

Helsesykepleieres helsefremmende arbeid for barn med fysiske funksjonsnedsettelse i skolen

En kvalitativ studie

Anurajee Rasalingam og Ann-Kristin Aasletten

Anurajee Rasalingam, OsloMet, anrasa@oslomet.no

Ann-Kristin Aasletten, Oslo kommune

Sammendrag

Helsesykepleiere er i en unik posisjon til å fange opp grupper av elever med spesielle behov og iverksette helsefremmende tiltak i skolen. Hensikten med denne studien var å utforske helsesykepleiere sin erfaring med å fremme sosial inkludering og trivsel hos barn med fysiske funksjonsnedsettelse i barneskolen. En kvalitativ metode med et eksplorerende og beskrivende design ble valgt. Det ble gjennomført individuelle semistrukturerte dybdeintervjuer med helsesykepleiere i skolehelsetjenesten. Datamaterialet ble analysert ved bruk av Braun og Clarke's tematiske analyse. Analysen resulterte i 4 temaer; «å ha på helsebriller», «gjøre skolehverdagen så normal som mulig», «fasilitere det sosiale samspillet» og «det viktige foreldrearbeidet». Funnene indikerer at helsesykepleierne med sin helsefaglige kompetanse er en viktig ressurs inn i det tverrfaglige arbeidet i skolen for barn med fysiske funksjonsnedsettelse. Helsesykepleierne vektlegger å fremme sosial deltakelse ved å finne gode løsninger og tiltak som medvirker til at barnet kan delta på «sitt nivå» i skolens aktiviteter.

Nøkkelord

Barn med fysisk funksjonsnedsettelse, sosial inkludering, trivsel, helsesykepleier, skolehelsetjenesten

Artikkeltype

Fagfellevurdert artikkel

Introduksjon

Bakgrunn

I dag er det mellom 3-10% barn og unge under 18 år som lever med en funksjonsnedsettelse i Norge (Riksrevisjonen, 2021). Fysiske funksjonsnedsettelse viser til tap av, skade på eller nedsatt funksjon i en kroppsdel eller fysisk funksjon i kroppen (Shakespeare, 2014). Hvilken type funksjonsnedsettelse barnet har og alvorlighetsgraden av den, gir grunnlag for hvor mye tilrettelegging barnet har behov for i hverdagen (Bélanger & Surís, 2017). Skolen er en viktig arena i barns hverdag både med tanke på å utvikle kompetanse, men også å etablere relasjoner med jevnaldrende. Å være del av et trygt, utviklingsstøttene og inkluderende fellesskap i skolen vil være av stor betydning for barns læring og trivsel (Finnvold & Dokken, 2021). Inkludering kan forstås langs tre dimensjoner: (1) den fysiske/organisatoriske dimensjonen (om det gir tilgang til lærings- og sosiale fellesskapet), (2) den sosiale dimensjonen (om det sosiale miljøet er inkluderende, og om det er en reell mulighet til deltakelse i det sosiale fellesskapet), (3) den faglige/kulturelle dimensjonen (tilgang til faglig læring og utvikling, der det kulturelle handler om deltakelse i læringsfellesskap og aktiviteter med andre) (Nilsen, 2017).

Rettighetene til barn og unge med nedsatt funksjonsevne til deltakelse og inkludering i det daglige livet, er understreket i FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) (United Nations, 2006). Inkludering i det sosiale fellesskapet blant medelever i klassen eller på klassetrinnet er av særlig stor betydning for den enkeltes trivsel da denne gruppen naturlig tilbringer mye tid sammen (Helsedirektoratet, 2015). En kunnskapsoversikt viser imidlertid at både kvalitative og kvantitative parametere i forskningen indikerer at barn med funksjonsnedsettelse deltar mindre i sosiale og kulturelle fellesskap enn deres jevnaldrende (Kissow & Karlson, 2018). Selv om barn med funksjonsnedsettelse tilhører vanlig skole og klasse deltar de ikke i like stor grad i faglige og sosiale aktiviteter på skolen som deres jevnaldrende. Barrierer for deltakelse i aktiviteter i skolen er både fysiske og sosiale (Tøssebro & Wendelborg, 2014). Fysiske begrensninger som mangel på universell utforming i skolen kan være en utfordring for sosial deltagelse, særlig hos barn med sterk nedsatt fysisk funksjon (Wendelborg & Caspersen, 2023). Ifølge Misvær og Helseth (2017) kan barn med fysiske funksjonsnedsettelse ha en økt sårbarhet sammenlignet med jevnaldrende, fordi de kan oppleve å ha fysiske hindringer med kropp og helse som kan vanskeliggjøre samvær med andre barn. Jevnt over har barn med nedsatt funksjonsevne lavere status enn sine medelever (Cambra & Silvestre, 2003). De har også en betydelig økt risiko for å bli utsatt for krenkelser sammenlignet med sine jevnaldrende (Kvelling, 2021). Asbjørnslett et al. (2014) fant i sin studie at barn med fysiske funksjonsnedsettelse ikke ønsker å se på seg selv som en marginalisert gruppe, men at de i stor grad er påvirket av ulike normer og forventninger om «normalitet» i skole og hverdagsliv som de både tilpasser seg til og utfordres av (Asbjørnslett et al., 2014).

Helsefremmende og forebyggende psykososialt arbeid er en del av helsesykepleiers fagfelt. Skolehelsetjenesten har plikter som omhandler helse og trivsel til alle elever, og skal samarbeide med skolen om tiltak som fremmer et godt fysisk og psykososialt læringsmiljø. Helsesykepleier skal være spesielt opptatt av grupper av elever med spesielle behov og iverksette tiltak som er nødvendig (Forskrift om helsestasjons og skolehelsetjenesten, 2018; Helsedirektoratet, 2017). Så vidt vi vet, omfatter ikke den eksisterende forskningsoversikten studier som belyser helsesykepleieres helsefremmende arbeid i skolen rettet mot barn med fysiske funksjonsnedsettelse. Hensikten med denne studien er derfor å utforske hvordan helsesykepleiere arbeider helsefremmende for denne elevgruppen. Forsknings spørsmålet vi stiller er: hvilke erfaringer har helsesykepleiere i skolehelsetjenesten med å fremme sosial inkludering og trivsel hos barn med fysiske funksjonsnedsettelse i alderen 6 - 12. år?

Teoretisk perspektiv

Studien knyttes til Bronfenbrenners utviklingsøkologiske teori som gir et systemisk perspektiv på menneskets utvikling og sosialisering (Bø, 2018; Bronfenbrenner, 1996). Systemene skisseres i en sirkulær modell med 5 ulike systemer; Mikro-, meso-, ekso, makro og kronosystemet. Mikrosystemet er det innerste systemet med barnet og dets egenskaper og de relasjoner det er i samspill med, eksempelvis foreldre, venner eller lærer. God vekst og utvikling fremmes der det er samsvar mellom egenskaper, modenhet og behov, og de krav og forventninger som stilles til en i situasjonen. Mesosystemet er forbindelsene mellom de ulike mikrosystemene som eksempelvis kan være barnet eller foreldrene i samhandling med skolen, venner, idrettslag og lignende. Eksosystemet omfatter miljø som ikke barnet direkte samhandler i, men som har betydning for barnets liv og utvikling. Dette kan eksempelvis være foreldres jobbsituasjon som påvirker foreldres trivsel, overskudd og økonomi, som videre har innvirkning på barnet. Den ytterste sirkelen, makrosystemet, omfatter verdier, politikk, tradisjoner og mønstre av kulturelle innvirkninger. For å skape et utviklingsfremmende miljø og et godt samfunn vektlegges kvaliteten, helheten, gjensidigheten og variasjonen i de aktiviteter som barn deltar i. Gode koblinger mellom de ulike systemene fra mikro til makronivå er utviklingsfremmende for barnet (Bø, 2018; Bronfenbrenner, 1996).

Metode

Design

Studien har et kvalitativt eksplorerende og beskrivende design (Brinkmann & Kvale, 2015), basert på individuelle dybdeintervju med helsesykepleiere i skolehelsetjenesten. Designet ga mulighet til å innhente rike beskrivelser av erfaringer fra helsesykepleiernes helsefremmende arbeid med barn med fysiske funksjonsnedsettelse i skolen. Denne studien bygger på en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Fenomenologi innebærer å gi en beskrivelse av

menneskers egne perspektiver, opplevelser og forståelser for et gitt fenomen. Hermeneutikk er forskerens fortolkning av disse erfaringene ved hjelp av egen forforståelse (Laverty, 2003). Begge forfatterne i denne studien er sykepleiere med bakgrunn fra arbeid med barn med langvarige helseutfordringer.

Utvalg og rekruttering

Informantene ble rekruttert via informasjonsskriv som ble sendt til ledere i skolehelsetjenesten på Østlandet i Norge. Det ble også benyttet «snøballteknikk», der informanter i studien informerte om andre aktuelle deltakere i sitt nettverk (Malterud, 2017). Kriterier for å delta i studien var at de var utdannet helsesykepleiere, hadde arbeidserfaring fra skolehelsetjenesten og erfaring med helsefremmende arbeid rettet mot barn med fysiske funksjonsnedsettelse. Totalt deltok 7 kvinnelige helsesykepleiere. Informantene var tilknyttet skolehelsetjenesten i 4 ulike kommuner på Østlandet. Informantene var fra både by og bygde områder. Tabell 1 gir informasjon om informantenes alder og arbeidserfaring.

Tabell 1. Beskriver informantenes bakgrunnsdata

Alder	Antall informanter
30-40 år	1
41-50 år	3
51-60	3
Arbeidserfaring (år)	
0-10	2
11-20	3
21-30	2

Datainnsamling

Datamaterialet ble samlet inn ved å utføre individuelle semistrukturerte intervju med helsesykepleiere i perioden februar-mars 2024. Intervjuene ble gjennomført i informantenes hjem eller arbeidssted, varte i 45-60 minutter, og tatt opp på lydbånd. I forkant av intervjuene ble det utformet en semistrukturert intervjuguide med temaer som var sentrale for å besvare forskningsspørsmålet. For å fremme refleksjon og samtale ble informantene eksempelvis bedt om å beskrive hendelser med å inkludere et barn med fysiske funksjonsnedsettelse i det sosiale felleskapet på skolen. Det ble stilt oppfølgingspørsmål som; «hva tenker du om det som skjedde?», «hvilken innvirkning tenker du det hadde på barnets trivsel?», «hva fungerte? eller hvorfor fungerte det ikke?», «Hva kan gjøres annerledes?». Intervjuguiden ble pilottestet på en masterstudent i helsesykepleier utdanningen. Ingen store endringer ble gjort i etterkant. Dataene ble automatisk transkribert i

lagringsplattformen Nettskjema UIO, etterfulgt av manuell korrigering for nøyaktig transkripsjon av datamaterialet (UIO, 2024).

Analyse

Materialet ble analysert ved hjelp av refleksiv tematisk analyse av Braun og Clarke (2022). Refleksiv tematisk analyse er særlig godt egnet for å utforske menneskers subjektive erfaringer og hvordan de gir mening til sine opplevelser, noe som harmonerer med studiens fenomenologiske-hermeneutiske tilnærming (Braun & Clarke, 2022). Innledningsvis ble 187 sider med transkribert materialet lest gjennom flere ganger for å få et helhetlig inntrykk av datamaterialet. Det ble notert ned stikkord og interessante meningsytringer. Datamaterialet ble deretter kodet ved bruk av beskrivende terminologi, og kodene ble videre sortert og samlet i mulige kategorier i dataprogrammet HyperResearch (Researchware, 2015). Gjennom videre systematisk analysearbeid ble mulige kategorier med lignende innhold og mønstre samlet i tentative temaer med sikte på å frembringe en mest sannsynlig fortolkning av meningsinnholdet i de levde erfaringene til informantene. Hele datamaterialet ble deretter lest gjennom på nytt for å undersøke tema opp mot datamaterialet. Analysen ble utført av begge forfatterne som validerte hverandre. Analyseprosessen var ikke lineær, men tilbakevendende prosess hvor forskerne gikk frem og tilbake i datamaterialet (Braun & Clarke, 2022). Tabell 2 illustrerer analysen gjennomført i flere trinn.

Tabell 2. Eksempel på analyseprosessen fra data til tema

Tekstutdrag	Koder	Kategorier	Tema
...vi representerer “helse”, og vi har den helsefaglige bakgrunnen, så er vi da en naturlig del inn i det ansvarsgruppemøtet.	Helseperspektiv i tverrfaglig møte	Helsefaglig bakgrunn som ressurs i skolen	Å ha på helsebriller
...så tenker jeg det er utrolig viktig å legge til rette så de kan føle seg inkludert, og ikke få det “annerledes-stempelet” hele tiden.	Inkludering er viktig for ikke å føle seg annerledes	Skape tilhørighet og normalitet	Gjøre skolehverdagen så normal som mulig
...det handler kanskje om noen sånne praktiske fysiske ting i klassen som må tilrettelegges for via skolen og	Involvere ulike aktører i skolen for tilrettelegging	Samarbeid om tilrettelegging	Fasilitere det sosiale samspillet

hjelpemiddelsentralen, og et større samarbeid. Eller det handler om at de trenger den assistenten, som er med de ut i friminuttet, og ser at det, ja, at ting, ja, at det er fysisk mulig for denne tilpasningen.			
...hva er lurt at andre får vite om ditt barn, for at det skal være lettere å invitere hjem”.	Være åpen om barnets behov	Veilede og samarbeide med foreldre	Det viktige foreldrearbeidet
...hvordan skal jeg håndtere noen som har rullestol, og vårt hus er ikke laget sånn at det passer så godt.	Finne løsninger på praktiske utfordringer		

Etiske overveielser

Studien er godkjent av Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (SIKT), prosjektnummer 429825. Informantene mottok muntlig og skriftlig informasjon om studien, med informasjon om at deltagelsen var frivillig og at de når som helst, uten begrunnelse, kunne trekke seg fra deltagelse. Alle informanter har gitt signert samtykke til deltagelse i studien. Forskningsetiske retningslinjer ble fulgt med ivaretagelse av konfidensialitet, integritet og anonymitet gjennom hele forskningsstudien (Forskningsetikkloven, 2017).

Funn

Det ble gjennom analysen utviklet fire temaer på tvers av datamaterialet; «Å ha på helsebriller», «Gjøre skolehverdagen så normal som mulig», «Fasilitere det sosiale fellesskapet» og «Det viktige foreldrearbeidet».

Å ha på helsebriller

Flere av helsesykepleierne i studien opplevde å ha en viktig stemme inn i tverrfaglige møter på skolen når det gjaldt inkludering av barn med fysiske funksjonsnedsettelse. Med sin helsefaglige kompetanse opplevde de å ha noen andre perspektiver enn eksempelvis lærerne i skolen. En av informantene uttrykte det slik; «*Vi har noen andre briller...jeg føler vi har en viktig stemme i forhold til disse barna, og at vi kan påvirke skolen mer enn andre*» (3). Helsesykepleierne beskrev hvordan de hadde et spesielt fokus på å jobbe forebyggende og helsefremmende for barna og foreldrene deres. Gjennom eksempelvis

helsesamtalen, som alle barn og foreldre får tilbud om å ha med helsesykepleier i løpet av første skoleår, kunne helsesykepleierne kartlegge og fange opp betydningsfulle ressurser og behov hos barna. Flere av helsesykepleierne uttrykte også at de kunne være en ressurs i samarbeid med skolen og lærerne, da de hadde kunnskap om ulike diagnoser og hvordan dette påvirket barnet i lek og aktivitet. Helsesykepleierne fortalte at de kunne gi veiledning eller formidle kunnskap om barnets muligheter og behov til de ansatte i skolen. En av informantene beskrev sin aktive kartlegging av behov for støtte og samarbeid rundt barnet slik;

«Ofte så er jeg litt observatør og ser... hvordan forholder du deg til verden rundt deg? Og så ser jeg an hvordan læreren har innsikt og kunnskap i barnets tilstand...ofte så klarer dem å finne, gjennom samspillet sitt, den løsningen som passer veldig bra, og da skal ikke jeg inn og jobbe så veldig tett, men jeg kan bare se og bekrefte at, ok, her går det bra» (1).

Flere av helsesykepleierne opplevde å ha gode erfaringer med å samarbeide med skolen gjennom dialog og undre seg sammen. En av informantene fortalte hvordan hun i samtale med lærer kunne stille spørsmål og foreslå endringer i en situasjon der det eksempelvis var avdekket skolerelatert mistriksel og skolefravær hos en elev med sansetap, og hvor barnet over lengre tid kompenserte og strevde på grunn av manglende tilrettelegging. En annen informant påpekte at hun hadde et ansvar og en plikt til å si fra hvis det ikke ble tilrettelagt og tilpasset godt nok rundt et barn med fysisk funksjonsnedsettelse på skolen. Det kunne eksempelvis være i tilfeller der lærer manglet kunnskap eller forståelse for barnets behov og hvordan man ivaretok og inkluderte barnet. Det kunne da være behov for å si ifra på en mer direkte måte som; *«disse tilpasningene er ikke grei»*, eller *«hvordan læreren møter den adferden eller den utfordringen, synes jeg ikke noe om»*. En av informantene uttrykte hvordan hun hadde et helsefaglig perspektiv i møte med og som bindeledd mellom barnet og foreldrene, og skolen:

«Vi er jo ofte elevens stemme, da, når vi føler at skolen ikke tar hensyn. Eller at vi hører litt på foreldrenes ønsker og behov. Men jeg føler at det er vår plikt å si ifra. Vi blir elevens stemme, eller litt elevens advokat, inn mot skolen. At vi med "helse-brillene" på, kan være med og minne skolen litt på det» (3).

Gjøre skolehverdagen så normal som mulig

Inkludering i skolefellesskapet ble av flere informanter beskrevet til å handle om å finne gode løsninger og tiltak som medvirket til at alle barn kunne delta på sitt nivå og være selvstendig. Når god tilrettelegging og nødvendige hjelpemidler som barnet hadde behov for var på plass, bidro dette til å gjøre skoledagen mer normal for barn med fysiske funksjonsnedsettelse; *«God tilrettelegging gjør at alle kan være med på sitt nivå...man ser at det er universelt utformet, slik at barn eller*

ungdommen kan gjøre mest mulig, og være mest mulig selvhjulpen, uten å måtte be om hjelp..» (5). Selv om helsesykepleierne mente at skolene gjør en viktig og god jobb for å tilpasse og legge til rette for barns behov, uttrykte flere at lærerens egnethet og personlige engasjement hadde stor betydning for å skape et inkluderende klassemiljø. En av informantene uttrykte at lærerens kunnskaper, holdninger og engasjement har betydning for hvordan de ser og forstår elever med fysiske funksjonsnedsettelse, og sammen finner muligheter for deltakelse. Hun hadde erfaring med at barn kunne bli roligere, mer konsentrert og mindre utagerende når det var nok kompetent personale til stede som kunne hjelpe barnet. Det er også viktig for trivselen til barnet at det ikke hele tiden må forklare hva utfordringen sin er hvis det eksempelvis kom en vikar, eller at det måtte byttes klasserom:

«Det er nettopp her at de ikke skal føle seg annerledes, eller at de må bli tatt hensyn til. Samtidig så er det viktig at klassen er informert om elevens utfordringer. Det opplever jeg er veldig effektivt. Men når jeg snakker med elevene selv, så ønsker de ikke å skille seg ut. De fleste, de ønsker jo å være en del av flokken» (3).

Helsesykepleierne var opptatt av gode praktiske løsninger for at barn med fysiske funksjonsnedsettelse skulle oppleve å ha en normal skolehverdag. En av informantene fortalte om utfordringer knyttet til skolebygg, og helsesykepleierkontor som ikke var universelt utformet. For at ikke barnet skulle føle seg annerledes eller til bry, prøvde hun å være løsningsorientert og jobbe godt sammen med andre samarbeidspartnere for å tilrettelegge best mulig. Informanten samarbeidet mye med fysio- og ergoterapeuten for blant annet å gjøre høydevekstmålinger når barnet ikke selv klarte å stå under en høydemåler. Hun uttrykte at det da var viktig å være kreativ og finne løsninger på ting, uten å si at *«nei, det kan ikke jeg for det har ikke jeg utstyr til! (1)»*.

Flere av helsesykepleierne fortalte at det var en fordel å være «nok» i forkant for å tilrettelegge og tilpasse behov som barn med fysiske funksjonsnedsettelse har ved viktige overganger i skolen. En av informantene hadde erfaring med at deres råd og anbefalinger om tilpasninger og hjelpemidler, som ble ansett som viktig for barnet, ikke alltid ble tatt hensyn til. Det ble da argumentert med at *«mye blir annerledes når barnet begynner på skolen» (6)*. Når barn med fysiske funksjonsnedsettelse ikke hadde de nødvendige tilpasningene og hjelpemidlene på plass i skolen, erfarte helsesykepleierne at det også kunne påvirke foreldrenes trygghet. Dette var igjen med på å svekke barnets trygghet og ble beskrevet av helsesykepleierne i studien som en barriere for trivsel og sosial inkludering.

Å fasilitere det sosiale samspillet

Helsesykepleierne i studien beskrev hvordan de fasiliterte det sosiale samspillet ved eksempelvis å gi informasjon, støtte og veiledning om betydningsfulle faktorer for vennskap og relasjonsbygging. En av informantene hadde erfaring med å oppfordre foreldrene i klassen til å hjelpe barn til å være raus med hverandre og aktivt støtte og inkludere alle barn i klassen. Deltakelse i bursdager og aktiviteter på fritiden, kunne bidra til å få venner og skape opplevelser som også spilte en rolle for trivsel og sosial inkludering på skolen. Helsesykepleierne erfarte å kunne støtte og oppfordre foreldre til å invitere medelever med hjem, samt være engasjert i barnas fritidsaktiviteter. Ved at foreldre samarbeidet med andre i foreldregruppen, kunne dette bidra til støtte og samarbeid om nødvendig tilrettelegging slik at barnet fikk mulighet til å delta i aktiviteter sammen sine medelever og venner.

Flere av informantene erfarte at barn med fysiske funksjonsnedsettelse kan ha behov for mer støtte og hjelp av voksne til å komme inn i lek og skape forståelse når det oppsto misforståelser. En av helsesykepleierne beskrev hvordan hun gikk inn og veiledet med informasjon og anvendte «speiling» som metode for å inkludere en elev med hørselsnedsettelse i lek. Hun uttrykte at selv om man har en hindring, så er det ikke sikkert at man vet hvordan det er å ikke ha den, og ikke vet hva man skal si til de andre slik at de skal forstå og motsatt.

«Å være en sånn fasilitator av det der sosiale samspillet, gjennom forståelse av hva den andre trenger, og det kan jo være alt ifra hvis noen kommer på krykker en dag fordi de har tråkket over, så må du ha en stol og legge beina opp på. Det er lettere å se, men ting som man ikke ser, det er vanskelig å forstå» (1).

Åpenhet om funksjonsnedsettelsen og de utfordringer og behov barnet har, mente flere av informantene kunne bidra til å skape forståelse, aksept og fremme inkludering. En av helsesykepleierne beskrev hvordan god planlegging og tilrettelegging bidro til at alle barna kunne delta på turdag. Helsesykepleieren uttrykte at det på forhånd var viktig å tenke gjennom og formidle hva barnet med funksjonsnedsettelse trengte av utstyr eller hjelpemidler for å kunne ha en vellykket turdag på skolen. Dette kunne eksempelvis være å ha varme sokker hvis det var viktig at barnet ikke skulle fryse på beina, og det kunne være å fremskaffe en kjelke som var tilpasset slik at barnet også fikk være med å ake.

«Trivsel handler jo om å ha venner, og ha de mennesker rundt seg som setter pris på en, og gode nære relasjoner. Og det kan man jo ha uavhengig av fysiske hindringer. Men at man får være med, at man ikke tenker at “da blir du igjen på skolen, så går de andre på tur”. Man må på en måte lage løsninger som varer og rekker (5)».

Det viktige foreldrearbeidet

Flere av informantene erfarte ulikheter i foreldrenes ressurser i å kunne støtte og hjelpe barna sine. De uttrykte at foreldres engasjement og kapasitet, språk, kultur og økonomi kunne ha stor betydning for barnas muligheter for deltakelse i aktiviteter sammen med jevnaldrende. En av informantene beskrev hvordan hun prøvde å få med foreldrene på lag når de eksempelvis ikke klarte å se eller akseptere at barnet deres trengte ulike hjelpemidler eller tilpasninger. Det kunne da være verdt å bruke ekstra tid med disse foreldrene og ha jevnlig dialoger om fordeler og ulemper det kunne ha for barnet;

«Noen ganger handler det rett og slett bare om å gå sammen med dem..for du må gjennom noen prosesser, for du får ikke gått fortere enn de du skal hjelpe...da går det senere før tilretteleggingen er på plass..men det er jo ikke det vanligste, synes jeg, de fleste vil jo det beste for barna sine» (4).

Helsesykepleierne erfarte å veilede og informere foreldrene om rettigheter og muligheter de har i det norske systemet. Når foreldre ikke kunne språket eller hadde forståelse for hvordan ulike statelige/kommunale system fungerte (f.eks støtteordninger), kunne dette ha betydning for muligheten til å få på plass nødvendige hjelpemidler. Foreldre kunne også mangle ork eller energi til å følge opp alt med søknader, oppfølgingstimer og rettigheter som de hadde krav på. En av informantene uttrykte at dette kunne bidra til å skape store ulikheter og muligheter for barna, og at det var behov for å hjelpe noen foreldre litt ekstra;

«Jeg tenker i hvert fall det er viktig å hjelpe de jeg ser kanskje ikke klarer det selv, eller har evne eller ressurser til det. At da må jeg hjelpe de, ja, for å få litt hjelp, så de ikke går helt under, foreldrene, for de skal jo være der for barnet sitt og ha overskudd til barnet sitt. Ikke drive å krangle med kommunen» (7).

Flere av helsesykepleierne fortalte at de oppfordret foreldre til å dele informasjon om barnets utfordringer. Dette kunne være nyttig informasjon som helsesykepleierne benyttet seg av i fasiliteringen av samspillet mellom elevene, der kunnskapen om barnets funksjonsnedsettelse ble formidlet videre til skolen og foreldregrupper. Helsesykepleierne uttrykte at dette var noe som kunne bidra til å skape større aksept og inkludering hos medelever og deres foreldre. Ved å forklare hvorfor det barnet oppfører seg slik det gjør, mente de ville bidra positivt for måten det ble snakket om i medelevers hjem, og til å oppklare eventuelle misforståelser. Helsesykepleierne opplevde også at enkelte foreldre ikke alltid ønsket å dele informasjon om barnets funksjonsnedsettelse med andre. Dette kunne være av årsaker som skyldes at de ikke ønsket at sitt barn skulle oppleves som annerledes eller at de ikke ønsket utstrakt fokus på funksjonsnedsettelsen.

Diskusjon

Hensikten med denne studien var å utforske helsesykepleiernes erfaring med å fremme sosial inkludering og trivsel hos barn med fysiske funksjonsnedsettelse i skolen. Funn i studien viser at helsesykepleierne opplever at de er en viktig og verdsettet ressurs for skolen i arbeidet for å støtte sårbare barn. I likhet med funn fra Federici (2020) har helsesykepleierne erfaring med å ha et «annet blikk» på barnet enn eksempelvis lærere. Helsesykepleierne er vurdert til i større grad å kunne se hele barnet og ikke bare eleven (Federici, 2020). I studien til Helleve et al. (2022) fremheves det at lærere er positive til helsesykepleiere som en ressurs i skolen, som de kunne «spille ball med», søke råd eller hjelp hos. Særlig helsesykepleiernes kunnskap om helse og sykdom er en styrke inn i det tverrfaglige arbeidet i tilknytning til barn med fysiske funksjonsnedsettelse. Barn med fysiske funksjonsnedsettelse er en sammensatt gruppe med betydelig variasjon i grad av funksjonsnedsettelse og hjelpebehov (Bélanger & Surís, 2017). Lærere kan mangle dybdekunnskap om elevens helseutfordringer og derfor være avhengige av innsikt og gode redegjørelser fra helsesykepleier (Blomberg Bakke et al., 2024). Videre viser tidligere studier at overganger, for eksempel mellom barnehage og skole kan være særlig kritiske (Tøssebro & Wendelborg, 2014; Ytterhus et al., 2008). Overganger innebærer ofte at behovene til barnet endrer seg. Helsesykepleierne i studien erfarte at de tilegnet seg betydningsfull kunnskap om barnets ressurser og behov gjennom førsteklassesamtalen med barnet og foreldrene. Denne kunnskapen benyttet de seg av i veiledning eller formidling til lærere for å fremme gode løsninger og tiltak for å inkludere barnet i felleskap i skolen helt fra skolestart. I henhold til Bronfenbrenners utviklingsøkologiske teori påvirkes barns utvikling av det samspillet eller samarbeidet som skjer mellom de personene barnet omgås (Bø, 2018; Bronfenbrenner, 1996). Et godt samarbeid mellom helsesykepleier og lærer kan dermed ha stor betydning for å styrke barnets utviklingsmiljø på skolen.

Helsesykepleiere i studien uttrykte at de har en viktig rolle i å skape en mest mulig *normal* skolehverdag for barn med funksjonsnedsettelse. Dette er i tråd med funn fra Asbjørnslett et al. (2014) studie, som viser at barn med fysiske funksjonsnedsettelse ønsker å passe inn med de andre barna, og ikke føle seg annerledes. Selv om det er mange aktiviteter hvor de ikke kan delta på lik linje med andre barn, så legger de likevel stor vekt på å få være med der det skjer. Men for å få det til i skolesammenheng, er de avhengige av at skolen legger forholdene til rette (Asbjørnslett et al., 2015). Teorien til Bronfenbrenner peker på at helse ikke kun er knyttet til individet og dets valg, men at helse og trivsel er avhengige av en kontekst som støtter oppunder og påvirker helse og trivsel positivt på alle nivå (Bø, 2018; Bronfenbrenner, 1996). I tillegg til det mellommenneskelige samspillet, har det fysiske miljøet i skolens ute- og inneområder betydning. For mange barn med fysiske funksjonsnedsettelse forutsetter inkludering i skolefellesskapet universell utforming (Wendelborg & Caspersen, 2023). En nylig rapport viser at kun en av tre norske kommuner sjekker om skolene er universelt utformet. Videre fremkommer det at enkelte kartlegginger initieres først når det begynner et barn med særskilte

behov ved skolen (Denizou et al., 2024). Mye kan derfor tyde på at skolene flere steder er mangelfullt universelt utformet (NHF, 2015), slik som resultatene i denne studien antyder. Ifølge Rekaa et al. (2019), blir barn med fysiske funksjonsnedsettelse ofte ekskludert fra aktiviteter som gym og utflukter. Når nødvendige tilpasninger og tilrettelegginger ikke er på plass i miljøet, kan det være en barriere for trivsel og inkludering, samt gjøre barna funksjonshindret (Wendelborg et al., 2020).

Vår studie viser at helsesykepleierne proaktivt jobbet for å fremme trivsel hos barn med fysiske funksjonsnedsettelse ved å tilpasse og legge til rette for at de kunne delta på «sitt nivå» i fellesaktiviteter. Dette gjorde de ved å finne kreative løsninger som å fremskaffe utstyr som var tilpasset barnet. Hos barn med fysiske funksjonsnedsettelse er det avgjørende for bevegelsesglede at aktivitetsmidlene er teknisk og fysisk tilpasset den enkelte. I tillegg til å være egnet for praktisk bruk, må de se tøffe ut for å ikke bli sett på som sær eller annerledes eller «ose funksjonsnedsettelse» av den (Bergem & Robertson, 2022). Våre funn støtter at det å *normalisere* ble sett på som en helsefremmende faktor i helsesykepleiers arbeid i skolen rettet mot barn med fysiske funksjonsnedsettelse. Samtidig beskrev de viktigheten av å oppfordre barnet og foreldrene om åpenhet om funksjonsnedsettelsen og dens utfordringer og begrensninger for å skape mest mulig forståelse hos jevnaldrende og deres foreldre. Flere studier viser til at kunnskap om funksjonsnedsettelsen kan bidra til å redusere fordommer og diskriminering (Ison et al., 2010; Lindsay & Edwards, 2013)

Skolen er ikke en isolert arena i barns oppvekst; den legger ofte grunnlag for å etablere relasjoner og vennskap som har betydning for deltakelse på andre arenaer (Helsedirektoratet, 2015). Tøssebro og Wendelborg (2014) peker på at det er overlapp i sosiale relasjoner på skolen og fritiden. Noe som betyr at barn med få relasjoner på skolen, ofte vil ha få relasjoner også på fritiden og motsatt. Bergem og Robertson (2022) trekker frem i sin studie at støttepersoner som foreldre er sentrale i barns hverdag og vil derfor være viktige fasilitatorer for deres sosiale deltakelse. I tråd med dette, viser funn fra vår studie at helsesykepleierne var bevisst på å støtte, veilede og samarbeide med foreldregruppen for å bidra til at barn med fysiske funksjonsnedsettelse ble invitert med hjem til medelever til aktiviteter på fritiden. Foreldre er viktige premissaktører når det gjelder transport til og fra sosiale aktiviteter, ledsaging og søknader om nødvendige aktivitetsmidler (Melbøe & Ytterhus, 2017). Imidlertid kan de ha ulike utgangspunkt og ressurser for å få dette på plass, slik helsesykepleierne i denne studien beskriver.

Tidligere forskning viser at foreldre med barn med fysiske funksjonsnedsettelse opplever et fragmentert offentlig hjelpeapparat som består av rekke instanser med ansvar for ulike typer støtte og tiltak (Tøssebro & Wendelborg, 2019). Hjelpeapparatet framstår uoversiktlig og foreldre pålegges en betydelig byrde som administratorer og søknadsskrivere (Cameron, 2018; Østerud & Anvik, 2024). Jacobsen (2023) sin studie støtter dette og viser til at administrative byrder kan være såpass tyngende at det kan begrense foreldrenes fysiske og mentale ressurser i møtet

med hjelpeapparatet. Slike systemfaktorer er ifølge Bronfenbrenners teori med på å påvirke indirekte barnets muligheter til vekst og utvikling (Bø, 2018; Bronfenbrenner, 1996). Helsesykepleiere skal ifølge de nasjonale retningslinjene være oppmerksomme på foreldrehelsen og støtte foreldre som uttrykker usikkerhet eller opplever mye belastning (Helsedirektoratet, 2017). I tråd med dette var det viktig for helsesykepleierne i vår studie å støtte enkelte foreldre med å navigere i det offentlige hjelpeapparatet, samt veilede de i søknadsskriving for å få på plass nødvendige hjelpemidler som kunne bidra til å fremme sosial deltakelse hos barna. Det å støtte foreldrene gjennom veiledning har vist å være en viktig del av det helsefremmende arbeidet rettet mot barn og unge (Dahlbo et al., 2017; Glavin & Erdal, 2018).

Styrker og svakheter

Validiteten i studien er styrket ved at vi har beskrevet så transparent som mulig fremgangsmåten for utvalget og metoden. Selv om utvalget i studien er lite, hadde informantene relevante erfaringer som bidro til å besvare studiens hensikt. Gjennom intervjuene ble det innhentet rike og varierte data, noe som er med på å styrke dataens informasjonsstyrke (Malterud, 2017). Underveis i intervjuene ble det lagt vekt på å få bekreftelse fra informantene om det de hadde delt hadde blitt riktig forstått og oppsummert (Johannessen et al., 2021). Forfatterens forforståelse med erfaring som sykepleier for barn med funksjonsnedsettelse kan ha hatt innvirkning og påvirkning i analyseprosessen. Men, med ettertanke og kritisk refleksjon over dette sammen har vi strebet etter å ta høyde for dette i analyseprosessen. Funnene våre sier noe om utvalgets erfaringer og vurderinger knyttet til det helsefremmende arbeidet i skolen rettet mot barn med fysiske funksjonsnedsettelse, og kan trolig være overførbare til lignende kontekst (Polit et al., 2021). En styrke i studien er informantenes varierte erfaringsbakgrunn i skolehelsetjenesten fra ulike skoler i både bygd og by. Det er fra tidligere manglende forskning knyttet til studiens tematikk, og studien bidrar med ny kunnskap i norsk kontekst.

Konklusjon

Studien viser at helsesykepleierne med sin helsefaglige kompetanse og perspektiv kan ha en viktig rolle i å fremme helse, trivsel og sosial inkludering av barn med fysiske funksjonsnedsettelse i skolen. Helsesykepleierne er opptatt av at barn med fysiske funksjonsnedsettelse opplever *normalitet* i skolehverdagen og kan delta på sitt nivå i ulike aktiviteter. Det fremkommer betydningsfullt for trivsel og inkludering å støtte opp under relasjonsbygging og vennskap både på skolen og i fritiden. Samarbeid, veiledning og støtte til lærere og foreldre framstår som viktig i dette arbeidet. Funnene indikerer et behov for at helsesykepleiere involveres tidlig i oppfølgingen av barn med fysiske funksjonsnedsettelse, særlig ved skolestart, for å sikre helhetlig kartlegging og nødvendig tilrettelegging. Faste strukturer og møtepunkter for samarbeid mellom helsesykepleier, skole, foreldre og andre relevante tjenester kan bidra til å øke forståelsen av barnets behov og gi helhetlig og koordinert støtte. Disse implikasjonene er særlig viktige for helsesykepleiere i

skolehelsetjenesten, skolepersonell og foreldre, samt for ledere og beslutningstakere på tjeneste- og systemnivå som har ansvar for organisering, samarbeid og tilrettelegging rundt barn med fysiske funksjonsnedsettelse. Videre forskning kan dra nytte av kvalitativ observasjon for å undersøke hvordan helsesykepleiere praktiserer sin rolle i skolen for å fremme sosial inkludering av barn med fysiske funksjonsnedsettelse.

Litteratur

- Asbjørnslett, M., Engelsrud, G. H. & Helseth, S. (2015). Inclusion and participation in everyday school life: experiences of children with physical (dis)abilities. *International journal of inclusive education*, 19(2), 199-212. <https://doi.org/10.1080/13603116.2014.916353>
- Asbjørnslett, M., Helseth, S. & Engelsrud, G. H. (2014). 'Being an ordinary kid' – demands of everyday life when labelled with disability. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 16(4), 364-376. <https://doi.org/10.1080/15017419.2013.787368>
- Bélanger, R. E. & Suris, J.-C. (2017). Adolescents with chronic conditions. I *International Handbook on Adolescent Health and Development* (s. 293-305). Springer.
- Bergem, S. & Robertson, E. K. (2022). Barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sine erfaringer med aktivitetshjelpemidler i sin hverdag. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 25(4), 1-14. <https://doi.org/10.18261/tfv.25.4.1>
- Blomberg Bakke, C., Sjølie, H. & Nygaard Flølo, T. (2024). Helsesykepleieres erfaring med tverrprofesjonelt samarbeid for å forebygge frafall i skolen: En kvalitativ studie. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 20(2). <https://doi.org/10.7557/14.7208>
- Bø, I. (2018). *Barnet og de andre : nettverk som pedagogisk og sosial ressurs* (5. utg.). Universitetsforl.
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis : a practical guide*. SAGE.
- Brinkmann, S. & Kvale, S. (2015). *InterViews : learning the craft of qualitative research interviewing* (3rd utg.). Sage Publishing.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *The ecology of human development : experiments by nature and design* (1st. utg.). Harvard University Press.
- Cambra, C. & Silvestre, N. (2003). Students with special educational needs in the inclusive classroom: social integration and self-concept. *European journal of special needs education*, 18(2), 197-208. <https://doi.org/10.1080/0885625032000078989>
- Cameron, D. L. (2018). Barriers to parental empowerment in the context of multidisciplinary collaboration on behalf of preschool children with disabilities. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 20(1), 277-285. <https://doi.org/10.16993/sjdr.65>
- Dahlbo, M., Jakobsson, L. & Lundqvist, P. (2017). Keeping the child in focus while supporting the family: Swedish child healthcare nurses experiences of encountering families where child maltreatment is present or suspected.

- J Child Health Care*, 21(1), 103-111.
<https://doi.org/10.1177/1367493516686200>
- Denizou, K., Yang, A. & Skaar, M. (2024). *Universell utforming i grunnskolen. Kartlegging og praksis i norske kommuner*. SINTEF akademisk forlag.
<https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmlui/handle/11250/3120739>
- Federici, R. A. H., Arnfinn; Midthassel, Unni Vere; Salvanes, Kari Veia; Pedersen, Cathrine; Bergene, Ann Cecilie; Bru, Lars Edvin; Rønsen, Ester; Vika, Karl Solbue; Wollscheid, Sabine. (2020). *Et lag rundt eleven : Økt helsesykepleierressurs i systemrettet og strukturert samarbeid med skole – en effektevaluering* (Rapport 2020:23). NIFU.
<https://nifu.brage.unit.no/nifu-xmlui/bitstream/handle/11250/2688578/NIFUrapport2020-23.pdf?sequence=5>
- Finnvold, J. E. & Dokken, T. (2021). Sosial og digital deltagelse. Skole og internett som integreringsarena for barn og unge med fysiske funksjonsnedsettelse. I. NOVA, OsloMet.
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>
- Forskrift om helsestasjons og skolehelsetjenesten. (2018). *Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten* (FOR-2018-10-19-1584). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2018-10-19-1584>
- Glavin, K. & Erdal, B. (2018). *Tverrfaglig samarbeid i praksis : til beste for barn og unge i kommune-Norge* (4. utg.). Kommuneforl.
- Helleve, A., Midthassel, U. V. & Federici, R. A. (2022). Finding the Balance Between Collaboration and Autonomy Among School Nurses in Interactions With Schools. *J Sch Nurs*, 38(2), 184-193.
<https://doi.org/10.1177/1059840520918924>
- Helsedirektoratet. (2015). *Trivsel i skolen* (Rapport IS-2345). Helsedirektoratet.
https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/trivsel-i-skolen/Trivsel%20i%20skolen.pdf/_attachment/inline/9e76ad2b-14eb-4c5f-bf8b-e157f5efcc06:176ea3b766b3d06407dbd9395c3b1776682c5ab7/Trivsel%20i%20skolen.pdf
- Helsedirektoratet. (2017, 5. september 2024). *Nasjonal faglig retningslinje for Helsestasjon, skolehelsetjeneste og helsestasjon for ungdom*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsestasjons-og-skolehelsetjenesten>
- Ison, N., McIntyre, S., Rothery, S., Smithers-Sheedy, H., Goldsmith, S., Parsonage, S. & Foy, L. (2010). 'Just like you': A disability awareness programme for children that enhanced knowledge, attitudes and acceptance: Pilot study findings. *Dev Neurorehabil*, 13(5), 360-368.
<https://doi.org/10.3109/17518423.2010.496764>

- Jacobsen, S. E. (2023). Negotiating the Administrative Burden: The Navigation of Welfare Services by Parents with Disabled Children.
<https://doi.org/https://doi.org/10.16993/sjdr.1044>
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utg.). Abstrakt forlag.
- Kissow, A. M. & Karlson, L. (2018). *Deltakelse for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltakelse i fysisk aktivitet. - En systematisk kunnskapsoversikt* (Rapport nr. 1). Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse.
- Kvello, Ø. (2021). *Samtaler med barn og ungdom : medvirkning, kommunikasjon og metoder* (1. utg.). Fagbokforlaget.
- Laverty, S. M. (2003). Hermeneutic Phenomenology and Phenomenology: A Comparison of Historical and Methodological Considerations. *International journal of qualitative methods*, 2(3), 21-35.
<https://doi.org/10.1177/160940690300200303>
- Lindsay, S. & Edwards, A. (2013). A systematic review of disability awareness interventions for children and youth. *Disabil Rehabil*, 35(8), 623-646.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2012.702850>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Melbøe, L. & Ytterhus, B. (2017). Disability leisure : in what kind of activities, and when and how do youths with intellectual disabilities participate? *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 19(3), 245-255.
<https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1264467>
- Misvær, N. & Helseth, S. (2017). Livskvalitet og vennskap. I L. G. Kvarme (Red.), *Sårbare skolebarn: trivsel og helse for barn med psykososiale utfordringer*. (s. 11-30). Fagbokforlaget.
- NHF. (2015). *NHF mener skole* (Brosjyre). Norges Handikapforbund.
https://nhf.no/wp-content/uploads/2020/01/NHF-mener_Skole.pdf
- Nilsen, S. (2017). *Inkludering og mangfold - sett i spesialpedagogisk perspektiv*. Universitetsforl.
- Østerud, K. L. & Anvik, C. H. (2024). 'It's not really Michael who wears me out, it's the system': The hidden work of coordinating care for a disabled child. *Critical Social Policy*, 44(1), 67-86.
<https://doi.org/10.1177/02610183231199661>
- Polit, D. F., Beck, C. T. & Polit, D. F. (2021). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition.; International edition. utg.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Rekaa, H., Hanisch, H. & Ytterhus, B. (2019). Inclusion in Physical Education: Teacher Attitudes and Student Experiences. A Systematic Review. *International journal of disability, development, and education*, 66(1), 36-55. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1435852>
- Researchware. (2015). *HyperRESEARCH 3.7.3. Computer Software*.
<http://www.researchware.com/>
- Riksrevisjonen. (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse* (Dokument 3:15

- (2020–2021)). Riksrevisjonen.
<https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse.pdf>
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited* (2. utg.). Routledge.
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger*. Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2019). Disability. I *Children's Rights in Norway* (s. 361-386). Universitetsforlaget.
<https://doi.org/https://doi.org/10.18261/9788215031415-2019-13>
- UIO. (2024, 5.september). *Nettskjema-diktafon mobilapp*. Universitetet i Oslo. Hentet 24.mars 2025 fra <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/hjelp/diktafon.html>
- United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. U.N.
<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- Wendelborg, C. & Caspersen, J. (2023). Fysisk tilrettelegging i skolen sin betydning for inkludering i skole og fritid. I T. Wilhelmsen, E. Berg, K.V. Evensen, G.M. Solstad & I. M. Thorjussen (Red.), *Bevegelsesfellesskap i oppveksten: Kritiske perspektiver på inkludering og mangfold* (s. 53-70). Fagbokforlaget.
- Wendelborg, C., Røe, M., Molden, H. T. & Wi, S. E. (2020). *Barrierer i det fysiske læringsmiljøet for elever med nedsatt funksjonsevne*. NTNU Samfunnsforskning.
<https://samforsk.no/uploads/files/Publikasjoner/Barrierer-i-det-fysiske-læringsmiljøet-for-elever-med-nedsatt-funksjonsevne.pdf>
- Ytterhus, B., Wendelborg, C. & Lundeby, H. (2008). Managing turning points and transitions in childhood and parenthood - insights from families with disabled children in Norway. *Disability & society*, 23(6), 625-636.
<https://doi.org/10.1080/09687590802328535>