

Innehåll

Inledning	3
Palliativ vård – en definition	3
Ett lagarbete på skolan.....	3
Syskonets skolgång.....	5
När det inte längre finns något bot.....	6
När en elev dör.....	6
Begravningen.....	7
Tiden efter begravningen.....	7
Tankar från en av författarna	8
Om du behöver mer information.....	8
Litteraturförslag	9
Om författarna.....	10

Om denna skrift

Steget före: Råd till skolpersonal kring svårt sjuka och döende elever är en del i serien *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer*. Den är framtagen som stöd för skolan i de fall det finns en svårt sjuk och döende elev med cancer.

I många delar, exempelvis lagstiftningstexterna, är den även användbar för elever med andra allvarliga och/eller långvariga sjukdomstillstånd och funktionsnedsättningar.

I serien *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer* på Barncancerfondens hemsida finns andra skrifter som vänder sig till olika målgrupper i skolan. I serien finns även en litteraturlista med fördjupad kunskap om barncancerdiagnoser, sena komplikationer, pedagogiska och metodiska råd och tips. Läs mer på:

barncancerfonden.se/for-drabbade/stod/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan/

Men skriften handlar också om syskon till allvarligt sjuka barn. Forskning visar att såväl syskons hälsa, skolgång och framtida arbetssituation kan påverkas negativt av att ha ett allvarligt och/eller långvarigt sjukt syskon.

Om det sjuka barnet har ett eller flera syskon är det därför viktigt att även syskonens situation och förutsättningar i skolan tidigt uppmärksammas av rektorer och personal. Syskon till en elev med barncancer befinner sig i en svår och utsatt situation som ofta pågår under flera år, vilket är en lång tid i ett barns liv.

Försök från skolans sida att tänka och arbeta med ett familjeperspektiv så långt det är möjligt. När ett barn drabbas av en allvarlig och livshotande sjukdom behöver hela familjen uppmärksammas och ges stöd. Här kan skolan bland annat bidra med att vara drivande i kontakten med familjen. Att skolan står för kontinuitet och tänker extra mycket på hur kommunikation mellan skola och hem skall utformas. Var lyhörd i omtanken kring hela familjens behov. Detta för att skolgången för såväl den sjuka eleven som eventuella syskon blir så bra som möjligt under sjukdomstiden.

Inledning

Du arbetar på en skola där ett barn har fått cancer och kommer att dö. Cirka 85 procent av barn som får cancer överlever, men du läser den här texten för att de resterande 15 procent inte gör det. Det kommer att bli en erfarenhet som ingen vill ha.

Alla råd i den här skriften behöver anpassas efter elevernas ålder och mognad, något som lärare och personal på skolor har stor kunskap om. Använd er yrkesskicklighet, era egna erfarenheter och er kännedom om era elever för att göra något svårt så bra som möjligt. Skriften vänder sig till personal i skolans alla verksamheter och där rektor alltid har det yttersta ansvaret. Detta arbete är inte ett ensamarbete, utan i högsta grad ett lagarbete.

Vi har valt att kalla den här skriften *Steget före*. Vi hoppas att ni alltid i planeringen kan ligga steget före. Ni kommer förmodligen någon gång att hamna i ett läge där ni kommer att ligga jämsides och ibland rent av efter. Då är det än mer viktigt att våga ”göra om och göra rätt”. Skriften är framtagen i samverkan med syskonstödjare, konsultsjuksköterskor, psykoterapeut och en lärare med egen erfarenhet av att mista sin son i en barncancersjukdom.

Palliativ vård – en definition

”Inom cancervården innebär palliativ vård att man lindrar cancerens effekter när sjukdomen inte går att bota. Många tänker att palliativ vård bara betyder vård i livets slutskede. Men inom cancervården används ordet palliativ också när cancer inte går att bota, men läkarna ändå räknar med att personen med cancer kan leva i många år till. Ibland används begreppet ”kronisk cancer” i den situationen. Palliativ cancerbehandling kan vara att ge cytostatika för att bromsa sjukdomen och förlänga livet.

När cancermediciner inte längre hjälper kan palliativ vård innebära att man får hjälp mot smärtor eller oro, och allt annat man kan behöva för att må så bra som möjligt. Palliativ vård kan exempelvis ges hemma hos den som är sjuk, på sjukhus eller hospice.”

Källa: Nära Cancer

www.naracancer.se/livet-nara-cancer/artiklar/palliativ-varld/

Mer kunskap om palliativ vård av barn finns i vårdprogrammet.

kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-varld-av-barn/varldprogram/bakgrund/

Ett lagarbete på skolan

Inom barncancervården finns det ett helhetsperspektiv då det kommer till behandling och omhändertagande av en svårt sjuk och döende patient, dess familj och anhöriga. På liknande sätt som vården har ett teamarbete där olika yrkesgrupper ingår behöver skolans personal samverka och stötta varandra. Detta är inget ensamarbete. Se detta som ett lagarbete inom skolan. Ta hjälp av extern handledning vid behov. En stödresurs är konsultsjuksköterskorna som finns vid landets sex regionala barncancercenter. För eventuella syskon finns också syskonstödjare på varje barncancercenter. Elevens vårdnadshavare kan hjälpa er att komma i kontakt med dessa resurspersoner.

Att ligga steget före

På alla skolor ska det finnas krisplaner. I den står det hur skolan ska agera i händelse av kris. Om en elev är svårt sjuk och inte kommer att överleva, bör det finnas olika handlingsalternativ beroende på hur händelseförloppet ser ut. Därför används här uttrycket "att ligga steget före". Efteråt, när eleven har dött, är det för sent att ändra sig. Ett par olika situationer som kan vara bra att tänka igenom vid framtagning av en handlingsplan är:

- Hur ska skolan göra om en elev dör under ett lov?
- Hur ska skolan förhålla sig till syskon, kompisar, lärare, klassens föräldrar, övrig skolpersonal?

Checklistor

För att hjälpa er med planeringen bör ni skriva checklistor. Dessa checklistor kommer att tydliggöra vem som gör vad, hur det ska ske och när det ska ske. Ni kan be-höva skriva flera olika checklistor under den tidsperiod då eleven får palliativ vård, och checklistorna kan se olika ut beroende på hur eleven mår. Utse en person som ansvarig för planeringen och framtagandet av checklistor.

Exempel på en checklista för när en elev avlider:

1. Sammankalla krisgruppen och fördela uppgifter
2. Inhämta så mycket information som möjligt
3. Besluta, i krisgruppen, vem som ska informera elever och skolpersonal och hur in-formationen ska förmedlas
4. Besluta om vem som ska ha kontakt med hemmet
5. Gör en handlingsplan, som bör innefatta följande punkter:
 - Kontakt med anhöriga
 - Information till skolpersonal
 - Information till andra elevers föräldrar
 - Blommor och kondoleansbrev till anhöriga
 - Information till eleverna
 - Flaggning (innan flaggning bör elever få information om det som hänt. Information ska även gå till vårdnadshavare via lärplattformen)
 - Sorgebord
 - Minnesstund
 - Begravning
 - Massmedier
 - Ev anmälan till Arbetsmiljöverket
6. Ta fram den förberedda "krislådan" som kan innehålla vit duk, ljus, ljusstake, tändstickor och en minnesbok där alla som vill kan dela minnen.

Kommunikation med vårdnadshavare

Då sjukdomstiden och den period som kallas den palliativa vårddagen kan se väldigt olika ut är det viktigt att ha en bra kommunikation med elevens vårdnadshavare under hela perioden. Sjukdomstiden kan innebära såväl perioder av chock och oro som perioder av lugn och stabilitet. Under intensiva behandlingsperioder eller då oron och sorgen blir för stor kan det vara svårt för vårdnadshavare att hålla kontakt med skolan och fatta beslut kring barnets undervisning.

För att underlätta kommunikationen mellan hem och skola är det därför bra om skolan utser en person som sköter kommunikationen med hemmet. Skolans kontaktperson ska vara sanktionerad av rektor samt av vårdnadshavare och elev. Hen ska vara vårdnadshavarnas och elevens talesperson, en viktig del i elevhälsoteamet och den som påminner skolan om behovet av planering. Den här kontaktpersonen behöver också stöd längs vägen och ska inte lämnas ensam. Ett tips: Var rak och våga ställa tydliga frågor till vårdnadshavarna, kom gärna med olika alternativ innan beslut fattas.

Sjukhuskolan

Under den palliativa vårdtiden kan eleven periodvis vara inlagd på sjukhus. Det är då viktigt att den ordinarie skolan och sjukhuskolan har en bra och kontinuerlig kontakt. Om såväl ordinarie skola som sjukhuskola är uppdaterade kring vad som sker och hur eleven mår, kommer det att underlätta för såväl elev som vårdnadshavare.

Syskonets skolgång

När ett barn blir svårt sjukt påverkar det hela familjen. Om det finns fler barn i familjen är det väldigt lätt att de hamnar lite vid sidan av. Vi vill därför betona vikten av att skolan inte glömmet bort det sjuka barnets syskon.

Om ett syskon blir svårt sjukt eller dör dyker det självklart upp många tankar och känslor. Detta kan påverka syskons skolgång både på kort och lång sikt. Utse gärna, tillsammans med syskonet, en förtroendevuxen. En vuxen som barnet kan vända sig till i stort och smått, någon som vet och förstår lite mer och bättre. Ibland behövs också en reträttväg för syskonet i skolan om oron eller sorgen plötsligt tar över. Se till att ha en plats, ett rum och en vuxen som syskonet kan gå till om det behövs. Här behöver syskonet och klassläraren ha en överenskommelse, så att man inte behöver förklara sig varje gång (eleven vet, att läraren vet och har förståelse).

Var inte rädd att för att höra av dig till syskonet om du och hen har en naturlig koppling till varandra på skolan. Det betyder mer än du tror. Du kan till exempel skicka ett sms – det kan barnet själv välja att svara på eller inte svara på. Eller skicka ett brev eller vykort. Oavsett vilket visar det på omtanke och intresse. Syskon i sorg kan behöva vara borta från skolan under en kortare eller längre period. Det är högst individuellt och beror inte enbart på syskonets sorg utan även på hur sorgen ser ut i resten av familjen.

Flexibel studieplan

Skolan behöver hjälpa till och säkerställa att det finns en tydlig och flexibel plan för de tillfällen som kan uppstå, till exempel när syskonet kommer tillbaka till skolan första dagen efter att det sjuka barnet dött. Prata gärna med föräldrar och syskon om hur de vill att skolan ska göra när syskonet återkommer till skolan. Vidare behöver skolan hantera krav, förväntningar på närvaro och prestationer på ett klokt och inkännande sätt.

Ni behöver vara förberedda och göra upp en individuell studieplan med de anpassningar som krävs för att syskonet ska klara av sitt skolarbete, både kortsiktigt och långsiktigt. Prata och lyssna på syskonet och vårdnadshavare.

Ni behöver ha flera olika förslag och planera utifrån olika tänkbara scenarion. Studieplanen kan behöva ändras flera gånger under tidens gång beroende hur skolgången fungerar för syskonet och syskonets mående. Ha en plan A, en plan B och en plan C.

Kom också ihåg att vissa uppgifter kan påminna syskonet om det som hänt, var därför medveten om det i urvalet av uppgifter som ges i skolan.

Sorg tar tid och ser olika ut för alla människor, den betar sig heller inte förutsägbart. Om ni från skolan visar omtanke, trygghet och lyhördhet i relation till syskonet och dess familj så har ni kommit en bra bit på vägen. Visa omtanke och trygghet och var lyhörda såväl i det mellanmännsliga som i hur ni förhåller er till skolans uppdrag i relation till er elev.

När det inte längre finns någon bot

För ungefär 15 procent av barnen som drabbas av cancer kommer det till slut en punkt då det inte längre finns någon botande behandling. Då kan eleven tillsammans med vårdnadshavare ta hjälp av konsultsjuksköterskan som kan förmedla ny information till skolan. Det är av stor vikt att framför allt personalen på skolan får kännedom om och vägledning för att kunna möta både elevens och även klasskamraternas behov och frågor. När elev/vårdnadshavare själva vill, kan konsultsjuksköterskan göra ett nytt besök i klassen för att berätta om den förändrade prognosen och svara på frågor från eleverna. Det är alltid på uppdrag av elev och vårdnadshavare som dessa besök genomförs. Det är dock viktigt att alltid respektera såväl barnets som vårdnadshavarnas vilja kring hur denna svåra situation ska hanteras.

Anpassad hemundervisning

När en elev inte längre har möjlighet att gå till skolan är det viktigt att skolan, i samverkan med elev och vårdnadshavare, ändå ser till att skolan finns med i elevens liv. Det gäller att få till en ”anpassad hemundervisning”. En undervisning utefter elevens önskemål. Är det något eller några skolämnen som är intressanta, eller har eleven något eller några specialintressen? Det kan räcka med att någon kommer och läser något eller bara kommer för att prata. Det behöver inte alltid vara någon pedagog, utan det kan vara en annan vuxen på skolan som eleven har förtroende för. Kanske med några hälsningar från klasskamraterna. Det är viktigt att skolan fortfarande är aktiv, även under elevens sista tid i livet. Naturligtvis ska också detta ske i samverkan med elev och vårdnadshavare. Är det en elev som ska ha/vill ha betyg gäller det att skolan är tydlig gentemot elev och vårdnadshavare hur de eventuella betygen kommer att sättas.

När en elev dör

Då skolan får veta att en elev har dött finns det några praktiska saker som ni bör tänka på och som bör finnas med i er planering. All planering ska förankras med och/eller ske i samråd med vårdnadshavare.

- De vuxna på skolan bör prata ihop sig så att alla berättar ungefär samma saker till eleverna. Det bör, om möjligt, ske vid samma tidpunkt.
- När ett dödsbesked når skolan bör skolan ha en plan för hur klasskamraternas vårdnadshavare ska informeras. Yngre elever kanske dessutom behöver hämtning från skolan den dagen.
- Tänk på att de vuxna på skolan sinsemellan inte pratar om dödsfallet i korridorerna eller på andra platser där elever kan höra.
- Tänk på hur skolan flaggar och vid vilken tidpunkt. Hissa flaggan på halv stång först när alla elever har fått kunskap om dödsfallet. Kanske kan det göras i samband med en gemensam ceremoni i anslutning till flaggstången.
- Förbered gärna en ”Krislåda” som till exempel kan innehålla det material som man vill ha på ett minnesbord. Krislådan kan även innehålla information såsom böcker och foldrar för rådgivning.
- Ordna gärna en plats i skolan dit elever och vuxna kan gå, för att minnas och sörja. Förslagsvis ett bord med foto och ett tänd ljus. Ni kanske vill lägga dit en minnesbok där barn och skolpersonal kan skriva en sista hälsning. Tänk på att det är viktigt att en vuxen ansvarar för boken och hur det skrivs i den. Bestäm också, tillsammans med familjen, vem som ska förvalta minnesboken när platsen plockas bort.

- Det är bra med rutiner och en vardag, men gå inte vidare med undervisning direkt efter att det har informerats om ett dödsfall. Låt eleverna prata om sina tankar. Det finns inget facit för hur du som vuxen ska vara, vad du säga eller hur du ska bete dig. Behöver du hjälp med dessa samtal finns stöd både inom skolan och utanför. Elevhälsoteamet på skolan är en viktig resurs. Du kan också kontakta en konsultsjuksköterska eller en syskonstödare på det regionala barncancercentret för att få stöd och råd.
- Låt den döda elevens minne leva kvar i klassrummet ett tag. Låt till exempel elevens bänk/plats vara kvar så länge som det behövs. När bänken tas bort bör ni informera familjen om det.
- Glöm inte bort att uppmärksamma dagar som födelsedagar och kanske dödsdagar. Det är viktiga tillfällen för att sörja och minnas för såväl elever, syskon, vårdnadshavare som skolpersonal.
- Hur länge ska sorgprocessen pågå? Hur länge ska en bänk finnas kvar i klassrummet? När ska en eventuell minnesplats i skolan tas bort? På detta finns inga enkla svar. Olika personer, barn såväl som vuxna, sörjer på olika sätt. Förankra era beslut hos både personal, elever och vårdnadshavare.

Begravningen

Eftersom begravingar kan se olika ut för olika människor och familjer är det inte helt lätt att ge några råd kring hur skolan bäst bör agera. Kanske kan någon/några vuxna på skolan få möjlighet att närvara vid elevens begraving och kanske kan även klasskamrater eller vänner till syskon delta. Oavsett kan skolan gärna bidra med blommor, brev eller något annat. Kommunicera med föräldrarna inför begravingen.

Tiden efter begravingen

Då ett barn dör upphör till slut dess personnummer. Det betyder också, för skolan och föräldrarna, att eleven inte längre finns med i skolans plattform. Det kan kännas jobbigt för föräldrar som mist sitt barn att plötsligt vara utesluten från veckobrev och annan information såsom till exempel arbeten som eleven gjort. Hör därför av dig till vårdnadshavarna och fråga hur de vill ha det. Kanske veckobreven kan mejlas till en annan adress, om de önskar det? Vill de fortfarande delta i klassaktiviteter med de andra föräldrarna?

Det finns olika sätt att bearbeta det svåra som hänt när en elev har dött. Några exempel kan vara:

- låt klassen besöka graven tillsammans
- ordna minnesstunder
- bjud in föräldrarna till skolan
- säg några väl valda ord om eleven på skolavslutningen/-ar.

Våga prata om den som har dött, för tystnad är det värsta tänkbara.

Barncancerfonden har givit ut en bok som heter *Plötsligt händer det*. Det är en skolhandbok för när ett barn drabbas av cancer, och boken tar också upp när ett barn dör. I boken står det:

”Sorg tar tid. När omgivningen tycker att det är dags att gå vidare har kanske den som sörjer precis börjat förstå vidden av det som har hänt. Sorg kan väckas till liv på nytt, till exempel vid den dödas födelsedag eller årsdagen av dödsfallet. Det kan vara svårt att avgöra när det gemensamma sorgearbetet på skolan ska avbrytas. Men det är viktigt att inte fastna i sorgen. Vardagen bör ta vid så snart som möjligt, men de elever som behöver måste få fortsatt stöd.”

Tankar från en av författarna

Den här skriften är till för skolpersonal som ett stöd och vägledning om en elev på skolan drabbas/dör av cancer. Det går inte att ge några enkla råd om något som är så svårt. Men kanske kan den här texten vara till hjälp för dig som i din yrkesroll är tvungen att möta elever, syskon och vårdnadshavare då något händer som inte får hända – att ett barn dör.

Min son Samuel fick sin cancerdiagnos sommaren 2020, några veckor innan han skulle börja i fjärde klass. Diagnosen var förkrossande, den obotliga hjärntumören pons gliom. Under större delen av hans sjukdomstid var han en del i skolan. Det gjordes såklart anpassningar efter hur han mädde och hur mycket han orkade. Under den sena våren blev Samuel sämre och kunde inte längre gå till skolan så mycket som han önskade. Han var med på skolavslutningen men kom aldrig tillbaka till skolan igen. Samuel dog i sitt hem i augusti 2021, han blev bara 11 år. Utifrån min egen er-farenhet har jag i den här texten försökt beskriva sådant som kanske inte så många tänker på i en situation som är svår att hantera och där många är inblandade. Cancer berör alla. Och alla blir berörda då ett barn dör av cancer.

Sarah Ekblom, lärare och förälder till ett barn som dött av cancer

Om du behöver mer information

Personal till en elev med cancer och även personal till den elevens syskon behöver information och kunskap. Information kan du få via Barncancerfonden: barncancerfonden.se

Andra informationskällor är bland annat de skoldagar som årligen genomförs på landets sex regionala barncancercenter (Umeå, Uppsala, Nya Karolinska Solna, Linköping, Göteborg och Lund). På dessa center kan du även söka kontakt med konsultsjuksköterska och syskonstödare. Kontaktuppgifter till konsultsjuksköterska och syskonstödare kan du få av vårdnadshavare.

På grund av tystnadsplikten kan konsultsjuksköterska och syskonstödare aldrig ge personlig information om inte vårdnadshavarna gett sin tillåtelse.

Litteraturförslag från Barncancerfonden

Alla skrifter och böcker går att beställa utan kostnad.

Rätt till stöd i skolan för elever med cancer

I serien *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer* på Barncancerfondens hemsida finns andra skrifter som vänder sig till olika målgrupper i skolan. Läs mer och ladda ner skrifterna kostnadsfritt på:

barncancerfonden.se/for-drabbade/stod/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan/

När det värsta har hänt

barncancerfonden.se/informationmaterial-och-bocker/informationmaterial/nar-det-varsta-har-hant/

Saknar dig

barncancerfonden.se/informationmaterial-och-bocker/informationmaterial/saknar-dig/

Ett steg i taget

barncancerfonden.se/informationmaterial-och-bocker/informationmaterial/ett-steg-i-taget---nar-livet-gar-i-bitar/

Övriga litteraturförslag

Boge, P. & Dige, J. (2015) *Du är en viktig vuxen i skolan. Handbok i att stötta barn i svåra livssituationer*. Utgiven av Randiga Huset.

Bergman, A-S. & Hanson, E. (2014). *Barn som är anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn*. NKA. Rapport 2014:1 Kalmar, Växjö: Linnéuniversitetet.

Chesterson, K. (2011). *När en förälder plötsligt dör – att hjälpa barn genom trauma och sorg*. Vaxholm: Insidan.

Dyregrov, A. (2007). *Sorg hos barn. En handledning för vuxna*. Lund: Studentlitteratur.

Forinder, U. & Hagborg, E. (2008). *Stödgrupper för barn och unga*. Lund: Studentlitteratur.

Gillispie, A. m.fl. (2012). *Stödja familjer i kris*. Gothia Kompetens (Slut på förlaget).

Gyllenswärd, G. & Polfeldt, L. (2001). *Aldrig i livet*. Rädda Barnen, Stockholm

Hjern, A. m.fl. (2014). *Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen*. Report 2014:3. Swedish Family Care Competence Centre (SFCCC), Linnaeus University.

Iwarsson, P. (2007). *Samtal med barn*. Gothia Kompetens.

Järkestig Berggren, U., Magnusson, L., Hanson, E. (red). *Att se barn som anhöriga – om relationer, interventioner och omsorgsansvar (antologi)*. NKA. Rapport 2015:6 Kalmar, Växjö: Linnéuniversitetet.

Om författarna till denna skrift

Denna skrift har tagits fram av en arbetsgrupp som består av:

Björn Olsson, Projektledare

Suzanne Runesson, Leg Psykoterapeut, Barncancerfonden

Sarah Ekbohm, Lärare och förälder

Marita Vikström Larsson, Konsultsjuksköterska för Barn med Hjärntumör,
Barncancercentrum i Norra Regionen

Joachim Bång, Syskonstödjare, Barncancercentrum i Västra Sverige

Kärstin Ödman Ryberg, Sakkunnig, Barncancerfonden

Om Barncancerfonden

Barncancerfonden bekämpar barncancer, med målet att varje drabbat barn ska överleva och leva ett gott liv.

Barncancerfonden finansierar forskning som möjliggör effektivare och mer skonsamma behandlingar som är elakare mot cancer men snällare mot barnen, samt erbjuder stöd för drabbade familjer och barncanceröverlevare i hela landet.

Tillsammans arbetar riksförbund och lokala föreningar för att bidra till en positiv utveckling inom alla områden som rör barncancer.

**BARNCANCER
FONDEN**