

## Til helsesykepleier/skole/foresatte om tilrettelegging ved primær immunsvikt

Primære immunsviktsydommer er en gruppe sjeldne sykdommer som hovedsakelig kjennetegnes ved økt infeksjonstendens, og er en samlebetegnelse for flere hundre ulike diagnoser. I tillegg til å disponere for infeksjoner kan noen primære immunsviktsydommer også føre til utvikling av autoimmune sykdommer.

Immunsvikt kan føre til økt tretthet. For enkelte kan det være slitsomt å gjennomføre en hel dag med skole eller eksamen. Prestasjoner og arbeidskapasitet kan bli betydelig redusert utover dagen. Å spare på kreftene ved å tilrettelegge hverdagen er ofte nødvendig. Vi anbefaler at klassekameratene bør få informasjon etter samråd med elev/foreldre slik at de forstår dersom det må tas spesielle forholdsregler og hensyn.

Vi har laget et digitalt kurs om primær immunsvikt som er spesielt rettet mot skole/barnehagesituasjonen: [Antistoffsvikt - tilrettelegging i skolehverdagen - Sjelden.no](#).

Vi foreslår at overordnet ved skolen og alle som skal ha daglig ansvar for barnet tar dette. Dersom det er ytterlige spørsmål, er dere velkomne til å kontakte Senter for sjeldne diagnoser. Telefon: 23 07 53 40, E-post: [sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no](mailto:sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no)

### Noen aktuelle tiltak i skolen kan være:

**Faste rutiner med fravær:** Man bør opprette rutiner som sikrer at barnet får mulighet til å følge med faglig og sosialt ved kortere og lengre sykefravær. Bruk av digitale læringsressurser og kontaktflater har gjort dette lettere. Det kan lages arbeidsplaner/ukeplaner, og en medelev kan ta kontakt daglig for å fortelle litt om hva som har

skjedd på skolen, om lekser og gi andre beskjeder. Vår erfaring er at medelevene gjerne gjør dette, men at kontaktlærer må være pådriver. Oppgaven kan gå på omgang blant medelevene.

**Dobbelt sett bøker:** Det kan være aktuelt med dobbelt sett bøker. Både fordi det kan være tungt å bære, og fordi barnet får bedre mulighet til å gjøre noe skolearbeid dersom det blir nødvendig å være hjemme noen dager.

**Hvile:** Barnet bør ha mulighet for en plass til å hvile og få ro. Om barnet ikke direkte trenger å legge seg for å hvile, er det godt å ha et rom som kan benyttes ved behov. For mange vil det være god støtte bare å vite at muligheten er til stede. Hviletid bør legges til andre tidspunkt enn friminuttene for å unngå at barnet faller utenfor sosialt. Spesielt i de første skoleårene kan det være behov for at en voksen person har et ekstra blikk på barnet, og kan legge til rette for at barnet får gjennomført pauser.

**Undervisning hjemme eller på sykehus:** I spesielle tilfeller kan det være behov for at en lærer kommer hjem til barnet for å sikre kontinuitet og faglig fremgang. Også barn på sykehus har rett til opplæring, og kommunen der sykehuset ligger skal sørge for undervisningen.

Det kan være behov for **utvidet tid til prøver og eksamener**.

Det kan være behov **spesialavtale om utvidet fravær** dersom man pga. grunnsykdommen har høyt sykefravær

Det kan også være aktuelt å inngå avtale om bruk av **lengre tid på utdanningsløpet** ved behov.

