

INNEHÅLL

- 3** Stor risk för sena komplikationer
- 4** Råd till skolan
- 6** Var uppmärksam på följande tecken
- 8** Rätt till stöd i skolan för elever med cancer
- 8** För dig som vill veta mer

PRODUKTION: SNICK-SNACK AB



Rätt till stöd i skolan är framtaget som stöd för elever med cancer och deras skolgång. I många delar, exempelvis lagstiftningstexterna, är det användbart även för elever med andra funktionsnedsättningar.

Stor risk för sena komplikationer

I **BARNCANCERRAPPORTEN 2014**¹ kan vi läsa att sju av tio cancerdrabbade elever har sena komplikationer. Med sena komplikationer menas mer eller mindre bestående förändringar som kvarstår sedan behandlingen är avslutad. I rapporten skrivs vidare att risken att drabbas av sena komplikationer är stor men varierar mellan individer och är beroende av vilken behandling som barnet har fått. En förhoppning är att alla barn i Sverige som har haft cancer och fått behandling ska få rätt till en systematisk uppföljning med undersökningar och kontroller. En del av dessa komplikationer kan påverka elevens skolgång. Komplikationer av kognitiv art är vanligare för elever som strålbehandlats för hjärntumör, men förekommer även vid andra cancerdiagnoser. I rapporten tas även studier upp som visar att barn som har haft hjärntumör får problem med minne, koncentration och påverkan på inläring och läsförmåga. Det är dock viktigt att än en gång påpeka att sena komplikationer varierar mellan individer.

För skolan är det viktigt med:

- kunskap om sena komplikationer
- kartläggning och uppföljning av eleven
- elevhälsa tillsammans med studie- och yrkesvägledare
- information från vårdnadshavare
- rätt stödåtgärder.

Denna skrift ger en första information om sena komplikationer. Fördjupad kunskap, pedagogiska och metodiska råd och tips finns i den litteraturlista som du hittar i slutet av denna skrift. En separat litteraturlista, som tillhör denna serie, finns också på Barncancerfondens webbplats.

1. Barncancerrapporten 2014, Barncancerfonden

Råd till skolan

Kunskap om sena komplikationer är viktigt

För skolan är det viktigt att tidigt skaffa sig kunskap om vilka sena komplikationer just er elevs sjukdom och behandling kan leda till. Ökad kunskap kan skolan exempelvis få via vårdnadshavare, studier av den litteratur som finns i litteraturlistan, genom att kontakta Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM) samt delta i deras utbildningar. Skolan bör också besöka de temadagar/skoldagar som årligen anordnas vid landets sex barncancercentra. Ågrenska i Göteborg är ett nationellt kunskapscentrum för sällsynta diagnoser. De anordnar årligen kurser dit också skolpersonal bjuds in. En viktig resurs är naturligtvis de konsultsjuksköterskor med inriktning mot hjärntumör som finns på landets sex barncancercentra i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund. Skoldatateken kan också komma att bli en samarbetspartner till skolan, när det gäller att finna alternativa läromedel för eleven. Vissa elever har eller kommer att få uppföljning via en rehabiliteringsenhet. Där finns det specialpedagogiskt stöd, som även hemskolan har möjlighet att få ta del av. Med adekvat kunskap om just er elev kan ni följa upp och anpassa undervisning och lärmiljö och därmed skapa förutsättningar för en så bra skolgång som möjligt för eleven.

Kartlägg och följ upp eleven

Skolan måste ha ett systematiskt uppföljningsarbete under lång tid för att följa elevens kognitiva utveckling, så att rätt specialpedagogiska insatser sätts in vid rätt tillfälle.

Ett bra underlag för skolans planering och valet av de specialpedagogiska insatser som eleven behöver är den neuropsykologiska bedömning som kartlägger barnets svårigheter och starka sidor. Denna bedömning görs av en neuropsykolog på det barncancercentra eller rehabiliteringsenhet som eleven vårdats vid. Tala med vårdnadshavarna så att skolan får ta del av den och andra utredningar som har genomförts. Dessa utredningar blir till en bra kunskapskälla i skolans kartlägnings- och uppföljningsarbete.

Elevhälsa tillsammans med studie- och yrkesvägledare

För elever med sena komplikationer efter barncancer behöver skolan kunskap från olika professioner, bland annat medicinsk-, psykologisk- och specialpedagogisk kompetens. Skolans elevhälsoteam kommer därför att bli en viktig aktör när det gäller att skapa en bra undervisningssituation för eleven. Skolans studie- och yrkesvägledare kommer också att bli en viktig resurs för en elev med sena komplikationer.

Det är viktigt att den ordinarie undervisningen i klassen anpassas så långt det är möjligt och att eleven dessutom vid behov får särskilt stöd enskilt. De pedagogiska insatserna bör samordnas och ledas av exempelvis en specialpedagog/speciallärare eller annan specialpedagogiskt kunnig lärare.

Information från vårdnadshavare

Vårdnadshavarna känner sitt barn väl och det är mycket viktigt att skolan tar del av vårdnadshavarnas kunskaper och synpunkter när det gäller en elev som har eller har haft cancer. De ser och känner igen förändringar hos sitt barn. Kunskap från vårdnadshavare är av stor vikt för att skolan ska kunna optimera lärmiljön för en elev med sena komplikationer efter en cancersjukdom.

Rätt stödåtgärder

När det gäller elever med cancer och sena komplikationer behöver man både arbeta med extra anpassningar inom klassens ram och särskilt stöd beskrivet i ett åtgärdsprogram.

Här gäller i de flesta fall skollagens skrivning. »Behovet av särskilt stöd ska även utredas om eleven uppvisar andra svårigheter i sin skolsituation². Detta uttrycks ännu tydligare i Skolverkets *Allmänna råd*. Så här står det där under avsnittet att göra rektor uppmärksam på en utredning. »Det kan även handla om att en elev har andra svårigheter i sin skolsituation vilka på sikt kan leda till att eleven inte kommer att nå de kunskapskrav som minst ska uppnås³.

Denna skrivning borde vara tydlig nog för att skolan ska utreda behovet av särskilt stöd och därefter vid behov skriva ett åtgärdsprogram, utan att låta tiden gå med extra anpassningar inom ramen för den ordinarie undervisningen. Med ett åtgärdsprogram kommer det också att finnas en dokumentation som kan användas längre fram i elevens skolgång, om sena komplikationer ger ytterligare skolsvårigheter.

2. Skollagen 3 kap. 8 §

3. Allmänna råd. *Arbete med extra anpassningar, särskilt stöd och åtgärdsprogram (sid 24)*. Skolverket

SKOLLAGEN SÄGER

3 kap 8 §. Om det inom ramen för undervisningen eller genom resultatet på ett nationellt prov, genom uppgifter från lärare, övrig skolpersonal, en elev eller en elevs vårdnadshavare eller på annat sätt framkommer att det kan befaras att en elev inte kommer att nå de kunskapskrav som minst ska uppnås, ska detta anmälas till rektorn. Rektorn ska se till att elevens behov av särskilt stöd skyndsamt utreds. Behovet av särskilt stöd ska även utredas om eleven uppvisar andra svårigheter i sin skolsituation.

Samråd ska ske med elevhälsan, om det inte är uppenbart obehövt.

Om en utredning visar att en elev är i behov av särskilt stöd, ska han eller hon ges sådant stöd.

Var uppmärksam på följande tecken

Barncancerfonden har en informationsskrift⁴ skriven av psykolog Ingrid Tonning Olsson kring kognitiva sena komplikationer till följd av barn-cancer. Ur den skriften är huvuddelen av texterna nedan kring långsamhet, uppmärksamhet, minnessvårigheter, läs-, skriv- och matematiksvårigheter, exekutiva funktioner och generell sänkt begåvningsnivå hämtade. Huvuddelen av texten om hjärntrötthet kommer från Sahlgrenska Akademin/Göteborgs universitet⁵.

Nedanstående är några tecken på sena komplikationer som skolan ska vara uppmärksam på:

Mental trötthet - hjärntrötthet

Många elever som har eller har haft cancer och deras vårdnadshavare talar om att eleven periodvis är mycket trött, både under behandlingen och även efter avslutad behandling. Det kallas för mental trötthet eller hjärntrötthet.

Mental trötthet är en extrem energilöshet som yttrar sig genom nedsatt förmåga att behålla uppmärksamheten och att kunna koncentrera sig under längre tid. Situationer med många intryck är mycket påfrestande. Energin räcker inte till och det tar lång tid att återhämta sig om man gjort alltför mycket. Det påverkar både studier och orken att umgås med familj och vänner negativt. En konsultsjuksköterska beskriver det som att hjärntröttheten lägger sig som ett lock över hjärnan och kan ställa till med otroligt mycket och påverka allt; inläring, minne, koncentration och socialt samspel.

Långsamhet

Många barn blir långsamma, såväl i praktiska uppgifter som i skolarbetet. De hinner inte lika mycket som andra barn i skolan, att till exempel klä på sig och att plocka ihop sina saker kan ta betydligt längre tid än för jämnåriga. Långsamheten kan också göra att det är svårt att hänga med i det sociala spelet, till exempel när kompisarna diskuterar något.

Uppmärksamhet

Uppmärksamhetsproblem orsakade av strålbehandling mot hjärnan liknar inte alls koncentrationssvårigheter vid ADHD, vilka ofta är kombinerade med överaktivitet. Barn som strålbehandlas mot hjärnan får ofta en uppmärksamhetsstörning som gör att de drömmer sig bort, »försviner«, från det de håller på med och tappar tråden i sitt arbete. I stället för att vara hyperaktiva (överaktiva), som barnen med ADHD, är de ofta hypoaktiva (underaktiva).

Minnessvårigheter

Olika typer av minnessvårigheter är vanliga. Inläringen blir ofta långsam, det tar tid innan saker »fastnar« i huvudet. En del förmår att ta in kunskap, men har svårt att minnas över en längre tid. Många barn upplever att de lär in en läxa på kvällen för att sedan tappa allt i skolan dagen därpå. Minnessvårigheter kan också göra att barnet har svårt att ta instruktioner, framför allt i flera led, eftersom man inte minns det som sagts.

4. Kognitiva och psykosociala sena komplikationer till följd av barncancer. Barncancerfonden, Ingrid Tonning Olsson
5. Vad händer när hjärnan inte orkar? En folder utgiven av Sahlgrenska Akademin och Göteborgs Universitet

Svårigheter att läsa, skriva och räkna

Det är inte ovanligt med läs- och skrivsvårigheter till följd av strålbehandling mot hjärnan. Svårigheterna kan bestå i minskad läshastighet, svårigheter att återberätta texter och i vissa fall även att eleven får svårigheter att minnas en text.

Matematiksvårigheter är vanligare än läs- och skrivsvårigheter. Dessa visar sig ofta i att det är svårt att byta strategi, till exempel då uppgiften kräver att man växlar mellan olika räknesätt. Barnet kan även ha svårt med matematisk eller logisk problemlösning, att förstå de matematiska resonemangen och när barnet väl förstått en sak glömmer hen det lätt till nästa dag.

Exekutiva svårigheter

Med exekutiva svårigheter menas svårigheter med planering, överblick, struktur och kontroll. Problem med överblick och planering är vanliga. De exekutiva svårigheterna leder till känslighet för överbelastning. Barnet blir snabbt trött om det händer alltför mycket på en gång och har svårt att hantera stökiga situationer. Alla kan få exekutiva svårigheter till exempel när man blir stressad eller trött, men den som fått strålbehandling mot hjärnan har en lägre tröskel och är därför känsligare för stress och trötthet.

Ojämn begåvningsprofil – generellt sänkt begåvningsnivå

Den generella kognitiva förmågan blir sänkt. Det är vanligt att det visar sig i en ojämn begåvningsprofil. Några få barn tappar så mycket att det kan ses som en utvecklingsstörning eller begåvningshandikapp. Barn med utvecklingsstörning har rätt till särskola och habilitering. I skollagen finns en skrivning om att rätt till särskola föreligger om en elev fått betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning på grund av hjärnskada, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom⁶.

Syn- och hörselnedsättning

Sena komplikationer i form av syn- och hörselnedsättningar kan också förekomma. Dessa komplikationer försvårar naturligtvis även inlärningsituationen för eleven. Skolsköterskans roll i elevhälsoteamet blir extra viktig i dessa fall. Skolan kan även få stöd från exempelvis syn- och hörselpedagoger och Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM).

Fin- och grovmotoriska problem

Vissa elever får sena komplikationer i form av försämrade fin- och eller grovmotorik. Även här behöver eleven stöd. Idrottsläraren behöver kanske samarbeta med elevens sjukgymnast för att optimera den motoriska träningen. En försämrade motorik gör att eleven kanske får svårt att skriva. Mycket av sin energi behöver eleven då lägga på det. Alternativa lärverktyg i de flesta av skolans ämnen kommer att hjälpa eleven att använda sin energi till »rätt saker«.

29 kap 8 §. Det som i denna lag sägs om personer med utvecklingsstörning gäller även dem som har fått en betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning på grund av hjärnskada, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.

Personer med autism eller autismliknande tillstånd ska vid tillämpningen av denna lag jämföras med personer med utvecklingsstörning endast om de också har en utvecklingsstörning eller en sådan funktionsnedsättning som avses i första stycket.

6. Skollagen 29 kap. 8 §

Rätt till stöd i skolan för elever med cancer

I denna serie, som finns som pdf:er på Barncancerfondens webbplats, kan du även hitta skriften »Rätt till stöd i skolan för elever med cancer«. Där kan du läsa mer om och få råd kring skolrelaterade problem som kan vara aktuella för elever med sena komplikationer efter en cancerbehandling. Det kan exempelvis handla om skolskjutsar, pysparagrafen vid betygssättning eller rätten till fri kvot för intagning till gymnasieskolan.

För dig som vill veta mer

Organisationer, stiftelser och myndigheter

Här presenteras några webbplatser där du kan finna bra information. Informationen är i många fall dessutom är kostnadsfri.

Barncancerfonden

www.barncancerfonden.se

Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM)

www.spsm.se

Ågrenska, nationellt kompetenscenter för sällsynta diagnoser

www.agrenska.se

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

www.hjarnkraft.nu

Allmänt om sena komplikationer

Kognitiva och psykosociala sena komplikationer av psykolog Ingrid Tonning Olsson. En medicinsk skrift som handlar om kognitiva sena komplikationer vilka i första hand drabbar barn med hjärntumörer.

Pris: Gratis.

Finns hos: www.barncancerfonden.se

Sena komplikationer efter sjukdom och behandling. En medicinsk skrift utarbetad av SALUB (Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer) som syftar till att öka förståelsen och kunskapen om sena komplikationer.

Pris: Gratis.

Finns hos: www.barncancerfonden.se

Hjärntumörer hos barn och ungdomar. Skriften tar upp olika typer av barncancer, behandlingar och annat som berör de familjer som drabbats av barncancer. Birgitta Lannering, professor och överläkare i barnonkologi, står bakom skriften tillsammans med Charlotte Castor, barnsjuksköterska och konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör.

Pris: Gratis.

Finns hos: www.barncancerfonden.se

Hjärntumör hos barn i skolåldern. Dokumentation nr 445. Bearbetade sammanställningar från föreläsningarna vid familje- och vuxenvistelserna på Ågrenska.

Pris: Gratis att ladda ner. Beställa 50:- + porto.

Finns hos: www.agrenska.se

Pedagogiskt och metodiskt material

Strategier för att arbeta med elever med förvärvade hjärnskador TBI/ABI

av Judy Cambell. Materialet är översatt och bearbetat för svenska förhållanden av Wern Palmius och Gunilla Thole på SPSM. Häftet kan användas som diskussionsunderlag för hur undervisningen kan göras tillgänglig för eleven. Därför blir »Lärarens strategier« extra viktiga. Den beskriver vad läraren *ska* göra. »Elevens strategier« är vad eleven *kan* göra.

Pris: Gratis.

Kan beställas av: wern.palmius@spsm.se

Metodhandboken av specialpedagog Cristina Eklund. Ett pedagogiskt stöd för lärare och annan personal som möter barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada eller som har genomgått en cancerbehandling.

Pris: Gratis.

Finns hos: www.barncancerfonden.se och www.hjarnkraft.nu

Specialpedagog Cristina Eklund har kompletterat Metodhandboken med ytterligare tre material:

Att se sina framsteg. Ett skattningsmaterial som hjälper dig som arbetar med barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada eller som har genomgått cancerbehandling att utvärdera förmågor och funktioner som kan ha påverkats av skadan eller behandlingen. Förslag till åtgärder finns att hämta i »Metodhandboken«.

Pris: 85 kr.

Finns hos: www.hjarnkraft.nu

Att samtala. Ett material som ger stöd för samtal med klasskamrater, syskon eller andra personer som behöver information kring barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada eller som har genomgått cancerbehandling. Materialet består av en CD-skiva med bilder samt en lärarhandledning. Bilderna kan också användas vid information för skolpersonal eller föräldrar.

Pris: 145 kr.

Finns hos: www.hjarnkraft.nu

Hur är det för dig? Ett samtalsmaterial som med fördel kan användas tillsammans med materialet »Att se sina framsteg«. Det består av enkla frågor som ger möjlighet att ringa in de svårigheter som är aktuella för en enskild elev som har en förvärvad hjärnskada eller har genomgått en cancerbehandling. Materialet består av en lärarhandledning, ett elevhäfte, mål- och utvärderingskort samt ett protokoll.

Pris: 110 kr.

Finns hos: www.hjarnkraft.nu