

# Råd till skolan om sena komplikationer

## 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.



## Innehåll

Inledning.....	3
Stor risk för sena komplikationer.....	3
Råd till skolan.....	4
Var uppmärksam på följande tecken.....	6
Rätt till stöd i skolan för elever med cancer.....	7
För dig som vill veta mer.....	7

## Om denna skrift

*Råd till skolan om sena komplikationer* 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 det även användbart 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 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

Denna skrift ska vara ett stöd till dig som arbetar i skolan i ditt/ert arbete med att skapa en så bra skolgång som det är möjligt för en elev med barncancer. Det ska du inte göra ensam, utan det är ett lagarbete. Nedanstående punkter är framtagna efter kontakter med bland annat elever som har eller har haft barncancer, 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/](http://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.

Tillsammans bidrar all personal på skolan till att elev och vårdnadshavare får förtroende och tilltro till att din skola ger ett bra stöd till eleven under hela skolgången.

## Stor risk för sena komplikationer

I Barncancerrapporten 2014<sup>1</sup> fastställs att sju av tio barncancerdrabbade 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.

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.

---

<sup>1</sup> 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 regionala barncancercenter. Ågrenska i Göteborg är ett nationellt kunskapscentrum för sällsynta diagnoser. De anordnar årligen kurser dit även skolpersonal bjuds in. En viktig resurs är de konsultsjuksköterskor som finns på landets sex regionala barncancercentrum i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund.

Vissa elever har eller kommer att få uppföljning via en rehabiliteringsenhet. Där finns det oftast 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 en neuropsykologisk 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.

När en skola har en elev som får sena komplikationer efter sin barnonkologiska sjukdom är det viktigt att skolan försätter att ha fokus både på det tidigare sjuka barnet och deras syskon. Hela familjen inklusive syskonen påverkas av de svårigheter och utmaningar som livslånga sena komplikationer kommer att medföra.

### **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.

## Information från vårdnadshavare

Vårdnadshavarna känner sitt barn bäst 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 barncancer.

## Rätt stödåtgärder

När det gäller elever med barncancer 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 skolsituation”<sup>2</sup>. 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 uppnås”<sup>3</sup>. 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 tydligare dokumentation som kan användas längre fram i elevens skolgång, om sena komplikationer ger ytterligare skolsvårigheter.

## Var uppmärksam på följande tecken

Psykologen Ingrid Tonning Olsson har för Barncancerfonden tagit fram skriften Kognitiva och psykosociala sena komplikationer till följd av barncancer. Huvuddelen av texterna nedan kring långsamhet, uppmärksamhet, minnessvårigheter, läs-, skriv- och matematiksvårigheter, exekutiva funktioner och generell sänkt begåvningsnivå är hämtade därifrån. Huvuddelen av texten om hjärntrötthet kommer från Sahlgrenska Akademin/ Göteborgs universitet<sup>4</sup>.

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

### Mental trötthet – hjärntrötthet

Många elever som har eller har haft barncancer 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. Hjärntrötthet 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.

## SKOLLAGEN SÄGER

**3 kap 7 §.** Om det inom ramen för undervisningen, genom användning av ett nationellt kartläggningmaterial eller ett nationellt bedömningsstöd, resultatet på ett nationellt prov eller 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 uppfylla de betygskriterier eller kriterier för bedömning av kunskaper som minst ska uppfyllas, trots att stöd har getts i form av extra anpassningar inom ramen för den ordinarie undervisningen enligt 5 §, ska detta anmälas till rektorn. Detsamma gäller om det finns särskilda skäl att anta att sådana anpassningar inte skulle vara tillräckliga. 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.

<sup>2</sup> Skollagen 3 kap. 7 §

<sup>3</sup> Allmänna råd. Arbete med extra anpassningar, särskilt stöd och åtgärdsprogram (sid 24). Skolverket

<sup>4</sup> Vad händer när hjärnan inte orkar? En folder utgiven av Sahlgrenska Akademin och Göteborgs Universitet

## 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, "försvinner", från det de håller på med och tappar tråden i sitt arbete. I stället för att vara hyperaktiva (överaktiva), som barn 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 barnet inte minns det som sagts.

## 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 glömmes 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 intellektuell funktionsnedsättning. Barn med diagnosticerad intellektuell funktionsnedsättning har rätt till anpassad grundskola/ anpassad gymnasieskola och habilitering. I skollagen finns en skrivning om att rätt till anpassad grundskola/ anpassad gymnasieskola föreligger om en elev fått betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning på grund av hjärnskada, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup> Skollagen 29 kap. 8 §

## Syn- och hörselnedsättning

Sena komplikationer i form av syn- och hörselnedsättningar kan också förekomma. Dessa komplikationer försvårar naturligtvis även inlärningssituationen 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 försämrad fin- och/eller grovmotorik. Även här behöver eleven stöd. Idrottsläraren behöver kanske samarbeta med elevens sjukgymnast för att optimera den motoriska träningen. En försämrad motorik gör att eleven kanske får svårt att skriva, då mycket av energin behöver läggas på det. Alternativa lärverktyg i de flesta av skolans ämnen kommer att hjälpa eleven att använda sin energi till ”rätt saker”.

## Rätt till stöd i skolan för elever med cancer

I denna serie, som finns att ladda ner som pdf:er från Barncancerfondens webbplats, kan du bland annat hitta skriften *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer*. I den kan du läsa mer om och få råd kring skolrelaterade problem som kan vara aktuella för elever med sena komplikationer efter en barncancerbehandling. Det kan exempelvis handla om skolskjutsar, pysparagrafen vid betygssättning eller rätten till fri kvot för intagning till gymnasieskolan.

Läs mer på Barncancerfondens webbplats:

[barncancerfonden.se/for-drabbade/stod/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan/](http://barncancerfonden.se/for-drabbade/stod/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan/)

## 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

[barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se)

#### Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM)

[spsm.se](http://spsm.se)

#### Ågrenska, nationellt kompetenscenter för sällsynta diagnoser

[agrenska.se](http://agrenska.se)

#### Hjärnskedeförbundet Hjärnkraft

[hjarnkraft.nu](http://hjarnkraft.nu)

#### Allmänt om sena komplikationer

Information om sena komplikationer finns på Barncancerfondens webbplats:

[barncancerfonden.se/for-drabbade/efter-behandling/sena-komplikationer/](http://barncancerfonden.se/for-drabbade/efter-behandling/sena-komplikationer/)

## SKOLLAGEN SÄGER

**29 kap 8 §.** Det som i denna lag sägs om personer med intellektuell funktionsnedsättning 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 intellektuell funktionsnedsättning endast om de också har en intellektuell funktionsnedsättning eller en sådan funktionsnedsättning som avses i första stycket.

*Kognitiva svårigheter efter cancerbehandling*. Dokumentation nr 671. Bearbetade sammanställningar från Barncancerfondens familjevistelse på Ågrenska 2023.

Pris: Gratis att ladda ner.

Finns hos: [agrenska.se](http://agrenska.se)

#### **Pedagogiskt och metodiskt material**

*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: [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se)

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: [hjarnkraft.nu](http://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 barncancerbehandling. Materialet består av en lärarhandledning, ett elevhäfte, mål- och utvärderingskort samt ett protokoll.

Pris: 110 kr.

Finns hos: [hjarnkraft.nu](http://hjarnkraft.nu)

*Samtalsstöd för barn och ungdomar*. Ett visuellt material som synliggör det som är svårt i skolan och på fritiden men också det som fungerar bra i vardagen.

Pris: 120 kr

Finns hos: [hjarnkraft.nu](http://hjarnkraft.nu)

## **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 sjukhuskolan 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**