

Innehåll

Inledning	3
Gemensamt för elevhälsa och studie- och yrkesvägledare	3
Samverkan med vårdnadshavare	4
Sjukhuskolan	4
Konsultsjuksköterskor.....	4
Elevhälsan	5
Elevhälsans medicinska insats – skolsköterska och skolläkare.....	5
Elevhälsans psykologiska insats – skolpsykolog.....	5
Elevhälsans psykosociala insats – skolkurator.....	5
Elevhälsans specialpedagogiska insats – speciallärare/specialpedagog.....	5
Studier- och yrkesvägledning	6
Litteraturförslag	7

Om denna skrift

Råd till skolans elevhälsa och studie- och yrkesvägledare 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 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 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

När en elev drabbas av barncancer kommer många personalgrupper på skolan att bli involverade. Skolans elevhälsa samt studie- och yrkesvägledare (syv) kommer att vara mycket viktiga. De olika barncancerformerna behandlas på olika sätt och komplikationerna efter genomförd behandling är olika för olika elever. Det är viktigt att ni skaffar er kunskap om just er elevs sjukdom. I denna skrift finns ett gemensamt avsnitt och sedan ett avsnitt för varje personalgrupp inom elevhälsan och ett avsnitt för syv.

En väl fungerande elevhälsa och syv-verksamhet på skolan kommer att vara en framgångsfaktor för att optimera den barncancerdrabbade elevens skolgång.

Denna skrift ger en första information om elevhälsans och syvs viktiga roll när en elev har fått barncancer. 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/

Skolan och skolgången är en friskfaktor och därmed extra viktig för en elev med barncancer. Din roll som en del i elevhälsoteamet är viktig. Tillsammans med mentor och 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.

Gemensamt för elevhälsa och studie- och yrkesvägledare

En elev som får en barncancerdiagnos kommer att genomgå olika stadier i sin behandling. Först en inledande akut fas med en längre eller kortare sjukhusvistelse. Under den tiden kommer eleven förhoppningsvis i kontakt med sjukhusskolan. Elever som vistas på sjukhus har enligt skollagen rätt till sjukhusskola. Efter den inledande sjukhusvistelsen blir det aktuellt att komma hem, men i början kanske utan att ha möjlighet att gå till skolan. Eleven har då rätt till hemundervisning. När eleven kommer till sin ordinarie klass kanske hen till att börja med inte har ork att gå i skolan hela dagar. Vissa barncancerbehandlingar kräver långa behandlingstider, med återkommande sjukhusbesök. Andra har kortare behandlingstider.

En del av eleverna kommer att få sena komplikationer som en följd av behandlingen. Sena komplikationer kommer då att påverka elevens undervisningssituation för kortare eller längre tid. I vissa fall under hela elevens skoltid.

Eleven kommer inledningsvis till ett av landets sex regionala barncancercenter. Där finns konsultsjuksköterskor och syskonstödjare (se nästa avsnitt) som kommer att erbjuda skolan information i form av ett skolbesök. Detta skolbesök sker efter godkännande från vårdnadshavare och elev. Information om elevens diagnos kommer att lämnas till elevens klasskamrater och skolans personal. I vissa fall kommer även en sjukhuslärare från sjukhusskolan att vara med vid dessa besök, för att etablera ett bra samarbete mellan sjukhusskolan och elevens ordinarie skola. Förhoppningsvis kan ni som personal närvara vid detta skolbesök. Kunskap om elevens cancerdiagnos hos skolans personal är A och O för en framgångsrik skolgång för den cancerdrabbade eleven.

För att det inte ska bli några problem gällande sekretessfrågorna vid kontakter med exempelvis en konsultsjuksköterska eller syskonstödjare stämmer ni av med vårdnadshavarna för att få ett godkännande. Konsultsjuksköterskor eller syskonstödjare behöver också ha vårdnadshavarnas och elevens godkännande innan de kontaktar skolan.

Kunskap om er elevs specifika barncancerdiagnos och behandling kan ni få genom elevens konsultsjuksköterska. Andra kunskapskällor är Barncancerfondens skrifter och kompetenscentrum Ågrenska, agrenska.se.

Samverkan med vårdnadshavare

Att ha en bra samverkan med vårdnadshavare är viktig för alla elever, men speciellt viktigt i dessa elevers fall. Vårdnadshavarna kommer att sitta inne med mycket kunskap kring elevens sjukdom, behandling och konsekvenser för skolgången.

Sjukhuskolan

Elever som vårdas längre tid på sjukhus har enligt skollagen rätt till sjukhuskola. En elev med barncancer kan komma i kontakt med sjukhuskolan både under den första behandlingsperioden och även vid senare behandlingstillfällen. Lärarna på sjukhuskolan kommer att ha kontakt med elevens hemskola. Vill du prata direkt med elevens sjukhuskola kan du naturligtvis ta kontakt med sjukhusläraren där.

Vill du veta mer om sjukhuskolan kan du klicka på länken nedan, där du hittar en kort film på cirka fyra minuter som visar hur sjukhuskolan arbetar:

youtu.be/1S9Apkii_wU

Konsultsjuksköterskor

I landet finns sex regionala barncancercenter: Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund. Där arbetar konsultsjuksköterskor som ett stöd för familjen och eleven.

Konsultsjuksköterskorna finansieras delvis av Barncancerfonden.

Konsultsjuksköterskornas roll är att vara elevens och familjens kontaktperson på sjukhuset. Konsultsjuksköterskan kan förmedla kunskap om barncancer och informera skolan om elevens sjukdom och dess följdverkningar i syfte att underlätta skolnärvaron och/eller skolkontakten.

Det stöd som konsultsjuksköterskan ger är bland annat att förmedla och tolka den information som ges till den drabbade eleven och dess familj, att hjälpa familjen i anpassningen till vardagen samt att samordna undersökningar och kontakter mellan barncancercentret och hemsjukhuset.

Det finns konsultsjuksköterskor med inriktning specifikt mot barn med hjärntumör och konsultsjuksköterskor med inriktning mot barn med övriga barncancerdiagnoser.

Syskonstödjare

På landets sex regionala barncancercenter finns även syskonstödjare som finansieras av Barncancerfonden. De är ett stöd till det sjuka barnets syskon och även till familjen. Om det sjuka barnet har syskon kan även skolan kontakta syskonstödjaren för råd, stöd och ett eventuellt skolbesök. Vårdnadshavare kan förmedla kontakten med syskonstödjare.

Elevhälsan

Elevhälsans medicinska insats – skolsköterska och skolläkare

Skolläkare och skolsköterska får naturligtvis huvudansvaret att förmedla den medicinska informationen kring eleven till elevhälsoteamet. Den medicinska informationen kommer att vara viktig i de fall eleven är i behov av stödinsatser. Kunskap kring elevens medicinska status kan ni exempelvis få av elevens konsultsjuksköterska.

En elev som behandlas med cytostatika ska oftast inte vaccineras i skolans ordinarie vaccinationsprogram under pågående behandling.

Elevhälsans psykologiska insats – skolpsykolog

Skolans psykolog kan komma att involveras mycket för en elev med barncancer. En uppgift som kan komma att bli avgörande för en framgångsrik skolgång för en elev med barncancer är att skolan gör de anpassningar som eleven är i behov av. Psykologiska utredningar är ofta ett bra underlag att utgå från för att fastställa en elevs stödbehov. Vissa elever har på sjukhuset haft kontakt med en neuropsykolog, som där också kan ha genomfört en eller flera utredningar. En del elever kommer att genomföra uppföljande rehabiliteringsutredningar. Det är bra om hemskolan får ta del av dessa olika utredningar. Naturligtvis ska vårdnadshavare ge sitt medgivande till att skolan får ta del av en utredning.

Du som psykolog kommer att få en viktig roll att tolka dessa utredningar och sedan informera lärarna om vilka eventuella inlärningssvårigheter som visat sig i de olika utredningarna. Förhoppningsvis ges du tillfälle att i elevens arbetslag presentera utredningarnas resultat och de problem som eleven kan stöta på i undervisningssituationen. Speciallärare/specialpedagoger och övriga lärare får sedan utifrån och tillsammans med dina kunskaper hjälpas åt för att hitta lämpliga inlärningsstrategier, utifrån elevens stödbehov.

Några av eleverna med barncancer kommer att få sena komplikationer av sin behandling. Vissa av dessa sena komplikationer kommer att följa eleven genom hela skolgången och därmed leda till ett långvarigt stödbehov. Sena komplikationer kan ändras över tid, varför uppföljande utredningar kommer att behöva göras under elevens hela skoltid.

Elevhälsans psykosociala insats – skolkurator

En elev som drabbats av barncancer har varit med om något mycket omvälvande. När eleven åter är på hemskolan kan hen behöva samtala med någon utanför familjen. Skolans kurator kan bli den viktiga personen. Det kan vara stöd-, motivations-, och/eller krissamtal. Det kan också bli aktuellt med utredande och rådgivande samtal med den enskilda eleven och dennes familj relaterat till frågor kring skolsituationen. Vill eleven inte prata under en intensiv behandlingsperiod bör kurator erbjuda den möjligheten efter avslutad behandling. Elevens eventuella syskon eller klasskamrater kan även de behöva ett samtalsstöd.

Elevhälsans specialpedagogiska insats – speciallärare/ specialpedagog

Det är viktigt att en speciallärare/specialpedagog är med redan från elevens insjuknande. Att vänta och se är ingen bra strategi. Tillsammans med mentor/lärare blir er uppgift att, tidigt och vid behov, upprätta individuella planer, planeringar, extra anpassningar och åtgärdsprogram för särskilt stöd.

Wern Palmius, tidigare rådgivare på SPSM, kallar uppdraget att vara mentor för en elev med barncancer för att vara en "förtroendevuxen". Uppgiften för den personen 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.

Det är inte självklart att det är elevens ordinarie mentor som ska ha detta utökade mentorskap. Att hitta en "förtroendevuxen" kan vara en uppgift för elevhälsoteamet. Detta uppdrag ska naturligtvis vara sanktionerat av rektor.

En elev med en barncancerdiagnos kan komma att behöva olika former av specialpedagogiskt stöd. Det specialpedagogiska stödet kommer troligtvis att grunda sig i utredningar som skolan kommer att få ta del av. Det kan vara utredningar från en läkare, neuropsykolog eller en rehabiliteringsutredning. Din uppgift blir att tillsammans med de andra yrkesgrupperna i elevhälsoteamet tolka utredningsunderlagen och hitta adekvata stödåtgärder för den aktuella eleven. Flera av eleverna som har drabbats av cancer kommer att få sena komplikationer efter avslutad behandling, följdverkningar som kan följa med under hela skolgången. Skolan behöver därför göra kontinuerliga utredningar och uppföljningar då elevens status kommer att ändras över tid. För en elev med cancer och framför allt för en elev med sena komplikationer kommer det att finnas ett långvarigt stödbehov. Det är därför viktigt att tidigt göra en utredning för att skriva ett åtgärdsprogram för särskilt stöd. En viktig uppgift för specialläraren/specialpedagogen blir att handleda lärararbetslaget kring elevens stödbehov. Elevens eventuella resurspersoner behöver också handledning.

Studie- och yrkesvägledning

Arbete med studie- och yrkesvägledning (syv)

Skolans elevhälsa måste samverka med skolans syv. Du som syv kommer att bli en viktig person i elevens skolgång oavsett vilken årskurs eleven går i.

För en elev kan det i en del fall bli aktuellt med anpassad studiegång. Det gäller då för dig att vara med i dessa diskussioner för att skolan, tillsammans med vårdnadshavare, ska kunna fatta rätt beslut. Beslutet kommer eventuellt senare att få konsekvenser för exempelvis valet till gymnasiet.

För elever i de senare åren av grundskolan är syvs vägledningssamtal väldigt viktiga för att eleven ska kunna göra ett så väl underbyggt val till gymnasiet som möjligt. En del av de cancerdrabbade eleverna kommer att ha funktionsnedsättningar som begränsar ett senare yrkesval. Detta behöver beaktas vid val av gymnasieprogram. Dessa elever behöver oftast flera vägledningssamtal än andra elever. Vägledningssamtalen behöver också starta tidigare än för andra elever. De kan vara en längre process för en elev som har drabbats av cancer att komma fram till ett beslut om gymnasieval.

Det kan förekomma att behov finns att bistå med underlag för att ansöka om antagning via fri kvot. En fri kvotsansökan kan göras om det föreligger särskilda skäl och syv är en av de personer som kan tydliggöra dessa särskilda skäl.

Som syv på gymnasiet blir du en viktig person om det blir aktuellt att förändra elevens kursval. Gymnasiets syv har oftast den bästa kunskapen om kurserna och konsekvenserna av de olika valen. Naturligtvis blir din roll även viktig för att förbereda eleven inför sitt val efter gymnasiet. Det kan vara så att studievelet

och yrkesvalet begränsas av en eller flera funktionsnedsättningar som en konsekvens av sena komplikationer efter barncancerbehandlingen. Här blir kunskapen om alternativa studievägar viktig.

För dig som syv till en elev som har behandlats för cancer är det viktigt att du skaffar dig kunskap om just din elevs barncancer. Kunskap som blir viktig när du ska vägleda eleven till de bästa studie- och yrkesvalen.

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 Barncancerfondens webbplats, 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). Där kan du även söka kontakt med konsultsjuksköterska och syskonstödjare.

Kontaktuppgifter till konsultsjuksköterska och syskonstödjare kan du hitta på Barncancerfondens webbplats.

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

Litteraturförslag från Barncancerfonden

Rätt till stöd i skolan

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/

Referenslitteratur

Socialstyrelsen och Skolverket. (2016). *Vägledning för elevhälsan*
Skolverket. (2013). *Arbete med studie- och yrkesvägledning*. Kompletterat med ett rättelseblad.

Om författaren till denna skrift

Författaren heter **Björn Olsson**, utbildad specialpedagog och rektor och 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 är faktagranskad 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**