

ATT GÅ I SKOLAN – NÅGRA RÅD FÖR DIG OCH DITT BARN

Saker som kan vara bra att diskutera med skolpersonalen

Det är viktigt att personalen på ditt barns skola har en grundläggande förståelse för vad en ureacykeldefekt är och vikten av eventuell lågproteindiet och läkemedel, vilka symtom de ska vara uppmärksamma på och förstå vad de ska göra om ditt barn börjar må dåligt i skolan.

- Om ditt barns lärare är informerad om att ditt barn har en UCD så kan de bättre förstå och reagera om något händer ditt barn i skolan.
- Läraren bör vara införstådd med olika situationer (till exempel varför ditt barn kan komma för sent till skolan, inte kan slutföra läxor i tid eller behöver tillgång till en mobiltelefon).
- Det underlättar för ditt barn att kunna diskutera eventuell oro eller bekymmer med en lärare eller med skolans kurator.
- Det hjälper dig och barnets lärare om ni har en dialog om vad som är bäst för ditt barn.
- Ha gärna ett möte med lärare (och övrig personal) som ditt barn har kontakt med i början av varje läsår.

Några förslag som kan vara till användning för att ge dig stöd när du ska diskutera ditt barns UCD med barnets skola/barnomsorg. Gör en checklista eller plan tillsammans med det metabola specialistteamet som behandlar ditt barn som skulle kunna innehålla:

- Vem vill/behöver du informera?
- Be att få ett brev från metabola specialistteamet – detta brev kan tas med till skola/barnomsorg
- Att ta med läkemedel och kosttillskott till skolan
- Mat/specialkost och skolmåltider i skolan
- Ha en plan för ditt barns idrottslektioner i skolan
- Ha en förberedd plan att följa om ditt barn börjar må dåligt i skolan.

Vem kan behöva informeras?

- Rektor på skolan
- Klassläraren eller hjälp-/vikarie lärare
- Alla personal som är involverade i fritidsklubbar
- Skolkökspersonal eller liknande
- Skolsköterskan/kuratorn
- Idrottslärare för att diskutera vilka övningar ditt barn kan vara med på

Förslag på saker att betona vid diskussion med personer som är involverade i att ta hand om ditt barn

- Att ditt barns tillstånd är genetiskt och inte smittsamt.
- Att barn med en ureacykeldefekt inte kan bryta ner protein i maten, ett för stort intag av protein kan orsaka en förhöjd nivå av toxiskt ammonium i kroppen.
- Att alla barn behöver en viss mängd protein för tillväxt och reparation av kroppen, men vid ditt barns tillstånd kan det extra proteinet orsaka allvarlig skada.
- Att äta fel mat kommer inte alltid att orsaka att barnet blir akut sjukt, men kan orsaka skada på sikt eftersom den skadliga ammoniumnivån riskerar att öka i kroppen.
- Att ditt barn äter en specialkost som är noggrant beräknad av ett metabolt specialistteam, med portioner som mäts upp dagligen av er (familjen) – så det är viktigt att det finns en plan på plats i skolan för att säkerställa att ditt barn bara äter sin specialkost i skolan.
- Att informera skolan om att ditt barn ibland kan behöva ta ledigt från skolan för att besöka sjukhuset för kontroll av sin ureacykeldefekt.
- Att det är viktigt att skolan informerar dig om ditt barn har ätit mat som inte ingår i barnets specialkost.
- Att du förklarar vad som händer (symtom) när ditt barn börjar må dåligt och hur det kan påverka ditt barn.
- Att du diskuterar din eventuella oro för ditt barn i skolan (till exempel, att barnet inte får sin specialkost, får hjälp att ta sitt läkemedel, blir hämtad, läxor, mobbning etc).

Saker som kan vara bra att diskutera med ditt barn?

Att prata med ditt barn är en viktig del av ditt barns förberedelser i skolan.

Det är viktigt att ditt barn själv kan sköta sin kost på rätt sätt i skolan.

Saker du kanske behöver diskutera med ditt barn

- Vilken mat som kan eller inte kan ätas
- Att undvika att köpa, ta emot eller byta saker att äta som inte ingår i specialkosten
- När det är dags att ta eventuellt kosttillskott och/eller läkemedel
- Hur man kan förklara för andra barn varför specialkosten, kosttillskott och/eller läkemedel är viktigt

Ditt barn har rätt att få specialkost i skolan.

Du eller ditt barns dietist kan ge förslag på lågproteinrecept.

Skolköket och er dietist ska ha kontakt med varandra. Det kan även vara bra att ha en matdagbok för att skriva upp vad barnet äter att visa föräldrarna i slutet på dagen.

Förbered en plan om ditt barn skulle blir sjukt i skolan

Skolan måste förstå att du akut måste informeras om ditt barn blir sjukt, mår dåligt eller råkar ut för en olycka, för att motverka att det uppstår ett akut allvarligt tillstånd

Överväg om du ska:

- Lämna flera telefonnummer till skolan som du/ni kan nås på
- Ge information till skolan om metabola specialistteamet som behandlar ditt barn.

Tipsa gärna om ucdandyou.se för att informera alla inblandade om vilka symtom som ditt barn kan uppleva.