

Råd till mentor och annan skolpersonal

RÄTT TILL STÖD I SKOLAN FÖR ELEVER MED CANCER

Denna skrift är framtagen som ett stöd under skolgången för elever som drabbats av barncancer. Många delar, exempelvis lagstiftningstexterna, är även användbara för elever med andra allvarliga och/eller långvariga sjukdomstillstånd eller funktionsnedsättningar.



**BARNCANCER
FONDEN**

Innehåll

Inledning.....	3
Under sjukhusvistelsen/vid diagnos.....	3
Elevens skolgång.....	4
Allmänt.....	5
Sena komplikationer.....	6

Om denna skrift

Råd till mentor och annan skolpersonal 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 elever som genomgår behandling för barncancer eller har överlevt barncancer. I många delar, exempelvis lagstiftningstexterna, är den även användbar för elever med andra allvarliga och/eller långvariga sjukdomstillstånd och funktionsnedsättningar.

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 cancer 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

Denna skrift ska vara ett stöd till dig som mentor och andra på skolan i ditt/ert arbete med att skapa en så bra skolgång som det är möjligt för en elev med cancer. Det ska du som mentor inte göra ensam, utan det är ett lagarbete. Nedanstående punkter är framtagna efter kontakter med bland annat elever som har eller har haft cancer, vårdnadshavare, konsultsjuksköterskor och sjukhuslärare. 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 på:

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

På en del ställen finns också hänvisningar till skollagstiftning och annan dokumentation som kan vara till hjälp i ditt/ert arbete.

Skolan och skolgången är en friskfaktor och därmed extra viktig för en elev med barncancer.

Din roll som mentor är viktig. Tillsammans med övrig personal på skolan bidrar du till att elev och vårdnadshavare får förtroende och tilltro till att din skola ger ett bra stöd till eleven under hela skolgången.

TÄNK SÅ HÄR

- En barncancerdrabbad elev ska alltid känna att hen är med i skolan.
- Skolgången ska hela tiden fortgå, men utifrån nya förutsättningar.

Under sjukhusvistelsen/vid diagnos

→ Om en elev drabbas av barncancer kommer skolan, om vårdnadshavarna och eleven godkänner det, att erbjudas ett skolbesök från elevens sjukhus, genom en konsultsjuksköterska, då klasskamrater och personal får information om sjukdomen.

→ När eleven går på sjukhusskolan är det viktigt att ni, tillsammans med elev, vårdnadshavare och sjukhusskolan, prioriterar vilket/vilka ämnen och avsnitt eleven ska läsa där. Se sjukhusskolan som en resurs och samverkanspartner i elevens skolgång. Underlag från sjukhusskolan kan exempelvis användas som underlag inför betygssättning. Barncancerfonden har producerat en kort film som informerar om sjukhusskolan. Filmen heter *Så fungerar sjukhusskolan när en elev får cancer*. Du kan hitta filmen här:

barncancerfonden.se/alla-videor2/video/sa-fungerar-sjukhusskolan-nar-en-elev-far-cancer/
[youtube.com/user/Barncancerfonden](https://www.youtube.com/user/Barncancerfonden)

→ Om det är möjligt rent geografiskt kan du eller någon annan från personalen besöka eleven på sjukhuset och sjukhusskolan. Det är uppskattat och kan betyda mycket för eleven och familjen.

→ Håll kontakt med eleven hela tiden, både på sjukhuset och när hen är hemma, men inte orkar komma till skolan. Finn, i samråd med elev/vårdnadshavare, sätt att kontinuerligt hålla kontakt med eleven/vårdnadshavare. Det är viktigt för eleven att hela tiden känna att hen är med i skolan trots att hen inte är där rent fysiskt. Diskutera detta i klassen. Klasskompisarna kommer säkert att bidra med idéer för hur kontakten ska upprätthållas.

→ Planera kontakter och skolgång, men var beredd på att det oftast inte blir som det är planerat. Se det som skolans uppgift att vara huvudsvariga för kontakterna. Behandlingarna är ofta krävande och elev och

vårdnadshavare är periodvis för trötta för att orka ta kontakt med skolan. Ge inte upp kontaktförsöken med hemmet även om det periodvis är ensidigt.

→ Att stödja elevens skolgång kommer att vara ett lagarbete för skolan. Förankra arbetet i arbetslaget, aktualisera eleven i elevhälsoteamet och ta stöd av rektor.

→ Eleven kan behöva hemundervisning¹. Kontakta rektor för att möjliggöra och planera den undervisningen.

→ Eleven kan, med kort varsel, behöva anpassad skolskjuts² för att kunna vara i skolan. Kontakta rektor för att möjliggöra detta.

Elevens skolgång

→ En elev som drabbas av barncancer är, under tiden som behandlingen pågår och i många fall även efter avslutad behandling, att betrakta som en elev i behov av särskilt stöd. Åtgärdsprogram³ behöver med stor sannolikhet upprättas, då extra anpassningar inom ramen för den ordinarie undervisningen inte alltid räcker till. Följ skolans rutiner när det gäller att upprätta åtgärdsprogram.

→ Beslut om anpassad studiegång⁴ kan bli aktuellt. Följ skolans rutiner när det gäller beslut om anpassad skolgång. Tänk på att anpassad studiegång är ett stort ingrepp i en elevs skolgång och ska användas ytterst sparsamt.

→ Tänk på att hemundervisning kan genomföras på olika sätt. Lokalmässigt kan den äga rum i hemmet eller exempelvis i skolans lokaler efter skoltid. Tekniken kan vara till stor hjälp, men kan aldrig ersätta det personliga mötet.

→ När det blir dags för betygssättning kan du och arbetslaget behöva stöd i att tolka skolans regelverk kring betyg och bedömning. I vissa fall kan den så kallade ”pysparagrafen”⁵ användas. På Skolverkets hemsida kan ni läsa mera om betyg och bedömning. Är du eller arbetslaget osäkra kontakta rektor. Ni kan också ta hjälp av Specialpedagogiska Skolmyndigheten, SPSM.

→ Eleven kommer, på grund av behandlingen, att missa tid i skolan. Till sammans med elev och vårdnadshavare behöver ni besluta vilka ämnen och vilket ämnesstoff som ska prioriteras under olika perioder. Det är nödvändigt att det här arbetet sker i arbetslaget, så att inte varje lärare gör sin egen planering enbart utifrån sitt eget ämne. Planeringen måste utgå från elevens situation.

→ Skapa rutiner så att information kring elevens skolgång förs vidare vid stadie och skolbyten.

→ Under behandlingen kan eleven tappa håret. Vill eleven ha mössa på sig inomhus behöver all undervisande personal få reda på orsaken till detta och att det är ok. Kom ihåg att också informera vikarier, skolmåltidspersonal och annan berörd personal.

1 Skollagen 24 kap. 20 §

2 Skollagen 10 kap 32 §

3 Skollagen 3 kap. 8 §

4 Skollagen 3 kap 12 §

5 Skollagen 10 kap 21 § (grundskolan), skollagen 15 kap 26 § (gymnasieskolan)

→ Det kan behöva göras anpassningar av olika slag i elevens lärmiljö. Exempelvis kan det behövas ett ställe för eleven att kunna vila, då det inte är ovanligt med hjärntrötthet. När eleven har ett stödbehov eller det behöver göras anpassningar ska du ta hjälp av arbetslaget, rektor, specialpedagog/speciallärare och elevhälsoteamet för att hitta lösningar.

→ När det blir dags för prov, såväl nationella prov som lärarens prov för klassen, kan provsituationen behöva anpassas för den cancerdrabbade eleven. Tänk på att provet ska mäta elevens kunskaper och inte elevens dagsform. Skolverket har på sin hemsida information om anpassningar vid nationella prov.

→ När det gäller elevens möjligheter att komma in på en önskad gymnasieutbildning blir det viktigt att ge en cancerdrabbad elev extra stöd inför sitt gymnasieval. Skolans studie och yrkesvägledare blir här en mycket viktig resurs. Stödet och planeringen behöver påbörjas tidigt.

→ Om eleven, på grund av sin sjukdom, inte kommer in på sitt önskade gymnasieval kan skolan ansöka om att eleven bör ges företräde på grund av särskilda omständigheter, så kallad fri kvot⁶. Om detta blir aktuellt ska du kontakta din rektor kring hur ansökan ska göras.

→ I skolan är det närvaroplikt⁷. En elev med cancer har naturligtvis giltigt skäl att vissa perioder inte kunna gå till skolan. Diskutera detta i arbetslaget så att eleven inte får ogiltig frånvaro.

→ När ni har ordinarie lärare i skolan kommer det förhoppningsvis att fungera bra för den cancerdrabbade eleven. Kom ihåg att informera även vikarier samt ny personal om de anpassningar som gjorts.

Allmänt

→ Du och övrig personal kommer att behöva och kommer att erbjudas kompetensutveckling. Det kan exempelvis vara i form av skoldagar/temadagar som arrangeras av ert närmaste universitetssjukhus. Diskutera med rektor så att du/ni får möjlighet att delta i all kompetensutveckling ni finner eller erbjuds som avser er elev med barncancer.

→ Du som mentor, likaväl som personal i arbetslaget, kan behöva stöd och stöttning exempelvis via handledning. Prata med rektor om det.

→ Stäm av med rektor att skolan har en uppdaterad krisplan.

→ Om eleven har syskon är det viktigt att de också uppmärksammas av sina lärare. Även här kan man, vid behov, få hjälp med information från sjukhuset om elev och vårdnadshavare önskar det. På landets sex regionala barncancercentrer finns syskonstödare som ni kan ta hjälp av. Vårdnadshavare kan hjälpa er med kontaktuppgifter. I serien *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer* på Barncancerfondens hemsida finns en skrift om syskon, *Råd till skolpersonal kring elever med syskon som drabbats av cancer*. Ladda ner skriften här:

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

⁶ Gymnasieförordningen 7 kap 3 §

⁷ Skollagen 7 kap 17 § (förskoleklass, grundskola och anpassad grundskola), 15 kap 16 § gymnasieskola och 18 kap 16 § anpassad gymnasieskola.

→ En elev på gymnasiet har rätt till studiehjälp via Centrala studiestödsnämnden⁸, CSN. Stöd föräldrarna i kontakterna med rektor och CSN för att säkra att de inte blir återbetalningsskyldiga. Det är skolan som godkänner sjukperioden och skolan kan behöva ett läkarintyg.

→ Specialpedagogiska Skolmyndigheten⁹, SPSM, är en stödresurs till dig och arbetslaget gällande olika specialpedagogiska frågor som kan dyka upp under den cancerdrabbade elevens skolgång. Rektor, arbetslaget eller en enskild lärare kan göra en förfrågan om specialpedagogiskt stöd hos SPSM. Om rektor inte är den som söker stödet ska hen informeras om att en förfrågan har skickats in. Stödet från SPSM är kostnadsfritt.

→ När du och övrig personal vill veta mera om barncancer kan du finna information om det på Barncancerfondens hemsida¹⁰.

→ Om en elev behöver medicin under skoltid: Vårdnadshavarnas tillsynsansvar övergår till skolan för den tid som barnet vistas där. Egenvård innebär att eleven själv kan medicinera eller att personal på skolan ska hjälpa eleven med medicineringen. Kontakta rektor och skolsköterska gällande egenvård.

→ Att vara mentor för en elev med cancer kallar Wern Palmius, tidigare rådgivare på SPSM för att vara en förtroendevuxen där uppgiften är att vara:

- kontaktperson mellan hem och skola
- elevens ständiga talesperson/advokat
- den som påminner kollegor om behov av planering
- en viktig del i elevhälsoarbetet i samverkan med elevhälsoteamet
- en som hjälper eleven och lärarna att hitta strategier.

Roller som förtroendevuxen ska vara sanktionerad av rektor, som också bör ge resurs för detta (utökat mentorsuppdrag).

Sena komplikationer

→ Vissa barncancersjukdomar och behandlingar kan leda till det som kallas sena komplikationer. Med sena komplikationer menas mer eller mindre bestående förändringar som kvarstår sedan behandlingen är avslutad. En del av dessa komplikationer kommer att påverka elevens skolgång. Följdverkningar av detta slag är vanliga för elever som strålbehandlats för hjärntumör, men förekommer även vid andra barncancerdiagnoser. För skolan är det viktigt att tidigt skaffa sig kunskap om vilka sena komplikationer just er elevs sjukdom och behandling kan leda till. Med denna kunskap kan ni anpassa undervisning och lärmiljö och därmed skapa förutsättningar för en bra skolgång för eleven.

Ytterligare information om sena komplikationer finns i skriften *Råd till skolan om sena komplikationer*. Ladda ner skriften här:

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

8 csn.se

9 spsm.se

10 barncancerfonden.se

Om författaren till denna skrift

Författaren heter **Björn Olsson**, utbildad specialpedagog och rektor som har arbetat som biträdande rektor och rektor i både grundskolan och den anpassade grundskolan. Mellan åren 2008–2013 arbetade han som biträdande rektor och chef för sjukhusskolan i Uppsala.

Skriften har faktagranskats av **Kärstin Ödman Ryberg**, sakkunnig på 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 cancern 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**