



# IBD koulussa

– yhteistyö avaimena  
sujuvaan kouluarkeen

Tulehdukselliset suolistosairaudet yleistyvät jatkuvasti myös lapsilla ja nuorilla, joten tarve tuelle ja sairauden huomioinnille koulun arjessa kasvaa.

TEKSTI **LEENA TUUTIJÄRVI** KUVAT **OONA KARHUNEN**

**K**un **Joel Pelkosella**, 17, todettiin 10-vuotiaana Crohnin tauti, sairaus toi haasteita koulunkäyntiin. Koulun hyvä suhtautuminen auttoi koko perhettä sairauteen sopeutumises- sa. Toimivaan yhteistyöhön tarvitaan kaikkia osapuolia - koulun ja terveydenhuollon henkilökuntaa, vanhempia sekä sairastavaa lasta tai nuorta. Joelin äiti **Tuulia Sinisalo**, alakoulun opettaja **Sanna Kalmari** ja koulukuraattori **Kati Rajasaari** muistelivat, miten alakoulussa räätälöitiin toimiva malli kouluarjen sujumiseen.

### **IBD:stä kertominen koulussa**

Tuulia oli jo ennen varsinaista diagnoo- sia yhteydessä Joelin opettajaan Sannaan ja piti tämän kartalla tilanteesta.

- Tiedottaminen kodin puolelta on ollut alusta asti erinomaista ja avointa, opettaja kiittelee.

Kuraattori Kati on samaa mieltä ja kokee saaneensa hyvin tietoa Joelin sairaudesta, hoidosta ja oireista.

Joel on aina ollut motivoitunut koulunkäyntiin. Tuulia kuvaa, kuinka koulussa Joel jaksoi tsemppata, mutta kotona lapsi saattoi nukkua monta tuntia. Koulussa tätä ei tiedetä, ellei vanhempi kerro.

- Olen huomannut, että ymmärrys ja sitä kautta jousto syntyy täysin siitä paljonko itse kertoo sairaudesta ja lapsen juuri tämänhetkisestä voinnista, Tuulia sanoo.

Tuulia kannustaakin vanhempia olemaan aktiivisia ja rohkeita, ja tuomaan kouluun tietoa sairauden vaikutuksista, tarvittaessa rautalangasta vääntäen. Toisilta vanhemmilta on hyvä kysyä vinkkejä, mitä tukimuotoja voi pyytää. Kannattaa hyödyntää myös sairaal-akoulun opettajan tietoutta sairauden huomioinnista ja lapsen opiskelun tukemisesta. Sairaalakouluja on muun

muassa yliopistollisten sairaaloiden yhteydessä.

### **Kaverisuhteiden tukeminen tärkeää**

Koulu on merkittävä osa lapsen ja nuoren normaalia arkea ja kaverisuhteita, joten on tärkeää, että lapsi voi käydä koulua sairaudesta huolimatta. Luokkakaverille kerrottiin, että Joelin maha on kiipeä ja hän on väsynyt. Koska suo-



IBD:n oireet ovat yksilöllisiä, samoin tuen tarpeet.

listosairaudet ovat vielä monille tunte- mattomia, väärinymmärryksiäkin tuli.

- Luokkakaverin isä luuli sairautta tarttuvaksi, ja oli sanonut, ettei kaveri saa olla mun kanssa, Joel muistelee.

Tilanteen selvittämiseksi Tuulia kirjoitti Wilman kautta avoimen kirjeen, jossa kertoi tarkemmin sairaudesta ja ettei se tartu.

Opettaja puhui sairaudesta luokassa, minkä tuloksena kaikki halusivat suojella Joelia ja auttaa. Välitunneilla joku sai aina jäädä sisälle Joelin seuraksi. Kun isommat lapset alkoivat kiusata Joelia kortisonin pyöristämistä kasvoista, luokka puolusti häntä ja kiusaaminen loppui.

### **Konkreettisista tukitoimista apua**

Oppimisen ja koulunkäynnin tuella on kolme tasoa: yleinen, tehostettu ja erityinen tuki. Joelille räätälöidyt erityisen tuen tukitoimet ja opetusjärjestelyt

kirjattiin henkilökohtaiseen opetuksen järjestämistä koskevaan suunnitelmaan (HOJKS).

IBD:n oireet ovat yksilöllisiä, samoin tuen tarpeet, joten kodin ja koulun tiivis yhteistyö oli erittäin tärkeää.

- Minä kerroin, että meillä on nyt tällaista ongelmaa, ja sinä aina löysit ratkaisun, että nyt tehdään koulussa näin, Tuulia sanoo hymyillen Sannalle.

Sanna kiittelee ja korostaa sitä, että hänelle opettajana oppilas on aina keskiössä. Useinkaan tukimuodot eivät vaadi suuria resursseja, vaan olennaista on tiedonkulku, joustavuus ja ymmär- tävä asenne.

- Joelilla oli esimerkiksi kevennetty lukujärjestys, jota muokattiin voinnin mukaan. Välituntisin oli mahdollisuus lepäillä luokassa, hankimme säkki- tyynyä sitä varten. Kontakti sairaala- kouluun oli hyvä, sieltä sai vinkkejä omaan työskentelyyn, Sanna muistelee.

Pitkäaikaissairaalle lapselle ja nuorelle koulupsykologin tai -kuraattorin

### **Esimerkkejä tukitoimista koulussa:**

- opintosisältöjen keventäminen ja priorisointi
- kotona opiskelu
- arviointi muuten kuin kokeilla
- tukiopetus
- tukioppilas luokassa
- esteetön pääsy WC:hen
- vapautus liikunnasta
- taksikujetus koulumatkoille
- tukikeskustelut koulupsykologin tai -kuraattorin kanssa
- lepomahdollisuus koulupäivän aikana
- erityisruokavalion huomiointi ja välipalat jaksamiseen



tuki on tärkeää. Kuraattorin rooli on tukea ja helpottaa koulunkäyntiä, sekä auttaa käsittelemään vaikeita, mieltä painavia asioita yhdessä.

- Pidämme koulussamme tärkeänä myös tiedonkulun onnistumista nivelvaiheissa, kuten siirryttäessä yläkou-

luun. Oppilaalla on turvallinen olo, kun uuden koulun henkilökunta tietää jo hyvät toimintatavat, kuraattori Kati toteaa.

### ”Kaikki järjestyy”

Joelia sairauteen sopeutumisessa on auttanut positiivinen asenne, perheel-

tä ja kavereilta saatu tuki sekä luotto hoitavaan lääkäriin. Sanna-opettaja ja kuraattori Kati kiittelevät paitsi Joelin hyviä sosiaalisia taitoja myös sitä, että kotona on aina keskusteltu asioista avoimesti.

- Rakastavalla ja kannustavalla kotiympäristöllä on suuri merkitys, Sanna sanoo.

Joel on menestynyt koulussa erinomaisesti, ja nyt hän opiskelee lukiossa luonnontieteellisellä linjalla. Opintojen ohella Joel tekee töitä kahvilassa ja käy kuntosalilla. IBD näkyy energisen nuoren miehen arjessa lähinnä biologisen lääkkeen tiputuksina, jotka Joel saa sairaalassa parin kuukauden välein. Sairauden kanssa eläminen on tuonut paitsi taitoa keskittyä oman elämän tärkeimpiin asioihin, myös luottavaisen suhtautumisen elämään.

- Asiat voi ottaa ihan rennosti eikä tarvitse stressata, kaikki kyllä järjestyy, Joel toteaa. ●

# Gelsectan®

Krooniseen ja toistuvaan ripuliin ja vatsakipuun



**Gelsectan** palauttaa suoliston normaalin toiminnan, kun kyseessä on ripulipainotteisesta ärtyvän suolen oireyhtymästä (IBS-D), suolistoyliherkkyydestä tai lääkkeistä johtuva ripuli ja vatsakipu.

**Pakkaus:** 60 kapselia  
2-4 viikon kuurina tai ylläpitohoitoon.

CE-merkitty terveydenhuollon laite



Apteekista

PAREMPIVUOTSA.FI

**Sabora**  
KOE HYVÄ VOINTI