afholdt syv individuelle interview foretaget over telefon. De blev udført på baggrund af en semistruktureret interviewguide baseret på temaer fundet på forhånd. Fokusgruppinterviewene udgør anden del. Der blev afholdt to fokusgruppinterviews med henholdsvis fire skoleledere i den ene gruppe og tre i den anden. Interviewguiden til fokusgruppinterviewene blev udformet ud fra på forhånd fastsatte temaer samt mønstre i de individuelle interview. Guiden blev bygget op om cases, som skolelederne i fokusgruppen indbyrdes skulle diskutere.

Interviewene er blevet transskriberet, kodet og analyseret. Den studentermedhjælper, der har transskriberet interviewene, blev bedt om at nedskrive de udfordringer og løsningsforslag, som skolelederne pegede på. På den måde har det været muligt at krydstjekke egne fund med studentermedhjælperens fund, og det er dermed søgt at sikre, at analysens resultater ikke er baseret på egen tolkning af skoleledernes udsagn. Alle udtalelser er blevet anonymiseret, og citaterne er gjort læsevenlige uden at meningsreducere.

Foruden de problemstillinger, som de tidligere undersøgelser peger på, har vi spurgt Danske Patienters medlemsforeninger til råds: Hvad oplever deres medlemmer af udfordringer i hverdagen? Foreningerne kom med adskillige bud på divergerende problemstillinger og dilemmaer. Vi har forsøgt at inddrage udfordringer på tværs af sygdomme, og denne rapport bygger derfor på udvalgte temaer, samt på mønstre fundet i interviewene med skolelederne.

I rekrutteringen af skolelederne, blev der lagt vægt på, at skolerne var geografisk spredt på alle regioner, og havde forskellig skolestørrelse. Skolelederne blev pr. mail inviteret til at deltage i undersøgelsen. Flere af skolelederne takkede nej til at deltage grundet travlhed. Størstedelen af de skoleledere, der takkede ja til at deltage, har lagt vægt på vigtigheden af at medvirke i en sådan undersøgelse samt, at det er et område, der interesserer dem.

10 centrale råd

Kan du sætte hak ved dem alle?

Skolelederens proaktive indsats gør en afgørende forskel for de elever, der har en kronisk eller langvarig sygdom. Og opgaven er overskuelig, når man først er i gang. Brug tjeklisten neden for til at se, om du har styr på dine opgaver for elever som rammes af sygdom:

1. Sæt elever med kronisk eller langvarig sygdom på dagsordenen i din skole
2. Vær som skoleleder proaktiv i alle henseender: Tag kontakt til hjemmet, hospital, kommunale instanser samt andre relevante aktører
3. Sørg for at skabe en god og ligeværdig dialog mellem skole og hjem
4. Skab tryghed hos forældrene og udvis, at skolen har styr på situationen: Fortæl forældrene hvordan I vil imødekomme nogle af de bekymringer, forældrene har om deres barns skolegang. Lad dem vide, hvad planen er. Trin for trin.
5. Inddrag de berørte elever i alle initiativer, der vedrører dem – under hensyntagen til alder samt fysisk og psykisk tilstand
6. Efter en elevs fravær: Lav et fleksibelt skema i samarbejde med eleven. Vær opmærksom på, at der godt kan gå lang tid, før eleven igen får fuldt skema
7. Vær opmærksom på de lovmæssige krav vedrørende skolens ansvar i forhold til sygdomsramte elever:
 - Ved fravær og sygeundervisning: Hav øget fokus på at sikre, at sygeundervisningen igangsættes efter 15 fraværskdage – i overensstemmelse med lovgivningen
 - Undersøg altid hvorvidt en hospitalsindlagt elev modtager undervisning. Det er dit ansvar som skoleleder at sikre, at eleven modtager undervisning
 - Tænk i understøttende undervisning: Er der mulighed for fleksibilitet hvor I tilrettelægger læringsaktiviteter på en anderledes måde, der understøtter undervisningen
 - Bliv opdateret på lovgivningen i forbindelse med sygdomsramte elever på retsinformation.dk eller i hæftet: "Ret og Pligt. Når et skolebarn rammes af sygdom". Det finder du på www.skoleformig.dk
8. Ved fravær og sygeundervisning: Benyt digitale løsninger som for eksempel Skype og FaceTime for at bevare elevens sociale og faglige tilknytning. Inviter specialister og patientforeninger ud på din skole. Benyt dem som sparringspartnere. De kan styrke medarbejdernes kompetencer, og kan komme med råd i forhold til skolens handlemuligheder. Nogle patientforeninger udbyder kurser, rådgivning og videndeling. Kig rundt på de forskellige hjemmesider – eller brug den samlede indgang www.skoleformig.dk
9. Vær opmærksom på, at samarbejdet mellem skole og eksterne aktører kan være udfordrende. Opstil rammer der kan lette samarbejdet.
10. Aftal inden et netværksmøde, hvem der er mødeleder. Vedkommende skal have overblikket, og er ansvarlig for at strukturere mødet.

Fravær og sygeundervisning

Når et barn er kronisk eller langvarigt syg, er der ofte lange perioder med skolefravær.

Ifølge lovgivningen skal skolen påbegynde sygeundervisning efter 15 fraværsdage (Skole for mig 2016a). En undersøgelse fra Skole for mig viser imidlertid, at kun ganske få elever modtager sygeundervisning, og de elever, der modtager sygeundervisning, får i gennemsnit tildelt den efter 60 dage. Forældrene beretter, at intervallet spænder fra 1-200 dage (Skole for mig 2016b).

I det følgende afsnit vil skoleledernes erfaringer med elevers sygdomsrelaterede fravær og sygeundervisning blive udfoldet. Undersøgelsen viser, at skolelederne blandt andet oplever udfordringer som følge af manglende økonomiske ressourcer og yderligere er det udfordrende med elever, der har højt fravær grundet psykisk sårbarhed. Skolelederne peger også på forskellige måder at imødekomme udfordringerne – blandt andet digitale løsninger

Skoleledernes positive erfaringer med sygeundervisning:

- Skab en god kontakt til forældrene. Inviter til dialog.
- Tænk på samtalerne med forældre til eleverne på samme måde som de sygesamtaler, du har med dine medarbejdere – specielt i forhold til fremtidsudsigten for at komme tilbage på skolen.
- Vær proaktiv: Kontakt familien, og find i fællesskab ud af, hvad der er realistisk for barnet.
- Benyt digitale løsninger for at bevare såvel den sociale som den faglige tilknytning. Det kan være Skype, FaceTime eller lignende.
- Om muligt – send da en fastansat medarbejder ud til undervisning i hjemmet. Vurder på forhånd i samarbejde med forældrene, hvem denne medarbejder skal være for at sikre tryk hos forældrene og barnet. Forhør ligeledes medarbejderen, om vedkommende ønsker at undervise i hjemmet.
- Gør klassen klar til at modtage de elever, der har været sygefraværende.

Skoleledernes positive erfaringer med at imødekomme højt fravær:

- Er eleven psykisk sårbar: Frikøb en lærer om morgenen, så vedkommende kan køre forbi eleven på vej til skole, så de følges ad. Alternativt: Søg ud i lokalsamfundet – måske kan der trækkes på menneskelige ressourcer – for eksempel Ungdommens Røde Kors eller Ældresagen.
- Er eleven psykisk sårbar: Hav en lærer stående ved indgangen for at tage imod eleven.
- Er eleven psykisk sårbar: Send en sms "Er du kommet op?"
- Er eleven psykisk sårbar: Handl så snart du opdager, at der er behov for ekstern hjælp, som for eksempel forpligter de kommunale myndigheder. Overvej her hvilke aktører, der skal involveres og indgå i samarbejdet om eleven.
- Skab struktur og forudsigelighed gennem en god start på dagen.

Ordforklaring: Sygeundervisning:

Sygeundervisning er den undervisning, som eleverne skal tilbydes, hvis de er fraværende i mere end 15 skoledage. Ledelsen skal rette henvendelse til forældrene, og parterne skal i fællesskab vurdere behovet for sygeundervisning.

I følgende deles sygeundervisning op i undervisning på hospitalet og undervisning i hjemmet:

- Opholder eleven sig i hjemmet, skal skolens leder iværksætte den nødvendige undervisning. Udgifter forbundet hermed påhviler skolen.
- Opholder eleven sig på et hospital, skal skolelederen undersøge, om eleven modtager undervisning. Skolelederen skal iværksætte undervisning, hvis det ikke er tilfældet.

(Skole for mig 2016a; Retsinformation.dk)

Det er vigtigt, at børnene kommer på skolen

Når skolelederne i denne undersøgelse blev spurgt til elever, der er fraværende grundet sygdom, var de enige om, at det er vigtigt – måske det vigtigste – at eleverne om muligt kommer ind på skolen. "Det er et mål, der står bøjet i neon," som en skoleleder sagde. Lederne understreger, at eleverne ikke må slippe skolen helt, da eleven skal være en del af læringsfællesskabet. En skoleleder siger, at sygeundervisningen er

"... af nød, fordi sygeundervisning erstatter hverken undervisning eller skolegang. Så det kan i min verden kun være i meget kort tid."

Interviewene viser generelt, at skolelederne i meget varierende grad er bekendte med reglerne om sygeundervisning.

Forvirring: Hvem er berettiget til hvad ved sygeundervisning

Under et fokusgruppinterview griber en skoleleder sin iPad. Han sidder og leder efter noget, mens vi andre taler om sygeundervisning. "Nu er jeg inde på retsinfo," siger han og tilføjer:

"Der er nogle regler. Reglerne siger, at efter 15 dage skal vi tage kontakt til forældrene. Er der mange drypvise fraværsdage, så skal vi også gøre det. Der står, at vi skal vurdere – i samarbejde med forældrene – den nødvendige undervisning."

Dette er et godt eksempel på, at der blandt mange skoleledere i undersøgelsen har været usikkerhed om sygeundervisning. Omkring halvdelen af de skoleledere, der deltog i undersøgelsen, vidste, at der efter 15 fraværsdage skal påbegyndes sygeundervisning. De øvrige var mere usikre. Det er altså ikke altid, at skolelederne ved, hvem der skal have tildelt sygeundervisning, hvor meget og hvornår.

"Har vi pengene til, at vi kan sende en lærer hjem til eleven?"

"Du må ikke høre mig sige, at vi har masser af ressourcer at tage af, det har vi ikke. Vi har minus ressourcer at tage af. Men derfor skal vi stadig løse vores opgave, som også er undervisning for de børn, der ikke kan komme i skole"

Skoleledere anerkender, at der er udfordringer forbundet med sygeundervisning, men de oplever det ikke som uoverkommeligt. Dog nævner alle skolelederne, at der er knappe økonomiske ressourcer. Og det begrænser dem i forbindelse med undervisning i hjemmet.

Der er gennemgående et ønske om, at det skal være en fastansat lærer – gerne en som kender eleven – der skal undervise i hjemmet. Dette ønske er i overensstemmelse med bekendtgørelsen om sygeundervisning af elever i folkeskolen og frie grundskoler §6 (Skole for mig 2016a). Størstedelen af skolelederne finder desværre, at det ikke er muligt, dels på grund af økonomiske forhold, dels fordi det er en for stor indgriben for hele skolen at sende en fast lærer ud af huset. Det bevirker, at det ofte er vikarer og andre, der er mindre fast tilknyttet skolen, som sendes ud til hjemmene.

Anbefaling til skolelederne:

- Hav øget fokus på at sikre, at sygeundervisningen igangsættes efter 15 fraværdsdage.

Intensiv eneundervisning i hjemmet

Det er en kunst at skulle vurdere elevens behov for timeantal i samarbejde med familien, viser undersøgelsen. Nogle skoleledere oplever, at forældrene "overvurderer" deres barns faglige formåen. De forklarer, at en-til-en-undervisning er af en anden karakter end klasseundervisning, da eleven er meget mere "på" ved eneundervisning. En skoleleder fortæller, at hun efterkom forældrenes ønske om højt timeantal ved undervisning i hjemmet, og at familien: "Overvurderede lidt barnets kapacitet, kan man sige, eller sådan modtagelighed i forhold til at kunne modtage den her meget intensive eneundervisning. Så der justerede vi faktisk timerne ned efter de første 14 dage". Lignende beskrivelser kommer fra andre skoleledere, der peger på, at man ved eneundervisning ikke skal have mere end to lektioner om dagen. Der peges på, at det er lederen, der skal tage den første samtale med forældrene om sygeundervisning og ikke klasselæreren. Dette fordi lederen skal tage "skraldet", når skolen forklarer om skolens rammer og muligheder for at hjælpe eleven.

Skoleledernes ønsker og behov i forhold til sygeundervisning:

- At have en ressourceperson tilknyttet, som kan svare på juridiske tvivlsspørgsmål. Dette kan være en forvaltningsopgave, så der sikres ensretning og opsamling af viden.
- At have flere fleksible medarbejdere, der kan undervise i hjemmet.
- Afklaring om ansvarsfordeling: Hvad skal skolerne selv iværksætte, og hvad skal kommunen iværksætte.

Skolens knappe økonomiske ressourcer begrænser også ved særlig støtte

Skolelederne italesætter proaktivitet i samarbejdet med forskellige aktører – såsom hospital – som positivt. Men skolerne udfordres, når proaktiviteten omhandler skolerelaterede indsatser. Når eksempelvis hospital eller børnepsykiatriske afsnit begynder at gå ind på skolens banehalvdel.

Flere skoler oplever forældre, der kommer tilbage til skolen efter deres barns udredningsforløb og medbringer en række anbefalinger om initiativer nedskrevet af sundhedspersonalet, som skolen kan igangsætte. Skolen kan sjældent indfri disse anbefalinger. En skoleleder beskriver dette dilemma:

“Hvis man tager sit barn med på børnepsykiatrisk afsnit, for eksempel, så vil de selvfølgelig sige: ‘Det ville være rigtig godt hvis A og B og C og D og E og F.’ Det formidles videre til skolen, der siger: ‘Vi kan hjælpe lidt med A, og B kan vi kigge på en gang imellem.’ Så vil man jo som forælder tænke ‘Jamen hvad så med C og D og E og F?’ Så vil man jo føle, at: ‘Mit barn får ikke den optimale hjælp, for de rigtig kloge har sagt til mig, at det her vil være godt for mit barn.’ Så vil man jo som forælder selvfølgelig være ‘Årh, hvorfor prioriterer de ikke mit barn højere?’ Selvfølgelig ville man det. Alle forældre skal jo slås for deres børn. Så må vi jo fortælle moren: ‘Vi har de ressourcer, vi har.’”

Citatet opridser, at anbefalinger fra andre aktører kan sætte skolerne i en svær situation, da de er underlagt regler og rammer, der gør, at de eksempelvis ikke kan tilbyde alle de anbefalede indsatser.

Ressourcer kan være andet end penge

Nogle skoleledere får hjælp fra lokalsamfundet, der er gode til at hjælpe, hvor de kan:

“Ressourcer kan både være penge, men det kan også være menneskelige tænkeevner, det kan også være sociale systemer, hvor skolelederen etablerer nogle menneskelige ressourcer, som jo egentlig ikke på den måde koster penge. Men det koster jo noget tid for skolelederen og hans folk.”

Interviewene peger dermed på, at økonomiske ressourcer er én ting og menneskelige en anden. Nogle skoler har blandt andet god erfaring med, at medlemmer fra Ældresagen følger eleven til og fra skole.

Psykisk sårbarhed opleves som mere udfordrende end fysisk sygdom

Skolelederne oplever, at der er forskel på, om elevens fravær skyldes fysisk sygdom, eller om det skyldes psykisk sygdom som eksempelvis angst og depression. De beskriver, at det er mest udfordrende, når det er psykisk sårbare elever, der har meget fravær.

Dette stemmer overens med en tidligere undersøgelse udført af Skole for mig, der viser, at det ofte er psykisk sårbare elever, der er mest påvirkede af sygdommen og samtidig er dem, der har flest fraværsdage (Skole for mig 2016b). Skolelederne bekræfter dette billede uden at tøve. Ved psykisk sårbare elever opstår der tvivlsspørgsmål hos ledelsen: Hvad er et tilpas krav til disse elever? Hvor meget eller lidt kan disse elever overkomme at være i skole?

“Angst og depression er nogle gode eksempler på, at man aldrig helt ved, hvad der er et tilpas krav. Det er noget, man også skal erfare, og der kan vi jo tit stå i de der problemstillinger med: Hvornår er det egentlig, at vi skal ringe børnene hjem? Eller: Hvor meget skal de egentlig komme i skole, og hvor meget skal de ikke komme i skole?”

Tvivlen skaber en usikkerhed blandt skolelederne, der fortæller, at de særligt har fokus på psykiske sygdomme. En skoleleder forklarer, at der er en stigende tendens i Danmark til, at flere og flere børn får en diagnose. Men da det er en udvikling, der er sket inden for de senere år, har skolerne ikke stor viden på området, og derfor opleves psykisk sårbarhed som særligt udfordrende.

Skoleledernes ønsker og behov med at imødekomme højt fravær ved psykisk sårbare elever:

- Skolerne efterspørger mere kontakt til fagprofessionelle, der kan formidle viden, give råd og vejlede skolerne i deres møde med psykisk sårbare elever.

Digitale løsninger ved fravær og sygeundervisning

Langt størstedelen af skolerne har ikke erfaring med digitale løsninger, men de udviser nysgerrighed på området. De kan se fordele i at filme undervisningen og sende det hjem til de sengeliggende elever – det kræver, at skolelederen faciliterer de etiske omstændigheder forbundet hermed: Læreren bestemmer, hvad der skal optages, da det er vedkommendes undervisning, der kommer til at ligge online, fortæller lederne. Ligeledes skal de øvrige elever samt deres forældre også underrettes og godkende optagelsen.

Et par af skolerne er begyndt at benytte digitale løsninger: Den fraværende elev skal bevare såvel den sociale som faglige tilknytning til skolen. Som en skoleleder siger: “Jo mere digitale vi er blevet, jo mere kan man også både korrespondere og få feedback på hjemmeopgaverne elektronisk.” Samme skoleleder fortæller, at alt deres undervisningsmateriale ligger online så den fraværende elev: “kan følge med i det hele digitalt – her på vores skole i hvert fald. Det er jo ikke det samme alle steder, det er klart.”

En anden skole har benyttet Skype i forbindelse med indlæggelse: “Hvor det bare har været: ‘Hej hej, og ha’ det godt, og held og lykke,’ og sådan noget, ikke’? Det er ikke decideret undervisning, men lige den der hilsen.” De skoleledere, der har benyttet digitale løsninger, peger på, at det er vigtigt at holde kontakt, så eleven “ikke føler sig glemt.” En skoleleder fortæller, at de havde en elev med kræft, hvor den løbende kontakt – både fysisk og digitalt – havde den betydning, at det var uproblematisk for eleven at komme tilbage, “fordi hun bare er en del af klassen.”

Man skal være opmærksom på, at man som udgangspunkt ikke kan regne med, at digitale løsninger altid fungerer. En enkelt skole fortæller, at de havde en elev, der skulle gennemgå en kompliceret operation. Klassen, skoleleder og lærer havde forinden talt om mulige måder, hvorpå de kunne holde kontakten til eleven, og de nåede frem til at afprøve Skype: “Det kom aldrig rigtig til at fungere for os. Og jeg er faktisk lidt i tvivl om, hvorfor det ikke gjorde det sådan helt konkret.”

Skoleledernes ønsker og behov i forbindelse med digitale løsninger:

- Hjælp til at strukturere digitale løsninger. Det kan være en form for support, som skolerne kan hente ned – en udstyrspakke: En elev er fraværende, du kan gøre sådan for at holde kontakten.

Opsamling: Fravær og sygeundervisning

Skolelederne ser sygeundervisning, som noget der gives af nød, og understreger, at de helst ser, at eleverne kommer på skolen hurtigst muligt. Men den holdning fører ikke nødvendigvis til, at skolelederne tilbyder sygeundervisning. Her viser undersøgelsen, at mange skoleledere simpelthen ikke er opdaterede på de lovmæssige krav i forbindelse med sygeundervisning. Ligeledes er manglende viden omkring især psykiske sygdomme en særlig udfordring for skolelederne.

Foruden skoleledernes manglende viden ses skolens økonomiske rammer at være en udfordring. Knappe ressourcer forhindrer skolelederne i at sende en fastansat medarbejder ud til undervisning i hjemmene, og derfor udsendes ofte en vikar. Ligeledes udfordrer økonomien i forbindelse med indsatser, skolen kan igangsætte, når eleven er kommet tilbage efter fraværet. Dette kan skabe gnidninger mellem skole og hjem, ligesom balancen mellem antal sygeundervisningstimer ugentligt kan udfordre skole-hjem-samarbejdet.

Nogle skoleledere forsøger at imødekomme disse udfordringer ved at søge ud i lokalsamfundet til blandt andet Ældresagen. De har gode erfaringer med at kunne trække på disse menneskelige ressourcer frem for økonomiske ressourcer. Andre skoler benytter sig af digitale løsninger som Skype for at sikre den fraværende elevs sociale og faglige tilknytning til skolen.

Inklusion i skolen

Man skal have for øje, at man som skole skal tage hånd om den syge elev, når vedkommende kommer tilbage efter længerevarende fravær. Grundskolen er ansvarlig for læring, trivsel og inklusion af alle elever. Også elever med særlige behov såsom elever med kronisk eller langvarig sygdom. Elever med særlige behov skal som udgangspunkt ikke have særlige undervisningstilbud. Derimod skal skolen iværksætte særlige støttetilbud, for at eleven kan blive i den almindelige undervisning. Det er skolelederen, der har ansvaret for, at eleven får tilrettelagt den nødvendige faglige støtte.

For at inkludere eleverne socialt og fagligt kræver det ofte, at eleven får særlig støtte i skolen, dels i undervisningsøjemed, men også i forbindelse med udflugter og lejrskoleture. Dette kan eksempelvis være understøttende undervisning, der kan varetages af pædagoger eller andet personale med relevante kvalifikationer (retsinformation.dk). Denne undersøgelse viser imidlertid, at der i disse sammenhænge sommetider opstår dilemmaer som følge af økonomi, usikkerhed om medicinbehandling og fysiske forhold.

Skoleledernes positive erfaringer med inklusion:

- Skab et godt samarbejde med forældrene – tag som skoleleder initiativet til dialog.
- Tag udgangspunkt i den enkelte elev. Nogle elever vil have godt af at gå en klasse om, hvis det sociale ikke er det vigtigste. For andre elever og forældre er det vigtigere, at den sociale tilknytning er der, og så må fagligheden komme efterhånden.
- Inddrag sygdomsramte elever i initiativer, der vedrører dem. Blandt andet i forhold til skemalægning og valg af fag ved optræning i timer. Tag hensyn til alder samt fysisk og psykisk tilstand.
- Vær opmærksom på, at der godt kan gå lang tid, før eleven igen får fuldt skema.
- Ved fleksible skemaer: Print elevens normale skema, som eleven kan farvelægge med farverne rød, gul og grøn. Grøn for fag eleven gerne vil have, gul for fag som eleven muligvis gerne vil have og rød for fag, som eleven ikke kan overskue på nuværende tidspunkt.
- Ved fleksible skemaer: Lav praktikker. Praktikkerne kan være eksterne eller internt på skolen. Eleven kan eksempelvis hjælpe til i børnehaveklassen eller hjælpe pedellen. Tænk gerne i understøttende undervisning. Praktikkerne skaber kontinuitet i hverdagen: Eleven kommer på skolen, og det skaber samtidig små succeser i hverdagen: "Du kan godt være i en situation, hvor det er svært at være i fag og læring en hel dag. Men hvis du så i to timer midt på dagen er nede og hjælpe i børnehaveklassen, hvor du er en kæmpe hjælp".
- Giv mulighed for en kort morgenlur, det gør eleverne mere friske resten af dagen.
- Udarbejd en elevplan, der kan dokumentere over for forældrene, at deres barn gennemgår en positiv faglig udvikling.
- Skab ro og træn samtidig læsefærdigheder med læsning fra morgenstunden. I dette tidsrum går lærerne rundt i klassen og taler med de elever, der har behov: "Er du klar til dagen? Den ser sådan og sådan ud".
- Ved elever der er fysisk syge: Inviter en sundhedsplejerske ud i klassen, der blandt andet kan fortælle om hygiejne.
- Tal med forældrene om åbenhed i forhold til de andre forældre i klassen. Det skal være den enkelte forælder og elev, der suverænt bestemmer, hvorvidt viden om den syge elev skal fortælles videre. Som skoleleder kan du fortælle forældrene, at det er lettere for skolen med åbenhed. Vær opmærksom på, at det er ok, hvis forældrene ikke ønsker at dele deres barns sygdom med de andre forældre og elever.

Skoleledernes positive erfaringer med at imødekomme fysiske begrænsninger:

- Inviter specialister såsom fysioterapeuter og ergoterapeuter ud på skolen, og gennemgå skolens fysiske faciliteter og barrierer set i forhold til elever, der er fysisk udfordrede.

Skoleledernes positive erfaringer med inklusion på udflugter og lejrskoler:

- Lav en køreplan for lejrskoleture og hav et punkt om medicinering. Denne køreplan udstyrer medarbejderne med mandat til for eksempel af medicinere en elev. Vær opmærksom på, at en lærer ikke kan pålægges at medicinere. Tænk i om hjælp til medicinering kan håndteres af medarbejdere, der varetager støttefunktioner (jf. folkeskolelovens § 30, retsinformation.dk).
- Ved udflugter og lejrskoler i andre byer end skolens hjemby skal der være styr på 1) Hvor det nærmeste hospital ligger; 2) Nummeret på en lokal læge. Hermed kan man hurtigt handle i tilfælde af nødsituationer.

Mulige løsninger på inklusionsudfordringerne

Skolelederne peger på, at en god dialog mellem skole og hjem altid bør være midlet for at imødekomme eventuelle uoverensstemmelser. Flere skoleledere oplever, at det letter situationen mellem dem og forældrene.

Videre handler det om, at skolen skal skabe nogle hensigtsmæssige fysiske, men også psykiske rammer for eleverne, når de vender tilbage til skolen. En skoleleder fremhæver vigtigheden af dette:

“Hvis det nu handler om angst, hvilket kan føre til lange perioder med skolevægring og fravær, så skal de have nogle rammer i skolen. De skal vide, at de kan tage kontrol over situationen, at de ikke synker til bunds i noget, de ikke kan magte. Det skal man samarbejde med eleverne om.”

Skolelederne synes bevidste om, at alle sygdomsforløb er forskellige, og de ønsker ikke en fast rutine. Det kommer til udtryk gennem planlægning af elevens skema. Skolelederne lægger vægt på, at eleverne ikke skal have et fuldt skema, når de vender tilbage til skolen. Eleverne bør trappes op i timer stille og roligt, og de skal hellere have to gode timer om dagen end seks “elendige.” Det handler om, at eleverne skal have succes med at komme i skole og ikke blive overbelastede af opstarten. Der peges på, at eleverne skal have fleksible skemaer, samt at de selv skal være med til at strukturere disse. Måden hvorpå udformningen af skemaerne sker, varierer fra skole til skole, men det er gennemgående, at skemaerne revurderes hver 14. dag for at kigge nærmere på, om de fungerer i praksis.

Skolelederne peger på, at der særligt i tilfælde med børn med fysisk sygdom skal tænkes over det fysiske miljø, herunder hvordan man holder miljøet rent, da deres erfaring er, at det kan sikre, at forældrene føler sig trygge ved at sende deres barn i skole.

Udflugter og undervisning

Ifølge Folkeskoleloven skal skolen sørge for at inkludere og inddrage alle elever i fag og udflugter (Skole for mig 2016a). Men denne undersøgelse viser, at det kan være udfordrende med udflugter og visse fag.

Skolens fysiske rammer kan begrænse, hvis eleven er kørestolsbruger, da langt fra alle skoler er handicapvenlige. Der er for eksempel ikke niveaufri adgang til alle lokaler. Ligeledes er skolens omgivelser sjældent handicapvenlige, og det kan eksempelvis være en udfordring at komme ned til åen i en biologitime. Nogle skoler beskriver sig som heldige, fordi de kan trække på forældrenes ressourcer og kan låne gavnlige remedier. Men samtidig er der opmærksomhed på, at det ikke er naturligt, at forældre har lyst eller mulighed for dette. Hvis ikke, så "er det en af de ting, der godt kan være noget kompliceret."

Det samme gør sig gældende i forhold til de tekniske hjælpemidler, hvor skolelederne efterspørger flere remedier. De ønsker at kunne indrette kontorer, klasselokaler og lignende med midler, der kan lette hverdagen for elever med særlige behov. Det kan eksempelvis være i fag som hjemkundskab, hvor fysisk handicappede elever kan have behov for knive, der er gode at holde fast om, så eleven ikke taber dem, og skridsikre skærebrætter.

Lejrskoleture kan være en udfordring

Lejrskoler udgør en særsomt udfordring for skolerne. Flere skoleledere fortæller, at elever med sygdomme deltager i lejrskoleture, men at forældre eller en anden pårørende til eleven ofte tager med på turen. Det er især udbredt for elever, der skal have medicin. Undersøgelsen viser, at skolerne i høj grad ønsker at inkludere eleverne, men at medarbejderne ikke altid tør tage ansvar for elever, der skal medicinere. Interviewene indikerer, at det dels skyldes, at nogle elever nægter at lade sig medicinere, og dels at det bunder i medarbejdernes manglende viden om den specifikke sygdom og medicin. Det fører videre til utryghed og manglende mod til at påtage sig ansvaret. Som en skoleleder siger:

"Har man mod til at tage den udfordring med, at man skal give et barn medicin? Tør man det? Altså, der er jo mange kriseting i det. Hvordan reagerer de andre elever på det? Det kan jo også være traumatisk for dem at opleve. Og det er jo alle de der ting, der er i spil, når der er en lærer, der siger, 'Det her, det tør jeg simpelthen ikke at tage ansvaret for.'"

Skolelederne oplever det som et dilemma, hvorvidt de kan forlange af deres personale, at de skal tage ansvar for eksempelvis en syg elev, der skal medicinere, da medarbejderne ikke er "små semi-sygeplejersker." Samme dilemma gør sig også gældende i den normale skoledag, hvor det kan være aktuelt at have viden om medicinbehandling. Man skal som skoleleder være opmærksom på, at alle lærere og pædagoger kan frasige sig ansvaret at håndtere medicin, når de ikke har været på medicinkursus, eller hvis de ikke føler sig rustede til at give medicin. Det er her skolelederens ansvar at finde alternative løsninger.

Opsummering: Inklusion i skolen

Ifølge lovgivningen skal alle elever inkluderes både fagligt og socialt. Undersøgelsen viser, at skolelederne forsøger at leve op til dette krav på forskellig vis. Men de er enige om, at de særregler som iværksættes altid skal være baseret på en god dialog med familien. I skoletiden kan man lave en særregel om fleksible skemaer, hvor den syge elev selv er med til at planlægge, hvilke og hvor mange fag denne skal have ugentligt. Inklusionen er ikke uden udfordringer. Det bliver særlig svært, når det handler om skolens fysiske miljø. Dels i forhold til skolens indretning og faciliteter i blandt andet hjemkundskab. Ligeledes fortæller skolelederne, at medicinbehandling er svært både i hverdagen i skolen og på lejrskoler.

Forankring af information og viden på skolen

En undersøgelse viser, at sygdomsramte elever ofte er "usynlige" på skolerne. Usynlige i den forstand, at information om de kronisk eller langvarigt syge elever ikke overleveres medarbejdere imellem, og at informationerne ofte ikke når op på ledelsesgangene (Jacobsen & Olsen, 2015).

I følgende afsnit vil problematikken om de "usynligt" elever med sygdom blive udfoldet. Undersøgelsen viser, at det er vigtigt, at viden om eleverne spredes ud på skolen. Afsnittet beskriver, hvordan der er behov for viden på to planer: 1) Overlevering af information om den eleven internt på skolen; og 2) Sparring med eksterne aktører, der kan formidle ny viden til skolen som helhed.

Skoleledernes positive erfaringer med opbygning og forankring af viden på skolen:

- Indhent viden ved behov: Inviter patientforeninger og aktører som læger, sygeplejersker og sundhedsplejersker ud på skolen. De kan forklare, hvordan medarbejderne skal forholde sig til elever med kronisk eller langvarig sygdom, og ligeledes styrke medarbejdernes kompetencer til at hjælpe eleverne. Tal om skolens handlemuligheder i forhold til eleven. Det skaber tryghed.
- Hav faste instrukser for medicinbehandling, så medicin er opbevaret korrekt (i køleskab hvis påkrævet), og sørg for, at medicinen ikke kan komme i de gale hænder. Sundhedsplejersken kan rådgive.
- Hav juicebrikker i køleskabet, som kan gives til elever med diabetes, der har lavt blodsukker.
- Understøt overgangen mellem børnehave og skole samt mellem klassetrin. Dette kan du eksempelvis gøre ved at lave en personlig "kuffert" til eleven, der indeholder relevante oplysninger.

Aktører, der kan være gode at sparre med og få ud på skolen:

- Fysioterapeuter og ergoterapeuter
- Videnscentre
- Børnepsykiatri
- Pædagogisk Psykologisk Rådgivning
- Familierådgivning
- Socialrådgiver
- Sagsbehandler
- Patientforeninger
- Specialrådgivning
- Hospitalsansatte (læge, sygeplejerske)
- Sundhedsplejerske
- Familiehus
- Specialpædagog
- Jobcenter
- Forvaltningen

Overlevering af information internt på skolen

Skolelederne anser det for vigtigt, at der overleveres information om sygdomsramte klassekammerater til resten af klassen, så eleverne er informerede om, hvad der sker med deres klassekammerat. Det kan afmystificere forløbet og sikre, at den fraværende elev bliver husket. Ligeledes anses det for vigtigt, at ledelsen selv sørger for at informere alle skolens medarbejdere "Ikke bare én gang om året, men mange gange," som en skoleleder siger.

Ved overleveringer går der ofte viden tabt (Jacobsen & Olsen, 2015). Dette kan skolelederne nikke genkendende til – og det er især ved overgangen mellem børnehave og skole, at der går viden tabt grundet manglende overlevering. Samme tendens opleves mellem skoletrin: Indskoling, mellemtrin og udskoling.

Skoleledernes ønsker og behov for fastholdelse af viden om elever med sygdom:

- Udform en handleplan, hvori der erfaringsopsamles, så den opbyggede viden om sygdomme og handlemuligheder ikke går tabt internt på skolen. Handleplanen skal aktivt forpligte skolens medarbejdere til at handle.

Skolelederne ønsker at have et beredskab:

- Skolelederne fortæller, at de på nuværende tidspunkt ikke har noget beredskab for elever, der er syge, men at dette er et ønske. Beredskabet skal bestå af et par medarbejdere, der skal vide, hvad der skal gøres hvornår, og som har indsigt i forskellige sygdomme. Der peges på, at det kan være kontorphersonale eller inklusionspædagoger, der bliver uddannet eller får træning og oplæring i de forskellige sygdomme. Men det kan også være lærere eller sundhedsfagligt uddannede. Eleverne vil kunne gå til beredskabet, hvis de bliver usikre på et eller andet – for eksempel i forbindelse med at få tjekket deres blodsukker.
- Skolelederne formoder, at beredskabet kan skabe en vis sikkerhed blandt skolens øvrige medarbejdere og hos elevens forældre, da medarbejderne kan forsikre forældrene om, at skolen kan og vil tage godt hånd om deres elever. De mener også, at beredskabet kan fastholde den viden og information, som skolen har opbygget gennem erfaring og sparring.
- Beredskabet kan også agere ambassadører for familien. Beredskabet vil aktivt kunne forpligte skolen til at handle. På denne måde vil man kunne sikre, at alle familier får lige vilkår og ens forløb uanset familiebaggrund.

Sparring med eksterne aktører der kan formidle ny viden til skolen

Interviewene viser, at flere af skolerne oplever at have videnshuller, når det gælder elever med kronisk eller langvarig sygdom. Dels i forhold til, hvad den enkelte sygdom har af betydning for eleven og dennes skolegang, og dels om lovmæssige krav i forbindelse med eleverne, herunder sygeundervisning.

Gennemgående efterspørger skolelederne mere viden på området, når behovet opstår. De ønsker regulær viden om de specifikke sygdomme og viden om skolens handlemuligheder. Måden, hvorpå skolerne forsøger at lukke dette videnshul, er gennem etablering af kontakt til andre aktører, herunder læger, sygeplejersker og sundhedsplejersker. Således har flere skoler et samarbejde med aktører, der enten har viden om den specifikke sygdom eller om forhold, skolen skal være opmærksom på, når de har en syg elev. Der afholdes opstartsmøder, sparringsmøder og opfølgingsmøder med relevante aktører.

Tidligere undersøgelser viser, at en del forældre oplever, at skolens medarbejdere ikke har de fornødne kompetencer til at kunne hjælpe sygdomsramte elever bedst muligt – noget skolens medarbejdere også selv peger på (Skole for mig 2016b; Skole for mig 2016c). Skolelederne anerkender dette og peger ligeledes på, at de også selv har brug for øget viden. De beretter, at nogle medarbejdere føler sig usikre i arbejdet med sygdomsramte elever. Denne usikkerhed kommer blandt andet til udtryk som berøringsangst. En skoleleder siger: "Det, der for mig at se, er det største problem, er ofte voksnes berøringsangst. Det er os voksne, der går og er bekymrede over det." Usikkerheden handler om, hvorvidt man som medarbejder kan handle bedst muligt.

Ledelsen har, som tidligere nævnt, også erfaret, at medarbejderne er bange for at handle forkert, når det gælder medicinering i skoletiden.

Undersøgelsen viser videre, at det skaber tryghed, når skolerne får besøg af aktører, der videreformidler deres viden, hvilket beskrives som "guld værd." Interviewene med skolelederne viser, at det er vigtigt at få forankret denne tryghed på skolen – ikke mindst så berøringsangsten nedbrydes.

Yderligere har aktørerne indsigt i, hvilke indsatser virker, og en skoleleder italesætter, at denne viden skal ud og leve i skolemiljøet for at sikre en så velfungerende hverdag for eleverne som muligt. Det er vigtigt for skolelederne, at aktørerne blandt andet ved noget om, hvordan skolen på bedst mulig vis kan støtte eleven og hvilke hjælpemidler, der er behov for. På en af skolerne inviterede skolelederen for eksempel en synskonsulent ud på skolen i forbindelse med, at de havde en elev med "et eller andet specielt slags syn," og det "aner vi jo ikke en brik om."

Skoleledernes ønsker og behov i forhold til egen kompetenceopbygning:

- Styrk skoleledernes kompetencer, så de er "klædt bedre på" til mødet med kronisk eller langvarigt syge elever. Skolen er ofte kontinuiteten i elevens liv, og gennem et 10 årigt skoleforløb er det skolelederen, der har været med længst. En skoleleder foreslår, at det kan være gennem "en lille socialrådgiver diplomuddannelse" med fokus på paragraffer.

Opsummering: Forankring af information og viden på skolen

Undersøgelsen viser, at skolerne oplever at have videnshuller i forbindelse med sygdomsramte elever. Skolelederne peger på, at der skal ske overlevering af information internt på skolen minimum én gang årligt. Derudover fortæller skolelederne, at de ikke altid ved, hvilken betydning sygdommen har for elevens skolegang, og interviewene viser, at skolelederne sjældent er opdaterede på de lovmæssige krav. Undersøgelsen viser, at det er vigtigt, at skolerne tager kontakt til eksterne aktører, som kan lukke videnshullet. De eksterne aktører kan være med til at styrke medarbejdernes viden og handlekompetencer og ikke mindst skabe tryghed på skolen. Der er ønske om, at skolerne får en handleplan og et beredskab bestående af et par medarbejdere, der kan fungere som skolens go-to-personer i forbindelse med elevernes sygdom.

Samarbejdet om eleverne med andre aktører

Når skolerne er i kontakt med elever, der er kronisk eller langvarigt syge, er der ofte behov for at inddrage andre aktører. Ved undervisning på hospitalet er det således sundhedsprofessionelle. Endvidere er der nogle gange behov for at indkalde til netværksmøde. Til netværksmøderne søger aktører fra forskellige instanser såsom skolen, kommunale instanser, PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning), socialrådgivere og lignende i samarbejde med familien at finde frem til indsatser, der kan iværksættes for den enkelte elev. Der er ofte 12–20 personer til et netværksmøde.

Skolelederne fortæller, at de i høj grad benytter sig af såvel sparring med sundhedsprofessionelle og af netværksmøder, og undersøgelsen tegner et billede af, at begge samarbejder fungerer efter hensigten. Dog udfordrer nogle af de strukturelle forhold samarbejdet med de kommunale myndigheder.

Skoleledernes positive erfaringer med formidling til forældrene. Særligt om det krydspres skolen oplever:

- Skab en god dialog mellem skole og hjem, hvor skolen forklarer forældrene om de rammer, skolen er underlagt, og forsøg dermed at skabe gensidig forståelse for hinandens situation.

Skoleledernes positive erfaringer ved netværksmøderne:

- Lav nogle trin ligesom en trappe – en slags samarbejdsrappe. Her indskrives, hvilke aktører der har ansvaret hvornår, og hvilke aktører man vil kunne trække på. Heri skal familierådgiver og socialrådgiver inddrages tidligt.
- Flyt fokus fra at handle om skolens eller forældrenes manglende kompetence til i stedet at handle om elevens sygdom.
- Hav en mødeansvarlig, der strukturerer mødet. Lav altid referat af møderne. Efter endt møde opridser referenten de punkter, der er blevet behandlet, samt beslutningen om, hvem der er ansvarlig for hvad. Send referatet ud til alle deltagerne.

Ordforklaring: Netværksmøde

Et netværksmøde er en række processuelle møder. Her er en familie og dens faglige netværk samlet om at styrke og understøtte det gensidige arbejde mellem familien og netværket. De finder i fællesskab løsninger, der er til gavn for familien, og som alle kan støtte.

På den måde får man en mangfoldighed af beskrivelser af det enkelte barn. Det mindsker risikoen for, at det faglige netværk bliver låst fast eller begrænset i synet på familien, barnet eller den unge.

Netværksmøderne åbner også for, hvordan netværket kan støtte de voksne og det enkelte barn i familien, hvis der er tvivl eller anledning til bekymringer.

Netværksmetoden lægger vægt på inddragelse af forældrene, formidling af viden mellem de professionelle faggrupper samt på dialog og ansvarsfordeling mellem forældre og fagpersoner.

Socialstyrelsen.dk

Forskellige forvaltninger med forskellige mål er udfordrende

“Hvis det nu på et møde er faldet på plads, at Peter gerne må gå hjem klokken 12, hvad så? Jamen så bevilliger man mor tabt arbejdsfortjeneste. Men det betyder måske, at mor ikke er i stand til at få et arbejde bagefter. Så står jobcenteret og brokker sig over det, og så begynder de jo at påvirke processen i en anden retning: ‘Jamen Peter skal vel også i skole hele dagen, og hvis ikke han kan klare at følge skemaet, så må det jo være skolens ansvar’. Og det er jo fordi deres interesser ligger i at få mor ud på arbejdet igen. Og det er helhedssynet, der mangler. Altså, man sidder i sit eget lille ressortområde, og så siger man: ‘Nu skal jeg opnå de målsætninger jeg har for mit virke, uanset om den her person faktisk har nogle bagvedliggende problemstillinger, som stort set gør det umuligt at løse den her problemstilling.’”

Dette citat fra en skoleleder beskriver, hvilket krydspres skolerne oplever at stå i, når en elev er syg.

Skoleledelsen indgår i et større netværk af aktører og skal indgå i dialog og samarbejde på tværs af sektorer. I løbet af undersøgelsen har der vist sig et mønster: Skolelederne oplever, at de som skole befinder sig i et krydspres fra flere forskellige aktører: Der er kommunens krav, forældres forventninger og krav og de ressourcemæssige rammer. I dette krydspres opstår modsatrettede forventninger, og skolerne oplever, at det ikke altid er muligt at leve op til det hele på samme tid.

Samarbejde mellem kommune og skole

Til netværksmøderne inviteres flere kommunale instanser, herunder Familieafdelingen. Skolelederne oplever ofte, at det er svært at få dem til at tage det ansvar, som skolen mener, de bør påtage sig, eksempelvis i forbindelse med behandlingstid og underretninger. En skoleleder forklarer, at hun løbende gennem skoleåret har lavet fire underretninger til kommunen vedrørende en syg elev, men at der ikke er sket noget:

“Der har jeg lavet fire – tror jeg – underretninger i det her skoleår, og der er ikke sket noget. Altså familien får ingen hjælp. Og det er en familie, som ikke ved, hvad de skal gøre selv. Altså de kan ikke magte det. Det er faktisk noget frustrerende.”

Dette er en problematik, som udfordrer flere af skolelederne. Og det er ofte samarbejdet med Familieafdelingen, der er særligt udfordrende. Samarbejdet beskrives således:

“Og der tænker jeg nogle gange, at så kunne jeg godt ønske mig, at det samarbejde, vi har med Familieafdelingen, gik lidt mere adræt, end det er lige nu. Det er ikke fordi, der er en gnidning, men det er oplevelsen af, at behandlingsprocessen tager rigtig lang tid.”

Der er en generel tendens til, at skolelederne ønsker, at kommunerne er mere proaktive og tager teten, når de møder en familie med et sygt barn. De peger på, at skolernes kerneydelse er eleven. De fortæller også, at man til trods for dette, skal have et holistisk syn og kigge på hele familien. Dette bliver nærmere beskrevet under afsnittet “At facilitere det gode skole-hjem-samarbejde”.

Ansvarsfordeling mellem de forskellige aktører

Interviewene peger på, at det er vigtigt, at der skabes en tydelig ansvarsfordeling ved samarbejdet med de kommunale myndigheder. Den enkelte instans skal tage “stafetten” på sig. Alle parter skal kunne se, hvad der er blevet besluttet til netværksmødet, og hvilke parter der har ansvaret i forhold til initiativer og tiltag. Dog indikerer undersøgelsen, at fordeling af ansvar ikke er ensbetydende med, at man udelukkende ser et initiativ som en enkelt instans’ suveræne ansvar. Det er vigtigt, at det er en fælles opgave – der er forskellige faglige perspektiver, med fælles faglige forpligtelser.

Skoleledernes ønsker og behov vedrørende netværksmøder og de kommunale myndigheder:

- Hav en kommunal socialrådgiver tilknyttet skolerne. Vedkommende skal have myndighed til at handle inden for paragrafferne, herunder servicelovens §11. Formodningen er, at det kan hindre, at sagerne bliver for dyre, da de bliver taget i opløbet, og før det er løbet af sporet.
- Familierådgivningen skal gå mere aktivt ind i sager med sygdomsramte elever.
- Forvaltningen bør være proaktiv og tage kontakt til familierne med det samme.
- Forvaltningen skal støtte skolelederne i deres arbejde med eleverne.

Samarbejdet med hospitalerne fungerer godt

Modsat samarbejdet med kommunen, så beskrives samarbejdet med hospitalsskolerne om sygeundervisning som godt. Samarbejdet glider smertefrit. Hospitalerne er gode til at tage kontakt til skolerne – og til at holde kontakten. Dialogen sker løbende gennem indlæggelsen. Skolelederne oplever, at hospitalet forpligter skolen, selvom eleven ikke er på skolen, men på hospitalet. Hospitalerne er gode til at spørge skolen: Hvad kan I hjælpe os med? Og er samtidig gode til at videndele. Proaktiviteten ser ud til at skabe en tryghed på skolen, og ligeledes er det med til at skabe rum for sparring og samarbejde. Møderne med hospitalet er med til at danne ramme om en langsigtet plan, de bliver beskrevet af skolelederne som "betydningsfulde" og "guld værd."

Det hospitalet udviser – modsat kommunale aktører – er proaktivitet. Dog er det vigtigt som skoleleder at være opmærksom på, at det er skolelederen, der har ansvaret for at kontrollere, hvorvidt eleven modtager undervisning.

Anbefaling til skolelederne:

- Hav øget fokus på proaktivitet, og undersøg hvorvidt en hospitalsindlagt elev modtager undervisning.

Opsummering: Samarbejdet om elever med andre aktører

Når der er elever kronisk eller langvarig sygdom i skoleregi, er det ofte nødvendigt at samarbejde med eksterne aktører. Dels med regionale aktører såsom sundhedsprofessionelle, dels med kommunale myndigheder såsom Familieafdelingen. Det betyder, at skolerne indgår i et stort netværk på tværs af fagligheder. Det skaber et krydspres på skolen, da der er mange modsatrettede forventninger. Som oftest mødes aktører, skole og familie til et netværksmøde, hvor de i fællesskab finder løsninger på, hvordan de kan støtte eleven. Undersøgelsen viser, at det er vigtigt, at der skabes en tydelig ansvarsfordeling, men samtidig at man skal have for øje, at netværket er fælles om at løfte eleven.

At facilitere det gode skole-hjem-samarbejde

Skole-hjem-samarbejdet er en vigtig forudsætning for den syge elevs trivsel. Nogle gange fungerer det rigtig godt, og andre gange går det i hårdknude til trods for, at såvel skole som hjem har gode intentioner. Størstedelen af skolelederne i denne undersøgelse fortæller, at samarbejdet med forældrene ofte er frugtbar og velfungerende.

I det følgende afsnit vil skoleledernes erfaringer med at facilitere det gode samarbejde blive beskrevet, men først lader vi skolelederne beskrive, hvad de ser som det udfordrende samarbejde. Brudte løfter og elevers alvorlige sygdom er noget af det, der kan udfordre det velfungerende samarbejde.

Brudte aftaler og alvorlig sygdom kan udfordre samarbejdet

Enkelte skoleledere beretter om tidspunkter, hvor samarbejdet mellem skole og hjem har været udfordrende. En skoleleder siger:

“Der, hvor det bliver svært, det er hvor tilliden er brudt.”

Situationer, hvor tilliden er brudt:

- Hvis et lærerteam eller skolen som helhed ikke har levet op til det aftalte
- Hvis forældrene oplever det som om, at skolen ikke lever op til det aftalte
- Hvis skolen ikke har forventningsafstemt ordentligt med forældrene
- Hvis forældrene ikke lever op til det aftalte

Det er udfordrende, når enten skole eller hjem ikke lever op til deres del af de aftaler, der er blevet lavet på møder. Det kan for eksempel være, hvis skole og hjem har aftalt, at eleven skal komme i skole, men dette ikke sker. En skoleleder peger på, at der i sådanne tilfælde skal afholdes et møde, hvor skole og hjem taler om, hvordan situationen løses på bedst mulig vis.

Derudover er det særligt udfordrende, når der er tale om en elev, der lider af mere alvorlige sygdomme. Her er forældrene meget pressede og følelsesmæssigt påvirkede. En skoleleder peger på, at skolen presser forældrene yderligere, når skolen ser sig nødsaget til at sende elever hjem grundet sygdom, blandt andet fordi forældrene i disse situationer ikke kan passe deres arbejde.

Man bør have et holistisk syn og se på hele familien

I situationer som ovenstående fortæller skolelederne, at man bør være opmærksom på, hvad der er realistisk at forældrene kan løfte af opgaver. Man bør fokusere på, hvad der er brug for af støtte til at løse situationen – kigge på familien som helhed. Det vil sige: Have et holistisk syn på den syge elev.

Forældrene opleves ofte som fortvivlede og meget opmærksomme på, om deres barn får de vilkår, som de er berettiget til. En skoleleder fortæller, at hele familien kan have brug for aflastning, hvilket i sig selv kan være en svær erkendelsesproces, da; "Hele deres mestring er udfordret." En skoleleder siger:

"Hvis du nu forestiller dig, at du har sådan et stort indrammet vindue med en masse sprosser i. Og hele det store vindue, det udgør familiens virkelighed. Så er det måske kun den ene eller de to af sprosserne, som de fagprofessionelle ude i skolerne ser. Det vil sige, skolerne forstår ikke alt det bagvedliggende i form af de kriser, man som familie går igennem."

Dialog, dialog, dialog

Et andet vigtigt redskab skolelederne peger på i forbindelse med at facilitere det gode skole-hjem-samarbejde er dialog med forældrene. Dog viser interviewene, at skolelederne inddrager forældrene i varierende grad.

Samarbejdet går bedst, når der er løbende og tæt kontakt mellem skole og hjem – når forældrene inddrages ved særlige forhold, og hvis der sker ændringer i det, der er aftalt mellem skole og hjem.

Forældrene skal ses som aktive medspillere, der har en særlig viden om netop deres barn. Skolelederne fortæller, at det første møde med familien som oftest er gennemtænkt:

"Nogle gange vil de gerne have besøg i hjemmet, men nogle gange vil de også gerne komme på skolen, fordi det er anonym grund. Og nogle gange vil de gerne have mig med, og nogle gange vil de gerne have en, der er afdelingsleder, med."

Her sker der en forventningsafstemning mellem skole og hjem.

Nogle skoleledere lægger vægt på, at man som skoleleder skal lytte til forældrenes oplevelser – specielt ved det første møde – men samtidig fortælle forældrene om skolens oplevelse af situationen, for:

"Jo mere man ved, jo bedre kan man jo handle. Jo mere man forstår hinandens situationer og domæner og handlemuligheder, jo mere vi kan få kortlagt, jo mere vi kan bringe på bordet, jo bedre bliver vi til at navigere i vores landskab."

Skoleledernes positive erfaringer med spørgsmål man kan stille forældrene:

- Kan I komme på skolen, så vi kan tale om det?
- Skal vi komme og besøge jer?
- Hvad kan vi gøre for at løse situationen?
- Hvad kan vi gøre for at hjælpe jer? Hvad har I brug for?
- Hvad vil I som forældre bidrage med?
- Hvad er problematikken?
- Hvad er jeres bekymring? Hvad er vores bekymring? Hvordan kan vi mødes om bekymringerne?
- Ønsker I at kommunikere med de øvrige forældre i klassen? I så fald, hvordan skal denne kommunikation være?

Skoleledernes positive erfaringer med at facilitere det gode skole-hjem-samarbejde:

- Skolen skal være fleksibel og indgå i tæt dialog med forældrene.
- Læg en plan for skolegangen i samarbejde med forældrene. Indskriv heri datoer for løbende møder.
- Lad klasselæreren have den primære kontakt til familien, da forældrene ofte er mere trygge ved klasselæreren.
- Skab hurtig og tydelig kommunikation mellem skole og hjem. Kommuniker med forældrene på intranettet, så erfaring og viden forbliver i systemet og følger eleven.
- Vær meget lyttende i starten. Lad forældrene fortælle deres historie.
- Skab åbenhed, og inkluder forældrene i, om og hvordan det skal formidles ud til forældrekrædsen, at deres barn er syg: Skal det fortælles på et forældremøde? Skal der sendes besked via Forældreintra? Skal skolen fortælle det eller forældrene selv?
- Vær på forkant i forhold til møder med forældrene – planlæg dem så snart det vides, at eleven er syg, og planlæg møder ud i fremtiden.
- Skolen bør forventningsafstemme med forældrene. Både i forhold til mødefrekvens og i forhold til at sætte rammerne for, hvad forældrene kan magte – set ud fra den situation de står i.
- Skab forståelse for familiens situation. Internt på skolen kan I tale om: Hvad hvis det var dit barn? På den måde får man nye "briller" på, og man kan se situationen fra flere perspektiver.
- Hvis det er muligt, informer da altid familien, når man ved, at der kommer vikar.
- Skab tryghed hos forældre, og udvis, at skolen har styr på situationen: Fortæl forældrene, hvordan I vil imødekomme nogle af de bekymringer, forældrene har om deres barns skolegang. "Først gør vi det her, og så gør vi det her."
- Sæt jer ind i den sorg og smerte, det er at have et barn med sygdom eller handicap. Vær opmærksom på, at den smerte altid bliver aktiveret ved skoleskift, ændringer i elevens liv, overgange i skolen.
- Spørg familierne: Hvad har I brug for? Hvordan kan vi gøre jer trygge i situationen?
- Vær specifik om problemstilling og løsninger.

Opsummering: At facilitere det gode skole-hjem-samarbejde

Det kan være en udfordring at skabe det gode samarbejde mellem skole og hjem, når det handler om elever med kronisk eller langvarig sygdom. Undersøgelsen viser, at det især er udfordrende, når aftaler brydes. Det kan være, når skolen ikke lever op til det aftalte. Eller det kan være omvendt, når familien ikke lever op til det aftalte. Samtidig er det ekstra udfordrende, når eleven er alvorligt syg, da familierne her er ekstra pressede og sårbare. For at etablere det gode skole-hjem-samarbejde er det vigtigt, at man som skoleleder kigger ud over eleven, og dermed kigger på familien som helhed. Samtidig skal forældrene ses som aktive medspillere. For at opretholde det gode samarbejde er det vigtigt at skabe en god dialog, at skolen er fleksibel, og at der er løbende kontakt mellem skole og hjem.

Referencer

Jacobsen, C. B. & Olsen, H. S. 2015, Tidsskrift i specialpædagogik nr. 4: "Også dine elever rammes af sygdom"

http://www.danskepatienter.dk/files/media/Publikationer/skoleformig/eksterne_publikationer/ogsaa_dine_elever_rammes_af_sygdom.pdf

(hentet november 2016)

Retsinformation.dk: Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand

<https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=163941>

(hentet november 2016)

Skole for mig 2016a: Temapublikation, "Ret og pligt – Når et skolebarn rammes af sygdom"

Skole for mig 2016b: Rapport, "Hvilken støtte får børn ramt af langvarig sygdom i grundskolen?"

Skole for mig 2016c: Rapport, "Uddannelse og forældresamarbejde i skyggen af sygdom"

Socialstyrelsen.dk: Hvad er netværksmøder?

<http://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/sagsbehandling-born-og-unge/netvaerksinddragende-metoder/hvad-er-netvaerksmoder>

(hentet november 2016)