

Beteckning: _____



Institutionen för pedagogik, didaktik och psykologi

**Hur uppfattar pedagogerna sitt arbete på förskolan när
de handhar barn med blödarsjuka?**

Paula Larsson
Juni 2006

C-uppsats 10 poäng
Pedagogik

Handledare: Åsa Morberg
Examinator: Peter Gill

Abstrakt

Larsson P (2006) *Hur uppfattar pedagogerna sitt arbete på förskolan när de ansvarar för ett barn med blödarsjuka?* (C-uppsats i pedagogik) Institutionen för pedagogik, didaktik och psykologi, Högskolan i Gävle.

Larsson P (2006) *How does the educators conceive their work at preschool when they have the responsibility for a child with a bleeding disorder?* Paper in pedagogic. Institution for pedagogics, didactics and psychology, University of Gävle

Syftet var att undersöka vilka kunskaper personalen på daghem har om barn med blödarsjuka, hur de uppfattar att deras pedagogiska arbete påverkas och vilken kunskap de anser sig behöva för att kunna hantera blödarsjuka barn. För att uppnå syftet valdes den fenomenografiska ansatsen. Nio pedagoger intervjuades på sina arbetsplatser. Intervjuguiden som användes bestod av stödfrågor som utvecklades under intervjuerna till fler frågor. Resultatet redovisas i form av ett hierarkiskt kategorisystem. Resurspersonen visade sig vara en förutsättning för att arbetet på förskolan skulle vara rikt. Många förskolor anpassade verksamheten efter det blödarsjuka barnet. Pedagogerna uppfattade att kunskap ger trygghet i arbetet. Denna trygghet hade de pedagoger som arbetade med det blödarsjuka barnet. På de förskolor där en person hade det huvudsakliga ansvaret för det blödarsjuka barnet uppfattade övrig personal att de saknade kunskap om det blödarsjuka barnet. På de förskolor där det fanns en jämn arbetsfördelning med det blödarsjuka barnet fanns det även en större trygghet bland personalen. Detta visar att personalen får en ökad trygghet i sitt arbete när de efter att ha fått den teoretiska informationen även får den praktiska färdigheten. Detta uppnås endast genom att arbeta med det blödarsjuka barnet.

Nyckelord: Blödarsjuka, Uppfattning, Pedagoger, Förskola, Kunskap, Trygghet, Pedagogik

Keywords: Bleeding disorder, Conception, Educators, Preschool, Knowledge, Security, Pedagogy

Förord

Jag vill rikta ett stort tack till Förbundet blödarsjuka i Sverige som har tagit sig tiden att kontakta föräldrar till blödarsjuka barn och därefter tillhandahålla mig telefonnumren till föräldrarna. Jag vill även tacka föräldrarna till de blödarsjuka barnen som går eller har gått på förskolorna som deltog i denna studie. Utan dem hade denna uppsats inte blivit möjlig. Jag vill också tacka alla de personer som har hjälpt mig under uppsatsens gång. Min man, min syster, min mor och alla de andra som trodde på mig. Tack till min son, utan honom hade det inte denna studie gjorts.

Juni, 2006

Paula Larsson

Innehållsförteckning

1.	Inledning	7
1.1.	Bakgrund	9
1.1.1.	Kroniska sjukdomar	9
1.1.2.	Hemofili	10
1.1.3.	Barnen	12
1.1.4.	Skolan	13
1.1.5.	Förskolan	17
1.1.6.	Statens institut för handikappfrågor i skolan	19
1.1.7.	Förbundet Blödarsjuka i Sverige	19
1.2.	Problemformulering	21
1.3.	Syfte	21
1.4.	Frågeställningar	21
2.	Metod	22
2.1.	Metodbeskrivning	22
2.2.	Definitioner	22
2.3.	Sökmetoden	23
2.4.	Val av ansats	23
2.5.	Pilotstudie	24
2.6.	Undersökningsmetod	24
2.7.	Val av intervjupersoner	25
2.8.	Databearbetning	25
2.9.	Etiskt förhållningssätt	26
2.10.	Materialets tillförlitlighet	26
3.	Resultat	27
3.1.	Pedagogernas uppfattningar	27
3.1.1.	Pedagogernas uppfattning av kunskapen om blödarsjuka barn som behövs i arbetet	27
3.1.2.	Pedagogernas pedagogiska arbete med blödarsjuka barn	29
3.1.3.	Pedagogernas uppfattning av resursperson till den blödarsjuka	32
3.1.4.	Pedagogernas uppfattning av ett nätverk för pedagoger som handhar blödarsjuka barn i arbetet	33
3.2.	Sammanfattning av resultat	33
4.	Diskussion	35
4.1.	Resultatdiskussion	35
4.2.	Metoddiskussion	39
4.3.	Slutsatser	40
4.4.	Förslag till vidare studier	40
	Referenser	42
	Intervjuguide	46

1. Inledning

Mitt intresse för blödarsjuka grundar sig på en nära relation till en blödarsjuk person. Det resulterade i att jag sökte efter studier om blödarsjuka barn. Jag insåg ganska snart att de flesta studier om blödarsjuka barn var medicinska och riktade sig främst till medicinstuderade samt sjukvårdspersonal. Jag ansåg att det fattades undersökningar som riktade sig till icke medicinsk personal som handhar blödarsjuka barn varje dag, samt att det fanns få studier om pedagogernas arbete och deras uppfattningar av sitt arbete med blödarsjuka barn. Det ledde till att jag själv blev intresserad av att göra en pedagogisk studie om blödarsjuka barn.

Nedan beskrivs egenskaperna av blödarsjuka. Jag går igenom bakgrunden till, samt syftet med denna studie. Även LSS beskrivs för att förstå vilka personer som har rätt till denna lag. Vidare, tas tidigare studier om blödarsjuka och andra kroniska sjukdomar upp.

Socialstyrelsens definition av svår och medelsvår hemofili A och B, är följande:

Svår och medelsvår hemofili A och B karaktäriseras av blödningar i leder och muskler. Blödningarna uppkommer till synes spontant eller efter mindre skada och är ofta mycket smärtsamma. Om blödningarna i leder och muskler inte förebyggs orsakar de så småningom bestående förändringar i ledkapsel, ledbrosk och ben. Det kan i sin tur leda till rörelseinskränkning, stelhet och kronisk smärta. Blödningar i leder och muskler medför också svaghet i muskulaturen på grund av inaktivitet och försämrad muskelfunktion.[...] Livshotande blödningar kan uppstå efter yttre skada mot skalle eller inre organ. Blödningar, framför allt i hjärnan, var tidigare den vanligaste dödsorsaken hos personer med blödarsjuka, även hos dem med milda former.[1]

Denna text läser man på socialstyrelsens hemsida under rubriken ”Små och mindre kända handikappgrupper”. Det finns ca 800 personer i Sverige med hemofili A eller B och cirka 50 personer med von Willebrands sjukdom (blödarsjuka). Bland dessa personer finns det givetvis barn som går på förskola och skola. I Sverige finns en lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Denna lag ansvarar för att personer med vissa funktionshinder ska få ”goda levnadsvillkor” [2]. I § 1 definieras de personer som har rätt till denna lag.

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.[2]

Denna lag omfattar inte blödarsjuka eftersom de inte anses uppfylla dessa kriterier. När en individ inte berörs av LSS är det förskolan som måste sätta in resursperson, om sådana finns att tillgå.

Barnen är på förskolan många timmar om dagen, en del mer än 8 timmar. Om kommunen inte sätter in resurser så får pedagogerna till stor del ensamta ansvara för det blödarsjuka barnets hälsa i förskolan. Därmed väger det ett tungt ansvar på pedagogerna gentemot barnen. Förskolan skall enligt skollagen bedriva en pedagogisk verksamhet vilket betyder att omsorg fostra och lärande bildar en helhet [3]. Men på senare år har det debatterats mycket om personaltätheten som finns på förskolan och skolan [4-5-6-7]. Lärartätheten minskade läsåret 2004/2005 från 7,8 till 7,4 årsarbetare per 100 elev [8] samtidigt står det i skollagen att "Barngrupperna skall ha en lämplig sammansättning och storlek." Men det är fler barn per lärare idag än vad det var tidigare [8].

Personalen på förskolan ansvarar därmed för allt större barngrupper vilka även kan inkludera blödarsjuka barn. Eftersom ansvaret ligger på kommunnivå innebär det att utformningen av omsorgen av blödarsjuka barn på förskolan kan variera mellan olika kommuner. Då ansvaret på pedagogerna i omsorgen av blödarsjuka barn är så pass stort, är det viktigt att ta reda på vad som är essentiellt för deras arbete med blödarsjuka barn. Jag ansåg att det vore intressant att göra en studie av olika pedagogers uppfattning av sitt arbete. Hur har de utformat omsorgen av de blödarsjuka barnen? Vilken kunskap om barn med blödarsjuka har personalen på förskolan, finns det stora variationer i denna kunskap mellan olika förskolor och är denna kunskap förenlig med den kunskap de anser sig behöva? Anser pedagogerna att det pedagogiska arbetet påverkas av att ha ett blödarsjukt barn i verksamheten?

Eftersom jag har en nära relation till en blödarsjuk person gör det att studien riskerar att ha ett inifrånperspektiv vilket jag är medveten om. Men jag kommer att försöka hålla mig saklig för att inte påverka resultatet av min studie.

Inledningen har kortfattat visat vad blödarsjuka är, samt att de personer som lider av blödarsjuka inte har rätt till LSS. Det är kommunen och pedagogerna som har det övergripande ansvaret att de blödarsjuka barnen får den tillsyn som de behöver i förskola och skola.

1.1. Bakgrund

I bakgrunden presenteras tidigare studier om blödarsjuka. De studier som jag hittade var internationella främst från USA. De studierna belyser dock kroniska sjukdomar i allmänhet, där blödarsjuka ingår. Många utav studierna är svåra att överföra till Sverige eftersom det finns kulturella skillnader som till exempel den sociala tillhörigheten, livsstilen och religionen. Studierna som tas upp belyser både barnens, samt skola och skolpersonalens perspektiv. Pedagogerna är med dessa barn flera timmar om dagen. För att förstå pedagogerna, är det viktigt att veta hur barnen upplever hur det att leva med en kronisk sjukdom. Om barn lever med en sjukdom, är det möjligt att denna påverkar även barnet i skolan. Även om studierna är gjorda i internationella skolor, kan de ändå ge en uppfattning, samt idéer om vad det innebär att leva med en kronisk sjukdom. Det kan i sin tur belysa hur det är att undervisa barn med kroniska sjukdomar.

1.1.1. Kroniska sjukdomar

Det här avsnittet tar upp fakta om kroniska sjukdomar. Hur många barn som lider av någon form av kronisk sjukdom samt vilka konsekvenser sjukdomen kan ha under barnens skolgång. Definitionen av kroniska sjukdomar är:

Chronic disease or condition is defined, according to the American Academy of Pediatrics, as a disease which is prolonged more than 3 months and necessitates hospital treatment and ambulatory follow-up. [9, s. 37]

Studier om barn med kroniska sjukdomar därav blödarsjuka har gjorts tidigare. Antalet skolbarn med kroniska sjukdomar har ökat under de senaste åren [10-11] på grund av att de överlever tack vare den medicinska utvecklingen [12]. 20% av alla barn har någon form av kronisk sjukdom [13-10] och av dessa barn har 40% skolrelaterade problem[14]. 2 -5% av de kroniskt sjuka barnen har allvarliga symptom [10]. 1,25 av 10,000 barn har blödarsjuka [13]. Kroniskt sjuka barn kan få följsjukdomar som kan orsaka allvarliga problem [10]. Hälften av alla barn med kroniska sjukdomar har större frånvaro från skolan, ibland under en längre period. Barn med kroniska sjukdomar har i snitt 16 dagars frånvaro från skolan, jämfört med 5,7 dagars frånvaro som de friska barnen har. Det här leder till svårigheter i skolan eftersom lärandeprocessen avbryts. Det förekommer även avhopp från skolan på grund av sjukdomen [13]. Barn med astma visar sig vara frånvarande 1,5 dagar mer än sina klasskamrater [15].

1.1.2. Hemofili

Här förklaras vad Hemofili är. Hur ofta det uppstår, vilka som är anlagsbärare och vilka som lider av sjukdomen. Det beskrivs även i korthet vilken typ av behandling som personer med hemofili får.

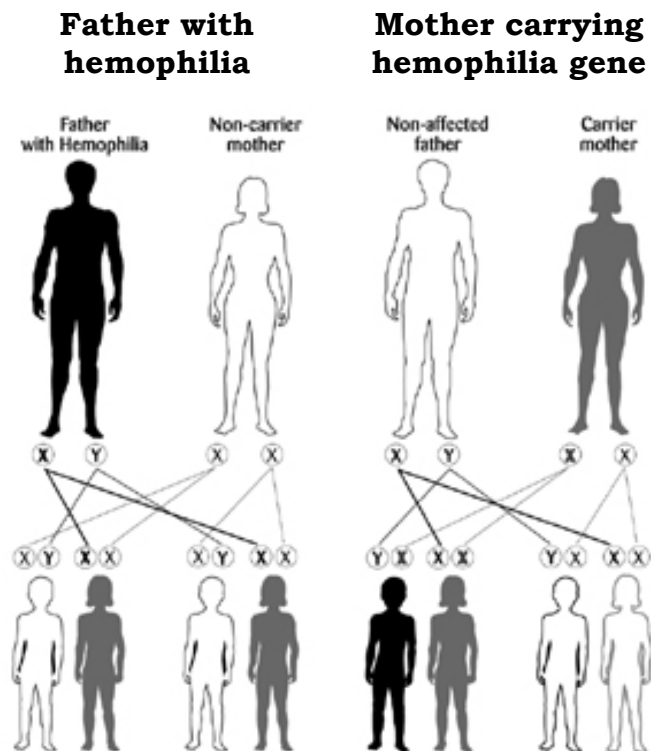
Blödarsjuka är en rubbning av levringsystemet i blodet. Blodet består av flera olika proteiner som kallas, faktor. Det är proteinet i blodplättarna och faktorn som gör att blodet lever sig. Vilken typ av blödarsjuka en individ har beror på vilken typ av faktor som individen har brist på eller saknar [16-17]

Hemofili A är den vanligaste formen av blödarsjuka. De som har hemofili A saknar eller har brist på faktor VIII. Personer med hemofili B saknar eller har brist på faktor IX. Det finns andra former av blödarsjuka, bland annat von Willebrand [16]. Endast 1 av 10000 föds med hemofili A och endast 1 av 50000 föds med hemofili B [18].

En individ som inte har hemofili har 50-150% av faktor VIII eller faktor IX. Det finns tre former av hemofili, mild då individen har mellan 5-40% av faktor VIII eller IX, moderat form av hemofili då individen har mellan 1-5% samt de individer med svår form vilka har mindre en 1% av faktor VIII eller IX [16].

Hemofili är en genetisk rubbning som fås av föräldrarna men kan även uppkomma i samband med en mutation av generna. Det är X kromosomen som har faktor VIII och IX. Kvinnor har två X kromosomer medan männen har en X och en Y kromosom [18]. Det är därför som det nästan enbart är män som lider av hemofili. Von Willebrand är en sjukdom som innebär en brist eller defekt på Willebrandfaktorn. Denna sjukdom drabbar män och kvinnor i lika utsträckning [19].

Här nedan presenteras en skiss på hur kromosomerna förs vidare till barnen om kvinnan är anlagsbärare och mannen är frisk samt hur de förs vidare om mannen är blödarsjuk och kvinnan är frisk.



Källa: World Federation of Hemophilia. [15]

Symptomen för hemofili är stora blåmärken, blödningar i muskler och leder. Även spontana blödningar förekommer och då oftast internt, dock inte hos de personerna med mild form av hemofili. Långvariga blödningar av ett sår, vid operationer samt vid utdrag av tänder. Allvarliga blödningar i vitala organ förekommer i stor sätt endast efter något trauma [15]. Blödningar i huvudet eller inre organ är livshotande. Vanligt är blödningar i leder och muskler vilka, om de inte behandlas leder till atrofi av muskulaturen och förstörelse av lederna [18].

Behandlingen av blödarsjuka sker dels i form av faktorkoncentrat¹, vilken ges intravenöst, samt i form av oral medicin, Tranexamsyra². Hur ofta en person behöver denna behandling beror på hur vilken form av hemofili personen har. De personer som har mild form av hemofili behöver oftast inte injektioner i förebyggande syfte [17].

¹ Faktorkoncentrat innehåller den saknade koagulationsfaktorn. Faktorn framställs nästan uteslutande med genteknologi. Tidigare framställdes den ur mänsklig blodplasma. För personer med von Willebrands sjukdom finns för närvarande bara plasmakoncentrat [1].

² ”Tranexamsyra (Cyklokapron®, Tranon®) motverkar blodets egen förmåga att lösa upp blodkoagler, det vill säga hämmar fibrinolysen. Det används som tillägg till behandling med faktorkoncentrat vid många olika blödningar. Tranexamsyra har sällan en tillräcklig effekt ensamt hos patienter med svårare blödningssjukdomar, utom vid vissa mindre skador eller blödningar” [18 s. 16].

1.1.3. Barnen

I det här avsnittet tas barnens upplevelser upp och hur de anser att deras sjukdom har påverkat dem i skolan och i deras interaktion med sina jämnåriga skolkamrater.

Studier om blödarsjuka barn visar att barnens olikheter är problematiska, speciellt för barn i skolålder [20]. Alla barn har rätt till ett fullvärdigt liv som möjliggör deras aktiva deltagande i samhället [21]. Barnen vill oftast dölja sin sjukdom eftersom de skäms över den medan lärarna å andra sidan menar att alla i klassen ska känna till den sjuka elevens tillstånd [20-11-9].

The teachers probably feel that, if the pupils will know the true facts about these students, they would be able to show more tolerance to and understanding about their condition and special needs. Furthermore, this information will probably also affect a more positive attitude of the pupils for chronically disabled and handicapped persons out of school. [9, s. 40]

Barnen med blödarsjuka kan inte delta i alla aktiviteter som deras jämnåriga kamrater utför, utan måste välja att endast delta i de aktiviteter som inte riskerar deras hälsa. Detta i sin tur kan leda till att barnet isoleras från sina jämnåriga kamrater. Alla aktiviteter som barn med kroniska sjukdomar deltar i med sina jämnåriga utgör en fysisk utmaning vilket kan leda till utanförskap. Barnen med hemofili vill inte tala om sitt tillstånd. De tycker att det är jobbigt att berätta och förklara gång på gång om sitt handikapp. Problemet uppstår dock inte förrän vid 10 års ålder [20]. Barnen känner att deras jämnåriga kamrater inte tror på dem. Oremlands [20] studie visar även en rektors oro inför den blödarsjuka elevens vilja att delta i skolans idrottslag, han erbjöd eleven att delta som domare i laget. Det var dock inte det eleven ville, han blev väldigt ledsen. Barn med blödarsjuka påverkas inte bara fysiskt av sin sjukdom, utan även psykiskt. Barn med kroniska sjukdomar har en större benägenhet att ha problem som depression, kroppsliga åkommor, tillbaka dragande, ångest, stress, ilska, frustration och utmattning [13-9-22].

[...]”Everybody knows They believe me, but you know, it is just weird to them” A mother elaborated, “I don’t think they really understand, but it’s accepted,” while a sibling reported further on this knowing but not understanding, “Friends understood, but they just can’t comprehend it”

A 7-year-old included, “Most of the kids know to just don’t fool around with any of us hemophilia kids” The “fooling around” refers to “rough,” often teasing play The potential for a hemophiliac’s being hurt in such play rises if vulnerable joints are bumped.[20, s.219]

Studenter med kroniska sjukdomar har en större risk att isolera sig på grund av sina jämnåriga kamraters missförstånd av deras sjukdom. Det kan leda till att deras akademiska prestation påverkas [13-9]. Eftersom studenter med kroniska sjukdomar har en större frånvaro från skolan så drabbas de lättare av utanförskap samt isolering gentemot sina klasskamrater. Det här är även gällande fritidsaktiviteter, då barn med

kroniska sjukdomar i mindre grad tenderar att delta i sådana aktiviteter. Barnen försöker att prestera, men det finns en risk att de utvecklar en fobi för skolan vilket i sin tur kan leda till att de avbryter sin skolgång i förtid [15]. Barnen menar att de jämngamlas och lärares ökade kunskaper om deras sjukdom samt lärarens stöd i de sociala och akademiska aktiviteterna skulle gagna dem i skolan [10]. Föräldrarna brukar samtala med läraren första skoldagen om sitt blödersjuka barn för att ta upp förväntningarna och problemen som finns [20-9].

[...]”My mom had told my teacher that I had hemophilia, [but] I wasn’t going to school unless she told my teacher about the crutches I was using then I was sort of embarrassed You go to school on crutches one day, and the next day you have a shot [and] you go to school without crutches and all the kids are going, ‘you fake’ and all that”. [20, s.221]

Relationen mellan lärare och föräldrar är essentiell för barn med speciella behov. Även för läraren är denna relation viktig eftersom föräldrarna kan hjälpa läraren [12]. Barnen behöver en person som känner till deras sjukdom, och som finns tillgänglig när föräldrarna inte är där. Detta stöd/hjälp gör det möjligt för barnet att delta i gruppen, och bör finnas med till dess att barnet mognar och kan ta vara på sig själv[20]. Lärarna i Brook och Galilis [9] studie menade att lärarna borde få ta del av elevernas hälsojournaler.

A priority for teachers would be for parents or health care professionals to help teachers become more aware of the ill children’s differences, so that the school personnel might become increasingly alert to the phenomena which make the daily lives of chronically ill children so different from those of normal children Creative ideas for increasing effective participation with peers may well include inviting peers to do what the chronically ill children can do. [20, s.223]

När barnen växer upp och tar ett större ansvar för sitt handikapp så talar de även mindre om sitt tillstånd. Att bli betraktad som annorlunda, menar barnen i Oremlands [20] studie, utgör en risk eftersom barnen blir osäkra inför sina jämnåriga.

Detta avsnitt har visat att barnen påverkas mestadels negativt av sin sjukdom samt att de uppvisar en större problematik när de når tonåren. Avsnittet visar även att föräldrarna har en viktig roll i barnens skolgång.

1.1.4. Skolan

Det här avsnittet tar upp studier som gjorts på skolor i USA och Israel. Studierna visar på de problem som uppstår i skolorna när de har elever med olika kroniska sjukdomar. Avsnittet tar även upp en studie gjord på en förskola i Norrköpings kommun som jobbar med gruppintegrering av kommunikationshandikappade barn.

Eftersom lagen säger att alla barn måste gå i skolan betyder det att skolan måste handskas med kroniskt sjuka barn [12-23]. Ökad information och träning till lärarna förväntas öka med tanke på antalet kroniskt sjuka barn som finns [10]. Kommunens har ansvar för att hänsyn tas till barn med speciella behov [12-24]. Ansvaret över dessa barns skolgång och hälsa har dock i huvudsak varit lärarnas och skolsköterskans. Lärarna i Esperat, Moss, Roberts, Kerr och Grenns [12] studie menade att de sällan fick någon hjälp av någon annan skolpersonal, och eftersom det finns brist på skolsköterskor så fick de handskas med de kroniskt sjuka barnen själv. Lärarna anser att administrationspersonalen borde vara villig att hjälpa lärarna [12]. Vidare anser både lärare och skolsköterskor att det brister i tillgänglig information angående sjukdomen. Detta har lett till en försvåring i att tillgodose de kroniskt sjuka barnens behov [10-12-9].

Brook och Galili [9] menar att skolpersonalen inte är medvetna om utbildningsbehoven som barn med kroniska sjukdomar har. Clay, Cocco, Cortina, Harper och Drotars [10] studie gjordes under ett års tid på 17 skolor i USA, antalet deltagare var 476. Syftet var att studera hur utbildare handskades med kroniska sjukdomar hos sina elever. Skolpersonalen hade en relativt liten kunskap om kroniska sjukdomar. 54,3% ansåg att huvudkällan var skolsköterskan. Endast 27,4% frågade de kronsikt sjuka barnens föräldrar. 60% hade ingen akademisk utbildning och 64% hade inte fått någon fortbildning i arbetet om barn med kroniska sjukdomar. Ändå har både barnen och föräldrarna påpekat vikten av kunskap hos lärarna för att eleven skall lyckas. Kunskaperna som behöriga lärare har bygger inte enbart på den teoretiska utbildningen. De får sin praktiska färdighet både genom sin teoretiska utbildning och under sitt yrkesverksamma liv. Den teoretiska utbildningen gör att pedagogerna klarar av att lösa de praktiska problem som de möter i arbetslivet [25].

Kaffenbergers [13] studie gjordes på 250 kuratorer i USA. Deras roll med att stödja studenter med kroniska sjukdomar var oklar. De kände sig oförberedda med att samla in läxor, hjälpa lärarna att förstå elevernas sjukdom, informera om de kroniskt sjuka barnens sjukdom till deras kasskamrater, träffa föräldrar, skolpersonal och lärare. Kuratorerna ville ha träning och stöd. Skolledarna, skolpersonalen och lärarna ansåg att deras kunskaper om kroniska sjukdomar och hantering av dessa brast [9]. Lärarna menar att de behöver praktik, orientering, konferenser om kroniska sjukdomar, datorer i klassrummen, assistans, personal förstärkning och kommunikationssystem [12]. Den största rädslan för lärarna var att inte veta vad man skall göra om det inträffar en akut situation. De lärare som har uttryckt lugn har varit de som har en sköterska till hands eller en handlingsplan att följa [22]. Skolpersonalen och lärarna är osäkra på sin roll gentemot de kroniskt sjuka barnen [13]. De har uttryckt hjälplöshet, frustration och ängslighet över att behöva vara både lärare, och att behöva sköta barnens hälsa, och de känner att de har ett ansvar som de inte är beredda på [10-12]. De vill inte undervisa barn med speciella behov. De tycker att de borde undervisas av lärare som har utbildning för att handskas med kronsikt sjuka barn [12].

”The most important thing to realize at the outset is that we are regular education teachers, not special Ed teachers, and certainly, not trained in the health care field.”[12, s. 177]

Professionella pedagoger har under sin utbildning fått förklaringsmodeller, teorier och kunskaper som utgör grunden för arbetet. Med hjälp av dessa kan en professionell lärare förstå och lösa uppgifterna som möter henne i arbetet [25].

”Att arbeta inom ett specifikt yrke innebär att man kontinuerligt utmanas att praktisera sin yrkeskonst på en rad olika uppdrag vilka kanske till och med ska utföras under olika förutsättningar och i vitt skilda situationer.” [25, s. 34]

Forslund och Jacobsens [25] studie visar i motsats till Kaffenbergers [13] studie, att pedagogerna inte upplever att de funktionshindrade barnen har behov av en annan typ av yrkesskicklighet hos personalen jämfört med de andra barnen. Däremot anses det sociala samspelet mellan det funktionshindrade barnet och de andra barnen som viktigt.

Även om alla barn har samma rättigheter och lika värde[21] visade Clay, et al. [10] studie att gymnastiklärarna vägrade undervisa elever som led av ortopediska problem och musiklärarna var inte redo att låta elever med beteendeproblem ta del av lektionen. Lärarna menade att människor är så rädda för ”etiketter” att barnen inte får den hjälp de behöver [12].

Föräldrar och lärare menar att en bättre förståelse av kroniska sjukdomar skulle öka stödet som skolan ger barnen [10]. Lärarna ansåg att de behövde ha större kunskaper om sjukdomens symptom [9] de ville ha större kontakt med sjukvården samt träffa läkare och sköterskor för att kunna förstå barnens behov [12]. The Health and Education Leadership Projekt (HELP) är ett projekt som startades för att utbilda skolpersonal för att kunna tillgodose elever som lider av någon kronisk sjukdom [14]. Eftersom barn med kroniska sjukdomar överlever sina handikapp idag, så får de ett fungerande liv som tillåter dem att delta i den normala skolgången [12]. Det betyder att de inte behöver en annorlunda skolgång. Det de behöver är en normal skolgång där deras speciella behov av vård är individuellt anpassade[14]. Både föräldrar och lärare menar att kroniskt sjuka barn har problem som en följd av sin sjukdom, så som närvaro, att uppfylla skolkraven samt anpassningen av skolans sociala krav [10-22]. Det här har resulterat i sänkta krav på de kroniskt sjuka barnen, både från lärarnas samt från föräldrarnas sida. Det kan leda till att barnen inte klarar av skolan och att de får problem med sina jämnåriga klasskamrater [10]. Brook och Galili [9] menar dock att läraren borde vara mer tolerant mot eleven. Lärarens kunskaper om den kroniska sjukdomen och hemmets attityd till elevens handikapp är viktig och kan ha stor betydelse för eleven att lyckas i skolan och med läxorna [10].

Greater knowledge about chronic diseases and handicaps may have a prerequisite influence on teachers' attitudes towards the disabled pupil.

Positive teacher's attitudes toward chronic patients are important, as this may serve as a model for all pupils in the class. This is the ideal situation; but in many situations, the reality is quite different. Discrimination towards the chronic patient begins at school, when the teachers do not know enough or are ignorant to their medical condition and its sequellae. It is also important that head teacher spend more time with the individual pupil in their class and also have direct contact with his parents. [9, s.38]

Lärarna och skolsköterskorna i Esperat, et al. [12] studie menar att de måste få en fortbildning om kroniskt sjuka barn, samt ha kontinuerlig support för att kunna tillgodose barnens hälsa och skolgång. Personalen i Forslund och Jacobsens [25] studie menar att en personlig assistent "hindrar framväxten av en gemensam kompetens och ansvarsfördelning" [25, s 14]. De menade även att barn som har personlig assistent lätt kan isoleras och försättas i utanförskap. Det är viktigt att barn som har funktionshinder integreras med andra barn och att det blir en ansvarsfördelning hos personalen. HELP hade workshop för skolpersonal från 33 olika skolor där de fick höra vad barn med kroniska sjukdomar anser om sin sjukdom. De fick även möjlighet att tala med en barnpsykolog. HELPs utvärdering visade att kunskaperna om barn med kroniska sjukdomar ökade med 40%. Utvärderingen av HELPs undervisningsplan var bra eller mycket bra [14]. Spridning av information till lärare med en öppen kommunikation mellan föräldrar, sjukvård- och skolpersonal behövs för att öka anpassningen av barn med kroniska sjukdomar i klassrummen [10]. Det finns ett behov av undervisning i skolhälsa [9]. HELP uppmuntrade skolpersonalen att ha ett mål så att HELP skulle kunna tillgodose varje skolas behov och anpassa sin workshop för dem. HELP menar att det viktiga är att varje skola inför målet att tillgodose de kroniskt sjuka elevernas behov [14]. Skolpersonalen måste få information för att tillgodose de kroniskt sjuka barnens behov så att de underlättar deras sociala och akademiska prestationer [10]. Man måste integrera barnens behov med de källor som finns och göra en gemensam planering med lärarna och vårdnadshavare [12]. Denna planering skall dokumenteras och följas upp kontinuerligt och utvärderas [24]. Brook och Galili [9] menar att om lärarna deltog i kurser eller/och seminarier om kroniska sjukdomar och olika handikapp utformade av professionella skulle deras förståelse och kunskap om barnen öka. Det måste finnas faktablad, bibliotek med forskningar och även audiovisuellt material som kan användas individuellt och i grupp[12]. Lärarna i Brook och Galilis [9] studie menade att de aldrig fick något instruktions eller informations seminarium under sin utbildning.

[...] teachers do not have the specialized education and training needed to implement such an approach. Their learning needs have to be assessed, and they have to be provided with available resources so that these needs can be met through educational programs delivered individually or in groups. School personnel must be prepared with adequate knowledge, skills, and training to facilitate the successful integration of SNC [Special Needs Children] into the regular classroom environment. The child who requires intricate and complex technology for survival will be a challenge for school personnel who had precious exposure to medically fragile children. Training of school personnel will assist them not only to feel comfortable with these children, but also to

provide them with a sense of competency that demystifies the child's situation.
[12, s.179]

I Skolverkets allmänna råd [24] står det att personalen skall ha kompetens för att tillgodose barns speciella behov. HELP pekar på vikten av att varje skola utvecklar sitt eget system för att veta hur man ska bemöta barn med kroniska sjukdomar [14]. Även Gross, refererad i Forslund och Jacobsen [25], menar att det är viktigt för den professionelle att tillhöra en viss grupp. Lärarna menar att det inte finns någon förberedelse för att hantera barn med speciella behov [12-22]. De effektivaste programmen är de som fokuserar på ett barns situation och inte på alla barn med kroniska sjukdomar eftersom varje barn har olika behov och situationerna förändras dagligen. Man måste vara extremt flexibel, säger en lärare. Lärarna i olika studier ansåg att det fanns brist på information, kommunikation och integration [12-22].

Detta avsnitt har visat skolan och skolpersonalens uppfattningar och upplevelser av att ha elever med olika kroniska sjukdomar. Det som har tagits upp har varit skolpersonalens önskan att ha mer kunskaper om de kroniskt sjuka barnen. Kroniska sjukdomar har inte ingått i personalens och framförallt lärarnas utbildning vilket lärarna i de nämnda studierna har saknat. Lärarutbildningen är inte en sjukvårdsutbildning och lärarna måste alltid undervisa olika barn i olika situationer. Det som kan vara av värde i denna studie är att se om förhållandena för lärarna i Sverige liknar de som finns i USA och Israel. Intressant är att se hur förhållandena är i andra länder.

1.1.5. Förskolan

Det här avsnittet tar upp förskolan i Sverige och dess verksamhet. Även förskolans läroplan beskrivs i korthet.

80 % av alla barn mellan 1 och 5 år går på förskolan. Förskoleverksamheten omfattar öppna förskolan, familjedaghem och förskolan. Öppna förskolan riktar sig till barn som inte är inskrivna på förskolan även om alla barn får vara där. Öppna förskolan är också en mötesplats för den vuxna som är med barnet, detta kan vara föräldern eller dagbarnvårdaren. Den öppna förskolan är avgiftsfri och man behöver inte passa tider [26]. Familjedaghem är ett alternativ till förskola där dagbarnvårdaren bedriver verksamheten i sitt eget hem. Förskolan är en pedagogisk gruppverksamhet för barn vars föräldrar arbetar eller studerar. Förskolans öppettider anpassas till föräldrarnas arbetstid [26].

Läroplanen för förskolan utkom den 10 juli 1998. Denna läroplan fastställer nationella mål och riktlinjer för förskoleverksamheten. Kommunen i sin tur avgör inom de fastställda ramarna hur verksamheten skall bedrivas [27].

Innan det fanns en läroplan för förskoleverksamheten, fanns det daghem (dagis) och lekis. Daghemmet hade som syfte att ta hand om barnen när föräldrarna jobbade. Lekis kunde barnen besöka några för- eller eftermiddagar i veckan, dess huvudsakliga uppgift var att förbereda barnet inför lågstadiet [28].

Efter att läroplanen för förskolan (Lpfö 98) infördes betonar man det pedagogiska innehållet i verksamheten. Lpfö 98 anger endast riktlinjer för förskolans pedagogiska uppdrag [29].

I läroplanen för förskolan[3] kan man läsa om de grundläggande värden som förskoleverksamheten vilar på. Några utav de är människolivets okränkbarhet, alla människors lika värde, individens frihet och integritet, solidaritet med de svaga och utsatta samt jämställdhet mellan könen. Dessa värden skall hållas levande i arbetet med barnen. Även omsorg om och hänsyn till andra människor, rättvisa och jämställdhet samt alla individers rättigheter ska lyftas fram och synliggöras. Vidare kan man läsa om förståelsen och medmänskligheten som förskolan ska utveckla hos barnen [3].

Här presenteras förståelsen och medmänskligheten som Lpfö 98 skriver att förskolan ska bedriva.

Förskolan skall uppmuntra och stärka barnens medkänsla och inlevelse i andra människors situation. Verksamheten skall präglas av omsorg om individen och syfta till att barnens förmåga till empati och omtanke om andra utvecklas, liksom öppenhet och respekt för skillnader i människors uppfattningar och levnadssätt. Barns behov av att på olika sätt få reflektera över och dela sina tankar om livsfrågor med andra skall stödjas. [3 s. 2]

Berntsson [29] menar att det som har debatterats i media har varit det faktum att det brister på förskoleplatser, samt huruvida barn till arbetslösa föräldrar ska ha rätt till förskoleplats eller ej. Det pedagogiska uppdraget som förskolan har eller läroplanen uppmärksammas sällan. Inte heller vem det är som har det pedagogiska ansvaret väcker intresse.

Lpfö 98 menar att föräldrarna skall ha förtroende för förskolan. Personalen har en förmåga att förstå barn med svårigheter. Dessa svårigheter omfattar alla barn som har olika typer av svårigheter [3].

Förskoleläraren har en kompetens som består av "teoretiska, praktikgrundade och personlighetsrelaterade kunskaper"[29 s. 201]. Den kompetens som förskoleläraren har leder till att hon kan verkställa läroplanens mål [29].

Lpfö 98 lägger stor vikt på barnens egen kreativitet. Barnet skall ges möjlighet till den egna fantasin, utforskandet, egna planer, nyfikenheten, kreativitet i lek, lärande inom- och utomhus och lust att lära[3].

När kommunen beslutar om ett barn har behov av särskilt stöd vägs personalen och förskolechefens bedömning tungt. Att ett barn har en diagnos betyder inte att barnet har behov av särskilt stöd även barn utan diagnos kan behöva en resurs [24]. Viktigt är att de barn som behöver särskilt stöd skall integreras i den ordinarie verksamheten. Det finns olika former av stöd. Nedan beskrivs de olika former av stöd som kommunen kan anse att barnet behöver:

Stödet kan ges som personalförstärkning, antingen till barngruppen generellt eller till det enskilda barnet, eller i form av konsultation och handledning till personalen.[...] En minskning av antalet barn i barngruppen eller anpassning av lokalerna är andra stödformer. [24, s 33]

Stödet som barn i behov av särskilt stöd får ska ses i relation till den miljö barnet vistas i [24]. Personalen ska även tillsammans med vårdnadshavare planera och dokumentera arbetet med särskilt stöd. Detta ska även följas upp [24].

Detta avsnitt har visat kortfattat vad det står i förskolans styrdokument, Lpöf 98. Det arbete som förskolan bedriver är det som står i läroplanen.

1.1.6. Statens institut för handikappfrågor i skolan

Statens institut för handikappfrågor i skolan (SIH) är en myndighet som har uppgiften att underlätta skolgången för barn med funktionshinder. SIH skall erbjuda kommunen råd och specialpedagogiskt stöd. Representanter från SIH menar att de jobbar mot uppdrag av kommunen, som kontaktar dem när de behöver deras kompetens. Detta sker dock inte ofta när det gäller blödarsjuka. Förr i tiden hade SIH ett eget register med alla funktionshindrade barn. SIH menar att de var "deras barn" och att de då kunde hjälpa och stödja de mer än idag. Oftast är det de aktiva föräldrarna som "hittar" SIH och kontaktar dem. SIH i sin tur informerar föräldrarna om vad de kan göra. Därefter kontaktar föräldrarna kommunen för att informera kommunen om vad som kan göras. Representanter från SIH kan inte minnas när de senast fick ett uppdrag om ett blödarsjukt barn.

1.1.7. Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Förbundet blödarsjuka i Sverige (FBIS) menar att det inte alltid har varit självklart för kommunen att sätta in resurspersoner. Det står i Skolverkets allmänna råd [24] att barn som behöver mer stöd skall få det. Barnomsorgen har kontaktat Förbundet blödarsjuka i Sverige endast för att tala om resurser, om det är brukligt att ha det. Det har dock oftast varit skolan som kontaktar förbundet blödarsjuka. Kommunen bör "sträva efter att barns behov av särskilt stöd tillgodoses i den ordinarie verksamheten samt att

personalen har tillräcklig kompetens för detta” [24] ändå finns det blödarsjuka barn som inte har resurs. Den information som Förbundet blödarsjuka har finns i form av Faktablad som kan laddas ner gratis från Internet, detta kan vara en anledning till att kommuner och barnomsorg inte hör av sig till dem. De olika stöd som kommunen kan erbjuda är personalförstärkning till barngruppen eller till det enskilda barnet, konsultation och handledning till personalen, en minskning av barngruppen eller anpassning av lokalen [24]. Utifrån föräldrarnas perspektiv är det inte alltid bra att ha en person som ”följer barnet”. Det har varit bättre att ha en resurs till hela barngruppen, för barnets skull. Den huvudsakliga informationen till daghems- och skolpersonalen ges av föräldrarna [22]. Föräldrarna ägnar mycket tid till att informera på daghem och skola. Denna information ges kontinuerligt med tanke på att barngruppen förändras och att personalen inte alltid är densamma. Föräldrarna informerar både personal och barngruppens föräldrar. Det är endast vid informationen om de medicinska aspekterna som koagulationspersonalen åker till daghem och skola för att informerar.

1.2. Problemformulering

Studierna som tas upp i avsnittet bakgrund visar att det är problematiskt att leva med en kronisk sjukdom. De internationella studierna visar att lärare tycker att de saknar kunskaper om kroniska sjukdomar. Studien som är gjord i Sverige [25] visar att pedagogerna på förskolan besitter den kunskap som de behöver för att handha barn med funktionshinder. Studier om blödarsjuka barn är främst riktade till medicinstuderande och/eller sjukvårdspersonal. Det saknas dock pedagogiska studier som hur pedagogerna uppfattar sitt arbete med blödarsjuka barn.

1.3. Syfte

Syftet med denna uppsats är att undersöka vilka kunskaper personalen på förskolan har om att ansvara för barn som har blödarsjuka, hur de uppfattar att deras pedagogiska arbete påverkas och vilken kunskap de anser sig behöva för att kunna hantera blödarsjuka barn i verksamheten.

1.4. Frågeställningar

Studien frågeställningar är följande:

- Vilka behov och vilken tillsyn uppfattar pedagogerna att blödarsjuka barn behöver?
- Uppfattar pedagogerna att de agerar annorlunda pedagogiskt i mötet med blödarsjuka barn?
- Hur uppfattar pedagogerna att deras arbete påverkas av att ha ett blödarsjukt barn i barngruppen?
- Innebär förekomsten av en blödarsjuk elev ökade resurser?
- Hur säger de sig agera om det händer en olycka?
- Uppfattar pedagogerna att de har ett större ansvar för en blödarsjuk elev än för andra barn?
- Uppfattar pedagogerna att barngruppen påverkas av att det finns ett barn i gruppen som har blödarsjuka?

2. Metod

I detta avsnitt görs en metodbeskrivning för att därefter beskriva studiens definitioner, sökmetoden, ansats, undersökningsmetoden, urval, etiskt förhållningssätt, samt databearbetning.

2.1. Metodbeskrivning

För att uppnå studiens syfte valdes fenomenografin som forskningsansats. Utifrån valet av ansats valdes även den kvalitativa intervjun. Den kvalitativa intervjun har som syfte att beskriva och förstå de teman som förekommer i den intervjuades vardag [31]. När ansats och metod hade valts vägdes även för- och nackdelar in. Det var framförallt begreppet reliabilitet som är svårare att mäta när man genomför en kvalitativ metod [32]. Trost [32] menar att det finns fyra komponenter i begreppet reliabilitet, dessa är: Kongruens, Precision, Objektivitet och Konstans. Vidare menar Trost [32] att konstans inte är aktuell vid en kvalitativ intervju på det sätt som vid en kvantitativ studie.

Konstans [...]tar upp tidsaspekten och förutsätter att fenomenet eller attityden [...] inte ändrar sig. [32, s. 111]

I en kvalitativ studie är man intresserad av förändringar [32]. Fördelen med en kvalitativ intervju i denna studie var att kunna studera pedagogernas uppfattningar och göra en analys på djupet. En kvantitativ metod hade inte kunnat användas för att uppnå studiens syfte då syftet inte var att mäta något.

Individen är inte stabil och statisk i sina föreställningar, sina åsikter och i sina beteenden [32]. Detta var också något som övervägdes då beslutet av den kvalitativa metoden togs, detta på grund av min erfarenhet av blödarsjuka. Jag försökte dock inte påverka pedagogerna och använde mig av diktafon vid samtliga intervjuer. Trost [32] menar att en fördel med att använda bandspelare är att man lär sig genom att lyssna på sin röst.

Intervjuguiden bestod av en lista över frågeområden [32]. I och med min förförståelse av blödarsjuka uppstod det aldrig "horror vacui, rädsla för tomrum"[32, s. 50]. Det fanns alltid mycket att fråga. (Se bilaga)

2.2. Definitioner

Begreppet pedagog kommer från grekiskans "paidagogos" som består av två ord: piados, betyder barn och agogos, betyder ledare. I den antika Grekland var det benämningen på den slav som följde barnet till skolan och sedan

tillbaka till hemmet [30]. I förskolan arbetar förskolelärare och barnskötare, på vissa förskolor även resurspersoner samt personliga assistenter. I denna studie används begreppet pedagog som benämning på all förskolepersonal. I resultatet samt i diskussionen används begreppen pedagog och resursperson.

2.3. Sökmetoden

Litteraturen som har använts i denna studie hittades främst i databasen ERIC och Academic Search Elite men även i Medline Plus där information om hemofili hittades. De sökord som användes var: Chronic diseases, health, *Teachers, *Child health, *Quality of life, Hemophilia, hemophilia And education, hemophilia and school, Health Care, *Children with disabilities, *Education, *Special needs, Children with Special Needs, Chronic Illness, Students with a Chronic Illness. Utöver sökningen i databaserna användes även Internet för att hitta olika artiklar och Lpfö 98, Pedagogisk forskning i Sverige samt övriga Internet referenser. Även Libris, via Högskolan i Gävles bibliotek, användes för att hitta Forslund och Jacobsens [25] studie. Kontakten med de personer som har bidragit till delar av studien har varit via telefon. Telefonnumren har hittats på Internet.

2.4. Val av ansats

Valet av ansats i denna studie har varit den fenomenografiska ansatsen, som, utvecklades av Marton F., et al. vid Göteborgs Universitet. Syftet med fenomenografin är att studera hur individer uppfattar ett fenomen, ”man får reda på saker och ting genom ett skrivet eller talat språk”. Fenomenografin har som syfte att ta reda på hur olika personer uppfattar något inte vilka kunskaper som olika personer har. Hur världen ”ter sig för olika människor” [33, s 163]. Marton menar att beroende på hur man ställer frågor får man olika svar. ”Why some children succeed better than other in school” eller ”What do people think about why some children succeed better than others in school?” [34, s 177] Den första frågan handlar om hur något är medan den andra handlar om människors uppfattningar av verkligheten [35]. Fenomenografin använder sig av den andra frågan för att studera människors uppfattningar. Larsson [35] skriver att Marton menar att det finns två olika beskrivningsnivåer.

[...] *första ordningens perspektiv* – det handlar om fakta – vad som kan observeras utifrån. [...] *andra ordningens perspektiv* – det handlar om hur någon upplever något – hur något ter sig för någon. Det är inte frågan om huruvida något är sant eller falskt, utan frågan om vad man studerar. [35, s.12, Kursivering i original]

Fenomenografin är en kvalitativ metod, den handlar, i detta fall, om hur något gestaltas [35]. Larsson menar att det centrala är att finna kategorier,

beskrivningar eller modeller för att på bästa sätt beskriva olika fenomen eller sammanhang i omvärlden. Företeelser är så vittomfattande att de är svårbegripliga och svåra att definiera [35]. Syftet med fenomenografi är att se hur individer ser, uppfattar, förstår och föreställer olika fenomen i deras omvärld [34]. Marton refererad i Larsson [35] beskriver variationen i uppfattningar.

Uppfattningar står ofta för det som är underförstått, det som inte behöver sägas eller som inte kan sägas, eftersom det aldrig varit föremål för reflektion. De utgör den referensram inom vilken vi samlar våra kunskaper eller den grund, på vilken vi bygger våra resonemang.[35, s. 31]

Larsson menar att, för att studera människors företeelser kan man kombinera datainsamlingsmetoden även om intervjun är basen då syftet är att få fram hur någon föreställer sig sin omvärld. För att få fram variationerna i uppfattningar krävs det läsning och reflektion och vidare kritisk granskning av de kategorier som man har formulerat [35].

In phenomenography it is the very categories of description that make up the main results of the research. [36 s.556]

Eftersom jag har velat undersöka pedagogernas uppfattning av blödarsjuka barn så har fenomenografin passat denna undersökning. I denna studie har pedagogerna intervjuats, därefter har jag bearbetat vad de har sagt samt kategoriserat pedagogernas uppfattningar. Kategorierna är kvalitativt olika, vilket betyder att de representerar olika sätt att föreställa sig ett fenomen [35]. Med kvalitativ menas här att få så många uppfattningar som möjligt. Utifrån de svar som pedagogerna har givit tolkas svaren för att därefter kategoriseras.

2.5. Pilotstudie

Kvale [31] skriver att intervjufrågorna bör vara korta och enkla vilket intervjuguiden som användes var. Intervjuguiden bestod av stödfrågor eller ord. Pilotstudien genomfördes på en pedagog som inte deltog i studien. Intervjuguiden modifierades efter pilotstudien. Information om deltagarens ålder, yrkesgrupp, arbetslivserfarenhet och verksamhetens sammanhållning togs bort då det kändes oväsentligt för studiens ändamål. Pilotstudien tog ca 50 minuter att genomföras, då diskussioner kring frågorna i sig togs upp. När pilotstudien hade genomförts så justerades intervjuguiden.

2.6. Undersökningsmetod

Datainsamlingen har gjorts genom intervjuer, vilket är den vanligaste datainsamlingsmetoden inom fenomenografin. Intervjuerna har varit halvstrukturerade. Det innebar att temat på frågorna var bestämd i förväg

samtidigt som det gavs möjlighet för varje enskild pedagog att tala om det som var intressant. Ordningen på frågorna förändrades beroende på de svar som pedagogerna gav. Intervjuerna utfördes på pedagogernas arbetsplats. Pedagogerna fick bestämma dag och tid för intervjun. Intervjuerna bandades med en diktafon, därmed gick ingenting av det som sades förlorat. Efter en testintervju, beräknades 30 minuter per intervju. Denna tid varierade ganska mycket beroende på hur mycket pedagogen sade under intervjun. Några intervjuer tog 1 timme. Resultaten som intervjupersonerna gav påverkades av att några intervjuer tog längre tid. De som tog längre tid gav mer data. De som tog kortare tid var även kortare i sina svar och tycktes inte vilja säga så mycket.

2.7. Val av intervjupersoner

Valet av intervjupersoner har inte varit slumpmässig. De har varit pedagoger som arbetar, eller som nyligen har arbetat på en förskola som har haft en elev med blödarsjuka. Valet har fallit på pedagoger som finns i ett begränsat område, som var lätta att nå. Begränsningen har berott på tidsbrist. De pedagoger som deltog i studien var från fem olika förskolor. Valet har varet ett bekvämlighetsurval. Intervjuerna har bandats och har varit personliga. De intervjuade har varit både pedagoger samt resurspersoner men i denna studie har jag valt att kalla alla för pedagoger. Nio personer deltog i denna studie.

2.8. Databearbetning

Intervjuerna transkriberades ord för ord med pauser, skratt, etc. först med papper och penna för att därefter skriva rent dem i datorn. Allt onödigt material som pauser, skratt etc. togs bort vid renskrivningen. Data skrevs ut för att analysera intervjuerna flera gånger under flera dagar. Eftersom jag sökte det som "är underförstått, det som inte behöver sägas eller det som inte kan sägas..."[35, s.31] så fick jag läsa och se på texterna flera gånger för att hitta variationer i hur pedagogerna uppfattar sitt arbete med blödarsjuka barn. Utifrån frågeställningarna sökte jag i intervjumaterialet kategorier. Jag sökte så många likheter och skillnader som möjligt för att få fram kategorierna. De olika kategorierna markerades med olika färger på papperet för att sedan skrivas ner på datorn. Utifrån de kategorierna togs det fram underkategorier som redovisas i resultat avsnittet. Underkategorierna hade med huvudkategorin att göra men ändå överlappade de inte varandra (Se Kategorisystem)

2.9. Etiskt förhållningssätt

De forskningsetiska principerna har varit grunden för det etiska förhållningssättet i denna studie [37]. Intervjuerna gjordes på frivillig basis. Innan intervjun fick deltagarna information om studiens syfte och om vilken högskola jag tillhör. Information om konfidentialitetskravet gavs till samtliga deltagare. Eftersom studien inte redovisar några namn eller förskolor var det viktigt att alla som på något sätt blev inblandade i studien fick reda på detta. De har fått veta vilken ansats studien har, och hur intervjuerna kommer att redovisas. De har fått information om anonymitet och att ingen kommer att veta vilka förskolor som ingår i studien. De har även fått information om att ingen obehörig kommer att lyssna på intervjuerna.

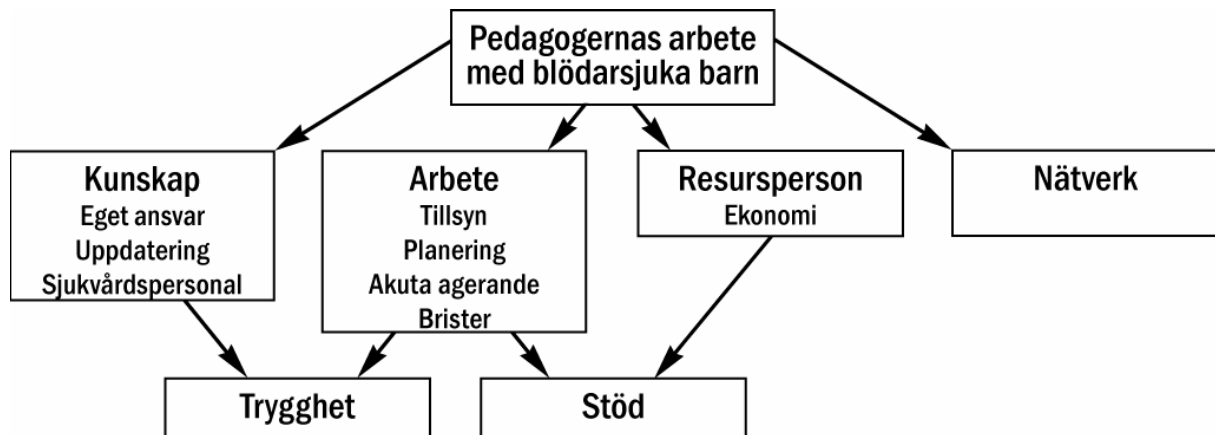
Innan studien startade kontaktades Förbundet blödarsjuka i Sverige. De fick information om syftet med studien och vilka som skulle ingå i den. Därefter fick jag tillgång till telefonnumren till föräldrarna som hade givit sitt godkännande till Förbundet. Jag ringde föräldrarna och talade om vilken högskola jag tillhörde och syftet med studien. Viktigt här var att vara tydlig med att förklara att barnen aldrig skulle bli nämnda vid namn eller adress i studien. Att få föräldrarnas godkännande för att intervjua pedagogerna var den viktigaste etiska aspekten i denna studie. Jag ville att de skulle veta att deras barn förblir anonyma i min studie innan intervjuerna med barnens pedagoger gjordes. När pedagogerna fick förfrågan om att delta i undersökningen var det även viktigt att tydliggöra de forskningsetiska principerna som gällde. Pedagogerna fick all information om sina rättigheter. Syftet med studien förklarades och de kunde ställa frågor. De fick själva bestämma vid vilken tidpunkt och vid vilken plats intervjun skulle genomföras. De fick även information om att de fick avbryta sin medverkan om de inte ville fortsätta med den. Jag var tydlig med att förklara att de skulle förbli anonyma. Här beskrev jag på vilket sätt resultatet av studien skulle redovisas så att de förstod att det inte skulle gå att identifiera pedagogen.

2.10. Materialets tillförlitlighet

En kvalitativ studie kan inte valideras på samma sätt som en kvantitativ studie utan är beroende av bland annat de yttre faktorer så som forskarens bakgrund, förförståelse och kompetens. Jag väl medveten av att min ståndpunkt är influerad av att jag har nära relation till en blödarsjuk. Påverkades pedagogernas svar av det? Troligen, även om det inte går att veta på förhand. Om intervjusvaren, som pedagogerna gav, påverkade studien negativt går inte att säga. Det ända sättet vore att göra en identisk studie under identiska förhållanden. Backman [38] menar att genom replikation är det möjligt för en utomstående att upprepa studien under identiska förhållanden.

3. Resultat

I det här avsnittet redovisas all data som har samlats in. Pedagogernas uppfattning av arbetet med blödarsjuka barn har resulterat i kategorierna kunskap, arbete och resursperson, som har underkategorier, samt kategorin nätverk. Underkategorin trygghet finns både under kategorierna kunskap samt arbete. Även underkategorin stöd finns under kategorierna arbete och resursperson.



Kategorisystem: Pedagogernas uppfattningar av sitt arbete med blödarsjuka barn.

3.1. Pedagogernas uppfattningar

Pedagogernas utsagor har resulterat i kvalitativt olika grupper som jag kommer att redovisa. Underkategorin Trygghet redovisas sist i kategorin pedagogernas uppfattning av kunskapen om blödarsjuka barn i arbetet. Underkategorin stöd redovisas sist i kategorin pedagogernas uppfattning av resursperson till den blödarsjuka.

3.1.1. Pedagogernas uppfattning av kunskapen om blödarsjuka barn som behövs i arbetet

Pedagogernas uppfattning av kunskapen om blödarsjuka barn som behövs i arbetet har resulterat i fyra olika underkategorier.

Kunskapen om blödarsjuka fås genom eget ansvar

Denna uppfattning pekar på vikten av att själv ta ansvar för sitt lärande. En pedagog menar att när ett barn med speciella behov kommer in i barngruppen är det upp till pedagogen att söka information och läsa om barnets sjukdom.

”Eftersom [de blödarsjuka] barnet har andra konsulenter så byggs det upp en ganska bra kunskap om det barnet då. Men kunskapen får man genom eget engagemang.”(D)

”Jag forskade på väldigt mycket själv faktiskt hemma och tog reda på så mycket jag kunde.”(G)

Denna kategori visar att pedagogerna uppsöker den information som är viktig i sitt dagliga arbete.

Kunskapen om blödarsjuka måste uppdateras

Uppfattningarna i denna kategori visar att när pedagogerna har fått den information som föräldrar och sjukvården har givit dem måste den hållas vid liv. Kunskapen måste hållas levande. En pedagog belyser vikten av att gå igenom informationen tillsammans med de andra pedagogerna vid personalmötena.

”Det är lätt att man blir hemmablind om allting går bra hela tiden”(G)

”Informationen [om honom] sitter i pärmen.”(E)

Här pekar pedagogerna på vikten av det livslånga lärandet och även för djupkunskapen.

Kunskapen om blödarsjuka fås genom sjukvårdskontakten

Uppfattningen av informationen som pedagogerna har fått är bra och känns tillräcklig vid det tillfälle de har fått den. Men det kommer fler funderingar i efterhand, och en pedagog menar att även om föräldrarna ger svar på pedagogernas funderingar, är de färgade.

”Det skulle kännas bra att ha en återkoppling till [...] läkare[n]. Man kanske skulle kunna träffa [...] en gång om året eller något sånt där och kanske komma med lite nya diskussioner och nya frågor. Hur går det och vad har vi tänkt på och vad är det som har gått bra och mindre bra. Det skulle vara skönt att få sitta en gång till.”(D)

”Det kändes tryggt när man hade haft introduktionen med läkaren. Hon skrämde oss inte utan gjorde [oss] mer säk[ra].”(A)

”Den har varit jätte bra, den har varit tillräcklig.”(F)

Att få kunskapen av en oberoende person eller personer är något som pedagogerna anser viktigt. Även om föräldrarna är duktiga och villiga att informera uppfattar pedagogerna att läkare och/eller sjuksköterska är mer saklig.

Kunskapen om blödarsjuka ger trygghet i arbetet

Uppfattningen i denna kategori visar en variation. Några pedagoger känner sig trygga medan andra uppfattar en stor otrygghet i att inte ha tillräcklig kunskap.

”Jag tycker inte att jag har [kunskap] jag känner mig väldigt osäker, det gör jag.”(B)

”Väldig okunskap, det har man sett bland personalen. Vad händer då?”(A)

”Hög spänningsfaktor, när han gick hem så andades man ut och tyckte att man hade klarat av dagen”(D)

”Ja, [kunskap finns] och om jag behöver något så finns det på papper och [annan] personal.”(G)

”Vi har alla fått all material och alla har tittat på den.”(E)

”Det kändes tryggt att kunna nå föräldrarna väldigt snabbt och att de också kunde vara med att ta ett beslut.”(C)

Denna kategori visar att när pedagogerna har kunskap så uppfattar de trygghet i arbetet. Viktigt för pedagogerna är även att kunna kontakta föräldrarna fort. De pedagoger som arbetar med barnet uppfattade en större trygghet än de som inte gör det.

3.1.2. Pedagogernas pedagogiska arbete med blödarsjuka barn

Pedagogernas arbete har genom utsagorna resulterat i fyra underkategorier.

Arbetet med den blödarsjuka eleven kräver tillsyn

Uppfattningen i denna kategori visar i stort sätt en enighet bland alla intervjupersoner. Alla pedagoger menar att det blödarsjuka barnet måste ha tillsyn hela tiden. Det som skilde pedagogerna åt var att några lät det blödarsjuka barnet utföra samma saker som sina vänner även om de fick ha mer uppsikt över det blödarsjuka barnet.

”Lite snabbare på att stoppa honom [jämfört med de andra barnen]. Han är ett vanligt barn och så ska det vara.”(D)

”I början kunde jag nog [agera annorlunda]. Då var jag mer försiktig med honom det var jag men inte idag, det tycker jag inte.”(F)

”Det är så att man stoppar honom mer.”(B)

”Man är mer beskyddande.[...] Det är väl allas mardröm att det ska hända något riktigt dramatiskt.”(A)

”Vi står vid hans sida hela tiden, utifall det skulle hända något.”(H)

”Han fick vara med på allt vi gjorde men han fick inte göra alla saker lika länge som de andra barnen.”(I)

”Vi var alltid mån om att en såg honom hela tiden. Det var svårt när han blev äldre för då ville han vara med sina kompisar så man fick smyga. Det kändes som man gjorde intrång.”(C)

Även om pedagogerna har kunskapen visar denna kategori att det finns en rädsla bland personalen. Uppfattningarna var dock delade, några var mer försiktiga medan andra tyckte att barnet skulle utföra samma saker som resten av barngruppen.

Planering i arbetet när det finns en blödarsjuk elev

Uppfattningen i denna kategori skiljer sig på två aspekter. Några ansåg att verksamheten anpassades efter om det blödarsjuka barnet hade fått faktorkoncentrat på morgonen. Andra pedagoger upplevde att de inte förändrade verksamheten, däremot försökte de planera för de dagar då barnet fick faktorkoncentrat.

”När han fick en spruta så kunde vi gå ut [på utflykt] och om man hade planerat gå ut och han inte hade fått en spruta så ändrade vi på planerna.”(C)

”I samråd med föräldrarna ändrade vi sprutdag till [...], så var det inte från början, för att på [...] går vi ut i skogen.”(D)

Några förskolor anpassade verksamheten och förskolans utflykt beroende på om barnet hade fått faktorkoncentrat på morgonen. Om barnet av någon anledning inte hade fått sin medicin ändrade förskolan planerna.

Akuta agerande på arbetsplatsen med den blödarsjuka

Uppfattningen i denna kategori visar enighet bland alla intervjupersoner. Några var mer förberedda än andra, men alla var eniga och säkra på att föräldrarna kunde nås. Alla hade alltid mobiltelefon med sig ut, även de som idag inte jobbar med blödarsjuka barn menar att det blev en vana som sitter i än idag.

”Ringa föräldrar och i samråd med föräldrarna ge [oral] medicin. Om det händer något stort ringer vi föräldrar i första hand och i andra hand sjukhuset och åker [till sjukhuset].”(E)

Pedagogerna är säkra på vad de skulle göra om något hände det blödarsjuka barnet. Ingen pedagog har varit med om att de inte har kunna nått föräldrarna till det blödarsjuka barnet.

Pedagogernas uppfattning av bristerna som finns på förskolan

Denna kategori visar att det finns skilda uppfattningar av vad som brister. Å ena sidan så förklarar en pedagog att personalen brister på alla punkter. Arbetet har lämnats över till resurspersonen. Å andra sidan uppfattar personalen att allting fungerar bra. Personalen har god samarbetsförmåga och jobbar mot samma mål.

”Allt [saknas], om han skulle göra illa sig väldigt mycket så har [resurspersonen] visat mig, men jag känner mig väldigt osäker.”(B)

”Det var [rektorn] som ringde och gav mig jobbet, men sedan har hon inte brytt sig någonting.”(A)

”Vi hade inte mått dåligt av att få mer resurs.”(C)

”Ledningsgrupp finns alltid och vi har fått resurs. Det har inte varit några konstigheter. Det har varit självklart att vi ska ha det.”(F)

”Om det var så att vi tänkte eller tyckte olika så träffades vi.”(H)

De flesta förskolor har en bra relation med rektor. Några pedagoger har dock ingen uppfattning av rektorn. Andra menar att de måste utföra arbeten som rektorn borde göra.

Pedagogernas uppfattning av de andra barnens uppfattningar om blödarsjuka barn

Denna kategori visar på enighet bland alla pedagoger. Den blödarsjuka eleven är ett barn precis som alla andra och de upplever inte att det är någon skillnad barnen emellan.

”Inga barn frågade någonsin om [hjälm]. Det var inget konstigt. Hjälm var en del av honom.”(H)

”När barnet blev större pratade vi, personalen, med de andra barnen om vad han inte fick göra. Men när han var yngre var han som vilket barn som helst.”(C)

Pedagogerna uppfattar att barnen inte tycker att det som är annorlunda är konstigt. När de blir äldre frågar de mer men när de är små är alla barn lika inför barnens ögon.

3.1.3. Pedagogernas uppfattning av resursperson till den blödarsjuka

Pedagogernas uppfattning av att ha en resursperson har visat sig vara en förutsättning för att ha ett kvalitativt arbete. Den har resulterat i två kategorier.

Ekonomi

Uppfattningen i denna kategori berör alla intervjupersoner. Eftersom en resursperson även är en ekonomisk resurs har flera av pedagogerna varit involverade i att påverka tiden som resurspersonen arbetar på förskolan. Detta är i sin tur många gånger orsak till oro.

”De [barnomsorgen] måste söka pengar varje läsår och nu har det ifrågasatts om han behöver särskilt stöd.”(A)

”Vi har inte fått mer pengar för barnet, utan pengarna har tagits av budgeten som dagis har. Det har kostat oss att ha en resurs.”(B)

”Vi var oroliga jämt för att resursen skulle få ha timmar. Vi hade inte full teckning och det tycker jag att vi skulle ha kunnat få.”(C)

”Dagis utvärderar och räknar timmar och sen är det rektor som har uppdraget att söka mer resurs.”(D)

Pedagogerna uppfattar ekonomin som berör resurspersonen som ett orosmoment. Behovet av resursperson gör att pedagogerna uppfattar ett nytt läsår som en ovisshet. Även om det är förskolans pengar är det ingen pedagog som tänker på det. Viktigast är att få en resursperson.

Pedagogernas uppfattning om stödet som resurspersoner tillför till pedagogernas arbete

På alla förskolor som denna studie är gjord, har eller finns det resursperson. Denna person är en tillgång till förskolan och om resursen enbart arbetar med barnet i behov av särskilt stöd eller med resterande barngrupp är upp till personalen att avgöra.

”Om resurs inte hade funnits hade arbetet blivit en alldeles för stor belastning”(F)

”Resurs är ett krav.”(D)

”Eftersom barnet behöver tillsyn hela tiden då hade vi inte haft de möjligheter som vi har haft om vi inte hade haft en resurs.”(B)

”Den [resurspersonen] ska finnas hela tiden då barnet ska vara här. Det är viktigt och att det inte tas av personalen. Om det inte finns en resurs hela tiden kan vi missa något, att vi inte ser vad som hänt.”(H)

”Eftersom vi kan bolla ansvaret mellan varandra så har det funkat.”(F)

Att ha en extra personal på förskolan är ett krav från alla pedagoger. Även om några har fått kämpa mer för att få det har alla förskolor i den här studien resursperson.

3.1.4. Pedagogernas uppfattning av ett nätverk för pedagoger som handhar blödarsjuka barn i arbetet

Pedagogerna hade en positiv uppfattning av att ha ett nätverk av personal som jobbar med blödarsjuka. Av de nio som deltog var det två som inte såg något behov av att ha det. En hade träffat andra som arbetade med ett blödarsjukt barn och, tyckte att det var positivt att delge erfarenheter. En resursperson menar att det är ett ensamt jobb och att hon skulle vilja träffa andra som arbetar med blödarsjuka barn i förskolan eller i skolan.

”Inget behov för min del.”(E)

”Vi träffade andra, lite.”(C)

” I början kändes det ett extra sug av att höra andra som jobbar med blödarsjuka barn när man inte själv viste hur det skulle bli, men nu när vi har koll på läget så känns det inte lika nödvändigt men det kan fortfarande vara intressant så det är inte för sent idag att skaffa en sådan kontakt.”(D)

”Det ger en erfarenhet att utbyta.”(F)

Pedagogerna hade aldrig funderat på att träffa andra som jobbar med blödarsjuka barn däremot när de fick förfrågan om vad de uppfattade av ett sådant nätverk tyckte de flesta att det skulle vara bra om det fanns.

3.2. Sammanfattning av resultat

Alla pedagoger anser att kunskapen om blödarsjuka barn är viktig om det finns ett blödarsjukt barn på förskolan. Även om pedagogerna har fått kunskap om blödarsjuka anser inte alla att de har den kunskap som krävs för att handha ett blödarsjukt barn. Arbetet med ett blödarsjukt barn kräver tillsyn, detta är alla pedagoger överens om. Många planerar förskolans verksamhet beroende på om barnet har fått faktorkoncentrat i hemmet. När pedagogerna har den kunskapen som de uppfattar att de behöver i arbetet med den blödarsjuka eleven har de ett tryggare arbete och de uppfattar sin kunskap och tillräcklig.

Resurspersonen är en viktig aspekt när det finns ett blödarsjukt barn i barngruppen på förskolan. Pedagogerna uppfattar att de kan vara pedagoger och bedriva en pedagogisk verksamhet. Det som är viktigt är att

pedagogerna inte ska behöva oroa sig för om det alltid kommer att finnas en resursperson när det blödarsjuka barnet är på förskolan. Om resurspersonen inte är på förskolan alla de timmar som det blödarsjuka barnet är där, drabbas inte bara pedagogerna utan även hela barngruppen. Detta eftersom pedagogerna inte kan arbeta med alla barn utan måste ha tillsynen över det blödarsjuka barnet. Resurspersonen på förskolan och en bra verksamhet, uppfattas som ett stöd i arbetet med ett blödarsjukt barn.

Pedagogerna agerar inte på ett annorlunda sätt med den blödarsjuka eleven. Pedagogerna på förskolan anser att den blödarsjuka eleven ska få göra samma saker som sina kamrater. Detta kräver dock att det finns en resursperson. Denna person är ett stöd för pedagogerna i den pedagogiska verksamheten.

4. Diskussion

I detta avsnitts diskuteras resultatet. Resultatet kommer även att diskuteras och jämföras med de studier som tas upp i avsnittet bakgrund. Vidare diskuteras den valda metoden och därefter slutsatser. Avsnittet avslutas med förslag till vidare studier.

4.1. Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka vilka kunskaper personalen på daghem har om barn med blödarsjuka, hur de uppfattar att deras pedagogiska arbete påverkas och vilken kunskap de anser sig behöva för att kunna hantera blödarsjuka barn.

Resultatet visar ett hierarkiskt kategorisystem. Pedagogerna har i studien diskuterat kunskapen de anser sig ha och den kunskap de anser att andra på förskolan har. De har även diskuterat sitt arbete och hur det kan påverkas av att ha ett blödarsjukt barn i barngruppen. Underkategorin trygghet påverkar arbetet av att ha eller inte ha kunskap, därför faller denna under kategorierna kunskap och arbete. Även underkategorin stöd finns under kategorin arbete samt resursperson. På alla förskolor där studien gjordes fanns det eller hade det funnits en resursperson. Kategorin nätverk visar sig vara något som pedagogerna saknade när det blödarsjuka barnet började på förskolan.

Det pedagogerna ansåg vara viktigast var att det fanns en resursperson i barngruppen. De uppfattade resursen som ett krav för att ha en fungerande verksamhet. Det som några pedagoger uppfattade som jobbigt var att de inte alltid hade tillgång till en resursperson när det blödarsjuka barnet var där. Det var även jobbigt att behöva räkna timmar och fördela tiden som resurspersonen fick. Skulle pedagogerna ha en annan uppfattning om de inte behövde tänka på timmarna då resurspersonen är där? I Lpfö [1] finns riktlinjerna för vad pedagogerna skall bedriva för verksamhet och vad arbetslaget har för ansvar för att arbetet uppfyller de mål som läroplanen har. Det står inte att pedagogerna ska räkna timmar och fördela dessa där behovet är som störst på förskolan. Borde inte det ansvaret ha av någon i en högre befattning som ansvarar för den administrativa verksamheten? I Skolverkets allmänna råd [24] kan man läsa om Personaltäthet och barngruppens storlek och sammansättning. Kommunen har som ansvar att redovisa hur dessa har anpassats till de behov som finns på förskolan. Personalen på förskolan ska planera och genomföra verksamheten, denna ska vara anpassad till det enskilda barnet samt till behoven som finns i barngruppen.

Hur verksamheten fördelar arbetet med det blödarsjuka barnet varierar men i huvudsak får resurspersonen det största ansvaret för barnet. Detta leder till att personalen förlitar sig på att resurspersonen besitter den kunskap som behövs för att hantera barnets sjukdom. Det här blir tydligare när resurspersonen av någon anledning är borta från förskolan. När förskolan har en resursperson upplever personalen trygghet. De upplever att de hinner med alla barnen. När det inte har haft full teckning har detta i sin tur drabbat de andra barnen, då personalen upplever att de hela tiden måste ha tillsyn över det blödarsjuka barnet. Oremlands [20] studie pekar på vikten av att barn i behov av särskilt stöd behöver en person som känner till deras sjukdom. Denna person bör finnas med när föräldrarna inte är där. Denna syn delas inte av alla pedagoger i denna studie. På en förskola var fördelningen av det blödarsjuka barnet jämt mellan arbetsgruppen. Detta sätt att arbeta stämmer överens med undersökningsgruppen som deltog i Forslund och Jacobsens [25] studie. Enligt denna studie gynnar det varken barnet eller personalen, att en person ensam ansvarar för det handikappade barnet. Viktigt är en jämn ansvarsfördelning bland personalen. Även föräldrar till blödarsjuka barn har uttryckt att det inte är bra att endast en person ensam ansvarar för barnet. Föräldrarna upplever att en extra person i hela barngruppen bättre gynnar det blödarsjuka barnet. Mot denna bakgrund, måste det vara bättre att all personal får kunskap genom teori samt praktik för att alla skall känna sig trygga i arbetet med det blödarsjuka barnet. En jämn ansvarsfördelning måste vara det bästa för både det blödarsjuka barnet och personalen. De pedagoger som tyckte sig ha kunskap upplevde sitt arbete som tryggt. De var i huvudsak de pedagoger som jobbade med det blödarsjuka barnet som kände denna trygghet. På förskolorna där det fanns en jämn ansvarsfördelning uppfattade pedagogerna att de var trygga i sin roll som pedagog till det blödarsjuka barnet. I de förskolor där pedagogerna hade förlitat sig enbart på en resursperson uppfattade pedagogerna mindre kunskap vilket ledde till mindre trygghet.

Vad är orsaken till att några pedagoger uppfattar sig ha mindre kunskap? De får enligt pedagogerna själv, information av föräldrar, läkare och/eller sjuksköterskor. De tilldelas även informationsblad som finns på FBIS. Kan orsaken vara att de inte får den praktiska kunskapen eftersom de förlitar sig på resurspersonen.

Hälften av pedagogerna i denna studie anser sig inte ha fått tillräcklig kunskap och precis som i tidigare studier [10-12-9] uppfattar pedagogerna att det brister på information. De pedagoger som ansåg sig ha fått tillräckligt med information upplevde större trygghet i sitt arbete med det blödarsjuka barnet.

Pedagogerna som har deltagit i denna studie har erhållit kunskapen om blödarsjuka i samband med sitt arbete med ett blödarsjukt barn. När det blödarsjuka barnet började på förskolan var pedagogerna oroliga och på sin vakt. Efter hand så har de blivit mindre rädda. Det här bekräftar Forslund och Jacobsens [25] studie, som menar att pedagogerna får sin praktiska färdighet i sitt yrkesverksamma liv och genom sin teoretiska utbildning.

De flesta pedagoger har nämnt att den information de har fått varit bra och att de därför inte behöver mer kunskap om blödarsjuka. Men de pedagoger som inte har det huvudsakliga ansvaret för det blödarsjuka barnet har det mycket svårare med att implementera kunskapen i praktiken. När det gäller omhändertagandet av det blödarsjuka barnet verkar pedagogerna i grupper där ansvarsfördelningen av det blödarsjuka barnet är jämn, uppleva en mycket större trygghet än i de fall där personalen endast förlitar sig på en person som till största del tar hand om det blödarsjuka barnet. I de fall där förskolan till stor del förlitar sig på en person upplever övrig personal en osäkerhet angående omsorgen av det blödarsjuka barnet på grund av för lite praktisk erfarenhet med att handha barnet. Detta betonar det faktum att trygghet nås genom utbildning och praktisk erfarenhet, samt att det för både personalens och barnets trygghet är bättre om ansvarsfördelningen är jämn.

Pedagogerna planerar mycket av sin verksamhet beroende på om barnet har fått sin medicin på morgonen. De ansåg att ett blödarsjukt barn kräver flexibilitet eftersom de många gånger ändrar planerna som de hade inför dagen om barnet inte fått sin medicin. Att vara flexibel är en uppfattning som delas av lärare i tidigare studier [12-22]. När det blödarsjuka barnet inte har fått sin medicin i hemmet har flera förskolor valt att avstå från de planerade aktiviteterna. Det här överensstämmer med Oremlands [20] studie som visar att barnen inte kan delta i alla aktiviteter. I denna studie har pedagogerna planerat utflykter efter barnets medicinering. Även om detta sätt att agera kan, om man vill, tydas i Lpfö 98. Vad känner det blödarsjuka barnet när en utflykt inte görs på grund av att han inte har fått sitt faktorkoncentrat? Blir inte det "hans fel"? Tyder det inte på okunskap och rädsla, att inte göra det förskolan har planerat?

Pedagogerna uppfattar inte att de andra barnen upplever det blödarsjuka barnet som annorlunda eller som ett hinder för deras aktiviteter vilket tidigare studier menar att de gör [20]. Barnen på förskolorna har aldrig ifrågasatt hjälmen som det blödarsjuka barnet använder. Det tycks vara en större acceptans i Sverige för barn som har annorlunda behov än vad det är i de internationella studierna som tas upp under rubriken bakgrund. En pedagog menar att det är viktigt för alla barn att se att alla individer är olika och att alla har olika behov. Utifrån detta är det tydligt att förskolan arbetar utifrån Lpfö 98 [3]. Barnen tycks ha medkänsla och även om de kanske inte har inlevelse verkar det som barnet har förmåga till empati och omtanke, även respekt för människors olikheter tycks finnas på de förskolor där denna studie har gjorts.

I Oremland [20] samt i Brook och Galilis [9] studie, samtalar föräldrar med läraren om sitt blödarsjuka barn. Pedagogerna som har deltagit i denna studie menar att detta sker på första skoldagen eller innan barnet börjar. Förutom att ta upp förväntningarna och de eventuella problemen, sker det för att informera och upplysa personalen om sjukdomen samt om barnets behov. Esperat, et al. [12] menar att relationen mellan lärare och föräldrar är oundgänglig för barn som har speciella behov. Det här menar även

pedagogerna i den studie jag genomfört. Det är via föräldrarna som pedagogerna och övrig personal har fått kunskapen om framförallt blödarsjuka. Föräldrar har även informerat övriga föräldrar. I Kaffenbergers [13] studie var det kuratorerna som fick rollen informatör. De kände sig oförberedda att informera lärare, klasskamrater, föräldrar och övrig skolpersonal. I denna studie är det i huvudsak varit föräldrarna som har den rollen. Även SIH samt FBIS har uttryckt att det är föräldrarna som är de aktivast i sitt barns handikapp. De söker information, informerar andra och tar reda på vad som kan göras och vilka rättigheter de har.

I Esperat, et al. [12] studie, tycker lärarna att kroniskt sjuka barn bör undervisas av lärare som har utbildning för det. Denna uppfattning delas inte av de pedagogerna i den studie jag bedrivit. De upplever inget hinder i att ha ett barn med speciella behov. Pedagogernas uppfattning stämmer överens med pedagogernas uppfattningar i Forslund och Jacobsens [25] studie. Även de upplevde inte att det funktionshindrede barnet har behov av en annan typ av yrkesskicklighet hos personalen jämfört med de andra barnen. Det som alla pedagoger var överens om var att det blödarsjuka barnet kräver tillsyn. Någon måste se barnet hela tiden för att rapportera till föräldrarna om barnet skulle slå sig och få en led- eller muskelblödning. Vid akuta situationer hade de flesta förskolorna en handlingsplan. Denna var i första hand att kontakta föräldrarna för att rådfråga dem. Om barnet skulle råka ut för något akut så var det, efter att ha kontaktat föräldrarna, ringa 112 och åka till sjukhuset.

Pedagogerna pekade på vikten av att ha en återkoppling till det blödarsjuka barnets läkare och sjuksköterska. Detta behov ansåg sig även lärarna ha i Esperat, et al. [12] studie. Pedagogerna menar att föräldrarna inte är objektiva på grund av deras nära relation till barnet. Det upplevde ett behov av att ha en kontakt eller att kunna kontakta barnets läkare eller sjuksköterska. De tyckte även att det vore bra för hela barngruppen att ha kontakt med en sjuksköterska.

Ingen pedagog i denna studie har nämnt att det blödarsjuka barnet har problem som en följd av sin sjukdom, vilket föräldrar och lärare i McCarthy, Williams och Eidahls [22] studie menar. Detta kan bero på att den studie tar upp kroniskt sjuka barn och, det kan då handla om andra kroniska sjukdomar eller att det är äldre barn som visar på sådana problem.

I Cortina, et al. [10] studie, menar lärarna att det behövs en öppen kommunikation mellan sjukvårds- skolpersonal och föräldrar. Den kommunikation som pedagogerna, i denna studie, har med föräldrar upplever pedagogerna som bra. Pedagogerna känner att de kan fråga och ringa föräldrarna när de behöver och uppfattar att föräldrarna är villiga att hjälpa. Även om pedagogerna inte har deltagit i kurser om kroniska sjukdomar så upplever de flesta av pedagogerna som deltog i denna studie en trygghet med den kunskap de har. Brook och Galili [9] menade att om lärarna deltog i kurser eller/och seminarier om kroniska sjukdomar och olika handikapp utformade av professionella skulle deras förståelse och

kunskap om barnen öka. I de förskolor där denna studie är gjord så har pedagogerna fått introduktion av både föräldrar och sjukvårdspersonal. Detta har för de flesta av pedagogerna varit tillräckligt. Pedagogerna har i förskolan faktablad som föräldrarna har försatt förskolan med. I Esperat, et al. [12] studie, menade lärare och sjuksköterskor att det bör finnas faktablad. Pedagogerna i denna studie pekar på vikten av att ta ett eget ansvar i sitt lärande samt att den kunskapen som de har fått bör hållas vid liv. Detta görs av några av pedagogerna genom att studera den information som de har fått.

HELP[14] hade en workshop för skolpersonal, vilket ledde till att kunskaperna bland skolpersonalen ökade med 40%. Pedagogerna som har deltagit i denna studie tycker att ett möte med andra skull gynna dem. Att utbyta tankar, funderingar och erfarenheter med andra som jobbar med blödarsjuka barn. Detta är något som skulle kunna finnas på Internet, vilket skulle kunna öka tillgängligheten.

4.2. Metoddiskussion

I det här kapitlet gör jag en kritisk granskning av mitt resultat i förhållande till min relation med blödarsjuka jag diskuterar även den valda metoden.

En faktor som har påverkat resultatet i denna studie är min nära relation till en blödarsjuk person. Om en annan person gör en likadan studie, blir troligtvis resultatet ett annat. Troligtvis blir inte alla kategorier annorlunda. Det är dock möjligt att pedagogerna inte vill tala om "allt" för mig. Även om upplevelsen av intervjuerna var bra så kan det hända att pedagogerna valde att hålla information inne. Jag tror inte att miljön påverkade resultatet. Vi befann oss på pedagogernas arbetsplats och i det rum som de hade valt.

Med facit i hand så skulle jag nog utföra en liknande studie igen, dock med en annan person som inte har en nära relation till en blödarsjuk. Det hade även varit intressant att ha en större grupp av pedagoger.

Intervjuguiden som användes var anpassad för ändamålet och gav utrymme till ytterligare frågor och diskussioner.

Valet av ansats föll sig ganska naturligt eftersom jag sökte pedagogernas uppfattningar. Jag ville även göra intervjuer. När jag hade valt ansats kunde jag fokusera mer på uppsatsen och intervjuerna. Med kategorisystemet får man en överblick av pedagogernas arbete med det blödarsjuka barnet. Valet av en annan ansats hade eventuellt resulterat i ett mer omfattande resultat med tanke på mitt förhållningssätt. Hade valet av ansats varit den hermeneutiska, där pedagogerna fått skriva ner hur de uppfattar eller upplever sitt arbete med en blödarsjuk, hade arbetet och resultatredovisningen blivit annorlunda. Att analysera pedagogernas texter kanske hade varit ett bättre val. Detta kräver dock mer av pedagogerna och

det är möjligt att några texter inte hade varit rik på information. Det är även möjligt att pedagogerna inte hade velat skriva eftersom de hade fått göra det på sin fritid.

Med facit i hand tror jag att för detta ändamål var fenomenografin ett bra val. Det som kan ifrågasättas är om svaren hade varit annorlunda om en annan person gjort samma studie.

4.3. Slutsatser

Pedagogernas uppfattningar skiljer sig ganska mycket med de internationella studier som tas upp i avsnittet bakgrund. Detta är något som överraskade mig. Jag hade, efter att ha läst de internationella artiklarna, en förutfattad mening. Jag trodde att de problem som barn och lärare visade i de studierna skulle vara ganska likvärdiga i Sverige. Så är inte fallet. Likheten mellan de internationella studierna och pedagogerna i denna studie är behovet av kunskap. De anser alla att de behöver kunskap om blödarsjuka för att bli trygga i sitt arbete. Samtidigt tar de flesta av pedagogerna ett eget ansvar i sin inläring och vidareutveckling av kunskapen.

Arbetet med den blödarsjuka eleven skiljer sig inte i det pedagogiska avseendet, skillnaden är att barnet har tillsyn hela tiden. Alla pedagoger är medvetna om att barnet bör och skall göra samma saker som sina jämnåriga kamrater. Däremot så planerar pedagogerna arbetet beroende på barnets medicinering, detta var en överraskning för mig.

Resurspersonen är en oerhörd viktig aspekt i arbetet med ett blödarsjukt barn. Det är alla pedagoger överens om. Jag blev därför förvånad över att förskolan hade svårigheter med att få tillräckliga ekonomiska resurser för att kunna ha en resursperson. I de fall där resurspersonen inte har lika många arbetstimmar som det blödarsjuka barnet befinner sig på förskolan, måste pedagogerna fördela resurspersonen på de tider där hon mest behövs.

Denna studie visar att de pedagoger som inte har det huvudsakliga ansvaret för det blödarsjuka barnet uppfattar sina kunskaper som bristfälliga. Det är de som får den teoretiska kunskapen för att därefter utöva den i praktiken som känner större trygghet. Detta uppnås endast med en jämn ansvarsfördelning av det blödarsjuka barnet.

4.4. Förslag till vidare studier

Med tanke på den mindre omfattningen av denna studie, vore det intressant att göra en riksomfattande studie där även de blödarsjuka barnen, de övriga förskolebarnen samt de blödarsjuka barnens föräldrars uppfattningar studerades. Med tanke på antalet blödarsjuka i Sverige skulle detta vara

möjligt. Det vore även intressant att göra en motsvarande studie av pedagogerna i skolan och även att studera de blödarsjuka skolbarnens uppfattningar. Pedagogerna har behov av att se hur det är för andra pedagoger. Även om det finns de förskolor som har en bra verksamhet där fördelningen av arbetet är jämt, uppfattar inte alla pedagoger på alla förskolor att arbetet är tryggt. Hur ser det ut i skolorna i Sverige? Finns det resurspersoner i skolan när det finns en elev med blödarsjuka? Hindras eleven från att ta del av alla aktiviteter eller är han en elev som alla andra? Uppfattar pedagogerna att de har kunskaper och att de är trygga i sitt arbete? Hur uppfattar klasskamraterna den blödarsjuka eleven? Är förhållandena i skolan som förskolan i Sverige eller liknar dem de utländska skolorna som tas upp i avsnittet bakgrund?

Många frågor har kommit upp av denna studie. Frågor som är obesvarade, intresset finns för att studera skolan, dess pedagoger och elever.

Referenser

1. Socialstyrelsen (2005). *Små och mindre kända handikappgrupper. Blödarsjuka (Hemofili A och B samt svår och medelsvår form av von Willebrands sjukdom)*. [WWW dokument]. URL <http://www.sos.se/Smkh/2003-29-162/2003-29-162.htm>
Publicerad 4 juli 2005 [Hämtad 2006-02-15]
2. Socialdepartementet (1993-05-27) Utfärdat. *Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade*.
3. Utbildningsdepartementet. (1998). *1998 Års Läroplan för Förskolan. (Lpfö 98)*
4. Socialstyrelsen, Skolverket och Statens folkhälsoinstitut. (2004). *Tänk långsiktigt! En samhällsekonomisk modell för prioriteringar som påverkar barns psykiska hälsa*. Skolverket, Stockholm
5. Göteborgs Posten. (2003). *Stora skillnader i lärartäthet* [WWW dokument]. URL <http://www.gp.se/gp/jsp/Crosslink.jsp?d=113&a=126302>
Uppdaterad 12 Maj 2003 [Hämtad 2006-03-24]
6. Gornitzka P. C., Gustafsson J-E. (2006). *Barn med utländsk bakgrund klarar sig allt sämre i skolan* [WWW dokument]. URL <http://www.dn.se/DNet/jsp/polopoly.jsp?d=572&a=518092>
Uppdaterad 2 februari 2006 [Hämtad 2006-03-25]
7. Ivarsson D., Rehnquist P. (2003). *Limhamn har Sveriges lägsta lärartäthet*. [WWW dokument]. URL <http://sydsvenskan.se/malmo/article51874.ece>.
Publicerad 30 oktober 2003 [Hämtad 2006-04-01]
8. Skolverket. (2005). *Beskrivande data 2005 Förskoleverksamhet, skolbarnsomsorg, skola och vuxenutbildning*. Rapport 265. Skolverket, Stockholm
9. Brook U., Galili A. (2001). Knowledge and attitudes of high school teachers towards pupils suffering from chronic diseases. *Patient Education and Counseling*; 43:37-42
10. Cortina S., Harper C. D., Drotar D., Cocco M. K., Clay L. D. (2004). Schoolteachers' Experiences With Childhood Chronic Illness. *Children's Health Care*; 33(3):227-239
11. Kliebenstein M., Broome M. (2000). School Re-entry for the Child with Chronic Illness: Parent and School Personnel Perceptions. *Pediatric Nursing*; 26(6):579-583

12. Esperat C., Moss P., Roberts K., Green A. (1999). Special Needs Children in the Public Schools: Perceptions of School Nurses and School Teachers. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*; 22:167-182
13. Kaffenberger J. C. (2006). School Reentry for Students with a Chronic Illness: A Role for Professional School Counselors. *Professional School Counseling*; 9(3):223-230
14. Thies M. K., McAllister W. J. (2001). The Health and Education Leadership Project: A School Initiative for Children and Adolescents with Chronic Health Conditions. *Journal of School Health*; 71(5):167-172
15. Moonie S. A., Sterling A. D., Figgs L., Castro M. (2006). Asthma Status and Severity Affects Missed School Days. *Journal of School Health*; 76(1):18-24
16. World federation of Hemophilia. (2005). *Frequently Asked Questions About Hemophilia*. [WWW dokument]
URL <http://www.wfh.org>
Uppdaterad Juli 2005 [Hämtad 2006-05-16]
17. Mayo Foundation for Medical Education and Research. (2005). *Hemophilia*. [WWW dokument]
URL <http://www.mayoclinic.com/health/hemophilia/DS00218>
Uppdaterad 05-10-07 [Hämtad 2006-05-16]
18. Petrini P., Schulman S., Loogna K., Sarman E., (2003). *Blödningssjukdomar Diagnostik, behandling och uppföljning i regionen Mellansverige och Norrland*. Stockholms läns landsting, Stockholm
19. Förbundet Blödarsjuka i Sverige, *Hemofili och von Willebrands sjukdom*. [WWW dokument]
URL <http://www.fbis.se/se/>
[Hämtad 2006-05-29]
20. Oremland, E, K. (1986). Communicationg Over Chronic Illness: Dilemmas of Affected Scholl- Aged Children. *Children's Health Care*; 14(4):218-223
21. Skolverket. (1999). *Växa och lära barns rätt till stöd i förskola, fritidshem och skola*. Skolverket, Stockholm
22. McCarthy A.M., Williams J., Eidahl L. (1996) Children with Chronic Conditions: Educators' Views. *Journal of Pediatric Health Care*; 10(6):272-279
23. Utbildningsdepartementet. (1985). *Skollag (1985:1100)*

24. Skolverket. (2005). *Allmänna råd och kommentarer Kvalitet I förskolan*. Elanders Gotab, Stockholm
25. Forslund K., Jacobsen M. (2000). *Professionell kompetens hos pedagoger inom förskolan En studie av kompetens i en arbetsgrupp som arbetar med gruppintegration av funktionshindrade barn*. Linköpings Universitet, Linköping
26. Skolverket. (1999). *Allmänna råd med kommentarer för familjedaghem*. Skolverket, Stockholm
27. Regeringskansliet. (2004). *Förskola*. [WWW dokument]
URL <http://www.regeringen.se/sb/d/1482>
Publicerad 2004[Hämtad 2006-05-24]
28. Wikipedia Den fria encyklopedin. *Förskola*. [WWW dokument]
<http://sv.wikipedia.org/wiki/F%C3%B6rskola>
[Hämtad 2006-05-24]
29. Berntsson P. (1999). *Förskolans läroplan och förskollärayrkets professionalisering*. *Pedagogisk forskning i Sverige*; 4(2):198-211
30. *Pedagogisk uppslagsbok*. (1996). Lärarförbundet, Värnamo
31. Kvale S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur, Lund
32. Trost K. (2005). *Kvalitativa Intervjuer*. Lund Studentlitteratur
33. Marton F., Dahlgren L. O., Svensson L., Säljö R. (1999). *Inläring och omvärldsuppfattning*. Norstedts Akademiska Förlag, Stockholm
34. Marton F. (1981). Phenomenography-Describing conceptions of the world around us. *Instructional Science*; 10:177-200
35. Larsson S. (1986). *Kvalitativ analys – exemplet fenomenografi*. Studentlitteratur, Lund
36. Renstrom L., Andersson B., Marton F.(1990) Students' Conceptions of Matter. *Journal of Educational Psychology*; 82(3):555-570.
37. Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Elanders Gotab, Stockholm
38. Backman J .(1998). *Rapporter och uppsatser*. Studentlitteratur, Lund

Muntliga källor

Sarman Eva, Ombudsman, Förbundet Blödarsjuka i Sverige, 060323

Parsmo Rigmor, Rådgivare, Specialpedagogiska institutet, 060403

Intervjuguide

Upplevelser

Stöd

Introduktions- eller fortbildningsprogram

Problematiserande frågeställningar

Spontant om den första tiden med den blödarsjuka eleven.

Upplevelser och erfarenheter.

Det bästa, jobbigaste, mest frustrerande.

Introduktionen med den blödarsjuka.

Personalens agerande/förhållningssätt.

Rektorns agerande/förhållningssätt.

Stöd

Erfarenheter, hinder, möjligheter

Behov? Med vad? På vilket sätt? I vilken form? Vem?

Stöd/hjälp från andra, utanför daghem

Rektorns stöd

Önskemål hur de skulle vilja ha haft det

stöd och hjälp av myndigheter?

Problematiserande frågeställningar

Möta andra som jobbar med blödarsjuka?

Stöd i grupp?

Kontakt med sjukvårdspersonal. På vilket sätt? Vem? Hur?

Problematiserande stöd? På vilket sätt? Vem? Hur?

Kunskaper

Finns kunskaperna? Vilka/vilka inte. Vad saknas?

Fortbildning? Vilken?

Akuta ageranden.

Akut hjälp.

Förhållningssättet

Skillnader på blödarsjukt barn och andra.

Källa:

Fransson G (1998) *Nyexaminerade grundskollärares syn på och erfarenhet av stöd- En fallstudie utförd i slutet av den första terminen i yrkesverksamhet.* Stockholm.