

KÄLLHÄNVISNINGAR

Hjärtebarnsfonden

Barncancerfonden <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/stod/skola/skolans-skyldigheter/Skolinformation/Vastra-Gotalands-Regionen> <https://mellanarkiv-offentlig.vgregion.se/alfresco/s/archive/stream/public/v1/source/available/sofia/sas9003-1367181295-451/surrogate/Hj%c3%a4rtbarn%20%e2%80%93%20Skolinformation.pdf>

Forskningsmiljön SITE: <https://lnu.se/site/>

Utmärkt lärare- Forskningen om lärarskicklighet och vägarna dit (2023),
<https://www.nok.se/titlar/laromedel-b1/utmarkt-larare/26cec540-b388-4d73-ab47-6c9db8f740bf>

Svenska läroplaner - sammanfattar och förklarar läroplaner från 1842 till nya revideringar 2021/2022:
<https://www.studentlitteratur.se/kurslitteratur/lararutbildning-och-pedagogik/allmandidaktik/svenska-laroplaner>

Arbetsterapeut Helen Svahn, Skolverket, Specialpedagogiska skolmyndigheten,



SKOLGÅNG FÖR BARN MED HJÄRTFEL

Rättigheter, stöd och tips till dig som förälder



SKOLSTART FÖR BARN MED HJÄRTFEL – VAD DU SOM FÖRÄLDER BEHÖVER VETA

I Sverige föds cirka 2 000 barn med hjärtfel varje år. Sex barn om dagen. Varje hjärtebarn är unikt, både när det gäller typ av hjärtfel och hur det påverkar vardagen. Vissa syns det tydligt på, hos andra märks det knappt alls. Två barn med samma diagnos kan ha helt olika förutsättningar.

Ditt barn kan exempelvis:

- Orka kortare sträckor eller behöva fler pauser under dagen.
- Ha svårt att vara ute en hel rast när det är kallt och blåsigt.
- Känna av kyla extra mycket och behöva mer kläder.
- Ha nedsatt pumpförmåga eller cirkulation, vilket gör det svårare att bli av med överskottsvärme, vilket kan leda till överhettning.
- Orka olika mycket olika dagar.
- Behöva vila oftare än andra barn.
- Äta oftare eftersom större portioner är svåra att få i sig.
- Ha nedsatt ork vid lek, bad eller idrott.
- Bli mer påverkad i en stökig miljö eller vid långa avstånd mellan klassrum.
- Få huvudvärk eller bli trött snabbare än klasskamraterna.
- Behöver hjälp att hushålla med sina krafter för att orka en hel dag i skolan och samtidigt ha ork kvar till en meningsfull fritid.

Det är viktigt att skolpersonalen får veta hur just ditt barns ork och hälsa fungerar i praktiken. Vi rekommenderar en tät dialog med skolan.



ATT DITT HJÄRTEBARN SKA BÖRJA SKOLAN KAN VÄCKA MÅNGA FRÅGOR OCH KÄNSLOR

Skolan är en viktig plats för både lärande och social utveckling – men också en miljö som ibland behöver anpassas för barn med hjärtfel. Här får du råd, vägledning och konkreta tips för att göra skolgången så trygg och fungerande som möjligt för ditt hjärtebarn.

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.



PYS-PARAGRAFEN

Om det finns särskilda skäl kan läraren bortse från enstaka delar av kunskapskraven vid betygssättningen. Den här delen av skollagen brukar kallas för undantagsbestämmelsen eller pysparagrafen.

Det är tre saker läraren behöver ta ställning till och som behöver vara uppfyllda för att undantagsbestämmelsen ska kunna användas.

1. Om elevens funktionsnedsättning eller andra personliga förhållanden är bestående.
2. Om de delar av kunskapskraven där eleven inte har visat sitt kunnande kan bedömas vara enstaka delar av kunskapskraven.
3. Om funktionsnedsättningen är ett direkt hinder för eleven att lära sig det som beskrivs i den del av kunskapskraven som eleven har svårt att nå.

Undantagsbestämmelsen är till för elever som har en funktionsnedsättning som inte är av tillfällig natur och som direkt hindrar dem från att nå enstaka delar av kunskapskraven

Som förälder är det viktigt att känna till att skolan alltid har ett kompensatoriskt uppdrag. Det innebär att den inte kan skjuta över eventuella problem på föräldrarna. Skolan ska se till att de anpassningar som behövs för att barnen ska nå målen också genomförs.



TIPS OCH RÅD FRÅN HJÄRTEBARNSFÖRÄLDRAR



Ända från förskolan till skolan har vi tilldelat pedagogerna ett häfte med bild på vårt hjärtebarn, med innehåll som:

- Vad är en pacemaker och vad är viktigt att tänka på samt en bild på kroppen där vi ringat in vart den sitter.
- Information gällande Waran och vad som är viktigt att veta.
- Övriga saker som tex att hon lätt blir kall och blå om läpparna, svettas lätt vid värme och hon kan bli trött.



Energidagbok, kartläggning av förflyttningar över en vecka.



Jag arbetar som förskollärare och har inblick i verksamheten och vad barnen har för rättigheter utifrån läroplan och barnkonventionen. Därför har jag tryckt på flera punkter när tex rektorn inte ansåg att hjärtebarnet behövde resurs på förskolan.

Jag krävde även att man skrev en tydlig handlingsplan på hur de ska agera om något händer kopplat till hjärtfelet som man hade kunnat undvika om man tex haft resurs.

Så tipset här: STÅ PÅ ER! Ta hjälp av kunniga och sök, sök, sök om barns rättigheter! Hjärtfelet ska anpassas och tillgodose, precis som man gör för friska barn.



När mitt hjärtebarn började förskolan skrev jag ihop en folder kring hennes hjärtfel och en lista på mediciner och doser samt kontaktuppgifter till både oss föräldrar, närmast anhörig och hennes läkare.

Detta var väldigt uppskattat och foldern har sedan följt vårt hjärtebarn genom ändringar, klassbyten och personalbyten.

Sedan är det viktigt att ha ett nära samarbete med lärare och rektor och en löpande dialog om uppdateringar/ändringar.



Innan vårt hjärtebarn har börjat i en ny skola eller förskola, har vi träffat ledningen och lärarna och berättat om hennes situation och behov.

Till mötena har vi även bjudit in kontaktsjuksköterska och arbetsterapeut från sjukhusets hjärtebarnsteam, vilket har varit ett mycket bra stöd.

Jag tror att det är bra att tidigt ta kontakt med framför allt skolledningen, för det är där som resurserna finns.



Kontinuitet, var tydlig och konkret, informera tidigt- steget före, åtgärdsprogram – sätt delmål. Håll dig informerad och engagerad i skolan

VAD SÄGER FORSKNINGEN?



Forskningen visar att barn och ungdomar med komplicerade medfödda hjärtfel också kan få andra typer av svårigheter som att äta, koncentrationssvårigheter, sömn, känslighet för kyla och värme, höga ljud, trötthet som kan komma närsomhelst, att hinna med i klasskompisars tempo, men också med alltför långa pass med stillasittande aktiviteter.

Tröttande behandlingar, oro för kommande undersökningar och operationer, eller att inte veta från en dag till en annan hur man kommer att må, gör skolupplevelserna annorlunda.

För ca ¼ av barn med medfödda hjärtfel finns en problematik kring sociala, kognitiva, och kommunikativa aspekter av skolvardagen och upp till 40 % uppvisar också svårigheter kring grov- och finmotorik.

Det viktigaste från forskningen för att hjälpa hjärtebarn i skolan är att synliggöra olika försvårande hinder i skolvardagen och ha löpande avstämningar.



SKAPA TRYGGHET TILLSAMMANS

Det är viktigt att det görs ordentliga utredningar och kartläggningar av hjärtebarnens behov innan de börjar skolan för att se vilka extra stöd och resurser de behöver.

Skolbesök

Många föräldrar till barn med hjärtfel tycker att det känns tryggt när skolpersonalen och klasskamraterna får veta lite mer om vad ett medfött hjärtfel innebär. Därför kan en kontaktsjuksköterska eller sjukhuspedagog genomföra ett skolbesök. Det ger möjlighet att informera både personal och elever på ett enkelt, tryggt och inkluderande sätt. För barnet kan det kännas skönt att slippa förklara själv och för lärarna ger det bättre förutsättningar att förstå och bemöta barnet rätt.

Socialt stöd och gemenskap

Om klasskamraterna inte förstår varför ditt barn ibland inte kan delta i lekar eller aktiviteter finns risk att det blir utanför. Därför är det ofta bra att, i samråd med dig, låta läraren berätta om barnets hjärtfel på ett anpassat sätt. När barn får förklaringar brukar de acceptera och inkludera. Vissa hjärtebarn har varit mycket med vuxna och kan behöva extra stöd i att bygga relationer med jämnåriga.

Elevhälsa – en viktig samarbetspartner

På varje skola finns ett elevhälsoteam. Det består ofta av skolsköterska, skolläkare, kurator, psykolog och specialpedagog. Tveka inte att ta hjälp av dem – de kan ge råd kring både fysiska och psykiska behov kopplade till barnets hjärtfel och skolmiljön.





Infektioner och sjukdagar

Hjärtebarn är inte mer mottagliga för infektioner än andra barn, men de kan bli sjukare och behöva längre tid för återhämtning. En "vanlig" förkylning kan ibland kräva sjukhusvård. Be skolan att informera dig snabbt om det går exempelvis magsjuka, streptokocker, kikhosta eller vattkoppor. Det kan vara avgörande för att skydda ditt barn.

Du kan även ladda ner A4-skyltar från vår hemsida att ta med till skolan, som informerar om vikten av att tvätta händerna i förkylningstider och stanna hemma när man är sjuk.

Medicinering i skolan – vem ansvarar?

Ansvar för medicinering i skolan ligger primärt hos vårdnadshavaren, som är ansvarig för att tillhandahålla medicinen och relevant information till skolan, samt fylla i nödvändiga egenvårdsblanketter. Skolhuvudmannen har ett tillsynsansvar och är därmed ansvarig för att skolan har rutiner för egenvård som säkerställer att medicineringen utförs säkert och ändamålsenligt. Rektorn ansvarar för att dessa rutiner finns på plats. Det är viktigt att ni har en plan tillsammans med vården och skolan, och att hjälp med medicinering skrivs in i barnets eventuella åtgärdsprogram.

Samarbete är nyckeln

En bra skolstart bygger på att **du och skolan arbetar tillsammans**. Berätta om ditt barns behov, ge exempel på vad som fungerar och vad som inte gör det. Följ upp regelbundet – behoven kan förändras under året. Ditt barn har rätt till en trygg och anpassad skolmiljö där det får utvecklas och delta utifrån sina förutsättningar.

SKOLGÅNGEN - OLIKA LÖSNINGAR BEROENDE PÅ DAGSFORM

Anpassad skolmiljö – mer ork till lärande

Barn med hjärtfel kan ha behov av en lugnare miljö, extra pauser eller vilorum. Det kan också handla om att få längre tid på sig att arbeta, slippa fysiskt krävande aktiviteter eller få stöd att planera och strukturera skoldagen. Skolan har enligt lag ett ansvar att anpassa miljön utifrån elevens behov.

Prov och bedömning – visa vad barnet faktiskt kan

Barn med hjärtfel kan ha varierande dagsform. Då är det viktigt att provsituationer anpassas. Det kan handla om att få göra kunskapsprovet i omgångar, få längre tid eller byta miljö. Syftet med prov är att mäta kunskap – inte ork.

Anpassad studiegång – ibland är mindre mer

Vissa barn med hjärtfel orkar i perioder inte med alla skolämnen. Då kan skolan besluta om anpassad studiegång – det vill säga att vissa ämnen pausas tillfälligt. Om ett ämne tas bort helt, så att inget betyg ges i årskurs 9, är det viktigt att förstå vilka konsekvenser det kan få för vidare studier.

Hemundervisning när orken inte räcker till

Hjärtebarn kan i perioder vara så trötta eller sjuka att de inte orkar vara i skolan. Då har barnet enligt skollagen rätt till hemundervisning. Prata med skolan om vilka lösningar som fungerar bäst just nu.



UNDER SKOLDAGEN - FÖR ATT HJÄRTEBARN SKA ORKA OCH MÅ BRA

Små saker som kan göra stor skillnad

För att ett hjärtebarn ska orka med skoldagen och samtidigt ha energi kvar till fritid och återhämtning, finns några saker som kan göra stor skillnad:

- Hjärtebarn behöver lugn och ro i klassrummet. Att sitta i mitten ökar oron, att sitta i en hörna gör att man känner sig tryggare och kan koncentrera sig bättre.
- Bekväm sittplats och variation - Många hjärtebarn mår bäst av att kunna växla mellan att sitta, stå vid bänken, sitta i en mjuk fåtölj eller till och med sitta/ligga på golvet ibland. Det hjälper kroppen att inte fastna i samma position för länge.
- Rörelsepåuser - Korta pauser med lite rörelse syresätter hjärnan och gör det lättare att hålla fokus resten av lektionen.
- Korta avstånd sparar energi - Långa promenader i skolan kan ta på krafterna. Om det går, är det bra om klassrummet ligger nära matsal, idrottshall och andra viktiga lokaler.
- Slippa bära tungt - Böcker och material kan bli en tung belastning. Om möjligt är det bra med en dubbel uppsättning skolmaterial – en hemma och en i skolan.
- Tid för återhämtning - Efter fysisk aktivitet behöver många hjärtebarn extra tid för vila och återhämtning. Därför kan det vara en fördel att lägga idrottslektionen sist på dagen, eller senare på eftermiddagen. Det är också bra att undvika att placera en krävande lektion, till exempel matematik, direkt efter idrotten. Barnet kan dessutom behöva ett extra mellanmål innan nästa lektion för att orka bättre.
- Hjärtebarn behöver mer tid på sig och är inte alltid lika snabba som sina kamrater. Ge dem ett försprång och låt dem gå på lunch lite före sina kamrater. Då hinner också de vara med på rasten efteråt.



FYSISK AKTIVITET FÖR HJÄRTEBARNETS HÄLSA OCH ORK



För många hjärtebarn kan fysisk aktivitet kännas tung och energikrävande. Det kan göra att de drar sig undan eller får undantag från att delta – men det är sällan den bästa lösningen. Precis som alla andra behöver hjärtebarn röra på sig för att må bra, men på ett sätt som fungerar för deras kropp.

- **Anpassning är nyckeln** - Med rätt upplägg och anpassningar kan de flesta hjärtebarn vara med i fysisk aktivitet. Det kan handla om kortare pass, fler pauser, lugnare tempo eller andra övningar.
- **Olika förutsättningar** - Barnets ork beror på hjärtats förmåga att syresätta blodet. Typ av hjärtfel, tidigare operationer och långa sjukhusvistelser kan påverka både motorik och uthållighet.
- **Koppling till fokus** - Orken påverkar inte bara kroppen utan även barnets koncentration och fokus i skolarbetet. När kroppen är trött blir det svårare att hänga med mentalt.
- **Var uppmärksam på uthållighet** - Att läsa av barnets signaler är viktigt – en liten paus kan göra stor skillnad för resten av dagen.

SKOLIDROTT FÖR BARN MED HJÄRTFEL

Utifrån vår erfarenhet anpassas ämnet idrott & hälsa sällan till barn med medfött hjärtfel. Därför måste skolan bli informerad i god tid om barnets hjärtfel och om de behov som barnet har för att kunna utforma en undervisning som är anpassad till ett barn med hjärtfel. Skolan kan utifrån det avgöra om ditt barn behöver extra stöd eller en specialutformad kursplan.

Vår erfarenhet säger oss att idrotten i skolan blir roligare och bättre ifall barnet varit med och upptäckt vilka aktiviteter som är lämpliga eller inte.

Många hjärtebarn kan delta i idrottsundervisningen om upplägget anpassas. Här är några saker som du kan prata med skolan om:

- Lång och lugn uppvärmning för att hjärtat och kroppen skall hinna anpassa sig till ökad aktivitet.
- Mer fokus på dynamisk träning (rörelse) än statisk träning (låsta positioner).
- Möjlighet att delta delvis, t.ex. springa färre varv.
- Att simma 200 meter kan vara en tuff utmaning om man har hjärtfel. Låt hjärtebarnet simma etappvis så brukar det gå bättre att klara sträckan. Att lära sig flyta kan vara en alternativ övning till simningen. Ryggsim och varmvattenbassäng kan vara skonsammare vid simning.
- Idrott på eftermiddagen kan ge bättre ork under dagen.
- Friluftsdagar kan vara extra energikrävande – planera tillsammans med skolan i god tid och utse en vuxen som ansvarar för att ditt barn får pauser, mellanmål och stöd.

På vår hemsida kan du ladda ner informationsmaterial som riktar sig till skolpersonal gällande Idrott & Hälsa samt idrottsdagar för hjärtebarn.

Du som hjärtebarnsförälder vet säkert att det är väldigt svårt att säga något generellt om vad man klarar och inte med ett medfött hjärtfel, men ifall du är osäker på hur en aktivitet påverkar ditt barn bör du alltid rådfråga barnets behandlande läkare.



VAD GÖR DU OM SKOLAN INTE FUNGERAR?

Har du svårt att få gehör från ansvarig lärare och upplever att skolan inte tar ditt barns behov på allvar – börja med att prata med rektorn. Hjälper inte det kan du gå vidare till skolchefen i kommunen.

Det finns också möjlighet att:

- Överklaga beslut, t.ex. om åtgärdsprogram eller anpassad studiegång.
- Anmäla skolan till Skolinspektionen om det finns brister i särskilt stöd eller andra rättigheter som inte uppfylls.
- Du kan även få stöd och råd av kontaktsjuksköterska eller sjukhuslärare som har erfarenhet av skolfrågor.

Vi hoppas att denna dokumentation ger dig vägledning kring ditt barns skolgång. Du är varmt välkommen att kontakta oss för ytterligare råd och stöd, samt om du har egna erfarenheter och tips att dela med dig av till andra föräldrar.

info@hjardebarnsfonden.se

