

Kun syöpä koskettaa

Suomessa sairastuu vuosittain 150–200 lasta tai nuorta syöpään.
Noin kolme neljästä sairastuneesta paranee. Hoidot kestävät vuosia ja ne ovat henkisesti ja fyysisesti hyvin raskaita – myös lapsen läheisille. Lapsi käy säännöllisesti hoidoissa sairaalassa ja koko perhe elää hoitojaksojen välillä infektioriskin vuoksi pitkiäkin aikoja eristyksessä muusta maailmasta. Kaikki lapsen ja nuoren elämään normaalisti kuuluva, kuten koulussa ja harrastuksissa käyminen, on silloin kiellettyä ja kavereidenkin tapaaminen tarkasti säädeltyä.

Lapsen sairastuminen koskettaa välillisesti kymmeniä ihmisiä. Sisarukset, isovanhemmat ja muut sukulaiset, koulu- ja harrastus-kaverit, opettajat ja ohjaajat, perheen ystävät ja tuttavat joutuvat sopeutumaan perheen muuttuneeseen arkeen.
Tässä kirjeessä kerromme lyhyesti käytännön vinkkejä ja neuvoja, jos oman koulun oppilas sairastuu.

SYLVA

Tammasaarenlaituri 3, 00180 Helsinki | www.sylva.fi

Yhteydenpito perheen, opettajien ja oppilashuoltoryhmän välillä

Sairastuminen aiheuttaa perheessä kriisin ja perheen arki muuttuu kokonaisvaltaisesti. Toinen vanhemmista jää yleensä pois töistä ja on tiiviisti mukana lapsensa hoidoissa. Vanhemmat ilmoittavat sairastumisesta yleensä lapsen omalle opettajalle tai luokanvalvojalle.

Sopikaa perheen kanssa tiedonvälityksestä: Tieto oppilaan sairastumisesta on luottamuksellista, mutta perheen kanssa kannattaa sopia, että tiedon saa välittää koulun sisällä myös oppilashuoltoryhmälle ja oppilaan sisarusten opettajille. Avoin ja riittävä tiedonkulku on kaikkien osapuolten etu. Se auttaa mahdollisten vaikeiden tilanteiden ratkaisemisessa ja vähentää kuulopuheiden määrää oppilaiden keskuudessa.

Koulu ja oma luokka ovat sairastuneelle tärkeitä

Sairastuneen oppivelvollisuus jatkuu, vaikka koulussa käyminen eri hoitovaiheissa ei olekaan mahdollista. Silloin koulunkäynti järjestetään sairaalakoulussa tai kotiopetuksena yhteistyössä oman koulun kanssa. Ennen sairastumista koulu täyttää lapsen ja nuoren arkipäivistä ison osan. Sairastumisen jälkeen koulu edustaa hänelle tuttua ja turvallista arkea. Se merkitsee ja symboloi myös elämän jatkumista. Siksi on tärkeää, että yhteydenpito oman luokan kanssa säilyy.

Panostakaa kotivierailuihin: Kotiopetusvaiheessa opettajan säännölliset kotikäynnit ylläpitävät suhdetta kouluun. Ne auttavat myös kouluun palaamisessa, kun opettaja on ajan tasalla oppilaan tilanteesta.

Hyödyntäkää teknologian tarjoamia mahdollisuuksia: Sovellusten ja tietotekniikan hyödyntäminen auttaa yhteyden säilymisessä. Esimerkiksi luokan yhteinen ryhmä whatsappissa, jossa myös opettaja on mukana, ja osallistuminen opetukseen videoyhteyden välityksellä toimivat siltana sairastuneen ja luokan välillä.

Tukea oppilaille

Sairaus ja hoidot vaikuttavat lapsen ja nuoren fyysiseen, sosiaaliseen ja psyykkiseen toimintakykyyn. Opitut taidot ovat voineet unohtua tai uuden oppiminen voi olla aiempaa hitaampaa. Myös ulkonäkö muuttuu sairauden ja hoitojen aikana. Sytostaatit aiheuttavat hiusten lähdön, kortisoni turvottaa ja kasvaimen vuoksi raaja voidaan joutua amputoimaan. Pohjimmiltaan hän on samanlainen kuin ennenkin ja muiden oppilaiden kannustus ja hyväksyntä on tärkeää hänelle. Mahdolliseen kiusaamiseen, jota myös sairastuneen sisarukset voivat kohdata, tulee koulussa puuttua nopeasti ja päättäväisesti. Lasten syöpäosastoilla yliopistollisissa keskussairaaloissa toimivat kuntoutusohjaajat vierailevat koulussa ja kertovat oppilaille sairastuneen tilanteesta.

Kannustakaa sairastunutta ja perhettä kuntoutusohjaajan vierailun järjestämiseen: Vierailun järjestäminen tapahtuu sairastuneen luvalla. Kuntoutusohjaaja kertoo luokkatovereille ryhmän iän ja kehitystason mukaisesti sairastumisesta. Luokkakavereilla on mahdollisuus esittää kysymyksiä ja keskustella tapahtuneesta. Vierailu tukee lapsen ja nuoren sosiaalisten suhteiden säilymistä pitkän poissaolon ja sairastamisen aikana.

Sopikaa vierailusta myös sisarusten luokissa: Perheen kanssa voi sopia kuntoutusohjaajan vierailusta myös sairastuneen sisaruksen luokassa. Oppilaiden on hyvä kuulla sairastumisen vaikutuksista läheisille ja saada mahdollisuus esittää kuntoutusohjaajalle kysymyksiä.

Mukaan ryhmään hoitojen päätyttyä

Lapset aloittavat koulun usein kevennetysti hoitojen vielä jatkuessa tai niiden päätyttyä. Koulu saa hoitotaholta tietoa lapsen voimavaroista ja fyysisestä jaksamisesta sekä mahdollisista erityistarpeista esimerkiksi oppimiseen, liikkumiseen ja ruokailuun liittyen. Erityistä huomiota koulussa kannattaa kiinnittää kaverisuhteisiin.

Järjestäkää kuntoutusohjaajan vierailu myös lapsen tai nuoren palatessa kouluun: Kuntoutusohjaaja osaa valmistaa oppilaita vastaanottamaan oppilas, kertoa kouluun palaamiseen liittyvistä asioista ja vastata kysymyksiin.

Tukea ja tietoa Sylvasta

- Tilaa Sylvan **kouluopas**. Se käsittelee syöpään sairastuneen lapsen ja nuoren koulun käyntiin liittyviä erityispiirteitä. ***https://verkkokauppa.sylva.fi/kouluopas***
- Lue Sylvan **nettisivuilta** ja **somesta** ajankohtaiset tiedot Sylvan toiminnasta ***www.sylva.fi***
- Ota yhteyttä, jos tarvitset **tietoa Sylvan tarjoamasta tuesta**:
  Sylvan psykososiaalisen tuen asiantuntija
  Elisabet Hallikainen
  elisabet.hallikainen@sylva.fi
  050 300 7367
- Ota yhteyttä, jos tarvitset
  tietoa Päivätyökeräyksen järjestämisestä:
  Viestintä- ja varainhankintapäällikkö
  Sami Ruokangas
  sami.ruokangas@sylva.fi
  050 361 7977

SYLVA

Tammasaarenlaituri 3, 00180 Helsinki | www.sylva.fi