

Innehåll

Inledning.....	3
Under sjukhusvistelsen/vid diagnos.....	3
Skolgången.....	4
Råd från andra vårdnadshavare.....	6
Om du är orolig över ditt barns skolgång.....	7

Om denna skrift

Råd till vårdnadshavare 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 arbetsituation 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 rektor 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.

Inledning

Denna skrift ska vara ett stöd till dig som vårdnadshavare och ditt barn när det gäller skolgången i en svår situation. Skolans uppgift är att skapa en så bra skolgång som det är möjligt för ditt barn. Ha tilltro till det. Skolan är en friskfaktor och därmed viktig för en elev med barncancer.

Nedanstående råd är framtagna efter kontakter med bland annat elever som har eller har haft cancer, vårdnadshavare, konsultsjuksköterskor och sjukhuslärare. De ska ses som ett stöd för dig i kontakterna med skolan.

I serien *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer* på Barncancerfondens hemsida kan du hitta andra skrifter som är ett stöd för skola och vårdnadshavare när det gäller skolgången för en elev med cancer. Läs mer på:

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

Vill du veta mer om lagstiftningen och hitta fördjupning kring de olika avsnitten i denna skrift kan du hitta det i skriften *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer*. Den kan laddas ner från Barncancerfondens webbplats, se länken ovan.

Under sjukhusvistelsen/vid diagnos

Sjukhusskolan

En elev som ligger på sjukhus har rätt till skolgång. Rätten gäller elever i grundskolan, den anpassade grundskolan, gymnasieskolan och den anpassade gymnasieskolan. På landets större sjukhus finns det en sjukhusskola. På landets sex regionala barncancercenter samarbetar sjukhuslärarna med konsultsjuksköterskorna. Sjukhusskolan ger eleven undervisning under tiden eleven är på sjukhuset. De håller även kontakt med hemskolan. Tillsammans med eleven, hemskolan och vårdnadshavare bestämmer ni vad eleven orkar med att läsa och vilket eller vilka ämnen som ska prioriteras. Se sjukhusskolan och lärarna där som en resurs när det gäller era frågor kring barnets skolgång och ett bollplank till er när ni har skolrelaterade frågor.

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)

Skolbesök

Konsultsjuksköterskor som finns på landets sex regionala barncancercenter genomför, om vårdnadshavare och elev godkänner det, skolbesök på elevens hemskola. Erfarenhetsmässigt är dessa skolbesök bra, både för den sjuka eleven såväl som för hemskolan med dess personal och elever. Under skolbesöket informeras klassen och personalen om cancersjukdomen. Vid en del tillfällen genomförs skolbesöket i samarbete med en lärare från sjukhusskolan. Skolbesök kan vid behov även göras i eventuella syskons klass/klasser. Information om skolbesök kommer du att få från konsultsjuksköterskan och/eller syskonstödjaren.

Kontakt med hemskolan

Försök att skapa en kontakt med hemskolan tidigt under sjukhus-vistelsen. Du kan få hjälp av sjukhusskolan och konsultsjuksköterskan att etablera den kontakten.

Mentor – förtroendevuxen

Det är viktigt för er att kontakten med skolan fungerar på ett bra sätt redan från början. En bra mentor för en elev med cancer kallar Wern Palmius, tidigare rådgivare på SPSM, för att vara en förtroendevuxen. Ditt barns mentor är en viktig person för er i kontakten med skolan. Uppdraget att vara förtroendevuxen innebär 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.
- Rollen som förtroendevuxen ska vara sanktionerad av rektor (utökat mentorsuppdrag).

Skolgången

Hemundervisning

Om en elev på grund av sjukdom inte kan gå i skolan har eleven enligt skollagen rätt till hemundervisning. Detta gäller alla elever från årskurs 1 till och med gymnasiet och i alla skolformer. Hemundervisningen kan ske i hemmet eller på annan lämplig plats. Diskutera med skolan hur och när hemundervisningen ska genomföras.

Skolskjuts

För att kunna påbörja eller fullfölja skolgången kan ditt barns schema periodvis behöva anpassas. Trötthet kan vara ett skäl till att inte orka gå i skolan under hela skoldagen. Då kan extra skolskjuts behövas. Skollagen ger rätt till extra skolskjuts om det föreligger ”annan särskild omständighet”. Ett läkarintyg kan behövas. Lite olika regler gäller om eleven går i gymnasieskola, sin tilldelade kommunala skola eller i en vald kommunal skola eller friskola. Kontakta skolan för att diskutera extra skolskjuts.

Anpassningar av lärmiljön

En elevs lärmiljö är allt det i skolan som kan påverka elevens skolgång. Det kan vara att strukturera elevens arbete, anpassa schema, val av läromedel, hjälp med inläst material, anpassningar i samband med prov eller skollokalernas läge eller utformning. Många skrivningar i skolans styrdokument visar att skolan har ett särskilt ansvar för de elever som av olika anledningar har svårigheter att nå målen för utbildningen.

Rätt till stöd

Skolan har en skyldighet att vid behov ge en elev stöd i skolarbetet för att eleven ska nå de uppsatta målen. I skolan kan man prata om tre nivåer av stöd:

1. Allmänt stöd. Så här står det i skollagens första kapitel: ”I utbildningen ska hänsyn tas till varje barns och elevs olika behov. Barn och elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt.”

2. Extra anpassningar. Om det på något sätt framkommer att en elev inte förväntas nå betyget E i något eller några ämnen ska skolan skyndsamt ge eleven stöd med extra anpassningar inom den ordinarie undervisningen. Det kan exempelvis handla om att strukturera studierna eller ge eleven längre tid för att göra prov.

3. Särskilt stöd. Om det befaras att eleven trots extra anpassningar inte når betyget E i något eller några ämnen ska det anmälas till rektorn. Rektorn ska då skyndsamt utreda behovet av särskilt stöd. Ett beslut om särskilt stöd ska dokumenteras i ett åtgärdsprogram.

Behovet av särskilt stöd ska även utredas om det från början finns särskilda skäl att anta att stöd inom ordinarie undervisning inte kommer att räcka. Särskilt stöd är större insatser under en längre tid där beslut ofta behöver tas av rektor. Det kan vara tillgång till ett vilrum, en extra resurs eller utökat specialpedagogiskt stöd.

Anpassning av prov

När det i skolan blir dags för prov har en elev rätt att vid behov få provet anpassat. Det kan handla om längre provtid eller att få dela upp provet och genomföra det vid olika tillfällen. Detta gäller alla prov, även de nationella proven. Skolan ska mäta elevens kunskaper och inte elevens dagsform.

Elevhälsa

På skolan ska det finnas ett elevhälsoteam. Det ska finnas tillgång till skolläkare, skolsköterska, psykolog, kurator och speciallärare/specialpedagog. Elevehälsans uppdrag är att stödja elevernas utveckling mot målen. Elevehälsan kan vara en viktig samverkanspart i ditt barns skolgång.

Studie- och yrkesvägledare

På skolan ska det finnas en studie- och yrkesvägledare, oftast förkortat syv. Studie- och yrkesvägledaren blir en viktig resurs inför exempelvis valet till gymnasieskola eller val av studiekurser inom gymnasieskolan. Det är viktigt att studie- och yrkesvägledaren tidigt kommer in i planeringen av elevens skolgång.

Medicinering i skolan – egenvård

Om ditt barn behöver medicin under skoltid: Vårdnadshavares tillsynsansvar för barnet, enligt 6 kap. föräldrabalken, anses övergå till skolan den tid som barnet vistas där. Skolan har därför ett ansvar för ditt barn får hjälp med sin egenvård, till exempel hjälp med att ta sina läkemedel.

Egenvård innebär att eleven själv kan medicinera eller att personal på skolan ska hjälpa eleven med medicineringen. En läkare eller sjuksköterska ska bedöma om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Det är alltså hälso- och sjukvården som bestämmer vilken åtgärd som kan utföras som egenvård i varje enskilt fall. Egenvård är en form av särskilt stöd och det ska därmed skrivas in i ett åtgärdsprogram. Du kan läsa mer om egenvård i skolan på Socialstyrelsens webbplats.

Anpassad studiegång

Periodvis kan ditt barn behöva anpassa sina studier, till exempel om ditt barn inte hinner eller inte orkar läsa skolans alla ämnen. Då ska rektor fatta ett beslut om anpassad studiegång. Detta beslut ska dokumenteras och gälla för en viss tid. Om anpassningen innebär att ämnet helt ska tas bort så att inget betyg kan ges i årskurs 9 är det viktigt att detta beslut är väl genomtänkt, eftersom det kan komma att få konsekvenser för möjligheten att komma in på vissa program på gymnasiet.

Stadieövergång/skolbyte

När det blir dags för stadiebyte eller om ditt barn ska byta skola är det viktigt att prata med nuvarande skola och lärare hur överlämnandet av informationen om ditt barns skolsituation ska ske.

Antagning till gymnasiet på fri kvot

En elev kan på grund av särskilda skäl, exempelvis en cancersjukdom, ges företräde till ett gymnasieprogram. Eleven ska vara behörig till det sökta programmet men inte ha haft möjlighet att, på grund av sjukdomen, nå de betyg och den meritpoäng som krävs för att komma in på det önskade gymnasieprogrammet. Prata med skolans studie- och yrkesvägledare och rektor om det blir aktuellt med att ansöka om fri kvot. Ett läkarintyg kommer att

behövas, som styrker att ditt barn varit sjukt och inte kunnat eller hunnit att tillgodogöra sig all undervisning.

Studiehjälp från CSN för elev på gymnasiet

Centrala studiestödsnämnden (CSN) beviljar studiehjälp i form av studiebidrag och eventuellt inackorderingstillägg för en elev på gymnasiet. Om ditt barn blir sjukt ska detta anmälas till skolan. En elev som blir sjuk kan ändå få behålla studiehjälpen. Det är skolan som godkänner sjukperioden och skolan kan kräva läkarintyg. Kontakta skolan i ett tidigt skede så att ni inte blir återbetalningsskyldiga.

Syskon

Om du har flera barn kan även syskonen behöva extra stöd och uppmärksamhet i sin skolgång under sjukdomstiden. Konsultsjuksköterskor kan vid behov göra skolbesök även i syskonets klass. På landets barncancercentra har Barncancerfonden anställda syskonstödjare som kan vara ett stöd. Syskonstödjare kan även göra skolbesök i syskonets klass.

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/

Råd från andra vårdnadshavare

Vårdnadshavare som har eller har haft ett barn med cancer i skolan har lämnat nedanstående råd.

Ta hjälp för att orka

”Tänk på att du som förälder har ansvar att hitta egen ork”

Ta exempelvis hjälp av föräldranätverk; via internet eller via föräldraträffar arrangerade av Barncancerfondens föreningar. I dessa forum kan det vara skönt att prata fritt och pröva olika frågeställningar. Hur har andra föräldrar löst olika skolfrågor? Hur får andra föräldrar ihop tillvaron kring barnet i skolan? Vad är rimligt att mitt barn klarar och hur höga krav ska jag ställa på barnet och skolan?

Tydliggör rollerna

Vad är min roll som förälder och vad är skolans roll?

Fördela ansvaret

”Det var otroligt skönt för mig att slippa känna mig så ensam i KAMPEN som det ju faktiskt var.”

Om det är möjligt, fördela ansvaret för barnets skolgång, möten med lärare och specialpedagoger/speciellärare på båda föräldrarna, då det kan vara ett tungt lass att bära.

Om du är orolig över ditt barns skolgång

Om du är orolig eller missnöjd över något när det gäller ditt barns skolgång ska du kontakta skolans rektor. Tycker du inte att rektor tar din oro på allvar kan du i nästa steg också kontakta skolchefen i kommunen. Skolan måste få chansen att ta del av din oro eller ditt missnöje och även få möjlighet att förbättra undervisningen eller undervisningssituationen för ditt barn. Konsultsjuksköterskan och sjukhuslärarna kan vara ett bollplank om du vill diskutera ditt barns skolsituation.

Tycker du att skolan, trots påminnelser, inte erbjuder exempelvis det stöd som eleven har rätt till finns det vägar att överklaga ett beslut eller anmäla skolan. Det går att överklaga exempelvis beslut som åtgärdsprogram och anpassad studiegång till Skolväsendets Överklagandenämnd. Ett beslut om skolskjuts kan överklagas till allmän förvaltningsdomstol.

Skolinspektionen med Barn- och elevombudet har tillsyn över skolorna. Anmälningar till Skolinspektionen handlar om exempelvis brister i arbetet med särskilt stöd eller att en elev inte får den undervisning han eller hon har rätt till – men anmälningarna dit kan också handla om många andra saker.

Du kan läsa mera om anmälan och överklagan i skriften *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer* som kan laddas ner från Barncancerfondens webbplats:

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

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 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**