

Vanhempien kokemuksia lapsen syöpään sairastumisen
vaikutuksesta lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa

Pia Ilves

Pro gradu -tutkielma

Kasvatustiede

Kasvatustieteiden laitos

Turun yliopisto

Huhtikuu 2020

TURUN YLIOPISTO

Kasvatustieteiden laitos/Kasvatustieteiden tiedekunta

ILVES, PIA: Vanhempien kokemuksia lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksesta lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa

Pro gradu -tutkielma, 70 s. 3 liites.

Kasvatustiede

Huhtikuu 2020

Tutkimuksessa selvitettiin vanhempien kokemuksia lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksista lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa. Vuosittain Suomessa sairastuu syöpään 150-160 lasta. Lapsen sairastuessa syöpään lapsi ja hänen koko perheensä kohtaa kriisin ja perheen täytyy sopeutua uuteen tilanteeseen. Sairauden ja sen hoitojen myötä lapselle tulee paljon pitkiäkin poissaoloja omasta koulustaan. Lapsen oman opettajan ja lapsen vertaisryhmän riittävän tiedottamisen on todettu lisäävän opettajan varmuutta toimia syöpäsairaana lapsen kanssa ja vähentävän riskiä, että syöpää sairastava lapsi joutuisi vertaisryhmänsä kiusaamaksi. Lapsisyöpäpotilaiden kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tutkiminen lisää tietoa ja ymmärrystä siitä, mitä tukea lapsi ja perhe tässä tilanteessa tarvitsevat.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten vanhemmat kokivat lapsen sairastumisen syöpään vaikuttaneen lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin, joka koostuu lapsen opettaja-oppilassuhteesta, koulun vertaissuhteista, luokan ryhmähengestä ja koulun ilmapiiristä sekä kodin ja koulun välisestä yhteistyöstä. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja menetelmänä oli teemahaastattelu. Haastateltavat olivat lapsisyöpäpotilaiden vanhempia eripuolilta Suomea. Tutkimuksen aineistoa analysoitiin teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että perheillä oli hyvin erilaisia kokemuksia siitä, miten lapsen sairastuminen syöpään vaikutti lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa. Lapsen opettaja-oppilassuhteen toimivuuteen vaikutti se, miten paljon opettajalta saatiin tukea ja erityishuomioita lapsen sairauden aikana. Opettajan riittävä tiedonsaanti koettiin erittäin tärkeäksi. Osa perheistä olisi kaivannut opettajalta lisää tukea koulunkäyntiin. Sairastavan lapsen koulukaverit suhtautuivat lapseen eri tavoin, osalla suhteet jäivät täysin, kun taas osalla kaverit olivat olleet suuri tuki sairastamisen aikana. Luokan ryhmähengen ja koulun ilmapiirin osalta osa perheistä koki, että lapsen sairastuminen oli vaikuttanut koko luokkaan ja osalla ei ollut tästä tietoa. Perheillä oli erilaisia kokemuksia koulun ja kodin välisen yhteistyön toimivuudesta. Osalla yhteistyö sujui ongelmitta, kun taas osa koki haasteita yhteistyön toimivuudessa eikä koulu kyennyt vastaamaan perheiden tarpeisiin.

Tutkimuksen tulosten pohjalta voidaan todeta, että lapsisyöpäpotilaan koulunkäynnin käytäntöihin tarvitaan yhteneväisyyttä valtakunnallisesti. Riittävä tiedonanto lapsen omalle opettajalle ja vertaisryhmälle on kriittistä, lisäksi myös muun koulun henkilökunnan tiedottaminen on tärkeää. Perheet toivovat, että lapsen yksilöllisiä tarpeita huomioitaisiin ja näin lapsen koulunkäynnin sujuvuutta lisättäisiin. Opettajien panostusta kaivataan erityisesti lapsen sosiaalisen kanssakäymisen tukemiseen. On huomioitava, että myös syöpäsairaana lapsen opettaja tarvitsee tukea, jotta hän ei jää asian ja käytännönjärjestelyjen kanssa täysin yksin.

Asiasanat: lapsisyöpäpotilas, infektioeristys, sosiaalinen hyvinvointi, koulun hyvinvointimalli

Sisällysluettelo

1 Johdanto	1
2 Lapsen sairastuminen syöpään	3
2.1 Lasten syöpien yleisyys ja yleisimmät syövät	3
2.2 Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheen arkeen	4
3 Lapsen sosiaalinen hyvinvointi koulussa	8
3.1 Opettaja-oppilassuhde	9
3.2 Koulun vertaissuhteet	9
3.3 Sosiaalinen ilmapiiri koulussa	11
3.4 Kodin ja koulun välinen yhteistyö	12
4 Syöpään sairastumisen vaikutukset koulunkäyntiin ja sosiaaliseen hyvinvointiin	13
4.1 Vaikutukset lapsen koulunkäyntiin	13
4.2 Vaikutukset lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa	15
4.3 Arki syöpähoitojen jälkeen	19
5 Tutkimuksen toteutus	21
5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset	21
5.2 Tutkimuksen aineisto	22
5.3 Tutkimuksen menetelmä	23
5.4 Aineiston analyysi	25
6 Tulokset	28
6.1 Lapsen syöpään sairastumisen vaikutukset opettaja-oppilassuhteeseen	28
6.2 Lapsen syöpään sairastumisen vaikutukset koulun vertaissuhteisiin	33
6.3 Luokan ryhmähenki ja koulun ilmapiiri	39
6.4 Kodin ja koulun välinen yhteistyö ja muu tuki kodeille	40
7 Lopuksi	48
7.1 Yhteenveto ja pohdinta	48
7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	53

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	54
Lähteet.....	57
Liitteet	64
LIITE 1: Haastattelupyyntö.....	64
LIITE 2: Haastattelurunko	65
LIITE 3: Esimerkki teoriaohjaavasta sisällönanalyysistä.	68

KUVIOT

KUVIO 1. Aineiston analyysin vaiheet.....	26
KUVIO 2. Vanhempien kokemus lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksista lapsen opettaja-oppilassuhteeseen.....	28
KUVIO 3. Vanhempien kokemus lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksesta lapsen koulun vertaissuhteisiin.....	34
KUVIO 4. Vanhempien kokemus lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksesta lapsen koulun ilmapiiriin ja luokan ryhmähenkeen.....	39
KUVIO 5. Vanhempien kokemus lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksista kodin ja koulun väliseen yhteistyöhön.....	41

1 Johdanto

Tämän tutkimuksen aiheena on tarkastella vanhempien kokemusta lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksesta lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa. Suomessa syöpään sairastuu noin 150 lasta vuosittain, yleisimpiä syöpiä lapsilla ovat leukemiat, aivokasvaimet ja lymfoomat (Mört 2012). Lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa koko perheen normaaliin arkeen, myös sairastuneen lapsen koulunkäyntiin.

Tutkimusta taustoitetaan tarkastelemalla yleisimpiä lasten syöpäsairauksia ja niiden yleisyyttä sekä sairastumisen vaikutuksia perheen arkeen, itse lapseen ja hänen läheisiinsä. Lisäksi teoriaosassa käsitellään hyvinvoinnin, tarkemmin ottaen sosiaalisen hyvinvoinnin käsitettä, ja sen ilmenemistä koulumaailmassa. Tutkimuksen pohjana käytetään Allardtin (1976) muodostamaa hyvinvointimallia ja sen pohjalta muodostettua koulun hyvinvointimallia (Konu 2002). Allardt (1976) määrittä ihmisen hyvinvoinnin koostuvan kolmesta eri tarpeiden osa-alueesta. Näitä ovat elinolot, sosiaaliset suhteet ja itsensä toteuttaminen. Sosiaalisen hyvinvoinnin käsite yhdistetään teoriaosassa syöpään sairastumiseen. Syöpään sairastuminen tarkoittaa usein sitä, että sairastunut lapsi joutuu jäämään pois koulusta hyvin pitkäksi aikaa. Tämä aiheuttaa lapsessa yksinäisyyttä ja eristäytymistä sosiaalisesta ympäristöstään. Hurme ja Laamanen (2014, 3) sekä Mantila, Mämmelä ja Huttunen (2015, 4) ovat huomanneet, että etäopetuksen kautta sairastuneella on mahdollisuus koulusta poissa ollessaan edelleen olla yhteydessä luokkansa muihin oppilaisiin ja opettajaan. Näin ollen pitkäaikaissairaiden lasten etäopetus edesauttaa asioiden oppimisen lisäksi vuorovaikutussuhteen ylläpitoa muihin oppilaisiin.

Kouluviihtyvyyden huomiointi on erittäin tärkeää kaikkien oppilaiden kohdalla, myös muiden kuin syöpää sairastavien, koska viihtyminen koulussa on yhteydessä oppilaan itsetunnon kehittymiseen ja oppimistuloksiin (Ahonen 2008, 195). Vaikka Suomen koulutusjärjestelmä on menestynyt hyvin kansainvälisissä vertailuissa ja oppilaat menestyvät keskimäärin hyvin opinnoissaan, on todettu, että huomattavan suuri osa suomalaisista oppilaista on epätyytyväisiä kouluun. Kouluun menoa ja siellä oloa ei koeta miellyttäväksi ja koulu koetaan uuvuttavana (Haapasalo, Välimaa & Kannas 2010).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla vanhempien kokemuksia siitä, miten lapsen sairastuminen syöpään on vaikuttanut lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa. Näitä näkemyksiä selvitetään teemahaastattelun menetelmän kautta. Haastattelu toimii menetelmänä silloin, kun aihetta on tutkittu vain vähän eikä saatavia vastauksia voi tietää

etukäteen (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35). Lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksia lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa on tutkittu todella vähän. Suoraan tähän teemaan kohdistuneita tutkimuksia ei löytynyt teoriataustaa kartoittaessa. Tämän aiheen tutkiminen on tärkeää, koska lapsen sosiaalinen hyvinvointi koulussa vaikuttaa hyvin laajalle elämän eri osa-alueille. Koska lapsisyöpäpotilaiden selvitymisprosentti on kasvanut jatkuvasti, on tulevaisuudessa Suomessa enenevissä määrin lapsena syövän sairastaneita aikuisia. Tämän vuoksi on tärkeää selvittää yhä enemmän syövästä selvinneiden elämänlaatua, jotta heitä voidaan tukea oikein ja heidän kokonaishyvinvointiaan voidaan kehittää eteenpäin. (Ahomäki 2018, 15; Blaauwbroek ym. 2007, 123.)

2 Lapsen sairastuminen syöpään

Lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa koko perheeseen, lapsi ja muut perheenjäsenet kohtaavat kriisin lapsen sairastuessa. Syöpä on elämää uhkaava sairaus ja aiheuttaa huomattavaa stressiä koko perheelle. Perheen täytyy totuttautua sairaalamaailmaan ja niin sanottu normaali elämä jää tauolle sairauden vaikuttaessa muun muassa koulussa käyntiin ja ystävien sekä koulukavereiden kohtaamisen vähenemiseen. (Gerali ym. 2011, 270.) Sairauden myötä koko perheen emotionaalinen ahdistuneisuus on hyvin korkealla ja perheen täytyy muokata rutiineitaan, jotta sairaasta lapsesta pystytään huolehtimaan. Sisaruksilta vaaditaan kykyä muokkautua perheen muuttuneeseen tilanteeseen ja siihen, etteivät vanhemmat ole enää samalla tavalla saatavilla. (Houtzager, Grootenhuis, Caron & Last 2004, 499.)

Lapsen syövän hoitojen aikana jatkuva emotionaalisen ja psyykkisen terveyden arviointi on erittäin tarpeellista. Tutkimusten avulla on mahdollista saada selville, miten lapsisyöpäpotilaat ja heidän perheensä saavuttavat mahdollisimman hyvän psyykkisen terveyden hoitojen aikana. Yhtenä merkittävänä tekijänä toimii sairaalan henkilökunta, joka voi tukea perhettä selviämään sairaudesta ja myöhemmin palaamaan normaaliin elämään. (Gerali ym. 2011, 275.)

2.1 Lasten syöpien yleisyys ja yleisimmät syövät

Vuosittain Suomessa syöpään sairastuu 150-160 lasta (0–16-vuotiasta) ja yleisimpiä syöpiä ovat leukemiat eli verisyövät ja aivokasvaimet. Muita tyypillisiä syöpiä lapsilla ovat esimerkiksi lymfoomat eli imusolmukekasvaimet ja munuaiskasvaimet. Yleensä lasten syöville ei löydy mitään selittävää syytä, voidaan ajatella, että lapsen syöpään tarvitaan monta tekijää, jotka kaikki vaikuttavat samanaikaisesti. Syöpähoidot ovat kehittyneet niin, että sairastuneista lapsista nykyään noin 80 % paranee. (Ahomäki 2018, 15; Lähteenmäki 2020; Mört 2012; Sankila 2013; Tapanainen & Rajantie 2016.)

Lasten syöivistä noin kolmasosa on leukemioita. ALL:n (akuutti lymfaattinen leukemia) kohdalla sairauden hoito kestää kokonaisuudessaan 2,5 vuotta. AML:n (akuutti myeloiininen leukemia) hoito puolestaan on kestoltaan 7-9 kuukautta. Lapsilla aivokasvaimia on todettu viime vuosikymmenien aikana Suomessa keskimäärin 50 vuosittain ja aivokasvainten osalta hoitotulokset eivät ole kehittyneet yhtä hyvin kuin muiden kasvainten osalta. Tällä hetkellä kolme neljästä aivokasvaimesta on mahdollista parantaa pysyvästi

ja hoito perustuu kirurgiseen poistoon. Aivokasvainten hoito heikentää usein lapsen elämänlaatua muun muassa sen neurokognitiivisten vaikutusten vuoksi. Diagnoosi on tärkeää saada varhain, jotta hoitoon pääseminen tapahtuu nopeasti. On jopa mahdollista, että varhaisella diagnoosilla voidaan vaikuttaa merkittävimpien pitkäaikaishaittavaikutusten ehkäisyyn. (Lohi & Vettenranta 2016.)

Lasten syöpien hoito kestää kuukausista muutamiin vuosiin, jonka aikana lapsella on paljon sairaala- ja kotihoitajaksoja (Lähtenmäki 2020, 13). Hoito Suomessa tapahtuu yliopistollisissa sairaaloissa Turussa, Helsingissä, Kuopiossa, Oulussa ja Tampereella. Osittain myös keskussairaloissa voidaan hoitaa ja seurata potilaita. (Lohi & Vettenranta 2016.) Lapsisyöpäpotilaiden selviytymisprosentti on kasvanut viime vuosikymmeninä ja tämän vuoksi selvinneiden lapsisyöpäpotilaiden lukumäärä kasvaa jatkuvasti (Mört 2012, 11). Koska yhä useampi lapsi selviää syövästä, on pitkäaikaisvaikutusten tutkiminen entistä tärkeämpää. 2020-luvun vaihteessa Suomessa oli noin 4500 aikuista, jotka ovat sairastaneet syövän lapsuudessaan ja arvioiden mukaan näitä aikuisia on 2020-luvulla joka neljäsadas (Lohi & Vettenranta 2016; Lähtenmäki 2020, 11).

Lapsisyöpäpotilaiden kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tutkiminen on tärkeää, jotta saavutetaan mahdollisimman kattava kuva lapsisyöpäpotilaan ja hänen perheensä mahdollisesti tarvitsemasta tuesta. Tolkkinen ym. (2018, 1553) huomasivat tutkimuksessaan, että Suomessa syöpään sairastuneiden lasten kuolleisuus vuosina 2000-2009 oli korkeampi niissä perheissä, joissa vanhemmat olivat alemmin koulutettuja ja tulot olivat pienemmät kuin korkean tulotason ja koulutuksen vanhemmat. Tämä on yllättävä tulos, koska Suomessa on kattava julkinen terveydenhuolto ja sosiaaliturva sekä julkisesti rahoitettu koulutus. Korkea koulutus voi vaikuttaa terveydenhuollon lukutaitoon ja mahdollisesti hoitoihin sitoutumiseen ja siihen, että lapsen oireisiin reagoidaan herkemmin. Tulotasoon liittyvä kuolleisuus voi olla yhteydessä henkisiin ja materiaalisiin resursseihin.

2.2 Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheen arkeen

Syöpään sairastuminen ja sairauden hoito asettavat lapsen täysin uuteen tilanteeseen ja mullistaa koko perheen elämän ja arjen. Arkeen tulee mukaan sairaalakäynnit ja kivuliaat hoidot, säännöllinen lääkitys ja lapsen mahdollinen aggressiivinen käytös. Lisäksi koulunkäynti voi katketa ja näin vaikuttaa lapsen sosiaaliseen elämään. Lapsen vakava sairastuminen horjuttaa lapsen kokemaa turvallisuuden tunnetta. (Eiser, Eiser & Greco 2002, 215; Koivula & Moren 2020, 31.) Sairastavat lapset voivat sairauden vuoksi joutua

sairaalaan hyvin pitkien hoitajaksojen ajoiksi ja he joutuvat viettämään elämäänsä melko eristyksissä infektioeristyksen vuoksi (Ahomäki 2018, 29). Hoitojen vuoksi lapsien puolustuskyky on hyvin alhainen ja tämän vuoksi he voivat saada herkästi erilaisia infektioita. Infektiot voivat olla syöpää sairastaville lapsille jopa hengenvaarallisia. Perhe joutuu rajaamaan paikkoja, joihin he voivat mennä ja henkilöitä, jotka perheeseen olisi tulossa vierailemaan. Tällä kaikella on vaikutuksia sairastavan lapsen ja koko perheen sosiaaliin lähipiiriin. Sairaalaan joutuminen keskeyttää lapsen normaalin elämän, koska he joutuvat silloin osittain eroon perheestään ja jokapäiväisistä rutiineistaan. (Coyne 2006, 328; Upton & Eiser 2006, 10.)

Vakava sairastuminen aiheuttaa hyvin usein lapselle stressiä. Stressi määritellään rasitukseksi, kuormittavuudeksi ja paineeksi, joka voi aiheuttaa erilaisia fysiologisia ja psyykkisiä oireita, kuten sairastelua. (Poijula 2007, 19–20.) Syöpädiagnoosin saaminen on lapselle traumaattinen tapahtuma, joka vaikuttaa lapsen hallinnan, turvallisuuden ja elämän jatkuvuuden tunteeseen. Lähes kaikki traumaattisia tapahtumia kohtaavista saavat tästä jonkinlaisia reaktioita, kuten kehityksen häiriöitä, stressihäiriöitä, masennusta, pelkotiloja tai vihaa. (Poijula 2007.) Lapsisyöpäpotilaat yrittävät selviytyä diagnoosin tuoman emotionaalisen kuorman sekä mahdollisten fyysisten ja psyykkisten vaikutusten kanssa. Muun muassa kipu ja energian puute voivat vaarantaa lapsen elämänlaadun. (Gerali ym. 2011, 270.)

Sairastumisen lisäksi suuri stressin aiheuttaja on sairaalan joutuminen ja jokainen lapsi kokee sen omalla tavallaan. Sairaalaan joutuminen aiheuttaa ahdistuneisuuden tunnetta suuressa osassa lapsia, vaikka sairaala olisi lapselle ennestään tuttu. Coynen (2006, 330) mukaan tästä voi päätellä, että sairaalan ja siellä tapahtuvien toimenpiteiden tuttuus ei aina helpota lapsen reagoitua sairaalaan joutumiseen. On hyvin tärkeää, että hoitajat käyttävät lasten kanssa yksilökeskeisiä lähestymistapoja, näin lapsen stressiä on mahdollista vähentää. Hoitajien tulisi antaa tarkkaa tietoa tilanteesta ja toimintatavoista vanhemmille, jotta he puolestaan voivat auttaa helpottamaan lapsen ahdistusta. Hyvä keskusteluyhteys henkilökunnan ja lapsen välillä auttaa lasta ymmärtämään toimenpiteitä ja näin alentaa lapsen kokemaa stressiä. Lisäksi pitää panostaa siihen, että lapsen suhteet sairaalan ulkopuolelle esimerkiksi kavereihin ja perheeseen pysyvät yllä. (Coyne 2006, 334–335.)

Kouluikäisillä lapsilla on paljon erilaisia pelkoja sekä huolia sairaalaa ja sinne joutumista kohtaan. Sairaalaan joutuminen herättääkin lapsessa paljon huolta. Suuria huolta ja

pelkoa aiheuttavia aiheita ovat esimerkiksi vanhemmista eroon joutuminen, kivut, uusi ja vieras ympäristö, liikkumattomuus, kontrollin menetys sekä tulevat tutkimukset ja hoitoimenpiteet. Lapset tarvitsevat heidän ikätasolleen sopivan määrän tietoa tilanteesta ja heidän mielipiteensä on otettava huomioon hoidon suunnittelussa. On tärkeää, että sairaalaympäristöstä tehtäisiin mahdollisimman lapsikeskeinen ja tämä asia onkin kehittynyt paljon aiempaan verrattuna. Sairaalassa ollessaan lapsi kaipaa kotiaan ja sen tavallisia asioita, kuten ruokailuja, lemmikkejä ja omaa huonettaan. (Coyne 2006, 326–329.)

Lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa koko perheeseen, esimerkiksi vanhemmat joutuvat kohtaamaan suuren emotionaalisen kuormituksen eläessään diagnosoinnin ja syöpähoidot läpi lapsensa kanssa (Eiser ym. 2002, 215). Parkkali (2007, 41) toteaa pro gradu-tutkimuksessaan, että ainakin toinen syöpäsairaana lapsen vanhemmista jää pois ansio-työstään, koska lapsi ja ainakin toinen vanhempi viettävät pitkiä hoitajaksoja sairaalassa. Emotionaalisen kuormituksen lisäksi vanhemmat kohtaavat arjen uudelleenjärjestelyn työelämän ja muiden perheen arkirutiinien suhteen. Tähän arjen uudelleenjärjestämiseen he tarvitsevat ammattilaisten tukea ja yksi heitä tukevista henkilöistä on yliopistollisen sairaalan kuntoutusohjaaja.

Nordbergin ja Bomanin (2008) mukaan lapsen syöpään sairastuminen lisää huomattavasti todennäköisyyttä sille, että vanhemmille tulee oireita, jotka yleensä luokitellaan kuuluviksi posttraumaattiseen stressihäiriöön. Näitä oireita ovat muun muassa välttely ja korkea ahdistuneisuus. Nämä oireet voivat vaikuttaa siihen, miten vanhempi pystyy huolehtimaan lapsista tai itsestään. Vanhempien ahdistuneisuuden taso vaihtelee riippuen siitä, kuinka pitkä aika lapsen diagnosoinnista on. Vuoden sisällä lapsen diagnoosin saannista noin 25 % vanhemmista koki ahdistavia ja tungettelevia ajatuksia lapsen sairaudesta yhtä paljon kuin posttraumaattisen stressihäiriön potilaat heidän omasta traumastaan. Mitä enemmän aikaa on kulunut, sitä alhaisempi ahdistuneisuuden taso on. On kuitenkin huomioitava, että pieni ryhmä vanhemmista kokee ahdistusta ja stressiä lapsen sairastumisesta vielä vuosienkin jälkeen. (Nordberg & Boman 2008.)

Lapsen sairastumisen aiheuttamat stressireaktiot voivat vaikuttaa joihinkin vanhempiin pysyvästi. Onkin tärkeää, että ammattilaiset eivät oleta automaattisesti esimerkiksi sukupuolen vaikutusta tähän liittyen, vaan ottavat huomioon myös yksilöllisen vaihtelun. Näin on mahdollista ottaa huomioon yksilön omat tarpeet ja tukea niitä. (Nordberg & Boman 2008, 273.)

Sairastuneen lapsen ja vanhempien lisäksi syöpä vaikuttaa sisaruksiin. Syöpäsairaiden lasten sisarukset joutuvat elämään hyvinkin pitkiä aikoja toissijaisessa asemassa, koska vanhemmat tarvitsevat voimavarojaan syöpää sairastavasta lapsesta huolehtimiseen. Sisarukset voivat kokea kateutta ja vaille jäämistä. He reagoivat yleensä vallitsevan tilanteen ja heidän asemansa muuttumiseen sekä sisaruksen sairastamiseen hyvinkin vahvasti. (Koivula & Moren 2020.) Koska sisarusten on vaikeaa täysin ymmärtää sisaruksen sairautta, on riskinä, että terveelle sisarukselle kehittyy pelkoja sairautta kohtaan. Sisaruksen sairauden aiheuttama ahdistus voi heijastua myös erilaisina fyysisinä oireina. Näitä voi aiheuttaa esimerkiksi se, että syöpää sairastavan lapsen fyysiset oireet saavat aina vanhemmilta paljon huomiota. Sisarukset kokevat lukuisia ahdistavia, mutta myös ristiriitaisia tunteita, kuten pelkoa, kateutta, vihaa ja syyllisyyttä sisaruksen sairaudesta. (Houtzager ym. 2004; Mört 2012, 16.)

Lähtenmäki, Sjöblom, Korhonen ja Salmi (2004b, 1011) havaitsivat tutkimuksessaan, että pian diagnoosin saamisen jälkeen terveillä sisaruksilla ilmeni monimuotoisia käytösongelmia. Ajan kuluessa nämä ongelmat kuitenkin vähenivät. Myös Alderfelz ja Hodges (2010, 77) toteavat, että huomattavalle osalle lapsisyöpäpotilaiden terveistä sisaruksista muodostuu erilaisia käytösongelmia, kuten esimerkiksi aggressiivisuutta ja ahdistuksen sekä vetäytymisen oireita sekä posttraumaattisen stressin oireita. Ahdistuneisuuden osalta syöpää sairastavien lasten sisarukset eivät kuitenkaan erotu muusta populaatiosta. Perhe ja lapsen resilienssi vaikuttavat siihen, millä tavalla sisarusten on mahdollista sopeutua muuttuneeseen tilanteeseen (Houtzager ym. 2004, 499). Resilienssi tarkoittaa yksilön sopeutumiskykyä ja myönteistä pärjäämistä, joka mahdollistaa yksilön toimintakyvyn vastoinikäymiä kohdatessa (Joutsinniemi & Lipponen 2015).

3 Lapsen sosiaalinen hyvinvointi koulussa

Räisänen-Ylitalon (2015) mukaan hyvinvointi on psyykinen, fyysinen ja sosiaalinen kokonaisuus, jossa kaikki nämä osa-alueet vaikuttavat ihmisen kokemaan kokonaishyvinvointiin. Erik Allardt (1976) on määritellyt hyvinvoinnin käsitteen tarpeiden mukaan eli hyvinvoinnin taso määrittyy aina riippuen siitä, miten hyvin ihmisen tarpeet saadaan tyydytettyä. Hyvinvoinnin taso kasvaa siis sitä mukaa, miten tarpeita saadaan tyydytettyä (Allardt 1976; Janhunen 2013, 19). Allardt (1976) on määritellyt hyvinvoinnin koostuvan kolmesta eri tarpeiden osa-alueesta: elinoloista (having), sosiaalisista suhteista (loving) sekä itsensä toteuttamisesta (being) (Janhunen 2013, 20; Konu 2002, 19; Räisänen-Ylitalo 2015, 22). Allardtin mukaan ihmisillä on tarve olla osa sosiaalisten suhteiden verkostoa, jonka sisällä on mahdollista välittää toisista ja ilmaista sitä.

Tämän tutkimuksen pohjana käytetään Allardtin (1976) hyvinvointimallia ja Konun (2002) koulun hyvinvointimallia, joka on muodostettu käyttäen Allardtin mallia. Konun (2002) muodostama koulun hyvinvointimalli on sovittanut Allardtin (1976) hyvinvointimallin koulumaailmaan. Mallissa yhdistetään kasvatus, hyvinvointi ja kouluosaavutukset, jokaisella hyvinvoinnin alueella (having, loving, being) vaikuttavat koulutus ja kasvatus. Kouluhyvinvointimalli jakautuu neljään osa-alueeseen, joita ovat koulun olosuhteet, sosiaaliset suhteet, itsensä toteuttamisen mahdollisuudet sekä terveydentila. Tässä tutkimuksessa keskitytään nimenomaan kouluhyvinvoinnin sosiaalisiin suhteisiin, jotka liittyvät ihmisen tarpeeseen olla yhteydessä muihin ihmisiin ja muodostaa sosiaalisia suhteita. (Konu 2002.) Koulun hyvinvointimallissa sosiaaliset suhteet pitävät sisällään muun muassa opettajan ja oppilaan välisen suhteen, kouluilmapiirin, oppilaiden väliset suhteet (pitävät sisällään ryhämädynamiikan ja kiusaamisen) sekä kodin ja koulun väliset suhteet. (Konu 2002, 44–45; Räisänen-Ylitalo 2015, 23.)

Janhunen (2013, 17) on todennut, että kouluhyvinvointia voi tarkastella kokonaishyvinvoinnin näkökulmasta. Tällöin siihen yhdistyy psyykinen, fyysinen sekä sosiaalinen hyvinvointi. Ahosen (2010, 29) mukaan oppilaiden hyvinvointi voi koulun myötä kasvaa tai vähentyä. Tässä tutkimuksessa oppilaan sosiaalinen hyvinvointi koulussa koostuu opettajan ja oppilaan välisestä suhteesta, oppilaiden välisistä suhteista, kodin ja koulun välisestä yhteistyöstä sekä kouluilmapiiristä. Tämän pohjana on käytetty Konun (2002), Räisänen-Ylitalon (2015) ja Ahosen (2010) tekemiä tutkimuksia.

3.1 Opettaja-oppilassuhde

Koulumaailmassa lapsi kokee jatkuvasti muutoksia luokassa, lukujärjestyksissä, säännöissä, kavereissa sekä opettajissa. Tämän vuoksi lapsen suhde opettajaan muuttuu jatkuvasti vuosien aikana. Nuorempana lapsilla on tarve aikuisen ohjeistukselle, mutta lapsen vanhetessa lapsi oppii itse ohjeistamaan itseään. Opettajan rooli lapsen elämässä siis muuttuu jatkuvasti muun muassa sen perusteella, minkä ikäinen lapsi on ja mitkä hänen sen hetkiset tarpeensa ovat. (Jerome, Hamre & Pianta 2009, 916–917.) Opettaja-oppilassuhteeseen vaikuttavat myös yksilöt, joidenkin kanssa suhteesta muodostuu tiiviimpi kuin toisten (Jerome ym. 2009, 933). Lapset ja varsinkin nuoret kaipaavat elämäänsä aikuisia, jotka tukevat ja ohjaavat heitä koulussa ja elämässään. Heille opettajan antama tuki ja kannustus on hyvin merkityksellistä muun muassa koulunkäynnin kannalta. Oppilaat, jotka pitävät opettaja-oppilassuhdettaan hyvänä, ovat kertoneet menestyneensä opinnoissaan paremmin (Haapasalo ym. 2010, 147). Opettajan antama tuki oppilaille vaikuttaa siis oppilaiden oppimistuloksiin (Minkkinen 2015).

Lisäksi Janhusen (2013, 82) tekemässä tutkimuksessa kävi ilmi, että oppilaat kokevat opettajien kannustuksen vaikuttavan siihen, kuinka hyvin oppilaat viihtyvät koulussa ja kuinka motivoituneita he ovat koulunkäynnin suhteen. Kouluviihtyvyyttä tarkastellessa on tärkeää huomioida, että opettajan toiminnalla voi olla oppilaan viihtyvyyteen samanlainen merkitys kuin vertaisryhmällä (Minkkinen 2015, 78). Opettajan ja oppilaan välinen suhde vaikuttaa lapsen kognitiivisten ja sosiaalisten taitojen kehitykseen. Tästä huolimatta vain muutamissa tutkimuksissa on tutkittu tämän suhteen koko kehityskaarta, lisäksi koulun ja kodin väliset suhteet ovat olleet erittäin vähällä tutkimuksella. (O'Connor 2010, 208.) Räisänen-Ylitalon (2015) mukaan opettajan ja oppilaan välisessä vuorovaikutuksessa lapsi kasvaa, oppii ja muodostaa omaa identiteettiään. On huomattu, että alaja yläkoululaisten mielipiteet siitä, kuinka oikeudenmukaisesti opettajat kohtelevat oppilaita, vaihtelevat. Alakoululaisista suurin osa oli sitä mieltä, että oikeudenmukaisuus toteutuu, kun taas yläkoululaisista tätä mieltä oli vähän alle puolet. (Räisänen-Ylitalo 2015.)

3.2 Koulun vertaissuhteet

Salmivallin (2005) ja Laineen (2005, 195) mukaan vertaiset ovat henkilöitä, jotka ovat yksilön kanssa sosiaalisessa, kognitiivisessa ja emotionaalisessa kehityksessä melko samalla tasolla. Tämä ei tarkoita, että vertaisten tulisi olla yksilöiden kanssa täysin samanikäisiä, vaikka usein näin onkin. Vertaissuhteita ovat esimerkiksi suhteet koululuokassa

tai työpaikalla. Vertaissuhteiden merkitys lapsille ja nuorille on suuri, niiden kautta lapsi saa kokemusta kumppanuudesta, ongelmanratkaisukyvystä sekä emotionaalisesta tuesta (Wentzel, Baker & Russell 2014). Vertaisryhmässä toimiminen on lapselle hyvin merkityksellistä sosiaalisten taitojen oppimisen kannalta. Ryhmässä on mahdollista vertailun kautta muun muassa oppia itsestään ja opetella ryhmässä toimimista. Tämä sosiaalinen kanssakäyminen on yhteydessä lapsen psykososiaaliseen kehitykseen. (Laine 2005, 206; Salmivalli 2005.)

Kavereiden ja sosiaalisten suhteiden merkitys lapsen koulunkäynnille on tärkeä. Vertaisryhmä ja yhteinen koulunkäynti antavat oppilaalle yhtenäisyyden tunteen ja tämä lisää koulunkäynnin mukavuutta. Oppilaiden mukaan kaverisuhteilla on merkitystä koulukäyntiin ja yhteenkuuluvuuden tunteeseen. Oppilaat myös kokevat, että kavereilla on vaikutusta siihen, miten yksilö tulee menestymään tulevaisuudessa. (Janhunen 2013, Minkkinen 2015, 67.) Räisänen-Ylitalon (2015) tutkimuksessa huomattiin, että oppilaat olivat tyytyväisiä luokkakaverisuhteisiin. Alakoululaiset ovat hieman tyytymättömämpiä kaverisuhteisiinsa luokassa kuin yläkoululaiset, mutta tämä johtuu mahdollisesti alakoulun vakiintumattomasta sosiaalisesta vuorovaikutuksesta.

Vertaissuhteet voivat vaikuttaa lapseen positiivisesti tai negatiivisesti. Toisaalta ne voivat olla tuen ja ilon lähde, mutta välillä aiheuttaa ahdistusta ja huonoja kokemuksia. Hyvät vertaissuhteet vaikuttavat lapseen myönteisesti esimerkiksi minäkuvan rakentamisen kautta. Vertaisryhmässä lapsella on mahdollisuus käsitellä tunteitaan, opetella sosiaalisia taitoja sekä harjoitella erilaisia rooleja. Vertaisryhmässä toimiminen opettaa lapselle myös itsetuntemusta ja vertailua. (Laine 2005, 206; Räisänen-Ylitalo 2015, 39.) Vertaisilta saatu hyväksyntä on yhteydessä lasten motivaatioon ja akateemiseen toimintaan koulussa (Wentzel ym. 2014). Ahosen (2008, 199) mukaan lapsi on koulussa jatkuvasti sosiaalisten suhteiden ympäröimänä ja lapsen asema, käyttäytyminen ja sosiaaliset taidot ovat yhteydessä siihen, miten hänet hyväksytään osaksi ryhmää.

Mikäli lapsi jää vertaisryhmän ulkopuolelle, hän ei pääse harjoittelemaan tärkeitä sosiaalisia taitoja (Salmivalli 2005, 33). Sosiaalisten suhteiden toimimattomuus, kuten vertaisryhmän ulkopuolelle jääminen, ilmenee muun muassa koulukiusaamisena (Konu 2002), joka aiheuttaa lapselle stressiä ja sen, että lapsi näkee itsensä ja muut negatiivisina (Räisänen-Ylitalo 2015). Kiusaaminen on jatkuvaa ja tahallista aggressiivista käyttäytymistä toista ihmistä kohtaan. Kiusaamisessa osapuolten voimasuhteet ovat epätasapainossa. Ne oppilaat, joita kouluaihana kiusataan, ovat muita masentuneempia, yksinäisempiä ja

ahdistuneempia. Kiusaamisesta johtuvat negatiiviset seuraukset voivat näkyä vuosienkin kuluttua ja varsinkin pitkäkestoisena kiusaaminen on lapsen tervettä kehitystä uhkaavaa. Useimmat tutkimukset osoittavat, että 5-15 prosenttia peruskouluikäisistä lapsista on kiusattuja. (Laine 2005, 216; Salmivalli 2010, 2016.) Lapselle tai nuorelle jatkuva vertaisryhmän aiheuttama nöyryytys on yksi traumaattisimpia tapahtumia, mitä sen ikäiset voivat kohdata. (Salmivalli & Peets 2009, 322.) Janhunen (2013, 80) on huomannut, että lapset pitävät vertaisryhmän ulkopuolelle jäämistä uhkana, koska se yhdistettiin kiusaamisen kohteeksi joutumiseen.

3.3 Sosiaalinen ilmapiiri koulussa

On ehdotonta, että koulussa oppilaat tuntevat turvallisuuden tunnetta, kuuluvansa koulu-yhteisöön ja suurimman osan ajasta ajattelee koulunsa olevan kiva paikka (Ahonen 2008, 208). Tämän suhteen suuressa roolissa on koulun ilmapiiri. Ilmapiiriä terminä on kuvattu muun muassa sanoilla henki, tunnelma ja ajatustapa. Kaikissa yhteisöissä, kuten koulussa ja työpaikalla, on jonkinlainen ilmapiiri. (Ahonen 2008, 197.) Janhusen (2013, 80) mukaan koulun ilmapiiri on yksi tekijä, joka vaikuttaa koulussa yhteisöllisyyden kokemiseen. Koulun sosiaalinen ilmapiiri ja yhteenkuuluvuuden tunne vaikuttavat siihen, kuinka motivoituneita oppilaat ovat opiskelemaan ja miten opinnot sujuvat. Oppilaat kokevat kouluun lähtemisen helpommaksi ja mielekkäämmäksi silloin, kun koulun sosiaalinen ilmapiiri on hyvä. (Janhunen 2013, 69.)

Ahonen (2008, 208) huomasi tutkimuksessaan, että koulun ilmapiiri vaikuttaa siihen, kuinka paljon lapsi pitää koulunkäynnistä. Turvallisessa ja muuten hyvässä ilmapiirissä vuorovaikutussuhteet toimivat ja toisia kohtaan käyttäytyään ystävällisesti. Tämä lisää yhteisössä yhteisöllisyyden tunnetta. Sillä on myös yhteys lapsen itsetuntoon ja hyvinvointiin. (Konu 2002; Räisänen-Ylitalo 2015, 41.) Niissä ryhmissä, joissa ilmapiiri on myönteinen, oppilaat tukevat toisiaan, yhteistyö on luonteva osa oppimista, ristiriidat käsitellään avoimesti ja oppilaat viihtyvät luokassa (Laine 2005, 241).

Räisänen-Ylitalon (2015, 42) mukaan on opettajan tehtävä vaikuttaa positiivisesti oppilasryhmän sosiaaliseen ilmapiiriin ja tasa-arvon toteutumiseen. Suomessa kouluissa valitseva ilmapiiri koetaan yleisesti kielteiseksi ja tytöt pitävät koulunkäynnistä poikia enemmän (Ahonen 2008). Nyky-yhteiskunnassa oletetaan, että koulujärjestelmän kautta kehitetään yksilön kokonaista hyvinvointia ja tämän seurauksena on huomattu, että

koulujärjestelmät eivät välttämättä enää pysty vastaamaan nykyajan asettamiin haasteisiin (Ahonen 2010, 31).

3.4 Kodin ja koulun välinen yhteistyö

Kodin ja koulun välisen yhteistyön tavoitteena on muun muassa lisätä kouluyhteisön tiivyyttä ja hyvinvointia sekä tukea oppilaan oppimista. Kodeista saatu tieto auttaa opettajaa tuntemaan oppilaansa entistä paremmin ja näin toteuttaa opetusta lasta tukien. Vanhemmille tiivis yhteistyö mahdollistaa tiedonsaannin lapsen oppimisesta ja sen tukemisesta. (Räisänen-Ylitalo 2015, 43.) O'Connor (2010, 209) on huomannut, että kodin ja koulun välinen yhteistyö ja kontaktien määrät ovat yhteydessä opettaja-oppilassuhteen laatuun. Hyvää opettaja-oppilassuhdetta tukee tiivis yhteistyö lapsen kodin kanssa, tällöin opettaja voi nähdä lapsen käyttäytymisen positiivisempana ja ymmärtää sitä paremmin (O'Connor 2010).

Räisänen-Ylitalon (2015) tutkimuksessa oppilaat arvioivat positiivisesti vanhempien kiinnostusta heidän koulunkäyntiään kohtaan. Vanhemmilta on saatu tukea ja kannustusta pitkin koulupolkua. Hyvä yhteistyö koulun ja kodin välillä on suuri tuki oppilaan koulunkäynnille. Vanhempien antama tuki lapsen oppimiselle ja sen kehitykselle on myös yhteydessä opettaja-oppilassuhteeseen (O'Connor 2010, 190).

4 Syöpään sairastumisen vaikutukset koulunkäyntiin ja sosiaaliseen hyvinvointiin

Lapsen suhtautuminen koulunkäyntiin voi muuttua hyvinkin paljon hänen sairastuessa syöpään. Yleensä koulu koetaan paikaksi, jossa oppilailta on mahdollisuus tavata vertaisiaan ja saada sosiaalista tukea, mutta syöpää sairastavat lapset voivat kokea koulunkäynnin tehtäväksi, jota voi olla jopa mahdotonta saada toteutettua. Sairaalassa pidettävät koulutunnit voivat kasvattaa näiden lasten psyykkistä kuormaa entisestään. (Gerali ym. 2011, 274.)

4.1 Vaikutukset lapsen koulunkäyntiin

Pitkäaikaissairauden ja sen hoitojen vuoksi normaali koulunkäynti voi katketa hyvinkin pitkäksi aikaa ja koulusta voi joutua olemaan pois pitkiä aikoja. Nykyään hoidot kuitenkin mahdollistavat paremmin sen, että lapsi pystyy osallistumaan normaaliin opetukseen. (Sandeberg, Wettergren, Bjork, Arvidson & Johansson 2013, 1307.) Syöpädiagnoosin saaminen muuttaa lapsen elämän hoitojen ajaksi ja myös hoitojen päätyttyä. Koulunkäynti voi antaa lapselle merkityksen tunteen ja tunteen normaaliudesta (Selwood, Hems-worth & Rigg 2013, 14). Asiantuntijat suosittelevatkin syöpää sairastaville lapsille mahdollisimman nopeaa paluuta kouluun jo hoitojen aikana, mikäli se vain on hoitojen puolesta mahdollista. Tämä antaa lapselle turvallisuuden tunteen, tukee psykososiaalista sopeutumista tilanteeseen ja uskoa tulevaisuuteen ilman syöpää. (Möttönen 2020, 19.)

Poissaoloja syöpää sairastavan lapsen omasta koulusta tulee kuitenkin väistämättä sairaalakäyntien ja muiden mahdollisten infektioiden vuoksi (Upton & Eiser 2006, 10). Koulun vertaisryhmää ja opettajia tulee kannustaa pysymään yhteydessä syöpää sairastavaan lapseen myös sairaalajaksojen aikana, jotta kontakti omaan kouluun säilyy katkeamattomana (Soejima ym. 2015, 1101). Koulun henkilökunnan on tärkeää ymmärtää koulutuksen joustavan järjestämisen positiivinen merkitys syöpää sairastavalle lapselle ja hänen koulunkäynnilleen (Hay, Nabors, Sullivan & Zygmund 2015, 3).

Perusopetuslaissa määritetään, että kaikilla on oltava samanlaiset mahdollisuudet oppimiseen ja koulutukseen ja tämä koskee myös pitkäaikaissairaita. Erikoissairaanhoidossa olevan lapsen opetus järjestetään ensisijaisesti lapsen omassa koulussa ja sairaalan sijaintikunta on velvollinen järjestämään lapselle opetusta mahdollisuuksien mukaan lapsen terveydentila huomioon ottaen. (Perusopetuslaki 4 a §, 30.12.2013/1267.) Pitkäaikaissairaalan lapsen opetusta voidaan järjestää esimerkiksi sairaalakoulussa, kotiopetuksessa tai

etäopetuksessa. Näiden käyttöön ja määrään vaikuttavat muun muassa kuntataloudelliset tekijät ja esimerkiksi opettajien kyky ja uskallus toteuttaa etäopetusta. (Hurme ja Laamanen 2014, 34.)

Suomessa lapsisyöpäpotilaiden koulutuksesta vastaa lapsen kunta, jonka vastuulla on järjestää koulutusta silloin, kun lapsi ei voi osallistua opetukseen omassa koulussa. Lapselle koulutusta järjestää oman koulun lisäksi sairaalakoulu. (Harila-Saari ym. 2007, 3522.) Sairaalakoulun opetus tukee lapsen kokonaiskuntoutusta ja oppimista. Opetusta suunnitellaan hyödyntäen hoitohenkilökunnalta saatavia välttämättömiä tietoja lapsen voinnista. Lapselle on taattava opintojen jatkuvuus myös silloin, kun ryhmäopetukseen osallistuminen ei ole mahdollista tai lapsi ei ole sairaalassa. Tällöin vaihtoehtona on oman koulun järjestämä kotiopetus. (Koivula, Matilainen, Raevuori & Stenvall-Vihervuori 2020.) Tähän, joka vastaa oppilaan opetuksen järjestämisestä, tulee moniammatillisessa yhteistyössä sairaalan sijaintikunnan kanssa sopia lapsen opetuksesta ja lapsen siirtymisestä takaisin oman koulunsa opetukseen (Perusopetuslaki 4 a §, 30.12.2013/1267).

Aina syöpää sairastavan lapsen fyysinen läsnäolo omassa koululuokassa infektioterästyksen vuoksi ei ole mahdollista, vaikka yhteydenpito omaan luokkaan on erittäin tärkeää. Yhtenä ratkaisuna tähän on pidetty mahdollisuutta etäopetukseen. Etäopetuksen kautta myös muilla oppilailla on mahdollisuus nähdä etäältä muutokset sairastuneessa oppilaassa (esimerkiksi hiusten lähtö) ja näin sairastaneella on helpompi palata luokkaansa hoitojen päätyttyä. Etäopetuksen hyödyistä huolimatta sitä on käytetty pitkäaikaissairaana koulutuksessa melko vähän. Sairastuneen lapsen koulunkäynnin järjestämiseksi aloitettiin vuonna 2012 eSKO-hanke, jonka tavoitteena on ”vakiinnuttaa etäopetus yhdeksi työtavaksi sairaala- ja kotiopetuksen rinnalle”. (Mantila ym. 2015, 4–6).

Kunnan resurssien lisäksi etäopetuksen käyttöön vaikuttavat opettajien asenteet ja kyvyt käyttää tietotekniikkaa. Nummenmaa (2012, 9) on todennut, että etäopetukseen suhtautuvat myönteisemmin nuoret opettajat. Voi olla, että vanhemmat opettajat yleisesti eivät luota omiin tietoteknisiin taitoihinsa tai kiinnostusta uuden asian opetteluun ei enää löydy. Kuitenkin 90 % opettajista on halukkaita järjestämään etäopetusta silloin, kun oppilas on sairastunut pitkäaikaissairauteen. Yleisesti ottaen monet opettajat kuitenkin suhtautuvat varauksellisesti tai jopa kielteisesti etäopetukseen. (Nummenmaa 2012.)

Syöpään sairastumisella ja hoitotoimenpiteillä on suoria ja pitkäaikaisia vaikutuksia lapsen koulunkäyntiin, koska hoidot voivat aiheuttaa lapselle fyysisiä, psyykkisiä ja

sosiaalisia hankaluuksia. Aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu, että syövästä selvinneet lapset voivat kohdata käytösongelmia ja oppimisvaikeuksia. Opettajilla, jotka syöpää sairastavaa lasta opettavat, tulee olla riittävästi tietoa syövästä ja sen aiheuttamista sivuvaikutuksista. Opettajien tulee tiedostaa, miten nämä hankaluudet voivat vaikuttaa lapsen oppimiskykyyn, jotta he voivat ottaa nämä asiat huomioon opetuksessa ja sen suunnittelussa. (Gartin & Murdick 2009, 28–31; Yilmaz ym. 2014, 382.) Lapsisyöpäpotilaat tarvitsevat useammin tukiopetusta ja potilaat itse ovat kokeneet, että he ovat saaneet sitä liian vähän (Lähtenmäki, Huostila, Hinkka & Salmi 2002, 1233). Koulu pystyy parhaiten vastaamaan lapsen tarpeisiin toimimalla moniammatillisen tiimin voimin pohtien lapsen tarvetta erityisopetukselle. Lapsen hoitojen aikana tämän tiimin pitäisi olla yhteydessä lapsen perheeseen ja sairaalaan, jotta he voivat tarvittaessa uudelleen pohtia koulutuksen järjestämistä. (Hay ym. 2015.) On todettu, että syöpää sairastaneet lapset eivät joutuneet uusimaan luokka-astettaan useammin kuin muut samaan ikäryhmään kuuluvat lapset (Bonneau ym. 2011, 138).

4.2 Vaikutukset lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa

Syöpää sairastavan lapsen oma koulu, opettaja ja koulukaverit edustavat lapselle normaalia elämää ja arkea. Tämän vuoksi on tärkeää, että sairastavan lapsen koulunkäyntiä toteutetaan yhdessä lapsen oman koulun kanssa. Koulu on osa lapsen ja perheen tavallista arkea ja se edustaa lapselle toivoa ja tulevaisuutta. (Koivula ym. 2020, 69.) Koulujärjestelyjä suunnitellessa tulee huomioida lapsi ja perhe. Lapsi on aktiivinen vaikuttaja omassa kontekstissaan, eikä ole vain passiivinen osa ympäristöään. (Gorin & McAuliffe 2009, 34.)

Bolesin ym. (2017, 557–560) mukaan koulunkäynti syöpähoitojen aikana koetaan yksinäiseksi ja erilaiseksi verrattuna normaaliin koulunkäyntiin. Koulussa käynti ja opintojen teko on koettu monimutkaiseksi sairauden ja sairaalassa olon vuoksi. Koulun sujuvuus kertoo lapsen elämänlaadusta, koska poissaolot, sosiaalinen eristäytyminen ja fyysiset muutokset ovat yhteydessä koulumenestykseen (Bonneau ym. 2011, 135). Lapsen sairastuttua syöpään ja hoitojen alkamisen jälkeen lapsen palatessa kouluun, lapsi voi huomata, että hänen akateeminen suoriutumisensa on heikentynyt. Lapsi voi silti odottaa, että hänen suoriutumisensa olisi aiemmalla tasolla ja on tärkeää, että koulun henkilökunta tunnistaa lapsen odotukset ja vastaa niihin lasta tukien. (Selwood ym. 2013, 18.) Syöpä ja sen hoidot voivat aiheuttaa lapselle oppimisvaikeuksia, poissaoloja opetuksesta ja

akateemisen suoriutumisen heikentymistä (Brown, Bolen, Brinkman, Carreira & Cole 2011, 150).

Maria Laakso (2009, 41-43) huomasi pro gradu -tutkimuksessaan, että syöpää sairastavien lapsien vanhemmat toivoivat, että lapsen oman koulun opettaja ja oppilaat voisivat olla mukana lapsen elämässä myös sairauden aikana. Vanhemmat pitivät hyvin merkittävänä koulun yhteydenpitoa ja kokivat tämän vaikuttavan lapsen henkiseen selviytymiseen. Lapsisyöpäpotilaan kouluun paluu ja uudelleenintegraatio kouluun tulisi aloittaa mahdollisimman pian diagnoosin saamisen jälkeen, ja tämän vuoksi koulut tarvitsevat asiaankuuluvaa tietoa ja tukea terveydenhuollon puolelta (Selwood ym. 2013, 18). Vanhemmille on hyvin tärkeää, että sairastavan lapsen oman koulun opettaja ja oppilaat tietävät syövän sairastamisesta ja sen hoidosta. Tämän tiedon anto helpottaa oppilaita ja opettajaa käsittelemään asiaa sairastavan lapsen kanssa ja ymmärtämään, että syövän hoito on pitkä prosessi. Tämä myös helpottaa syöpään sairastuneen lapsen paluuta kouluun hoitojen aikana tai niiden jälkeen. (Soejima ym. 2015, 1104.)

Brown ym. (2011, 161) huomasivat tutkimuksessaan, että opettajat, jotka kokivat epävarmuutta ja tiedonpuutetta syöpää sairastavan lapsen suhteen, kokivat itsensä valmistautumattomiksi nimenomaan lääketieteellisissä asioissa. On tärkeää, että opettajat arvioivat oman asenteensa ja pelkonsa syöpädiagnoosia ja odotuksensa syöpää sairastavaa lasta kohtaan (Gartin & Murdick 2009, 31). Soejima ym. (2015, 1104) huomasivat tutkimuksessaan, että opettajien tieto ja ymmärrys sairaudesta sekä heidän oma asemansa koulun ja sairaalan välisenä yhteyshenkilönä on yhteydessä siihen, kuinka paljon lapsi sai tukea opettajalta.

Opettaja voi kokea lapsisyöpäpotilaan paluun kouluun pelottavana, varsinkin jos hänellä ei ole koskaan aiemmin ollut syöpää sairastavaa lasta oppilaana (Selwood ym. 2013, 18). Opettajilla on huolta muun muassa siitä, että heillä ei ole riittävästi tietoa syövästä ja hoitojen vaikutuksista. Lisäksi he usein murehtivat lapsen elämänlaatua. (Brown ym. 2011, 150.) Opettajien tulee huomioida opetuksessa myös lapsen kehitystaso. Nuoremmat eivät välttämättä täysin ymmärrä sairauttaan ja heidän kielellinen kehityksensä on vielä muotoutumassa. (Gorin & McAuliffe 2009, 34.) Brownin ym. (2011) mukaan suuri osa opettajista koki, ettei heillä ollut riittävästi tietoa syövästä ja niiden hoidoista. He eivät mielestään olleet riittävästi valmistautuneita keskustelemaan sairaudesta ja asettamaan odotuksia esimerkiksi kotitehtäville. Eniten he kaipaisivat lisää tietoa hoitojen vaikutuksista lapsen oppimiskykyyn sekä siihen, miten he osaisivat asettaa oikeanlaisia odotuksia

syöpää sairastavaa lasta kohtaan. (Brown ym. 2011, 159.) Syövällä ja sen hoidoilla on muun muassa kognitiivisia, fyysisiä ja sosiaalisia vaikutuksia lapseen. Opettajilla on todella suuri rooli silloinkin, kun lapsi palaa kouluun hoitojen aikana tai niiden jälkeen. Jotta kouluun paluu onnistuu hyvin, opettajat tarvitsevat tietoa syövästä ja sen hoitojen vaikutuksista, emotionaalisesta vaikutuksesta ja siitä, miten perheen kanssa keskustellaan syövästä. Lisäinformaation myötä opettajat toimivat yhdenmukaisemmin ja ovat ymmärtäväisiä sairastavaa lasta kohtaan. (Brown ym. 2011, 162.)

Vaikka syöpään sairastuminen kokemuksena erottaa lapset ja nuoret muista saman ikäisistä, on näillä lapsilla ja nuorilla halu tulla hyväksytyksi vertaisryhmässään (Selwood ym. 2013). Lähteenmäki ym. (2002, 1231) havaitsivat tutkimuksessaan, että vain 53% sairastavista tiesi varmasti, että heidän luokkatovereilleen on kerrottu heidän sairaudestaan. Sairastavat kokivat, että jonkun perheen ulkopuolisen tulisi kertoa luokalle oppilaan syövästä. Tämä ulkopuolinen voisi olla esimerkiksi opettaja tai sairaalan edustaja. On havaittu, että syövästä kertominen luokalle vähentää riskiä, että sairastunut oppilas joutuisi kiusaamisen kohteeksi. Tämä on merkittävää, koska syöpää sairastavat oppilaat kokevat jopa kolme kertaa enemmän kiusaamista kuin muut oppilaat. (Lähteenmäki ym. 2002, 1227–1232.)

Vertaisten antama sosiaalinen tuki syöpää sairastavalle lapselle oli parempi, jos vertaisilla oli ymmärrystä sairaalassa olosta (Soejima ym. 2015, 1104). Uptonin ja Eiserin (2006) tutkimuksessa huomattiin, että melkein puolet tutkimukseen osallistuneista lapsisyöpäpotilaan äideistä kokivat, että heidän lapsensa koki yksinäisyyttä. Tähän olivat vaikuttaneet lapsen oma tai vertaisryhmän käytös (Upton & Eiser 2006, 13). Syöpää sairastavan lapsen sosiaalisia suhteita tukee se, että vertaiset ymmärtävät sairauden vaikutuksen koulunkäyntiin sekä sairaalakokemuksesta. Vertaisten tapaamiset edesauttoivat myös sairastavan lapsen kokemaa sosiaalista tukea. (Soejima ym. 2015). Lapsen luokkakavereiden on tärkeää tietää, että syöpä ei tartu eikä se ole kenenkään syy, tämä helpottaa sairastavan lapsen palaamista omaan luokkaan, koska se estää turhat kysymykset (Koivula ym. 2020, 71).

Kaverisuhteilla on vaikutusta oppimiseen. Koulusuoriutumista haittaa se, jos lapsi kokee itsensä ulkopuoliseksi tai kiusatuksi. (Upton & Eiser 2006, 10.) Hayn ym. (2015, 9) mukaan vertaisryhmälle järjestettävät työpajat ehkäisisivät sairastavan lapsen joutumista kiusatuksi, koska työpajoissa vertaisryhmä saisi kysellä syövästä ja näin ymmärrys sairastavaa lasta kohtaan kasvaisi. Selwood ym. (2013) huomasivat, että osa

lapsisyöpäpotilasperheistä kokivat koulut tukijoina ja he olivat huomanneet, että kouluissa mukauduttiin lapsen sen hetkiseen kuntoon. Osa perheistä taas koki, että koulut eivät olleet saaneet riittävästi tietoa lapsen syövästä. Sosiaaliset suhteet vertaisryhmän kanssa ovat koulutuksellisesta näkökulmasta erittäin tärkeitä. (Selwood ym. 2013, 17.)

Syöpää sairastavat lapset ikävöivät jokapäiväistä elämäänsä, kuten koulunkäyntiä ja kavereita ja jotkut pelkäävät jäävänsä jälkeen koulutöistä (Coyne 2006, 330). Nyky-yhteiskunnan teknologiset mahdollisuudet voivat auttaa siinä, että lapsi pysyisi paremmin osana kouluyhteisöä. Esimerkiksi Skype mahdollistaa lapsen läsnäolon oppitunnilla etänä (Boles ym. 2017, 562). Etäopetus voi parhaimmillaan ylläpitää syöpää sairastavan lapsen suhteita koulukavereihin ja näin helpottaa kouluun paluuta (Mantila 2020, 79).

Lasten syöpähoitojen kehittymisen ansiosta yhä useampi syöpään sairastunut lapsi paranee ja palaa kouluun joko hoitojen aikana tai niiden päätyttyä (Herrmann, Thurber, Miles & Gilbert 2011, 253). Opettajien tulee valmistella koko luokka syöpää sairastavan lapsen kouluun paluuta varten, jotta lapsen olisi mahdollisimman helppo palata omaan luokkaansa (Gartin & Murdick 2009, 31). Lähteenmäen ym. (2002) mukaan kiusaamisen mahdollisuus tekee kouluun paluusta vaikeampaa. Tämän vuoksi on tärkeää, että tähän kiinnitetään huomiota sairaalan, koulun ja perheen osalta.

On tärkeää, että perhe ja opettajat tapaavat ennen lapsen kouluun paluuta ja huomioivat siinä lapsen yksilölliset tarpeet (Bonneau ym. 2011, 140; Herrmann ym. 2011, 264). Soejima ym. (2015, 1101) toteavat, että moniammatillisen tiimin hyödyntäminen syöpää sairastavan tai sairastaneen lapsen kouluun paluussa on ehdottoman tärkeää. Opettajilla on tässä oppilaan luokkaanpaluuprosessissa kriittinen rooli, joskin he kokevat epävarmuutta ja vähäisiä valmiuksia käsitellä mahdollisia haasteita, joita paluu tuo mukanaan (Brown ym. 2011, 150).

Hoitojen päättymisen jälkeen lapsi voi edelleen kohdata erilaisia haittoja sairaudesta tai hoidoista johtuen, kuten väsymystä. Koulun aloitus voi olla lapselle haasteellinen, koska hän on edelleen toipilas. Lasta ja hänen koulunkäyntiään voidaan tukea muun muassa lyhentämällä koulupäivien tai -viikkojen pituutta, järjestämällä lepoaikoja ja henkilökohtaisen avustajan. (Koivula ym. 2020, 83; Upton & Eiser 2006, 10.)

4.3 Arki syöpähoitojen jälkeen

Elämä ei heti hoitojen päättymisen jälkeen palaudu normaaliksi. Lapselle voi tulla syöpään sairastumisen ja sen hoitojen takia erilaisia pitkäaikaishaittavaikutuksia ja säännölliset kontrollikäynnit jatkuvat. Pitkäaikaishaittavaikutukset voivat näkyä muun muassa tarkkaavaisuudessa, muistissa ja prosessointinopeudessa. Vaikutukset voivat tulla esiin vasta useamman vuoden kuluttua syöpähoitojen päättymisestä. Lisäksi lapsi voi kohdata emotionaalista kuormaa vielä paljon hoitojen päättymisen jälkeen. (Ritari & Puosi 2020, 75; Rourke, Samson & Kazak 2015, 369.)

Boman, Lindblad ja Hjern (2010, 1388) huomasivat tutkimuksessaan, että niillä ruotsalaislapsilla, joilla oli lapsena ollut aivokasvain, oli heikompi koulu- ja työllisyysmenestys muuhun populaatioon verrattuna. Muita syöpiä sairastaneet suoriutuivat koulutuksesta ja työllistymisestä samoin kuin muu populaatio. Aihetta on tutkittu myös Suomessa ja Harila-Saari ym. (2007) toteavat, että lähes kaikki leukemiasta selvinneet lapset suorittavat peruskoulun Suomessa. Ne miehet, joilla oli todettu aivokasvain esikouluikäisenä, suoriutuivat verrokkeihin nähden heikommin varsinkin ensimmäisessä vieraassa kielessä (Ahomäki 2018, 59). Ahomäen (2018) mukaan, naiset, jotka olivat sairastaneet syövän, suorittivat ylioppilaskirjoituksen useammin kuin vastaavassa tilanteessa olevat miehet.

Syövän mukana tuomilla emotionaalisilla vaikutuksilla voi olla haitallista vaikutusta muun muassa lasten sosiaalisten taitojen kehitykseen ja itsenäiseen toimintaan. Syövästä selvinneet käsittelevät vielä pitkään hoitojen jälkeen sairauden mukanaan tuomia emotionaalisia vaikutuksia. Lapsena syövän läpikäyneet voivat aikuisuudessaan pohtia sitä, minäkalaisia heistä olisi tullut ilman sairastamista. Syövästä selvinneet voivat oman kokemuksena kautta kokea olevansa eristyneitä ja erilaisia. (D'Agostino & Edelstein 2013.) Lapsena syövän sairastaneille sosiaalinen kehitys on vaarassa, koska hoitojen vuoksi lapsi ainakin jossain määrin jää paitsi arkirutiineistaan. Lapsena ja nuorena sosiaalisten suhteiden rakentaminen on yksi tärkeimmistä tehtävistä. (Rourke ym. 2015, 374.)

On myös mahdollista, että hoitojen päättymisen jälkeen lapselle tai vanhemmalle syntyy posttraumaattisen stressin oireita. Vaikka moni lapsena syövän sairastanut aikuinen on sopeutunut hyvin, on merkittäväällä määrällä kokemusta kohonneesta stressistä (Wenninger ym. 2012). Lapsen kokemat oireet voivat olla yhteydessä kehitykseen ja oman terveyden käsittelyyn. Tämä voi vaikeuttaa esimerkiksi sosiaalisia suhteita tai nuoruudessa parisuhteen muodostamista. Syövän sairastaneet lapset voivat myöhemmin kokea myös

huolta mahdollisista hoitojen pitkäaikaishaittavaikutuksista. (Rourke ym. 2015, 371–372.)

Toisaalta on todettu, että elämää uhanneesta sairaudesta selvinneet kokevat elämänsä tyydyttävämmäksi (Blaauwbroek ym. 2007, 128). Lapsena syövän sairastaneilla on todettu olevan resilienssiä ja he kokevat usein olevansa kypsempiä kuin muut saman ikäiset. Syövästä selvinneet kokevat hyvää psykologista sopeutumiskykyä. (Rourke ym. 2015.) Syövän sairastaneella lapsella voi olla ikäryhmästään poikkeava näkemys elämästä ja myös kiinnostuksen kohteet voivat olla erilaisia (Gorin & McAuliffe 2009, 39). Rourke ym. (2015) ovat huomanneet, että lapsena syövän sairastaneet ja heidän perheensä kokevat, että sairaus opetti heidät pistämään elämässään asiat tärkeysjärjestykseen ja ymmärtämään, mikä heille on tärkeää.

5 Tutkimuksen toteutus

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin lapsisyöpäpotilaiden vanhempien kokemuksia siitä, miten lapsen syöpään sairastuminen on vaikuttanut lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa. Tutkijana pyrin välittämään tämän tutkimuksen kautta haastateltavien kokemuksia aiheesta. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys näkyy läpi tutkimustyön. Haastattelurunko ja aineiston analyysi pohjautuvat molemmat teoreettisessa viitekehyksessä esitettyyn Konun (2002) koulun hyvinvointimallin sosiaalisen hyvinvoinnin käsitteeseen.

5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia, miten vanhemmat kokivat lapsen syöpään sairastumisen vaikuttaneen lapsen sosiaalisen hyvinvointiin koulussa. Idea aiheesta syntyi oman työkokemukseni kautta. Työssäni alueellisen syöpäyhdistyksen lapsiperhekoordinaattorina tapasin lapsisyöpäpotilasperheitä ja kuulin heidän kokemuksistaan syöpäsairaana lapsen koulunkäynnistä. Kuulemani kokemukset herättivät haluni kehittääalani laajempaa tietämystä (Hirsjärvi ym. 2009). Tavoitteena oli käydä läpi koko prosessia sairastumisesta hoitojen päättymiseen, joten asiaa selvitettiin teemahaastattelun menetelmällä, jossa kysyttiin haastateltavan lapsen sosiaalisista suhteista ennen sairastumista, sairauden aikana ja sen jälkeen. Tavoitteena oli saada tietoa tästä aiheesta ja kuvailla perheiden kokemuksia, koska kyseessä on vähän kartoitettu alue. Tämän tutkimuksen tarkoitus oli kuvaileva, eli tarkoituksena oli esittää tarkkoja kuvauksia perheiden kokemuksista ja tilanteista (Hirsjärvi ym. 2009, 139).

Sosiaalinen hyvinvointi on jaettu neljään eri osatekijään; opettaja-oppilassuhteeseen, koulun vertaissuhteisiin, luokan ryhmähenkeen ja koulun ilmapiiriin sekä kodin ja koulun väliseen yhteistyöhön. Tämän tutkimuksen tutkimustehtävänä oli selvittää, miten vanhemmat kokivat lapsen syöpään sairastumisen vaikuttaneen lapsen sosiaalisen hyvinvointiin koulussa. Tähän tutkimustehtävään vastattiin neljällä tutkimuskysymyksellä:

1.1 Miten vanhemmat kokivat lapsen syöpään sairastumisen vaikuttavan lapsen opettaja-oppilassuhteeseen?

1.2 Miten vanhemmat kokivat lapsen syöpään sairastumisen vaikuttavan lapsen vertaissuhteisiin?

1.3 Miten vanhemmat kokivat lapsen syöpään sairastumisen vaikuttavan luokan ryhmähenkeen ja koulun ilmapiiriin?

1.4 Miten vanhemmat kokivat lapsen syöpään sairastumisen vaikuttavan kodin ja koulun väliseen yhteistyöhön?

5.2 Tutkimuksen aineisto

Keräsin tutkimuksen aineiston haastattelemalla syöpää sairastaneiden lasten vanhempia. Haastateltaviksi etsittiin vanhempia, joiden lapsi on sairastunut syöpään ollessaan peruskoulussa, ja joiden lapsen syöpähoidot ovat päättyneet ja lapsi on palannut hoitojen jälkeen täysipäiväisesti oman koulunsa opetukseen. Asetin nämä kriteerit haastateltavien valinnalle, jotta haastateltava vanhempi pystyi arvioimaan kattavasti koko prosessia sairastumisesta kouluun palaamiseen.

Haastateltavat tavoitettiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen alaisen lapsisyöpäpotilasperheiden kerho Sykerön sekä HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n kautta. Kerhon ja yhdistyksen puheenjohtajat välittivät haastattelupyynnön (Liite 1) eteenpäin vanhemmille omien sosiaalisen median kanaviensa kautta. Kerhon ja yhdistyksen sosiaalisen median kanavia seuraa myös muut kuin juuri sen alueen vanhemmat, joten tutkimukseen osallistui syöpää sairastaneiden lasten vanhempia ympäri Suomen. Tutkimushaastattelut toteutettiin joko kasvotusten, Skype-videopuhelun tai puhelun kautta. Kaikkia haastatteluja ei ollut mahdollista toteuttaa kasvotusten, koska haastateltavat asuivat eripuolilla Suomea. Tähän tutkimukseen kerättiin aineisto haastattelemalla yhteensä seitsemän syöpää sairastaneen lapsen vanhempaa. Haastattelut äänitettiin ja ne kestivät 37 minuutista 56 minuuttiin, yhteensä haastatteluaineistoa kerääntyi viisi tuntia 26 minuuttia.

Haastatteluihin osallistuneiden vanhempien lapset olivat sairastuneet syöpään pääosin ensimmäisellä, toisella, kolmannella, neljännellä tai seitsemännellä luokalla 2010-luvulla. Sairauden ja sen hoitojen vuoksi lapset olivat fyysisesti poissa omasta koulustaan eri pituisia ajanjaksoja. Poissaoloajat vaihtelivat noin puolesta vuodesta puoleentoista vuoteen. Osa lapsista pääsi osallistumaan fyysisesti oman luokkansa opetukseen joko muutaman tunnin tai viikonkaksi kerrallaan. Suurin osa haastateltujen lapsista oli kuitenkin poissa opetuksesta pääsääntöisesti yhtämittäisesti. Haastateltujen lapset palasivat kouluun joko toiselle, kolmannelle, neljännelle, viidennelle, kuudennelle tai yhdeksännelle luokalle.

Lapsisyöpäpotilasperheiden määrä Suomessa on melko pieni, joten tässä tutkimuksessa en nostanut esiin haastateltavien asuinkuntia, jotta haastateltavien anonymiteetti säilyisi mahdollisimman hyvin. Samasta syystä en erotellut tutkimuksessa vanhempien tai lasten tunnistetietoja, kuten nimeä, tämänhetkistä ikää, sairastumisen ajankohtaa tai sukupuolta.

Haastatteluista ilmeni, että opetuksen järjestämisen käytännöt vaihtelivat perheestä ja asuinpaikasta riippuen. Kaikissa perheissä sairaalakoulu oli ollut osana lapsen opetusta syöpäsairauden aikana. Sairaalakoulun opetuksen määrä vaihteli muutamista sairaalakoulun opettajan vierailuista jokapäiväisiin opetushetkiin ja jopa kokonaisen luokka-asteen suorittamiseen sairaalakoulussa. Ne vanhemmat, jotka kertoivat sairaalakoulun opetukseen osallistumisen olleen vähäistä, kertoivat syiksi esimerkiksi lapsen huonovointisuuden ja vaikeudet jaksamisessa sekä lapsen kokeman pelon vieraita ihmisiä kohtaan. Haastatteluissa nousi myös esiin kokemus siitä, että opetusta ei ollut saatavilla lapsen äidinkiellällä, mutta tämä ei ollut vaivannut, koska lapsen vointi oli muutenkin niin huono, ettei hän olisi opetukseen jaksanut osallistua.

Osalla lapsista kävi opettajat kotona, joillakin tämä tarkoitti yhtä tukiopettajan vierailua, ja osa perheistä oli saanut oman koulun opettajan tai opettajat yhteensä neljästä kuuteen tunniksi viikossa opettamaan lasta kotiin. Osassa tapauksia tämä tuntimäärä ei kuitenkaan käytännössä onnistunut muun muassa lapsen huonovointisuuden vuoksi tai opettajien sairasteluiden vuoksi. Osalla oli oma kotiopettaja, joka kävi opettamassa lasta 16 tuntia viikoittain kotona. Etäopetuksesta perheillä oli monenlaisia kokemuksia. Kolmella perheellä etäyhteys omaan kouluun oli toiminut todella hyvin ja se oli koettu niin vanhempien kuin lapsien näkökulmasta erittäin onnistuneeksi. Muissa perheissä etäopetuksessa oli haasteita. Vanhemmat kertoivat haasteiksi muun muassa sen, että etäopetusta ei saatu onnistumaan koulun puolesta, opettajat eivät osanneet käyttää sitä, lapsi ei tykännyt tai halunnut käyttää sitä sekä sen, että lapsen sairastamisen aikana etäopetus ei välttämättä ollut vielä niin yleistä ja laitetta ei saatu yhdistettyä sairaalan internettiin.

5.3 Tutkimuksen menetelmä

Tämän tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja menetelmänä oli teemahaastattelu. Laadullinen tutkimus pohjautuu todellisen elämän kuvailemiseen. Todellisuuden ollessa moninainen, on laadullisen tutkimuksen kautta tärkeää yrittää tutkia kohdetta mahdollisimman monipuolisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.) Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa ilmiöistä, ymmärrystä toiminnasta tai tapahtumasta

sekä löytää uusia teoreettisia näkökulmia. Tarkoituksena ei siis ole saavuttaa tilastollisia yleistyksiä, tämän vuoksi laadullisen tutkimuksen koko on pieni verrattuna määrälliseen tutkimukseen. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 59; Tuomi & Sarajärvi 2018.) Yleisimmät aineistonkeruumenetelmät laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa ovat havainnointi, haastattelu, kysely ja dokumenteista saatu tieto (Tuomi & Sarajärvi 2018, 71). Menetelmistä haastattelussa ollaan suorassa kielellisessä kontaktissa ja vuorovaikutuksessa tutkimuksen kohteen kanssa (Hirsjärvi ym. 2009, 204).

Teemahaastattelu sijoittuu strukturoitujen ja strukturoimattomien haastattelumenetelmien väliin ja onkin yksi tunnetuimmista puolistrukturoiduista haastattelumenetelmistä. Puolistrukturoidun menetelmän teemahaastattelusta tekee se, että siinä valitut teemat ovat kaikille samat, mutta kysymysten järjestys voi haastattelussa muuttua. Haastattelu etenee ennalta valittujen teemojen pohjalta ja aiheeseen syvennyttään tarkentavien kysymysten kautta. (Hirsjärvi & Hurme 2008; Leinonen, Otonkorpi-Lehtoranta & Heiskanen 2017; Ruusuvuori & Tiittula 2005, 11; Tuomi & Sarajärvi 2018.) Teemahaastattelussa tavoitteena on löytää tutkimustehtävän kannalta merkityksellisiä vastauksia. Teemahaastattelussa edetään olennaisten ja etukäteen valittujen teemojen mukaan, nämä teemat pohjautuvat aiempien tutkimusten kautta aiheesta jo tiedettyyn. Teemahaastattelu mahdollistaa haastateltavan näkökulman esiin tuomisen mahdollisimman hyvin, koska siinä on mahdollista syventyä tiettyihin aiheisiin haastateltavan antamien vastausten kautta. (Hirsjärvi & Hurme 2008; Hyvärinen 2017; Tuomi & Sarajärvi 2018).

Haastattelun tavoitteena on saada haastateltavalta mahdollisimman runsaasti informaatiota käsiteltävästä aiheesta. Laadullisen tutkimuksen laadukkuutta lisää se, että haastattelukysymykset on suunniteltu ennalta hyvin. Haastattelutilanne on vuorovaikutusta ja onkin tärkeää, että haastattelija nostaa esiin kysymyksiä siinä järjestyksessä, miten ne haastattelussa esiin nouseviin aiheisiin sopivat. (Hirsjärvi & Hurme 2008; Tuomi & Sarajärvi 2018, 73.) Haastattelijan on myös tärkeää huomioida se, että kaikki ennalta valitut teemat eivät välttämättä olekaan haastateltavalle tärkeitä. Näissä tilanteissa haastattelijan on hyvä tunnistaa tämä ja ohjata haastattelua sen mukaan. (Hyvärinen 2017, 22.)

Laadullisessa tutkimuksessa tarkoituksena on siis kuvata ilmiötä ja saada lisää ymmärrystä toiminnoista. On siis tärkeää, että haastatteluun osallistuvat tietävät tutkimusaiheesta laajasti tai heillä on kokemusta asiasta (Tuomi ja Sarajärvi 2018). Tämän vuoksi tämän tutkimuksen haastateltaviksi valikoitui vanhempia, joilla kaikilla on syöpää sairastanut lapsi. Tämän tutkimuksen haastatteluissa esiin nostetut teema-alueet olivat jo

etukäteen tiedossa. Tämä on tyypillistä teemahaastattelulle (Hirsjärvi ym. 2009, 208). Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan haastattelijan on hyvä tietää riittävästi tutkimuksen aihepiiristä, jotta hän osaa esittää oikeita kysymyksiä haastateltaville. Tämä mahdollistaa laadukkaan informaation keräämisen.

Muodostin tämän tutkimuksen haastattelurungon (Liite 2) teoreettisen viitekehyksen pohjalta ja nostin sen teemoiksi koulun sosiaalisen hyvinvoinnin pohjalta opettaja-oppilas-suhteen, koulun vertaissuhteet, luokan ryhmähengen ja koulun ilmapiirin sekä kodin ja koulun välisen yhteistyön. Jokaiselle haastateltavalle esitettiin samat kysymykset, mutta niiden järjestys vaihteli joustavasti haastateltavien esiin nostamien aiheiden myötä. Haastattelurungon (Liite 2) pohjalta haastateltavilta kysyttiin taustatietoja, kuten lapsen luokka-astetta sairastuessa ja sairaudesta johtuvien poissaolojen pituutta. Tämän jälkeen haastattelutilanteessa käytiin läpi sosiaalisen hyvinvoinnin osa-alueet aikajärjestyksessä ja haastateltavat kuvailivat niiden ilmenemistä ennen sairastumista, sairauden aikana ja sairauden jälkeen.

5.4 Aineiston analyysi

Analysoin tämän tutkimuksen aineistoa sisällönanalyysin menetelmällä. Sisällönanalyysimenetelmä mahdollistaa aineiston analysoinnin systemaattisesti ja sen kautta tavoitellaan tiivistettyä kuvausta tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysin avulla on siis tarkoitus kuvata mahdollisimman selkeästi tutkittavaa ilmiötä ja aineiston sisältämää tietoa. Analyysin tuottama selkeys aineistoon edesauttaa luotettavien johtopäätösten teon. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Asetetut tutkimuskysymykset, tutkijan tulkinta ja valinnat ohjaavat aineiston analyysia (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010, 15).

Sisällönanalyysia voidaan toteuttaa aineistolähtöisellä, teorialähtöisellä tai teoriaohjaavalla analyysillä. Aineistolähtöisessä analyysissä analyysiyksiköt otetaan tutkimuksen tarkoituksen mukaan suoraan aineistosta. Teorialähtöisessä analyysissä analyysi pohjautuu olemassa olevaan teoriaan. Tässä tutkimuksessa käytän teoriaohjaavaa analyysia, eli valmis teoria tukee analyysia, mutta analyysi ei pohjaudu suoraan ja vain aiempaan teoriaan. Analysoin aineistoa teemoittelun kautta, eli analyysivaiheessa tarkastelin aineistosta nousevia piirteitä, samankaltaisuuksia ja eroavuuksia. Teemoittelussa painottuu se, mitä mistäkin teemasta on sanottu, joten tässä tutkimuksessa aineistoa ei analysoitu esimerkiksi laskemisen kautta. (Tuomi & Sarajärvi 2018; Hirsjärvi & Hurme 2008.)

Tämän aineiston analyysin pohjana käytin Ruusuvuoren ym. (2010) esittelemää aineiston analyysin mallia (Kuvio 1).



KUVIO 1. Aineiston analyysin vaiheet (Ruusuvuori ym. 2010, 12).

Aineiston analyysi lähtee tutkimuskysymysten asettelusta, jonka pohjalta tehdään aineiston keruutavan valinta ja itse aineiston keruu. Tässä tutkimuksessa aineisto kerättiin yhteensä seitsemän teemahaastattelun kautta. Haastatteluja tehdessä huomioin jo alustavasti mahdollisia samankaltaisuuksia ja toistuvuuksia haastatteluiden välillä. Kaikkien tehtyjen haastattelujen ääni tallennettiin. Haastattelujen äänen tallentaminen on tärkeää, koska se mahdollistaa haastattelutilanteeseen palaamisen tarvittaessa monta kertaa uudelleen (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 14).

Aineiston keruun jälkeen tutustuin aineistoon tarkemmin litteroimalla. Litterointi eli haastattelujen tallennetun äänen muuttaminen kirjoitettuun muotoon toimii tutkijalle jäsentelyapuna, jonka kautta käytyä keskustelua voidaan analysoida. Sen kautta tutkijan on mahdollista tutustua ja perehtyä aineistoon. (Ruusuvuori 2010, 427; Ruusuvuori ym. 2010, 14; Ruusuvuori & Tiittula 2005, 16.) Litteroinnin kautta sain muodostettua aineistosta hallittavamman. Litteroitua aineistoa kerääntyi yhteensä 79 sivua. Litteroinnin jälkeen jatkoin aineiston analyysia lukemalla koko aineiston huolellisesti läpi aikajärjestyksessä ja tämän jälkeen karsin alkuperäisdatasta kaiken tutkimukselle epärelevantin pois.

Karsimalla aineistosta epärelevantit asiat pois, sain selvennettyä aineistoa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 137; Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Kun olin käynyt aineiston tarkasti läpi ja karsinut siitä kaiken tälle tutkimukselle epärelevantin pois, kävin aineistoa uudestaan läpi ja etsin sieltä usein toistuvia sisältöjä. Teoreettisen viitekehyksen kautta asetin haastattelurunkoon teemoja ja tarkastelin haastatteluaineistoa näiden teemojen kautta. Lisäksi etsin aineistosta muita, teoreettisen viitekehyksen ulkopuolisia teemoja.

Pilkoin ja ryhmittelin haastatteluaineistoa siitä nousevien aihepiirien mukaan. Aineiston ryhmittely mahdollistaa aineiston eri osien vertailun keskenään. Aineiston ryhmittelyyn vaikuttivat asetetut tutkimuskysymykset ja kerätty aineisto. Ryhmittelyn apuna käytin värikoodausta, jotta minun oli helpompi hahmottaa, mitkä ilmaisut luokittelen kuuluvaksi samaan ryhmään. Ryhmittelyn jälkeen uudelleen järjestin aineiston ja yhdistelin aineistoa. Tässä vaiheessa tarkoituksena oli etsiä aineistosta samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, näiden pohjalta muodostuivat tämän tutkimuksen alateemat. (Hirsjärvi & Hurme 2008; Tuomi & Sarajärvi 2018.)

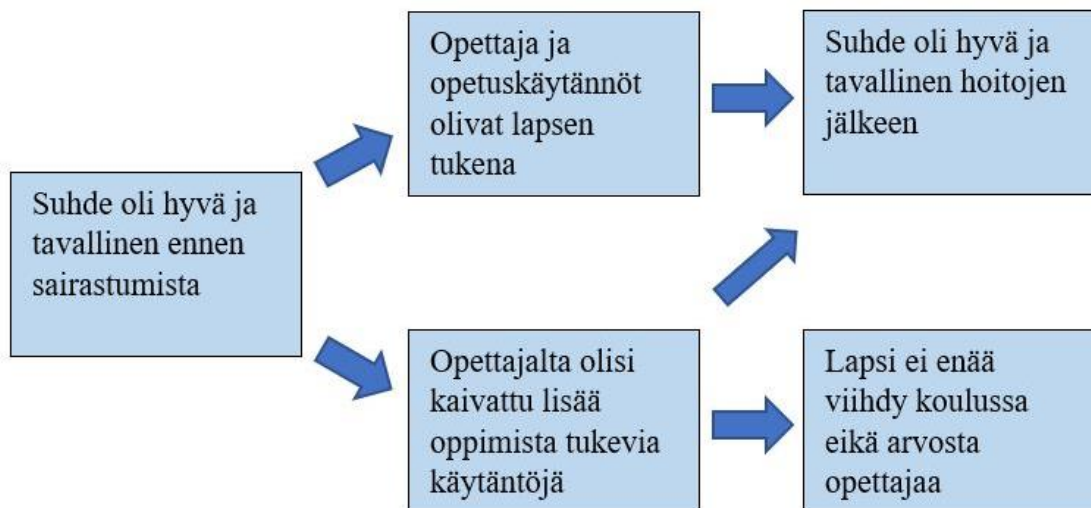
Tämän yhdistelyn tuloksena muodostin tutkimuksen alateemat, ja niitä tarkastelemalla sekä yhdistelemällä muodostuivat tämän tutkimuksen pääteemat. Tavoitteena oli ymmärtää vanhempien kokemuksia lapsen syöpäsairauden vaikutuksista lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa laajasti ja monipuolisesti. Esimerkki tässä tutkimuksessa tehdystä sisällönanalyysistä on esitelty liitteessä 3.

6 Tulokset

Tutkimustulokset lapsisyöpäpotilaiden vanhempien kokemuksista siitä, miten lapsen syöpäsairaus on vaikuttanut lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa, esitellään pohjautuen teoriaosiossa esitettyyn koulun hyvinvointimalliin (Allardt 1976; Konu 2002). Jokaista sosiaalisia suhteita rakentavista tekijöistä tarkastellaan omassa alaluvussaan.

6.1 Lapsen syöpään sairastumisen vaikutukset opettaja-oppilassuhteeseen

Haastatteluaineistoa (haastattelut H1-H7) analysoitaessa erotettiin neljä teemaa liittyen lapsisyöpäpotilaan opettaja-oppilassuhteeseen: (i) Suhde oli hyvä ja tavallinen ennen sairastumista, (ii) Opettaja ja opetuskäytännöt olivat lapsen tukena, (iii) Opettajalta olisi kaivattu lisää oppimista tukevia käytäntöjä ja (iv) Suhde oli hyvä ja tavallinen hoitojen jälkeen. Teemojen kautta kuvaillaan aikaa ennen sairastumista, sairastamisen aikana ja sairastamisen jälkeen. Sairastumisen myötä ja sen aikana opettaja-oppilassuhde koettiin joko lasta tukevaksi tai opettajalta olisi kaivattu lisää tukea. Nämä kaikki teemat avataan alla omassa alaluvussaan. Vanhempien kokemuksia siitä, miten lapsen syöpään sairastuminen vaikutti lapsen opettaja-oppilassuhteeseen, kuvataan kuviossa 2.



KUVIO 2. Vanhempien kokemus lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksesta lapsen opettaja-oppilassuhteeseen.

(i) Suhde oli hyvä ja tavallinen ennen sairastumista

Aineistosta ilmeni, että lapsen opettaja-oppilassuhde koettiin hyväksi ja tavalliseksi ennen lapsen sairastumista syöpään. Tämä kokemus kattoi koko aineiston. Vanhemmat kuvasivat opettaja-oppilassuhdetta ennen sairastumista välittömäksi ja hyväksi, esiin

nostettiin myös opettaja-oppilassuhteen tavallisuus ja se, ettei suhde ollut millään tavalla ihmeellinen, vaan aivan normaali. Seuraava sitaatti kuvaa tätä ajatusmaailmaa.

Ihan hyvä, sitä ei niinku sillon miettiny ollenkaa, ku kaikki oli ihan tavallista. Sanotaa et lapsi oli aika semmonen ujo tai ei vaatinu mitään niinku erityistä siellä koulussa et oli siellä mukana ja näin. Et semmonen tavallinen suhde siihen opettajaan. (H4)

(ii) Opettaja ja opetuskäytännöt sairastuneen lapsen tukena

Aineistosta ilmeni, että suurimmalla osalla opettaja ja käytetyt opetuskäytännöt olivat syöpään sairastuneen lapsen tukena muuttuneessa tilanteessa. Opettaja pystyi tukemaan lasta muun muassa tiedon ja aiemman kokemuksen kautta. Mikäli opettajalla oli aiempaa kokemusta joko omasta tai oppilaan syöpäsairaudesta, toi se ymmärrystä lapsen ja koko perheen tilanteeseen. Opettaja myös tiesi, millä tavoin hänen kuuluu toimia tässä muuttuneessa tilanteessa. Haastateltavat kuvasivat, kuinka opettajalle annettiin tietoa eri tahojen toimesta. Lapsen opettajalla tai opettajilla ei välttämättä ollut paljoakaan tietoa syövästä ja sen hoitojen mukana tuomista erityisjärjestelyistä, mutta vanhemmat toimivat tiedonvälittäjinä opettajan suuntaan. Vanhemmat kertoivat aktiivisesti ja antoivat runsaasti tietoa opettajalle muun muassa syöpähoitojen eri vaiheista ja erilaisista erityishuomioista, joita opettajan tuli ottaa huomioon. Opettajat luottivat vanhempien kertomaan ja huomioivat sen opetusjärjestelyissä.

Vaikka opettajalla ei olisi ollut kattavaa käsitystä syövästä ja sen hoidosta, vanhemmat kokivat, että opettajalla oli riittävästi tietoa, jotta hän pystyi toimimaan tarvitulla tavalla. Opettajat myös etsivät itse aktiivisesti tietoa eri lähteistä. Yksi opettajien tiedonlähteen kanava oli sairaala, jonka toimesta tietoa tilanteesta tuotiin opettajalle. Sairaalan toimesta opettajaa informoitiin esimerkiksi erityishuomioista, joita opettajan ja koulun piti ottaa huomioon. Seuraavassa sitaatissa kuvataan opettajan toimintaa tiedonhankkijana ja -saa-jana:

... Se oli sellanen ihminen kyllä et se kaiveli esiin sen tiedon mikä totanoinni mahto puuttua ja sitte siinä, ku lapsi palas kouluun ni siinä vaiheessahan tuli myös sielt osastolta tukee siihen. Et sieltä tuli sitte ihminen kertomaan vielä niinku tästä --- sehän jatku viel sen puoltoist vuotta siitä sitte niinni tota et se infektioherkkyyttä kuitenkin oli. Tuli kertomaan kaikist et mitä, jos jollain on vesirokko ja tämmösiä asioita. (H6)

Opettaja-oppilassuhteen kuvattiin pysyneen hyvänä tai jopa syventyneen sairastumisen myötä. Opettajan kerrottiin toimineen suurena tukena lapselle ja koko perheelle muuttuneessa tilanteessa. Syöpään sairastumisen myötä opettaja ja lapsi olivat olleet tiiviisti yhteydessä ja suhteen syvenemisestä kertovat muun muassa opettajan tekemät sairaalavierailut ja aktiivinen viestintä. Opettajan suunnalta yhteydenpito oli jatkuvaa ja keskeytyksetöntä.

Siis mä luulen et se varmaan lähenei heillä se ja siis se opettaja on niinku ihan – mä oon kyl kehunu hänt jokapaikas ihan niinku uskomaton tapaus sillai --- hän hoiti niin kaikki ja just se et emmä oikee tiä et, miten voi niinku paremmin hoitaa. Aina hän viestitti kaikesta mitä vaan, et meil oli koko ajan, et hän puhus lapselle ja hän pisti lapsel viestii sielt, ku he pystys mun mielest ihan keskustelemaan näin kirjottamallakin siin muistaakseni joo. Ja sit taas mä niinku WhatsAppin kautta, et meil oli koko aika tämmöst reaaliaikast viestintää sitte tarvittaes. (H2)

Tarvittaessa opettajalta löytyi ymmärrystä ja joustoa tilanteeseen ja kaikki saatiin hoidettua sujuvasti. Opettaja oli lapsen muuttuneessa tilanteessa läsnä ja esimerkiksi kotiin tulleet opettajat opettivat lasta tarvittaessa sängyn vieressä, mikäli lapsi oli niin huonossa kunnossa, ettei jaksanut istua. Opettaja-oppilassuhteen syvenemistä tuki myös opettajan heittäytyminen tilanteisiin, jotka mahdollistivat suhteen tiivistymisen lapseen entisestään:

Keväällä ku oli viimeiset tunnit, ne piti tällastä niinku kevätjuhlaa lapsen kans meillä kotona ni tuota lapsi, ku on lapsel on mönkkäri ittellä ja tuota se on hyvin rempseä tä opettaja --- ni lapsi sitte sano, että hän voi kuskata sua mönkkärillä. No ei siinä mitään tä opettaja hyppäs mönkkärin kyytiin, nosti hameen korviin ja hyppäs mönkkärin kyytiin ja sitten ne kiersi tos meidän pihalla. (H7)

Lasta myös tuki erityistarpeiden huomiointi opettajan toimesta. Lapsen ollessa vielä infektioherkkä, eli hoitojen vuoksi lapsen vastustuskyky oli vielä alentunut ja hän oli altis saamaan infektioita, tähän liittyvät toimenpiteet huomioitiin eri tavoin. Opettaja oli esimerkiksi järjestänyt ruokailut niin, ettei lapsen tarvinnut ruokailla yksin, vaan koko luokka söi yhdessä omassa luokahuoneessa. Opettajan johdolla luokassa kiinnitettiin erityishuomiota käsihygieniaan ja hän informoi syöpäsairaana lapsen perhettä heti, jos

joku luokan lapsista oli kipeänä. Perhe huomioitiin hyvin ja heille muistettiin aina ilmoittaa muiden sairauksista.

Opettaja kiinnitti huomiota myös lapsen opintoihin ja kokonaiskuormitukseen. Tarvittaessa opettaja rajoitti lapsen opiskelumäärää, koska lapsi suoritti opintojaan liiankin tunnollisesti. Opettajat olivat myös antaneet minimitavoitteita, jotka tekemällä opinnot saatiin suoritettua. Näillä keinoilla opettajat helpottivat lapsen kokemaa kuormaa.

--- se kasiluokka tehtiin niin nopeesti ni jokainen opettaja anto semmoset todella minimi sen luokan tavoitteet millä voidaan laittaa suoritusmerkintä. Et lapsi ei saanu kasilta numeroita, vaan että ne opettajat niinku sano et täs on minimitavoitteet mitkä täytyy täytyä ja sitte ne paukutti ne sielä sairaalakoulussa menemään ja sai ne suoritukset koko kasiluokasta et oli niinku joustava. (H5)

Opetuskäytännöistä esimerkiksi etäopetuksella oli suuri rooli osalle lapsista. Etäopetuksen avulla lapsi pidettiin osana ryhmää ja luokkayhteisö pysyi lapsen mielessä. Etäopetusta tehtiin lapsen ehdoilla, lapsi sai alussa halutessaan olla mukana anonyymina eli muu luokka ei tiennyt hänen seuraavan opetusta. Hiljalleen etäopetusta hyödynnettiin enemmän niin, että lapsi lopulta teki etäyhteyden välityksellä ryhmätöitä muun luokan kanssa. Etäopetus koettiin erittäin tärkeänä ja se helpotti lapsen palaamista omaan luokkaansa. Tämä mahdollisti lapsen pysymisen normaalielämässä ja päivittäisessä koulurytmissä kiinni, vaikka hän ei fyysisesti päässyt omaan luokkaansa. Etäopetus koettiin sosiaalisesti tärkeäksi:

Se oli mun mielest ehdottomasti auttanu --- joskus etäopetuksen aikana, kun muut lähti välitunnille, niin yks tai kaks voi olla et jäi lapsen kans sinne juttelee välitunnilla, jos lapsi vaan jakso sitä. Pidettiin sitä luokan yhteishenkeä, niitä sosiaalisia suhteita tätä kautta yllä sillon ja se oli mun mielest tosi tärkeä asia siihen kouluun palaamisen helpottamiseen. (H7)

(iii) Opettajalta olisi kaivattu lisää oppimista tukevia käytäntöjä

Aineistosta ilmeni, että osa haastatelluista perheistä olisi kaivannut opettajalta lisää oppimista tukevia käytäntöjä, jotta sairastavan lapsen koulunkäynti olisi ollut sujuvampaa. Opettaja oli ymmärtäväinen ja lempeä, mutta ei varsinaisesti opettanut sairauden aikana:

--- opettaja hän sai myös sen kuus tuntia sitten, mut hän kävi käytännössä kerran viikossa aina perjantai-iltapäivällä. Mut hän toi käytännössä läksyt kotiin ja kerto mitä sen viikon aikana on tehty, hän ei opettanu siis mitään. (H4)

Esiin nousi myös toive, että opettaja olisi tukenut lasta enemmän sosiaaliseen kanssakäymiseen muiden lasten kanssa. Kun lapsi palasi fyysisesti luokan opetukseen, opettaja olisi voinut tukea lapsen ryhmäytymistä esimerkiksi ryhmätöiden ja paritöiden kautta. Lapsi oli kouluun palatessaan väsynyt, eikä itse jaksanut muodostaa sosiaalisia suhteita, joten opettaja olisi voinut ohjata tässä enemmän ja näin helpottaa lasta tutustumaan muihin oppilaisiin paremmin.

Opettajalta olisi myös toivottu lisähuomiointia etäopetukseen, koska etäyhteyttä ei kaikilla saatu toimimaan, vaikka vanhempi yritti sitä luokkaan saada. Syynä tähän oli muun muassa tekniset ongelmat. Ongelmia ilmeni myös yhteyksissä ja äänen kuulumisessa. Opettaja ei aina etäyhteystilanteissa muistanut avata yhteyttä lapselle ja tämän vuoksi lapsi joutui odottamaan, että yhteys aukeaa.

--- et pääs tä opettaja, ku oli vitosen ja kutosen opettaja ni se joskus aina vähän unohteli avata yhteyttä riittävän ajois. Lapsi sit siellä toises päässä odotteli vartin joskus puoli tuntia et sais yhteyden auki, et se oli sellasta vähän kurjaa. (H7)

Osa olisi kaivannut opettajalta lisää tukea itse oppimiskäytäntöihin. Niitä ei koettu toimivaksi, koska esimerkiksi tukiopetus eriytti lapsen luokkayhteisöstä. Tämä johti siihen, että lapsi koki itsensä erilaiseksi kuin muut. Tukiopetusta paremmaksi keinoksi koettiin kotiopetus, mutta sitä ei saatu järjestymään. Oppimiskäytäntöjen ongelmien vuoksi lapselta puuttui pohjatietoja, jotta olisi oppinut uutta mahdollisimman hyvin. Koska uuden oppiminen oli vaikeaa, lapsi ei sairastamisen jälkeen pitänyt samoista kouluaineista kuin ennen. Lapsella oli hoitojen päättymisen jälkeen ollut erityisen tuen tarvetta, mutta perhe koki, ettei se näkynyt millään tavalla kouluarjessa. Esiin nousi myös kokemus, että lapselle, jolle kotiopetusta oli myönnetty, opettaja ei antanut lainkaan opetusta. Opettaja tuli perheen kotiin ja jutteli sekä vaihtoi kuulumisia määrätyn ajan, mutta ei opettanut lasta. Tämän takia vanhempi opetti lasta itse.

Niiden, jotka kokivat, etteivät saaneet oikeanlaista tukea opettajalta syöpäsairauden aikana, opettaja-oppilassuhde muuttui huonommaksi sairastumisen edetessä. Lapsi alkoi

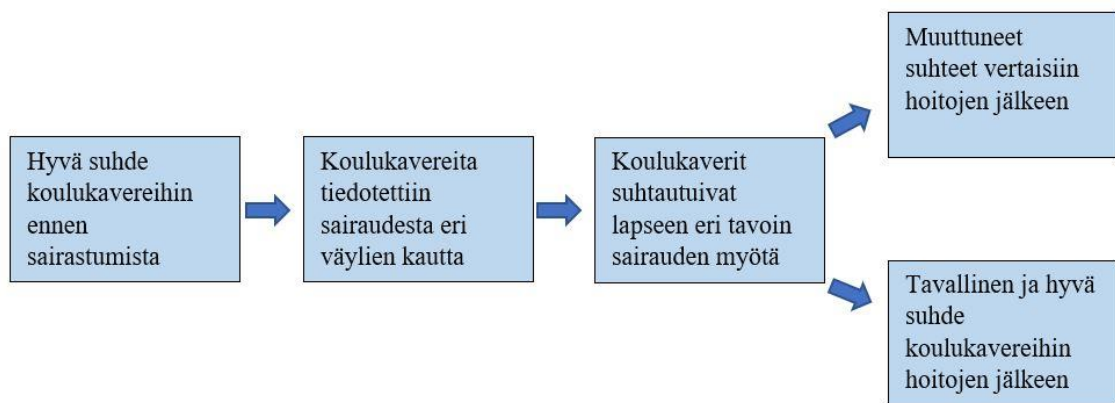
kyseenalaistamaan opettajaa, kun opetusjärjestelyjä ei koettu toimiviksi lapsen sairastuessa ja hoitojen aikana. Tämän vuoksi opettaja-oppilassuhteesta tuli ristiriitainen ja lapsi ei enää viihtynyt koulussa. Hoitojen päättymisen jälkeen lapsi ei enää arvostanut opettajaa ja koki, ettei koulussa osata opettaa oikealla tavalla.

(iv) Suhde oli hyvä ja tavallinen hoitojen jälkeen

Niiden, joiden opettaja-oppilassuhde ei ollut muuttunut huonommaksi sairastamisen aikana, opettaja-oppilassuhde koettiin hyväksi ja tavalliseksi hoitojen jälkeen. Suhde oli pysynyt hyvänä, koska lapsen syöpähoitojen aikana lapsi, perhe ja opettaja olivat olleet paljon tekemisissä keskenään. Yhteistyö oli ollut toimivaa ja näin ollen opettaja-oppilassuhde oli jopa tiivistynyt sairastamisen aikana. Hoitojen jälkeen opettajat olivat ystävällisiä ja valmiita auttamaan lasta tarvittaessa esimerkiksi tukiopetuksen keinoin. Lapsi pääsi helposti mukaan kouluelämään ja suhteet opettajaan olivat normaalit, samanlaiset kuin muillakin oppilailla.

6.2 Lapsen syöpään sairastumisen vaikutukset koulun vertaissuhteisiin

Aineistosta erotettiin viisi teemaa liittyen lapsisyöpäpotilaan vertaissuhteisiin koulussa: (i) Hyvä suhde koulukavereihin ennen sairastumista, (ii) Koulukavereita tiedotettiin sairaudesta eri väylien kautta, (iii) Koulukaverit suhtautuivat lapseen eri tavoin sairauden myötä, (iv) Muuttuneet suhteet vertaisiin hoitojen jälkeen ja (v) Tavallinen ja hyvä suhde koulukavereihin hoitojen jälkeen. Teemat kuvailevat aikaa sairastumista ennen ja sairastumisen vaikutuksia vertaissuhteisiin. Tärkeänä teemana erotettiin myös koulukavereiden tiedottaminen, jolla oli vaikutusta siihen, millä tavoin koulukaverit suhtautuivat sairastavaan lapseen. Nämä kaikki teemat avataan alla omissa alaluvuissaan. Vanhempien kokemuksia lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksista lapsen vertaissuhteisiin esitetään kuviossa 3.



KUVIO 3. Vanhempien kokemus lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksesta lapsen koulun vertaissuhteisiin.

(i) Hyvä suhde koulukavereihin ennen sairastumista

Ennen syöpään sairastumista kaikilla lapsilla kuvattiin olleen koulukavereita, joiden kanssa he viettivät aikaa. Osalla oli yksi tai muutama paras kaveri, joiden kanssa lapsi vietti aikaa ja osa oli kavereita koko luokan kesken. Luokkakavereiden kanssa oli aina tultu toimeen ja lapsi oli tykätty oppilas luokassaan. Lapsi meni mielellään mukaan leikkeihin muiden koulukavereiden kanssa.

Luokassa ei esiintynyt kiusaamista ennen sairastumista, lasta ei kiusattu tai luokassa ei muutenkaan ollut kiusaamista esillä. Tämä kokemus kattoi koko aineiston. Vanhemmat olivat kyselleet asiasta aktiivisesti lapsiltaan, mutta mitään kiusaamiseen viittaavaa ei ollut ilmennyt. Osa myös kuvaili, kuinka opettaja piti huolen siitä, ettei ketään kiusattu luokassa. Ilmeni myös, että osassa perheitä lapsi oli puolustanut kiusattuja ja puuttunut kiusaamiseen, kun sitä oli esiintynyt jotakin muuta kohtaan.

(ii) Koulukavereita tiedotettiin sairaudesta eri väylien kautta

Syöpään sairastuneen lapsen koulukaverit saivat tiedon lapsen sairaudesta eri väylien kautta. Yhtenä tiedottajana toimi opettaja ja hänen kuvailtiin kertoneen koulukavereille kaiken tarvittavan. Opettaja oli kertonut heille, miksi syöpää sairastava lapsi oli pois opetuksesta ja mitä oli tapahtunut. Tiedonantajana oli toiminut myös sairaalan kuntoutusohjaaja. Kuntoutusohjaaja kävi kertomassa luokalle sairastuneen lapsen tilanteesta. Osalta syöpää sairastavista lapsista oli myös kysytty, haluaako lapsi, että tilanteesta kerrotaan koko luokalle ja kuunneltu lapsen toivetta tämän suhteen. Vanhemmat kuvailivat, että kuntoutusohjaajan kautta tehty tiedotus toimi hyvin ja kuntoutusohjaaja kertoi hyvin

lapsilähtöisesti ja lapsen näkökulmasta asioita koulukavereille. Lapset saivat myös kysellä mieleen tulevia asioita kuntoutusohjaajalta, ja kysymyksenä oli muun muassa ollut, voiko lapselle nyt tulla täitä ja pääseekö lapsi mukaan Linnanmäen-retkelle. Seuraava sitaatti kuvaa sitä, miten lapsen omat toiveet oli otettu huomioon:

--- sairaalan kuntoutusohjaaja meni kouluun ja sit lapselle ilmoitettiin ja lapselta kysyttiin, et haluaako vain jonkun tietyn porukan vai et koko luokalle kerrotaan, ja kuinka paljon saa kertoa. Lapsi oli sanonu, et koko luokka ja rinnakkaisluokalta sit ne parhaimmat kaverit ja sitte, että saa kaiken niinku kertoa. Niin se oli kuulemma ollu tosi hyvä tilaisuus, et siel oppilaat oli paljon kyselleet ja oli niinku ku se oli lapsen lupa niinku vastata ihan rehellisesti kaikkiin asioihin --- (H5)

Opettajien ja kuntoutusohjaajan lisäksi perhe oli toiminut tiedonvälittäjänä koulukavereille. Osassa perheitä vanhemmat olivat käyneet kertomassa lapsen koulukavereille tilanteesta ja se koettiin hyväksi, koska oppilaat saivat avoimesti kysellä vanhemmalta sairaudesta. Vanhemmat olivat käyneet luokassa joko lapsen sairastuessa tai silloin kun lapsi palasi kouluunsa. Vanhempien käyminen luokassa katkaisi myös mahdollisilta huhuilta juuret. Nämä huhut koskivat muun muassa sitä, miksi lapsi oli sairastunut syöpään. Vanhemmat olivat mukana myös vanhempainillassa kertomassa avoimesti perheen ja lapsen tilanteesta. Tämä vanhempien kertominen koettiin myös koulun puolesta hyväksi käytännöksi:

--- mä kävin siel luokassakin juttelemas sit, ku lapsi palas kouluun niinku kertomas niil oppilaille, ja siis itseasias myös rinnakkaisluokanki kävin juttelemas sielläki ja se oli tosi hyvä. Siis oppilail oli paljon kysymyksii kans mitä ei sit välttämät oma opettaja ois osannu kertoa tai uskaltanukaa kertoa. (H1)

Koulukaverit saivat tietoa muuttuneesta tilanteesta myös kyselemällä suoraan lapselta tai vanhemmalta sairaudesta. Luokkakaverit olivat saaneet kysellä esimerkiksi etäyhteyden kautta lapselta kokemuksista, kuten siitä, menikö lapsi ambulanssilla sairaalaan. Vanhempi oli myös antanut numeronsa luokkalaisten tietoon, jotta heillä oli mahdollisuus kysellä mieltä askarruttavista asioista. Luokkakavereille tehtiin selväksi, että lapselta tai vanhemmalta sai kysyä rohkeasti ja avoimesti tilanteesta.

--- ja sitten toisaalta meil oli myös sopimus, että et jos on semmosii asioi, jotka mietityttää tai pelottaa tai näin ni ne ihmiset, jotka kävi meillä, et jos ei ne halunnu lapselta kysyä, tosi paljon siltä itseltäänkin kysyttiin, niin oli sitten oltiin sovittu et meiltä vanhemmilta voi kysyä ihan niinku kaikkia mahdollisia kysymyksiä, mikä tuntuu vähänki silt et askarruttaa. (H5)

(iii) Koulukaverit suhtautuivat lapseen eri tavoin sairauden myötä

Aineistosta ilmeni, että koulukaverit suhtautuivat syöpään sairastavaan lapseen eri tavoin, suhteet joko etäänntyivät, tiivistyivät tai suhteissa ei tapahtunut huomattavaa muutosta. Osan kohdalla suhteet etäänntyivät ja jäivät, koska lapsi ei voinut syöpähoitojen vuoksi käydä missään yleisissä paikoissa eikä olisi jaksanutkaan tehdä mitään. Lapsi ei oikeastaan nähnyt kavereita sairauden aikana ja sairaalassaolon vuoksi suhteet etäänntyivät. Osan kaverisuhde etäänntyi, koska aiempi läheisin kaveri ei osannut suhtautua sairauteen ja olla tukena. Osa koulukavereista ei tiennyt miten lapsen seurassa kuuluisi olla, joten he eivät uskaltaneet lähestyä lasta. Vanhemmat myös huomasivat, että muutamat koulukaverit tulivat sairaalaan tai ottivat etänä yhteyttä heidän vanhempiensa aloitteesta, eikä omasta halusta. Kun syöpää sairastanut lapsi palasi kouluun, hän ei välttämättä vielä jaksanut mennä ja leikkiä muiden tahdissa ja muut lapset eivät jaksaneet odottaa häntä:

No sit oli, mä muistan, ku mä saatoin hänet neljännellä ekana päivänä, ku on ni silloin tuli muutama tai niinku tyttöjoukko tuli sillee pyytämään jotain välitunnilla tekemään. Mut sit, ku hän ei jaksanut vielä ei juosta ei mitään ni ei ne jää odottamaan, ne haluu ite juosta siellä ni hän jäi siihen penkille sitte yksin istumaan. (H4)

Osalla suhteet koulukavereihin tiivistyivät sairauden myötä ja yhteyttä pidettiin aktiivisesti puolin ja toisin. Kaverit kulkivat lapsen rinnalla sairauden ajan ja kävivät sairaalassa katsomassa lasta. Kavereista saatiin tukea muuttuneeseen tilanteeseen. Oman luokan oppilaat lähettivät sairastavalle lapselle sähköposteja ja tsemppikortteja sairaalaan ja tällä tavoin kannustivat ja muistivat lasta. Tällä tavoin syöpää sairastavan lapsen oli mahdollista kokea kuuluvansa omaan luokkayhteisöönsä.

Osalla taas koulukaverisuhteet eivät muuttuneet huomattavasti sairastumisen myötä. Luokkakaverit ottivat syöpään sairastumisen luontevasti ja pysyivät sairastuneen lapsen rinnalla. Lapset tapasivat toisiaan edelleen aktiivisesti, infektioeristyksen huomioiden ja pitivät yhteyttä esimerkiksi puhelinten välityksellä. Sairastavan lapsen kaverit

kokoontuivat perheen terassilla kesäiltaisina, joten lapsi pysyi porukassa myös sairauden aikana. Näissä tilanteissa koulukavereiden kuvattiin näkevän sairastaminen vaiheena, jonka jälkeen lapsi palaa normaalisti omaan luokkaansa.

Sairastavan lapsen luokassa ei esiintynyt kiusaamista sairauden aikana tai lapsi ei ainakaan koskaan tuonut sitä esiin. Vanhemmat kokivat, että opettajalla sekä muiden oppilaiden vanhemmilla oli suuri rooli tässä. Luokkakavereiden kuvattiin olleen kannustavia ja asiallisia. Netin kautta kiusaamista oli esiintynyt asiattomina kommentteina, kuten kommenttina ”vitun syöpälapsi”, mutta tämän kommentin kirjoittajasta ei ollut tietoa. Yhtä lasta kiusattiin vanhempien oppilaiden toimesta ennen lapsen sairastumista syöpään:

Juu sitä ei saatu oikee millää kurii --- nä isommat pojat hänt kiusas kyl hän usein siit puhu. Mä muistan et hän sairaalassaki sano, et ainut hyvä puoli täst syöväst on et sit ei kukaan ainakaa kehtaa mua kiusata, ku mul on ollu syöpä. Ja mä aattelin et kauhee et, jos hän ajattelee niinku ton kautta sitä asiaa. (H3)

(iv) Muuttuneet suhteet vertaisiin hoitojen jälkeen

Osassa haastatteluja syövän sairastaneen lapsen suhteita koulukavereihin kuvailtiin muuttuneiksi ja erilaisiksi hoitojen päättymisen jälkeen. Vanhempien oli vaikeaa arvioida, mitkä muutoksista johtuvat nimenomaan sairaudesta, ja mitkä asiat olisivat muuttuneet muutenkin, ilman syövän sairastamista. Hoitojen päättymisen jälkeen lapsella ei oikein ollut kavereita koulussa tai heistä oli nähnyt, että he ovat lapsen kanssa, koska heidät on siihen käsketty esimerkiksi muiden vanhempien toimesta. Osalla lapsen kaverisuhteet olivat hoitojen päättymisen jälkeen melko kevyet, vaikka jotkut kavereista olivatkin tulleet hieman läheisimmiksi. Lapsi oli kuitenkin tykätty oppilas luokassa myös hoitojen päättymisen jälkeen.

Hoitojen jälkeen luokkakaverit olivat unohtaneet lapsen sairastamisen. Lapsi ei syöpähoitojen ja niiden myöhäisvaikutusten vuoksi pysynyt enää muiden perässä esimerkiksi pihaleikeissä samalla tavalla kuin ennen, tämä ilmeni esimerkiksi sairastaneen lapsen väsymyksenä. Muut oppilaat eivät jaksaneet odottaa syöpää sairastanutta lasta, vaan jatkoivat omia leikkejään omassa tahdissaan. Muut eivät ymmärtäneet tai tienneet, että tämä sairaus on pitkäaikainen juttu, eikä lapsi esimerkiksi opi välttämättä samaan tahtiin muiden kanssa.

*Kyl se sairaus oli siin niinku taustalla, koska siin oli semmosii et toiset py-
rähti jonnekki ja lapsi ei ehtiny esimerkiks mukaan. Tai sit heit niinku saatto
lähtee harmittamaan se, että ku lapsel kestää joku asia kauemmin ja täm-
mösii. Et he oli ehkä, ja siis se oli niinku hedelmällinen keskustelu siitä, et
he oli ehkä vähän unohtanu, et tä onki tämmöne pitkäaikainen juttu, joka ei
noin vaan niinku mihinkään lopu. Et ku tietenki he oli ajatellu, et tä sairaus
on niinku hoidettu ---. (H1)*

Osassa haastatteluja lapsen kuvattiin olleen vaikeaa päästä mukaan porukkaan syöpähoi-
tojen päättymisen jälkeen. Koulussa oli esiintynyt porukan ulkopuolelle jättämistä ja lapsi
itse nosti esiin vanhemmilleen sen, ettei hänellä ollut kavereita. Luokkalaiset olivat ryh-
mäytyneet omalla tavallaan sairastamisen aikana ja lapsi ei kuulunut mihinkään näistä
ryhmistä, koska ei ollut paikalla ryhmien muodostuessa. Luokkalaiset olivat kuitenkin
lasta kohtaan ystävällisiä ja varovaisia, mutta lapsi ei silti päässyt varsinaisesti mukaan
porukkaan.

*--- se oli niinku vastikään yhdistyny ne kaks luokkaa, että siellä muiden
kesken tais olla jonkinlaista semmosta tai sillon tuli jo totta kai tuplasti
isompi siit luokasta. Siellä alko muodostumaan enemmän semmosia ryhmiä
ja sitte ku ei kuulu mihinkään niistä ni kaikki oli kauheen niinku ystävällisiä
ja varmaan niinku varovaisia myös mä luulen diplomaattisia, mutta tota kyl
se oli vaikeempaa sitte sillä luokalla sil isommal luokalla selkeesti. (H4)*

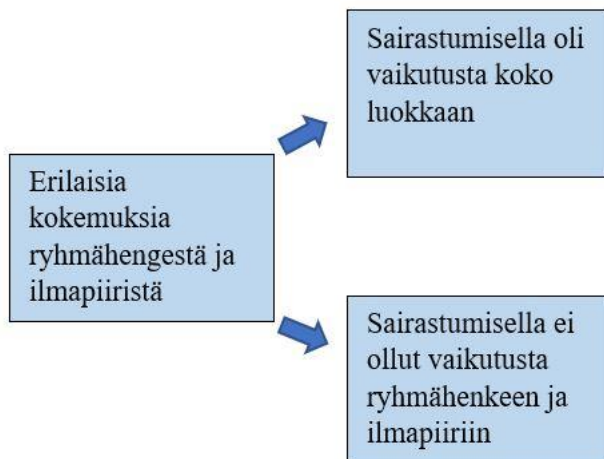
Aineistosta myös ilmeni, että lapsi oli jännittänyt kouluun paluuta ja oli kuullut, että jot-
kut olivat kokeneet kiusaamista kouluun paluun jälkeen. Tämän vuoksi lapsen kerrottiin
ottaneen heti kouluun palatessaan ”kovan jätjän” -roolin, jotta muilla ei ollut edes mah-
dollisuutta kiusata lasta. Tällä tavoin lapsi suojeli itseään mahdolliselta kiusaamisen ko-
kemiselta.

(v) Tavallinen ja hyvä suhde koulukavereihin hoitojen jälkeen

Osalla syöpää sairastaneista lapsista suhteet koulukavereihin olivat tavalliset ja hyvät hoi-
tojen päättymisen jälkeen. Suhteet koulukavereihin eivät olleet olennaisesti muuttuneet
aiemmasta ja syöpää sairastaneen lapsen luokkakaverit olivat innoissaan siitä, että lapsi
tuli takaisin luokkaan ja osaksi ryhmää. Osa sairastaneista lapsista sai tukea hyviltä ystä-
viltään kouluun palatessaan. Kouluun paluun jälkeen ei ilmennyt kiusaamista, vaan koko
luokka toimii hyvin yhteen.

6.3 Luokan ryhmähenki ja koulun ilmapiiri

Aineiston analyysin kautta erotettiin kolme teemaa liittyen luokan ryhmähenkeen ja koulun ilmapiiriin: (i) Erilaisia kokemuksia ryhmähengestä ja ilmapiiristä, (ii) Sairastumisella oli vaikutusta koko luokkaan ja (iii) Sairastumisella ei ollut vaikutusta ryhmähenkeen ja ilmapiiriin. Nämä kaikki teemat avataan alla omissa alaluvuissaan. Kuviossa 4 esitetään vanhempien kokemuksia siitä, miten lapsen sairastuminen vaikutti luokan ryhmähenkeen ja koulun ilmapiiriin.



KUVIO 4. Vanhempien kokemus lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksesta lapsen koulun ilmapiiriin ja luokan ryhmähenkeen.

(i) Erilaisia kokemuksia ryhmähengestä ja ilmapiiristä

Lapsen koulun ryhmähengestä ja ilmapiiristä oli haastateltavien kesken erilaisia kokemuksia. Osa koki luokan ryhmähengen ja koulun ilmapiirin hyväksi ennen lapsen sairastumista, lapsi viihtyi koulussa ja luokassa oli hyvä sekä keskustelevalta ilmapiiri. Lapsi meni mielellään kouluun ja luokka toimi hyvin yhteen. Lapsi tuli muiden kanssa hyvin toimeen ja leikki yhdessä luokkakavereidensa kanssa.

Joo joo, hän on kyl aina tykänny koulust ja siis toi on ehkä hiukan poikkeuksellinen toi luokka siin mieles, et heil on niinku heil on semmone keskustelevalta ilmapiiri ja työrauha myös ollu aina. (H1)

Osa puolestaan oli kokenut haasteita luokan ryhmähengen ja koulun ilmapiiriin kanssa. Koulussa koettiin olevan ”hällä väliä” -ilmapiiri, eli koulussa koettiin tehtävän vain se, mikä on pakko tehdä, mutta mitään ylimääräistä ei tehty, vaikka se olisi ollut vanhemman näkemyksen mukaan lapsen etua ajavaa. Osassa kouluja oli tehty jo ennen lapsen

sairastumista paljon töitä ryhmähengen eteen muissa kuin lapsen omassa luokassa, koska muissa luokissa ja luokka-asteissa esiintyi erilaisia haasteita, kuten kiusaamista.

(ii) Sairastumisella oli vaikutusta koko luokkaan

Yhden lapsen sairastuminen syöpään vaikutti koko luokkaan, se joko yhdisti tai hämmensi luokkayhteisöä. Sairastava lapsi halusi kuulua ja olla osana omaa luokkaansa ja yhteydenpito kouluun fyysisten käyntien tai etäyhteyden kautta oli lapsen arjen kohokoh-tia. Sairauden oli koettu yhdistäneen luokkaa ja siitä tuli koko luokan yhteinen kokemus:

--- ja siis mun mielest jopa niinku yhdistäny sitä luokkaa vielä lisää, et heil on ollu tämmöne yhteinen koettelemus. (H1)

Toisaalta yhden lapsen sairastuminen syöpään aiheutti hämmennystä luokassa ja muut luokan lapset olivat hämillään tilanteesta. Luokkakaverit olivat mietiskelleet tilannetta paljon ja murehtineet syöpää sairastavan lapsen tilannetta. Lapsilla oli tätä yhtä sairasta-vaa lasta ikävä, ja he odottivat lapsen paluuta takaisin omaan luokkaansa.

--- et siel oli tietysti ihan niinku porukka kauhee hämillää siit tilanteest ja sit se sillai niinku et monet vanhemmat lähetti viestii ja kysy et mitä, et ku tääl olla vähän nyt ihan ihmeissään ja et toiset suri enempi ja toiset vä- hempi. (H2)

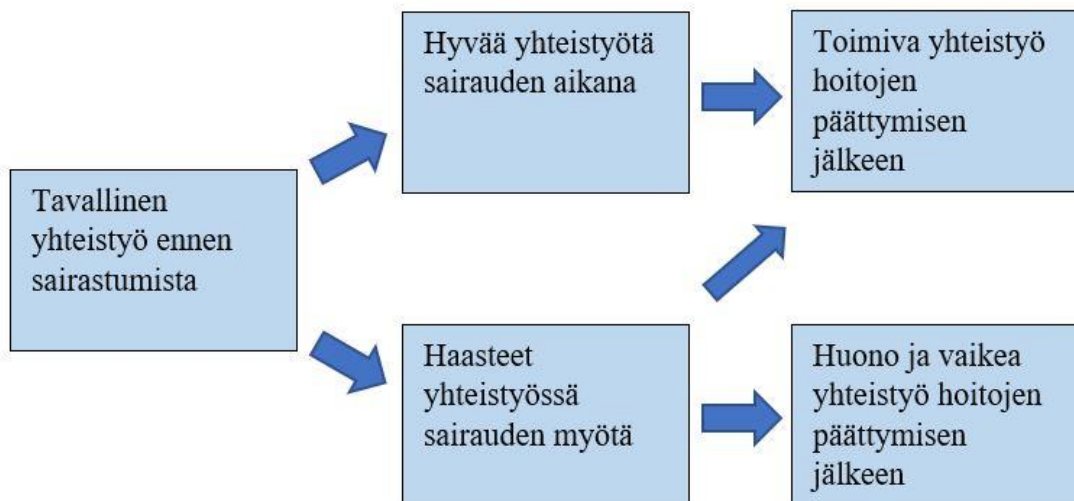
(iii) Sairastumisella ei ollut vaikutusta ryhmähengen ja ilmapiiriin

Aineistosta ilmeni osan kokevan, ettei yhden lapsen sairastuminen syöpään vaikuttanut luokan ryhmähengen ja koulun ilmapiiriin. Niiden uskottiin pysyneen melko samanlai-sena kuin ennenkin ja yhden oppilaan sairastumisen ei uskottu vaikuttavan yleisen ilma-piirin muuttumiseen. Esiin nousi myös se, että vanhemmat eivät osanneet tarkemmin sa-noa ajasta hoitojen aikana. Koska yhteys lapsen luokkaan ja kouluun oli ollut vähäistä, ei ryhmähengestä ja ilmapiiristä ollut siltä ajalta kattavaa käsitystä.

6.4 Kodin ja koulun välinen yhteistyö ja muu tuki kodeille

Aineiston analyysin avulla aineistosta erotettiin kuusi teemaa kodin ja koulun väliseen yhteistyöhön liittyen: (i) Tavallista yhteistyötä ennen sairastumista, (ii) Hyvää yhteistyötä sairauden aikana, (iii) Haasteet yhteistyössä sairauden myötä, (iv) Toimiva yhteistyö hoi-tojen päättymisen jälkeen, (v) Koulun ulkopuolelta saatu tuki ja (vi) Tahot, josta olisi kaivattu lisää tukea. Teemat kuvailevat aikaa ennen ja jälkeen sairastumisen sekä myös

sitä, mitä vaikutuksia syöpää sairastamisella oli kodin ja koulun väliseen yhteistyöhön sairauden aikana. Lisäksi aineistosta erotettiin omiksi teemoiksi koulun ulkopuolelta saadut tuet ja ne tahot, joista perheet olisivat toivoneet lisää tukea. Nämä kaikki teemat avataan alla omilla alaluvuissaan. Kuviossa 5 kuvataan sitä, miten vanhemmat kokivat lapsen sairastumisen vaikuttaneen kodin ja koulun väliseen yhteistyöhön.



KUVIO 5. Vanhempien kokemus lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksista kodin ja koulun väliseen yhteistyöhön.

(i) Tavallista yhteistyötä ennen sairastumista

Vanhemmat kuvailivat kodin ja koulun välisen yhteistyön olleen aivan tavallista ennen lapsen sairastumista syöpään. Opettajan kanssa käytiin kaikki protokollaan kuuluvat keskustelut, jotka olivat samoja, mitä muutkin perheet opettajan kanssa kävivät. Kodin ja koulun välinen viestintä oli tavallista ja harvemmin oli mitään aihetta kontaktoida koulua. Yhteistyö koettiin luontevaksi ja helpoksi ja seuraavassa sitaatissa tiivistyy kuvaus tavallisesta yhteistyöstä:

No sitäkin mä kuvailisin ihan hyväksi --- niinku mun mielest siinä ei niinku mitään sellasta, ettei pystyis mistään niinku puhumaan ja silleen ihan hyvä ja tavallinen. (H6)

(ii) Hyvää yhteistyötä sairauden aikana

Osa kuvaili koulun ja kodin välisen yhteistyön olleen hyvää lapsen sairastamisen aikana. Yhteistyö toimi avoimesti ja joustavasti ja kaikki toimivat lapsen etua ajatellen.

Tarvittaessa koulun puolelta käytäntöjä muokattiin tilanteen mukaan ja perheen toiveet otettiin järjestelyissä huomioon. Koulun puolelta koettiin myös saaneen ymmärrystä perheen tilanteeseen.

No mun mielestä se oli sillä tavalla ihan samanlainen. Tietysti se nyt muuttu, ku se oli sitte tällasta, mutta kaikki niinku mitä me toivottiin sinne koululle päin ni otettiin huomioon --- ja et siin ei ollu, ne oli niinku hirveen ymmärtäväisiä ja joustavia ja kaikkee --- se yhteistyö tonne omalle koululle tässä hommassa se meni kaikkein hienoiten. (H6)

Koulun ja kodin välisen yhteistyön kuvailtiin myös jopa syventyneen lapsen sairauden aikana. Vanhemmat olivat tiiviissä yhteistyössä opettajan kanssa ja keskinäinen viestintä oli aktiivista ja sujuvaa. Vanhemmat huomasivat opettajasta, että hän välitti lapsesta ja yhteistyö oli kaikin puolin sujuvaa. Koti ja koulu tekivät yhteistyötä sen eteen, että asiat saatiin hoidettua mahdollisimman hyvin ja lapsen etua ajatellen. Vanhempi myös tiesi, että koululta olisi saanut tarvittaessa lisätukea esimerkiksi kotiopetuksen kautta. Seuraava sitaatti kuvaa tiivistä yhteistyötä lapsen sairastamisen aikana:

Tavallaan se yhteydenpito oli niinku tosi tiivist, et sit, ku me viestiteltii monta kertaa päiväs ja sit hän viestitteli lapsen kans sit viel siel. Ja totanoi sit me välil huudeltii siel telkkarist tai tietokoneen yhteyden kauttaki sitte juteltii ja et --- se oli kyl tosi tiivistä niinku kaiken kaikkiaa tiivistä. (H2)

Yhteistyötä lapsen koulun rehtorin kanssa kuvattiin hallinnolliseksi, asialliseksi ja ystävälliseksi. Tarpeelliset asiat saatiin yhteistyössä hoidettua, mutta muuten perhe ei ollut kontaktissa rehtoriin. Rehtorilla koettiin olleen osansa siinä, että kaikki tarvittavat käytännöt esimerkiksi etäyhteyden laitteiden kanssa saatiin sujumaan. Jotkut olivat myös sopineet rehtorin kanssa tavoitteista, joita lapsen tulee saavuttaa suorittaakseen luokka-asteen.

Mun mielest vaan se asenne tavallaa --- mä aattelen et kyl rehtoril kuitenkin on osansa siinä et ne tulee ne laitteistot ja kaikki samantie, et siin ei ollu niinku mitään viivettä. Et ku homma sovittiin et näin tehään, ni se homma tehtii. Et kyl mä aattelin et siin rehtoril on kuitenkin sitte oma osansa sit siin et se tavallaan saatiin ne puitteet sielt kuntoon. (H2)

Aineistosta oli tunnistettavissa kodin ja koulun välistä yhteistyötä helpottaneita tekijöitä. Molemmipuolinen avoimuus ja aktiivisuus auttoivat yhteistyön onnistumisessa. Yhteistyötä oli helpottanut se, että koulun puolelta oli kerrottu rehellisesti, mikä on mahdollista ja mikä ei. Yhteistyön onnistuminen oli vaatinut myös vanhempien aktiivisuutta ja sitä, että he olivat ajaneet omia etujaan. Asioita oli saatu järjestymään yhteistyössä ja yhteisymmärryksessä. Koulun puolelta oli onnistuneesti tiedotettu ajankohtaisista asioista ja yhteydenpito oli ollut välitöntä. Seuraava sitaatti kuvaa vanhempien omaa aktiivisuutta ajaa omia asioitaan:

--- mutta se täytyy tunnustaa, et kyllähän tos niinkun sillon, kun tuli tä tota kotiopetusjakso, ni kyllä siel sillon erityisopetuksesta vastaava henkilökunnan edustaja ni hän niinku alun perin oli tarjoomas vaan kahta tuntia viikos kotiopetusta. Ja jos ei siihen ois sit reagoinu, ni kaks tuntia olis saanu, mut mä otin sinne heti sellasen linjan, että vaadimme kaks kertaa kaks tuntia et sen vähemmästä ei edes neuvottele. Ja mä pistin reksille sen saman viestin ja sieltä tuli saman tien vastaus, että homma ok, että tä järjesty, mutta se että tavallaan siinä kumminkin siinä piti itekkin olla aktiivinen ja ajaa tavallaan omia etujaan et sai sen mitä lapsi tarvii. (H7)

Koulu ja opettaja olivat ne tahot, joista koettiin saatu eniten tukea lapsen koulunkäyntiin liittyvissä asioissa. Toimiva suhde lapsen oman opettajan kanssa koettiin yhdeksi suurimmista tekijöistä koulunkäynnin onnistumisen suhteen. Tärkeitä tekijöitä olivat olleet myös rehtori ja muut koulun opettajat. Vanhemmat kuvailivat, kuinka opettajasta oli huokunut halu auttaa syöpään sairastunutta lasta ja hänen perhettään. Opettajan suhtautuminen perheen tilanteeseen oli ymmärtävä. Koulusta huokui tunnelma, että kaikki olivat tässä muutuneessa tilanteessa yhdessä mukana ja lapsi haluttiin pitää mukana omassa luokassaan.

No kyl ihan ehkä eniten on ihan toi oma opettaja. Et se suhde oli niinku toimiva ja myös et kemiat kohtas, et se oli niinku henkisesti myös ei pelkästään ne käytännön asiat, vaan ihan pysty juttelemaan sit kaikenlaisii asioita ni se oli tosi tärkeä --- (H1)

Haastatteluista nousi esiin myös koulun erityistyöntekijät, joilta osa ei kaivannut mitään tukea. Terveystenhoitajalta ei toivottu mitään erityistä, eikä hän ollutkaan perheeseen yhteydessä lapsen sairastuessa tai sairastaessa. Tähän on voinut vaikuttaa se, että terveydenhoitaja tiesi lapsen hoitosuhteen olevan muualle niin vahva. Osan kohdalla

terveydenhoitaja oli perheeseen yhteydessä ja kyseli kuulumisia sekä kannusti perhettä. Se koettiin perheen mielestä terveydenhoitajalta hyvin hienoksi eleeksi. Myöskään koulupsykologille osa ei kokenut tarvetta, eikä hänellä ollut mitään roolia tässä tilanteessa perheelle tai lapselle.

(iii) Haasteet yhteistyössä sairauden myötä

Kodin ja koulun välisen yhteistyön oli myös koettu huonontuvan lapsen sairastumisen myötä. Koulun ei koettu pystyvän vastaamaan perheen tarpeisiin, eikä asioita saatu hoitumaan perheen yrityksistä huolimatta. Koululta oli pyydetty lisää tukea lapselle, mutta suhtautuminen koulun puolelta oli ollut vähättelevää. Tilanteeseen oli saatu hieman helpotusta palaverilla, jonne vanhempi oli pyytänyt lapsen koulun rehtorin lisäksi tämän rehtorin esimiehen mukaan. Osa koki, että näiden haasteiden myötä yhteistyö muuttui huomommaksi ja vaikeaksi ja pysyi sellaisena myös hoitojen päättymisen jälkeen.

--- jotenki pidin itsestänselvyytenä et kaikki on valmiit tekemään niinku kaikkensa, et hänen olo saatais mahdollisimman hyväks. Et hän on kokenu kuitenkin niin kamalii asioit, et se koulu menis sit niinku sillee sujuvasti et se oli mul nii valtava pettymys sit se et siel ei niinku pystytty siihe --- mul oli semmone olo et mä hakkaan koko ajan päätäni seinää, et ei täst tuu niinku yhtää mitää. Et miten voi niinku aikuiset ihmiset olla noin hirvei, et ne aiheuttaa näin paljon tuskaa ja niinku kärsimyst jälkeinpäin simmosest asiast, ku pitäis olla iha itsestään selvii niinku hoituu ihan itellään. (H3)

Esiin nousi myös se, että koulupsykologilta olisi kaivattu enemmän tukea. Koulupsykologi ei ollut perheeseen ollenkaan yhteydessä, vaan vanhempi otti häneen itse yhteyttä lapsen kouluun paluun jälkeen. Lapsen ja koulupsykologin välille ei kuitenkaan muodostunut suhdetta muun muassa koulupsykologin poissaolojen vuoksi. Vanhempi toivoi, että koulupsykologi ammattilaisena olisi voinut olla perheen tukena, mutta asiat eivät menneet niin hyvin kuin vanhempi olisi toivonut. Ihmetystä oli herättänyt se, että koulupsykologi ei ollut missään vaiheessa oma-aloitteisesti perheeseen yhteydessä.

Koulun arjessa yhden lapsen sairaus voi helposti unohtua ja vanhemmat olivat kuulleet lapsiltaan kokemuksia tästä. Muutaman kerran syöpää sairastavat lapset olivat olleet tilanteessa, jossa joku koulun henkilökunnasta oli käskenyt lasta ottamaan lakin pois päätänsä. Syöpää sairastavilla lapsilla on usein lupa pitää lakkia päässä myös sisällä, koska syöpähoitojen vuoksi hiukset ovat lähteneet. Kaikki henkilökuntaan kuuluvat ja tästä

huomauttaneet olivat pyytäneet lapselta anteeksi jälkeenpäin, kun olivat ymmärtäneet tilanteen. Alla oleva sitaatti kuvaa tällaista tilannetta:

--- et kyl siel muutamii uusia opettajia oli, koska lapsi joskus kerto et joku tuli sanomaa sille et lippis pois päästä. Ja sitte lapsi oli ottanu lippiksen pois ja sanonu, et ku mul on tä kalju ni mä saan pitää tätä ja laittanu lippiksen takasin ni se opettaja oli menny ihan haukkonu henkeänsä ihan paniikissa ---- (H5)

(iv) Toimiva yhteistyö hoitojen päättymisen jälkeen

Hoitojen päättymisen jälkeistä yhteistyötä kuvattiin suurimmaksi osin joustavaksi ja toimivaksi. Vanhemmat kuvailivat, kuinka se tuntuu turvalliselta, että koulusta löytyy ymmärrystä ja tukea perheen tilanteeseen. Esimerkiksi lapsen poissaoloista ei oltu niin tarkkoja ja kaikki sujui käytännönjärjestelyjen suhteen joustavasti ja perheiden toiveiden mukaan. Lapsen kouluun paluu haluttiin saada onnistumaan kodin ja koulun tahoilta ja tätä varten tehtiin tarvittaessa erityisjärjestelyjä koulun puolelta. Lapsi esimerkiksi kävi koulua kouluun paluun alussa lyhennettyä päivää, ja aikaa koulussa lisättiin hiljalleen. Osa kuvaili, kuinka kodin ja koulun välinen yhteistyö palautui lapsen kouluun paluun jälkeen normaaliksi ja viestintä oli samaa mitä muillekin perheille.

Kyllä se mun mielest oli hyvä ja sellanen kaikil oli halu saada se kouluun paluu luistamaan mahdollisimman hyvin ja tota soviteltua kaikki oppitunnit ja kaikki sillä tavalla et lapsi jaksaa ja pääsee siihen luokan menoon mukaa --- (H7)

(v) Koulun ulkopuolelta saatu tuki

Perheet olivat saaneet tukea lapsen koulunkäyntiin liittyviin asioihin myös koulun ulkopuolelta. Tukea oli saatu koko kouluyhteisöstä ja muiden oppilaiden vanhemmilta. Myös koulutoimenjohtajalta oli saatu apua käytännönasioiden järjestämiseen. Esiin nousi myös toisen koulun opettaja, joka oli kehittänyt etäopetusta laajasti Suomessa eteenpäin. Häneltä oli saatu tukea ja konkreettisia neuvoja etäopetukseen liittyvissä asioissa. Tukea oli saatu paljon myös sairaalan puolelta kuntoutusohjaajalta sekä sairaalakoulun opettajalta. He olivat järjestäneet palavereita koulun edustajien kanssa, joissa lapsen tilannetta sekä erityistarpeita oli käyty laajasti läpi. Sairaalakoulun opettaja oli ollut kouluun yhteydessä

ja auttoi alkutaipaleella. Sairaalakoulun opettajan kanssa tehtyä yhteistyötä kuvattiin tiiviiksi.

No varmaan kaikkein eniten sairaalakoulun opettajalta. Et meil oli sinne sit niinku tosi tiivis yhteys, koska sit mä vein lapsen sinne joka aamu ja odotin siel kolme tuntia sairaalalla ja sit lähettiin kotiin. Mä näin sitä opettajaa sit niinku päivittäin --- (H5)

(vi) Tahot, josta olisi kaivattu lisää tukea

Aineistosta ilmeni myös tahoja, joilta olisi kaivattu lisää tukea lapsen tilanteeseen. Opettajalta, sairaalalta ja kaupungin perhepalveluista olisi kaivattu lisää tukea lapsen koulunkäyntiin liittyviin asioihin. Esiin nousi myös se, että lapsen oma opettaja oli tilanteessa yksin, eikä hän saanut tukea mistään. Opettaja ei halunnut kuormittaa vanhempaa kyselemällä enempää, mutta hän ei myöskään tiennyt mistä muualta olisi saanut lisätietoa. Olisi tärkeää, ettei lapsen tilanne jäisi vain yhden opettaja harteille.

Se olis hyvä, jos opettaja olis saanu sieltä, koska ei hänkään tienny mistä hän hakis mitään et niinku oppaita tietkö koululle. Nyt vast hiljattain törmäsin et Sylvalla oli joku tämmönen opas koululle. Mut mä tiedän et ei hän oo nähny semmosta enkä minä tiennyt sen olemassaolosta sillon, että tota kyllä niinku opettaja tarttis jotain konkreettisia vinkkejä siitä, mitä vois tehdä. Et eihän nyt kaikki toimi aina jokasessa luokassa tai jokasen yksilön kanssa, mutta et ihan tarjottais opettajille ja miks ei vaikka sitä, että joku kuntoutusohjaaja tai joku jostain tulis vaikka ihan opettajien kokoukseen kertomaan myös muille opettajille. Koska must tuntuu, et hän oli sit ihan yksin siinä sen kanssa, et totta kai ala-asteella on vaan yleensä se yks opettaja tai korkeintaan joku aineopettaja siinä mukana, mut pääsääntöisesti se yks opettaja ottaa sen kaiken vastuun, että sitte ku se ei ollu ikäänku muiden ongelma ni se sit, ei ne varmaan osannu tukea häntä et ei niinku tajunnu, että miten vois. (H4)

Koko sairaan lapsen koulunkäynnin järjestelyihin liittyvään prosessiin ylipäättään kaivattiin myös lisää sujuvuutta, esimerkiksi sairaalakoulun suhteen, jotta muun muassa viivästyksiä opetuksen alkamiseen ei tulisi:

--- meil oli puoltoist kuukautta ne sairaalakoulupaperihakemukset sisällä kaupungilla ja ne katos sitte sinne ja saatiin tosissaan vasta --- se sairaalakoulupaikka. (H5)

7 Lopuksi

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten vanhemmat kokivat lapsen syöpään sairastumisen vaikuttaneen lapsen sosiaalisen hyvinvointiin koulussa. Aihetta on tutkittu todella vähän ja teoriataustaa kartoittaessa ei löytynyt tutkimuksia nimenomaan siitä, miten lapsen syöpäsairaus on vaikuttanut lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa. Aiheen tutkiminen ja esille nostaminen on erittäin tärkeää, koska lapsen koulunkäynti ja sosiaalinen hyvinvointi siellä, on yhteydessä laajasti lapsen elämään kokonaisuudessaan. Koulussa koettu sosiaalinen hyvinvointi on osa lapsen kokemaa kokonaishyvinvointia, joten aiheen tutkiminen on tärkeää, jotta lasta voidaan tukea mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tämä on tärkeää myös siksi, että lapsisyöpäpotilaiden selviytymisprosentti on parantunut viime vuosikymmeninä ja näin ollen tulevaisuudessa Suomessakin on yhä enemmän aikuisia, jotka ovat sairastaneet syövän lapsuudessaan. (Ahomäki 2018, 15; Blaauwbroek ym. 2007, 123.) Tämän tutkimuksen tulosten avulla voidaan mahdollisesti tukea lapsisyöpäpotilaiden vanhempia, kouluja ja opettajia ottamaan lapsisyöpäpotilaiden sosiaalinen hyvinvointi paremmin huomioon ja saada työkaluja siihen, miten tähän pystyy vaikuttamaan.

7.1 Yhteenveto ja pohdinta

Tämän tutkimuksen aineisto koostui seitsemästä syöpää sairastaneen lapsen vanhemman haastattelusta. Aineisto kerättiin teemahaastattelun menetelmin joulukuun 2018 ja heinäkuun 2019 välillä. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin menetelmällä ja käyttäen teoriaohjaavaa analyysia. Analyysivaihetta toteutettiin käyttäen teemoittelua eli etsin aineistosta samankaltaisuuksia ja eroavuuksia sekä sitä, mitä teemoista on sanottu. Tutkimusaineistolle esitettiin neljä tutkimuskysymystä, joihin etsittiin vastauksia aineiston analyysin kautta.

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen kautta selvitin sitä, miten vanhemmat kokivat lapsen syöpään sairastumisen vaikuttaneen lapsen opettaja-oppilassuhteeseen. Aineiston analyysin kautta ilmeni, että ennen lapsen sairastumista syöpään opettaja-oppilassuhde koettiin hyväksi ja tavalliseksi. Lapsen sairastamisen aikana osa perheistä koki, että opettaja ja opetuskäytännöt toimivat lapsen tukena. Näissä tapauksissa opettaja pystyi tukemaan lasta ja perhettä aiemman kokemuksen ja riittävän tiedonsaannin kautta. Tiedonlähteinä toimivat sairastavan lapsen vanhemmat ja sairaalan edustajat. Jotta syöpää sairastavan lapsen opettaja-oppilassuhde säilyy ennallaan ja hyvänä, on tiedonsaanti erittäin tärkeä

tekijä kokonaisuuden onnistumisen kannalta. Riittävä tieto tukee opettajaa huomioimaan erityistarpeita ja järjestämään kaivattua tukea. Soejima ym. (2015, 1104) ovat tutkimuksessaan huomanneet, että syöpää sairastavien lasten vanhemmat pitävät tärkeänä sitä, että lapsen opettajalla on riittävästi tietoa sairaudesta. Brown ym. (2011) puolestaan ovat huomanneet, että opettajat kokevat, ettei heillä ole tarpeeksi tietoa koskien lapsen syöpää ja sen hoitoa. Riittävä tieto auttaa opettajaa ymmärtämään perheen tilannetta paremmin ja tukee lapsen paluuta kouluun, koska syöpään sairastumisella ja sen hoidoilla on vaikutuksia koulunkäyntiin mahdollisesti myös pitkäaikaisesti. Riittävä tieto hoidoista ja niiden sivuvaikutuksista auttaa opettajaa tukemaan lasta mahdollisten haasteiden suhteen ja ottamaan tarvittavat asiat huomioon opetuksessa. Tiedonsaannin kautta he pystyvät myös asettamaan realistisia odotuksia syöpäsairasta lasta kohtaan. (Brown ym. 2011; Gartin & Murdick 2009; Yilmaz ym. 2014.)

Niissä perheissä, joissa opettajan tuki oli koettu riittäväksi, opettaja oli ottanut huomioon tarvittavat lapsen erityistarpeet ja toimi niiden mukaisesti. Opettajan olisikin tärkeää huomioida lapsen yksilölliset tarpeet esimerkiksi tarvittavaa tukea pohtiessa. Tukimuotoja mietittäessä on tärkeää ottaa huomioon myös vanhempien toiveet, jotta lasta pystyttäisiin tukemaan mahdollisimman hyvin ja kokonaisvaltaisesti. Perheen ja opettajan välinen tapaaminen esimerkiksi ennen lapsen paluuta omaan kouluun on hyvä järjestää, jotta opettaja pystyy paremmin huomioimaan lapsen tarpeita (Bonneau ym, 2011; Herrmann ym. 2011). Tämän nostavat esiin myös Gorin ja McAuliffe (2009), jotka korostavat, että opetukseen liittyvissä järjestelyissä on tärkeää huomioida myös lapsen ja koko perheen tarpeet ja toiveet. Lapsella tulee olla mahdollisuus vaikuttaa aktiivisesti omaan kontekstiinsa. Onnistunut kokemus opettajan antamasta tuesta vaikutti siihen, että opettaja-oppilassuhde pysyi hyvänä tai jopa syveni myös hoitojen päättymisen jälkeen. Opettajien antama tuki lapselle on hyvin tärkeää lapsen koulunkäynnin kannalta, koska oppilaat kokevat hyvän opettaja-oppilassuhteen vaikuttavan siihen, että he menestyvät opinnoissaan paremmin (Haapasalo ym. 2010, 147).

Osa perheistä puolestaan koki, että opettaja ei tarjonnut riittävästi oppimista tukevia käytäntöjä. Opettajalta olisi kaivattu rohkaisua sairastavan lapsen sosiaaliseen kanssakäymiseen, jotta lapsi ei olisi jäänyt luokkakavereidensa muodostamien ryhmien ulkopuolelle lapsen palatessa omaan kouluunsa. Opettajan antama tuki lapsen sosiaalisiin suhteisiin on suotavaa, koska yksi lapsen tärkeimmistä tehtävistä on sosiaalisten suhteiden muodostaminen (Rourke ym. 2015) ja se voi olla syövän kohdanneiden lasten kohdalla haastavaa

ilman opettajan tukea. Osa perheistä olisi kaivannut lisää huomion kiinnittämistä etäopetuksen toimivuuteen, jotta lapsi olisi pysynyt paremmin osana omaa luokkaansa syöpähoitojen keskellä. Mantilan (2020) mukaan etäopetuksen kautta syöpää sairastavan lapsen on mahdollista säilyttää suhteita koulukavereihin ja se myös helpottaa paluuta omaan kouluun. Ne, jotka eivät kokeneet saaneensa opettajalta riittävästi ja oikeanlaista tukea, kokivat, että opettaja-oppilassuhde muuttui huonommaksi sairastumisen edetessä.

Toisen tutkimuskysymyksen kautta selvitin sitä, miten vanhemmat kokivat lapsen syöpään sairastumisen vaikuttaneen lapsen vertaissuhteisiin. Aineistosta ilmeni, että lasten suhteet koulukavereihin olivat hyvät ennen sairastumista syöpään. Lapsilla oli koulukavereita, he menivät mielellään kouluun ja mukaan muiden leikkeihin eikä omassa luokassa esiintynyt kiusaamista. Kun lapsi sairastui syöpään, koulukavereita tiedotettiin sairaudesta eri väylien kautta. Tiedottajina toimivat muun muassa opettaja, sairaalan kuntoutusohjaaja sekä perhe. Tiedonannossa oltiin osan kohdalla huomioitu lapsen toiveet siitä, kenelle tietoa annetaan ja kuinka paljon. Tiedonvälityksen kautta koulukavereille saatiin varmaa tietoa ja vältettiin mahdolliset huhut sairastumisen syistä. Vertaisryhmän kohdalla tiedonanto yhden lapsen syöpäsairaudesta ja sen hoidosta on tärkeää. Tietoa tulee antaa lapsen tasoisesti ja totuudenmukaisesti, näin pystytään ehkäisemään virheellisen tiedon leviämistä oppilaiden keskuudessa. Soejima ym. (2015, 1104) ovat huomanneet, että kun koulukavereita tiedotetaan sairaudesta, he saavat ymmärrystä ja mahdollisuuden tukea sairastavaa lasta palaamaan kouluunsa. Tiedon kautta muut ymmärtävät, että sairauden hoito on pitkäaikainen asia. Hay ym. (2015, 9) puolestaan toteavat, että vertaisryhmälle järjestettävät yhteiset tilaisuudet, kuten työpajat, mahdollistavat avoimen keskustelun ja kysymykset koulukaverin syöpäsairaudesta. Tiedonsaannin kautta sairaan lapsen kiusaaminen on epätodennäköisempää.

Lapsen sairastuminen syöpään vaikutti eri tavoin siihen, miten koulukaverit suhtautuivat lapseen. Osalla koulukaverisuhteet etääntyivät ja jäivät kokonaan, koska infektioeristyksen vuoksi lapsi ei päässyt tapaamaan ystäviään samalla tavalla kuin aiemmin. Koulukaverit eivät osanneet suhtautua lapseen ja olivat hänen kanssaan varovaisia. Tähän voi vaikuttaa se, että syöpä on sairautena lapselle hankala käsittää ja he eivät tiedä, mitä heidän pitäisi lapselle sanoa tai mitä lapsen kanssa pitäisi tehdä. Aineistosta ilmeni, että kenenkään lapsen kohdalla lapsen omassa luokassa ei esiintynyt kiusaamista sairauden aikana. Osalla koulukaverisuhteet säilyivät melkein kuin ennallaan ja heistä saatiin tukea sairastamisen aikana. Koulukaverit lähettivät tsemppikortteja ja kävivät tervehtimässä

sairastavaa lasta, yhteyttä pidettiin myös puhelimien kautta. On tärkeää, että esimerkiksi opettaja tukisi ja yrittäisi ylläpitää syöpää sairastavan lapsen suhteita koulukavereihin, koska Räisänen-Ylitalon (2015) ja Laineen (2005) mukaan hyvin toimivilla vertaissuhteilla on myönteistä vaikutusta lapseen ja hänen minäkuvaansa sekä itsetuntemukseensa.

Osa perheistä koki, että lapsen suhteet koulukavereihin muuttuivat hoitojen päättymisen jälkeen. Luokkakaverit olivat ryhmäytyneet lapsen sairastamisen aikana ja lapsi oli jäänyt näiden ryhmien ulkopuolelle. Osalla lapsista kaverisuhteet jäivät sairauden aikana nimenomaan infektioeristyksen vuoksi. Myös Upton ja Eiser (2006) ovat huomanneet, että monet syöpää sairastavien lasten äideistä kokevat, että heidän lapsensa kokee yksinäisyyttä. Lapsen syöpähoitojen aikana muu luokka oli ryhmäytynyt ja sairastava lapsi oli jäänyt näiden ryhmien ulkopuolelle. Hoitojen päättymisen jälkeen tapahtuvaan ryhmäytymiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota, jotta lapsi pääsee takaisin osaksi luokkaansa. Lapset pitävät itselleen uhkana sitä, että he jäävät vertaisryhmän ulkopuolelle, koska he yhdistivät sen kiusaamisen kohteeksi joutumiseen (Janhunen 2013). Myös hoitojen aikana lapsen suhteita koulukavereihin voi ylläpitää esimerkiksi aktiivisen etäopetuksen kautta. Etäopetuksen myötä sairastavan lapsen on mahdollista ylläpitää vuorovaikutussuhteita luokkakavereihin ja näin pysyä osana ryhmää (Hurme & Laamanen 2014; Mantila ym. 2015).

Syöpää sairastaneen lapsen palattua oman koulunsa opetukseen fyysisesti, osa perheistä koki, että luokkakaverit olivat unohtaneet lapsen sairastamisen, eivätkä ymmärtäneet, että sillä voi olla pitkäaikaisia vaikutuksia esimerkiksi lapsen jaksamiseen. Tässäkin opettajalla ja koulukavereiden tiedottamisella on suuri rooli ja voi olla, että riittävällä tiedon antamisella muut lapset ymmärtäisivät paremmin lapsen tilannetta myös syöpähoitojen jälkeen. Voi olla, että syöpähoitojen päättymisen jälkeen sairastaminen ei näy mitenkään lapsesta päällepäin, joten muut lapset eivät pystykään ajattelemaan, että sairaus ja sen hoidot vaikuttavat esimerkiksi lapsen jaksamiseen. Osa perheistä puolestaan koki, että suhteet koulukavereihin eivät ole muuttuneet hoitojen päättymisen jälkeen, vaan ne ovat pysyneet hyvänä.

Kolmannen tutkimuskysymyksen kautta selvitin sitä, miten vanhemmat kokivat lapsen syöpään sairastumisen vaikuttavan luokan ryhmähengen. Ennen lapsen sairastumista syöpään, luokan ryhmähengen ja koulun ilmapiirin koettiin olleen hyviä. Osa perheistä kuvaili haasteita, joita he olivat huomanneet koko koulun ilmapiirissä. Osassa haastatelluja ilmeni, että yhden lapsen sairastuminen syöpään oli vaikuttanut koko luokkaan ja sen ilmapiiriin. Osa perheistä kuvaili lapsen sairastumisen olleen luokan yhteinen kokemus,

joka tiivistä ja lähensi luokan vertaissuhteita. Osa taas kuvaili vaikutuksia niin, että se oli hämmentänyt luokkaa ja koulukaverit olivat olleet huolissaan sairastavasta lapsesta. Osa perheistä ei kokenut lapsen sairastumisella olleen vaikutusta luokan ryhmähenkeen tai koulun ilmapiiriin. Yhteys kouluun sairauden aikana oli ollut vähäistä, joten ryhmähenkestä tai ilmapiiristä ei ollut käsitystä tältä ajalta. Luokan ryhmähenkeen ja koko koulun ilmapiiriin olisi aiheellista koulun henkilökunnan puolelta panostaa, koska koulun ilma- piiri vaikuttaa oppilaiden opintojen sujumiseen ja opiskelumotivaatioon (Janhunen 2013).

Neljännän tutkimuskysymyksen kautta selvitin sitä, miten vanhemmat kokivat lapsen syöpään sairastumisen vaikuttaneen kodin ja koulun väliseen yhteistyöhön. Yhteistyö ennen lapsen sairastumista syöpään koettiin tavalliseksi ja helpoksi, perhe kävi opettajan kanssa samoja keskusteluja kuin muutkin perheet, eikä mitään erillistä tarvetta enempään yhteydenpitoon ollut. Sairauden myötä yhteistyö muuttui ja osa haastatelluista koki, että sairauden aikainen yhteistyö oli hyvää, avointa ja joustavaa. Perheen toiveet otettiin kou- lussa huomioon ja viestintä oli aktiivista. Haastateltavat kokivat, että molemminpuolinen aktiivisuus ja avoimuus helpotti yhteistyön onnistumista. Avoin ja aktiivinen yhteyden- pito on merkittävää perheelle ja esimerkiksi Laakso (2009) huomasi tutkimuksessaan, että lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat kokivat koululta tulevan yhteydenpidon todella merkit- tävänä lapsen henkisen selviytymisen kannalta. Koulunkäynnin kautta syöpää sairastava lapsi saa kokemuksen tavallisesta elämästä (Selwood ym. 2013, 14).

Osa perheistä oli kokenut yhteistyön haastavaksi lapsen sairastumisen myötä. Yhteistyö huononi eikä koulussa vastattu perheen tarpeisiin. Koulujen välillä esiintyi paljon eroja siinä, millä tavoin he tukivat syöpää sairastavaa lasta ja hänen perhettään. Osassa haas- tatteluja ilmeni, ettei koulu pystynyt tukemaan lasta toivotulla tavalla. Selwood ym. (2013) nostavat koulujen tukemisen yhteydessä esiin koulujen saaman tiedon lapsen sai- raudesta ja sen hoidosta. Heidän tutkimuksessaan ilmeni, että jotkut perheet kokivat, ettei koulu ollut saanut riittävästi tietoa siitä, miten toimia tässä tilanteessa. Aineistosta nousi esiin myös kokemus siitä, että tukea olisi kaivattu koulun henkilökunnasta myös koulu- psykologilta, mutta kaivattua tukea ei häneltä saatu. Lapsen oman koulun henkilökunnan onkin tärkeää ymmärtää, kuinka merkittävää joustavat koulunkäynnin järjestelyt ovat syöpää sairastavalle lapselle ja hänen perheelleen (Hay ym. 2015). Lapsen palaaminen oman koulunsa opetukseen on suotavaa tehdä mahdollisimman pian syöpädiagnoosin saamisen jälkeen ja tällöin opetuksessa kaivataan joustavia käytänteitä. Terveysthuol- lon tehtävänä on tällöin antaa riittävästi asiaankuuluvaa tietoa koululle (Selwood ym.

2013, 18). Haastatellut kokivat, että yhteistyö lapsen hoitojen päättymisen jälkeen oli ollut pääosin toimivaa ja joustavaa, koululta oli tullut ymmärrystä perheen tilanteeseen.

Haastatteluissa nousi myös esiin koulujen ulkopuoliset tahot, joista perheet olivat saaneet tukea lapsen sairastamisen aikana. Tukena olivat olleet muun muassa koko kouluyhteisö, muiden koulun oppilaiden vanhemmat ja sairaalan henkilökunta, kuten sairaalakoulunopettaja ja kuntoutusohjaaja. Perheet olisivat kaivanneet lisää tukea lapsen omalta opettajalta, sairaalan taholta sekä kaupungilta. Aineistosta nousi esiin myös opettajien kaipaama ja tarvitsema tuki, jotta kukaan opettaja ei jäisi oppilaan syöpään sairastumisen kanssa yksin.

7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tämän tutkimuksen teossa noudatettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvää tieteellistä käytäntöä (TENK 2020). Tutkimuksessa eettisyys otettiin huomioon kertomalla jo osallistujille lähetetyssä haastattelupyynnössä (Liite 1), että heidän henkilötietonsa, kuten nimi, asuinpaikka sekä lapsen nimi ja koulu pysyvät tässä tutkimuksessa anonyymeina. Tämä mahdollisti haastateltaville sen, että he pystyivät avoimesti ja laajasti kuvailla kokemuksiaan siitä, miten lapsen sairastuminen syöpään vaikutti lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa. Haastattelupyynnö lähetettiin kohdennetusti eri toimijoiden kautta lapsisyöpäpotilaiden vanhemmille, jotka itse pohtivat, haluavatko osallistua tutkimukseen.

Hirsjärven ym. (2009, 25) mukaan tutkimuksen lähtökohtana pitää olla ihmisarvon kunnioittaminen ja tätä toteutetaan muun muassa siten, että ihmiset voivat itse päättää, haluavatko olla osana tutkimusta. Tämän tutkimuksen haastatteluihin osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja haastateltaville kerroin, että haastattelun ääni tallennetaan. Ennen haastattelun aloittamista kerroin osallistujille, että he voivat koska vain myös keskeyttää haastattelun. Kävin myös läpi vielä tässä kohtaa, että henkilötiedot pysyvät anonyymeina. Olen pyrkinyt tässä tutkimuksessa parhaani mukaan noudattamaan tiedeyhteisön toimintatapoja, kuten rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Olen ottanut nämä huomioon tutkimuksen suunnittelussa, toteutuksessa ja raportoinnissa. Olen viitannut muiden tutkijoiden töihin asianmukaisella tavalla ja olen kuvaillut aineiston keruuta, analyysia ja tuloksia avoimesti ja pohtien vastuullisuutta. (TENK 2020.)

Laadullisessa tutkimuksessa tulee kiinnittää huomiota havaintojen luotettavuuteen ja puolueettomuuteen. Tämän tutkimuksen teoriaosassa pyrin tarkastelemaan tutkimusaihetta laajasti monesta eri näkökulmasta. Juuri tämän tutkimuksen aiheesta eli syöpäsairaalan lapsen kokonaisvaltaisesta sosiaalisesta hyvinvoinnista koulussa en löytänyt yhtään aiempaa tutkimusta, mutta olen pyrkinyt käyttämään kattavasti ja monipuolisesti lähteitä muun muassa lasten syöpäsairauksista ja sairastumisen konkreettisista vaikutuksista lapsen koulunkäyntiin, koulun sosiaalisesta hyvinvoinnista sekä syöpäsairauden vaikutuksista lapsen vertaissuhteisiin. Teoriaosassa hyödynsin niin kansallisia kuin kansainvälisiä lähteitä. Haastattelurungon (Liite 2) muodostamisessa pohdin tarkkaan, millä kysymyksillä saisin mahdollisimman laajasti tietoa aiheeseen liittyen. Haastattelutilanteessa tarkistin usein, että äänen tallennus toimi asianmukaisesti. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 184.) Aineiston luotettavuutta lisää se, että kaikilla haastateltavilla on omakohtaista kokemusta oman lapsen syöpäsairaudesta.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija toimii aineiston tulkitsijana, joten aineiston tulkinta tapahtuu aina tutkijan ”oman kehysten läpi” (Tuomi & Sarajärvi 2018). Olen pyrkinyt lisäämään tämän tutkimuksen luotettavuutta kuvaamalla tarkasti aineiston kokonaisuutta ja tutkimuksen koko toteutusta ja sen kaikkia vaiheita. Olen avannut tekemiäni valintoja ja rajauksia sekä esittänyt aineistosta tehdyt tulkinnat mahdollisimman laajasti ja läpinäkyvästi. Aineiston analyysiprosessia ja siitä tehtyjä tulkintoja avaamalla olen pyrkinyt saamaan koko prosessin mahdollisimman läpinäkyväksi. (Hirsjärvi ym. 2009; Ruusuvoori 2010, 428; Ruusuvoori ym. 2010, 27.)

Ensimmäisten haastattelujen jälkeen tein tarkennusta haastattelukysymyksiin (Liite 2) koskien koulun ilmapiiriä. Tämä oli teema, josta haastateltavat tiesivät vähiten ja pyrin lisäämään tämän haastattelukysymyksen luotettavuutta avaamalla ilmapiiriin käsitettä tarkemmin. Tämän tutkimuksen tulokset eivät ole määrällisesti yleistettävissä suppean aineiston vuoksi, mutta se antaa tietoa ja katsauksen siihen, millä tavoin lapsen syöpään sairastuminen voi vaikuttaa lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa. Tämän tutkimuksen tulosten kautta voidaan lisätä ymmärrystä lapsisyöpäpotilasperheiden tilanteesta ja tarpeista koskien lapsen sosiaalista hyvinvointia koulussa.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan eri kunnissa on hyvin erilaiset käytännöt silloin, kun yksi koulun lapsista sairastuu syöpään. Eroja esiintyy esimerkiksi etäopetuksen käytössä,

kotiopetuksen tuntimäärissä, tiedonantamisessa kouluille ja koulujen järjestämissä erityiskäytännöissä. Yhteneväiset ja selkeät valtakunnalliset käytännöt pitkäaikaissairaiden lasten opetuksessa helpottaisivat perheitä, kouluja ja sairaalaa toimimaan ja tukemaan perhettä kokonaisvaltaisesti lapsen sairastuessa syöpään. Kriittistä ja erittäin tärkeää on asianmukaisen, riittävän ja oikea-aikaisen tiedon jakaminen lapsen syöpäsairaudesta ja sen hoidosta niin opettajalle, koulukavereille kuin koko koululle. Riittävä tieto lisää ymmärrystä ja antaa koululle mahdollisuuden tukea lasta hänen yksilöllisten tarpeidensa mukaan. Koulun henkilökunnan ja vertaisryhmän tiedonsaanti ja ymmärrys sairastavaa lasta kohtaan helpottaa lapsen paluuta oman koulunsa opetukseen. Vuonna 2020 valtakunnallinen syöpäsairaiden lasten ja nuorten aikuisten sekä heidän läheistensä yhdistys Sylva ry on julkaissut Kouluoppaan, jossa kerrotaan monipuolisesti syöpää sairastavan lapsen koulunkäynnistä. Tämän oppaan kautta syöpäsairaana lapsen opetuksen järjestäjät saavat lisää tietoa sairaudesta ja tarvittavista erityishuomioista.

Jokaisen syöpää sairastavan lapsen tarpeet tulisi koulun puolelta huomioida yksilöllisesti niin hoitojen aikana kuin niiden jälkeenkin. Mahdollisia tukia mietittäessä olisi tärkeää osallistaa lapsi sekä hänen vanhempansa tukimuotojen suunnitteluun, jotta tarjottu tuki olisi lapsen näkökulmasta onnistunut ja riittävä. Tärkeää on myös kiinnittää huomiota lapsen pysymiseen osana omaa luokkaansa myös sairauden aikana, tämä mahdollistuu muun muassa aktiivisen etäopetuksen, ryhmätöiden ja ryhmäyttämisharjoitusten kautta. Lisää koulunhenkilökunnan panostusta kaivattiin nimenomaan lapsen sosiaalisen kanssakäymisen tukemiseen ja etäopetuksen sujuvuuteen. Tulosten mukaan kodin ja koulun yhteistyön sujuvuutta helpottaa avoimuus ja aktiivisuus niin perheen kuin koulun puolelta. Lisäksi tärkeäksi tekijäksi onnistuneen koulunkäynnin osalta nousi syöpäsairaana lapsen oman opettajan aito kiinnostus lapsen asioista. Koulun erityistyöntekijöiltä mahdollisesti saatu yhteydenotto koettiin hyvänä ja arvostettavana, mutta varsinkin koulupsykologilta olisi kaivattu tilanteessa enemmän tukea perheelle. Taho, johon tulisi kiinnittää lisää huomiota ja tukea, on lapsen oma opettaja. On tärkeää, ettei opettaja jää yhden oppilaan sairastuessa syöpään täysin yksin vastaamaan käytännönjärjestelyistä, tiedonhankinnasta ja perheen tukemisesta. On kriittistä, että opettaja saa tukea omasta koulustaan ja terveydenhuollosta, jottei hän jää täysin ilman tukea.

Tämän tutkimuksen aineisto on pieni, eikä tuloksia voi yleistää määrällisesti. Tuloksista voi kuitenkin tehdä päätelmiä lapsisyöpäpotilaiden sosiaalisesta hyvinvoinnista koulussa Suomessa, koska tutkimuksen kohdejoukko, lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat, on

Suomessa melko pieni. Toivon, että tämä tutkimus avaa lukijoille lapsisyöpäpotilaiden koulunkäyntiä ja sitä, millä tavoin syöpään sairastuminen ja sen hoidot voivat vaikuttaa lapsen koulunkäyntiin ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Lasten syöpään sairastumisen suhdetta koulunkäyntiin on tutkittu todella vähän ja tutkimuksia tarkemmin juuri syöpäsairaiden lasten sosiaalisesta hyvinvoinnista koulussa ei löytynyt teoriataustaa kartoittaessa. Tämä tutkimus on ensimmäinen, joka nostaa esiin lapsisyöpäpotilaan sosiaalisen hyvinvoinnin koulussa kokonaisuudessaan. Tutkimus nostaa myös esiin haasteita, joita syöpää sairastavan lapsen perhe kohtaa lapsen koulunkäynnissä, mutta myös onnistumisia, joita perheet ovat kokeneet.

Toivon, että tästä tutkimuksesta saa vinkkejä, mihin asioihin syöpäsairaana lapsen koulunkäynnin järjestämisessä ja sosiaalisessa hyvinvoinnissa tulee erityisesti kiinnittää huomiota. Toki on syytä muistaa, että jokaisen lapsen sairaus ja sen hoito ovat erilaisia. Jatkotutkimusehdotuksena olisi mielenkiintoista saada lisää tietoa syöpää sairastavan lapsen sosiaalisesta hyvinvoinnista koulussa kattavammalla ja laajemmalla valtakunnallisella aineistolla lasten näkökulmasta. Aihetta voisi myös tutkia opettajien näkökulmasta ja siitä, miten he kokevat syöpäsairaana lapsen opettamisen ja siihen liittyvät haasteet ja onnistumiset.

Lähteet

Ahomäki, R. 2018. Psychosocial outcomes after young age onset cancer in Finland. Turun yliopiston julkaisuja, Sarja D, Medica. Odontologica. osa 1358. Painosalama Oy 2018.

Ahonen, A. 2008. Kouluissa ei viihdytä, mutta miksi. Pohjoissuomalaisten oppilaiden kouluviihtyvyyttä selittävien tekijöiden tarkastelua. Teoksessa M. Lairio, H. Heikkinen, & M. Penttilä (toim.), Koulutuksen kulttuurit ja hyvinvoinnin politiikat 8: 195–211. Helsinki: Suomen Kasvatustieteellinen seura.

Ahonen, A.K. 2010. Psychosocial Well-being of Schoolchildren in the Barents Region. A Comparison from the Northern Parts of Norway, Sweden and Finland and Northwest Russia. *Acta Universitatis Lapponiensis* 173.

Alderfer, M. & Hodges, J. 2010. Supporting siblings on children with cancer: a need for family-school partnerships. *School Mental Health* (2010) 2: 72–81.

Allardt, E. 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. WSOY:n graafiset laitokset.

Blaauwbroek, R., Stant, A.D., Groenier, K.H., Kamps, W.A., Meyboom, B., & Postma, A. 2007. Healthrelated quality of life and adverse late effects in adult (very) long-term childhood cancer survivors. *European Journal Of Cancer* 43: 122–130.

Boles, J., Winsor, D., Mandrell, B., Gattuso, J., West, N., Leigh, L. & Grissom, M. 2017. Student/patient: the school perceptions of children with cancer. *Educational Studies*, 2017, 43(5): 549–566.

Boman, K., Lindblad F. & Hjern, A. 2010. Long-Term Outcomes of Childhood Cancer Survivors in Sweden. A Population-Based Study of Education, Employment, and Income. *Cancer* March 1, 2010.

Bonneau, J., Leberton, J., Taque, S., Chappe, C., Bayart, S., Edan, C. ym. 2011. School performance of childhood cancer survivors: mind the teenagers. *J Pediatr.* Jan; 158(1): 135–41.

Brown, M., Bolen, L., Brinkman, T., Carreira, K. & Cole, S. 2011. A Collaborative Strategy With Medical Providers to Improve Training for Teachers of Children With Cancer. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 21: 149–165.

- Coyne, I. 2006. Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10(4): 326–336.
- D'Agostino, N.M. & Edelstein, K. 2013. Psychosocial challenges and resource needs of young adult cancer survivors: implications for program development. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(6): 585–600.
- Eiser, C, Eiser, R & Greco, V. 2002. Parenting a child with cancer: promotion and prevention-focused parenting. *Pediatric Rehabilitation*, 5(4): 215–221.
- Gartin, B. & Murdick, N. 2009. Children with cancer: School related issues. *Physical Disabilities: Education and related services*, 27(2): 19–36.
- Gerali, M., Servitzoglou, M., Paikopoulou, D., Theodosopoulou, H., Madianos, M. & Vasilatou-Kosmidis, H. 2011. Psychological problems in children with cancer in the initial period of treatment. *Cancer Nursing* 34: 269–276.
- Gorin, S. & McAuliffe, P. 2009. Implications of childhood cancer survivors in the classroom and the school. *Health Education*, 109: 25–48.
- Haapasalo, I., Välimaa, R., & Kannas, L. 2010. Comprehensive School Students Perceive their Psychosocial School Environment. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 54(2): 133–150.
- Harila-Saari, A., Lähtenmäki, P.M., Pukkala, E., Kyyrönen, P., Lanning, M. & Sankila, R. 2007. Scholastic achievements of childhood leukemia patients: A nationwide register-based study. *Journal of Clinical Oncology*, 25(23): 3518–3524.
- Hay, G., Nabors, M., Sullivan, A. & Zygmund, A. 2015. "Students with pediatric cancer: A prescription for school success." *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 34(2): 1–13.
- Herrmann, D., Thurber, J., Miles, K., Gilbert, G. 2011. Childhood leukaemia survivors and their return to school: a literature review, case study, and recommendations. *Journal of Applied School Psychology*, 27(3): 252–275.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus. Helsinki University Press.

- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki. 15. uudistettu painos.
- Houtzager, B., Grootenhuis, M., Caron, H. & Last, B. 2004. Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psychooncology* 13(8): 499–511.
- Hurme, T-R. & Laamanen, R. 2014. Kouluun läheltä ja kaukaa. Etäopetus erityistilanteissa.
- Hyvärinen, M. 2017. Haastattelun maailma. Teoksessa: M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvoori. Tutkimushaastattelun käsikirja. Vastapaino, Tampere 2017: 11–45.
- Janhunen, K-M. 2013. Kouluhyvinvointi nuorten tulkitsemana. *Dissertations in Social sciences and Business Studies* 52. Itä-Suomen yliopisto.
- Jerome, E., Hamre, B. & Pianta, R. 2009. Teacher-child relationships from kindergarten to sixth grade: Early childhood predictors of teacher-perceived conflict and closeness. *Social Development*, 18(4): 915–945.
- Joutsinniemi, K. & Lipponen K. 2015. Resilienssi ja posttraumaattinen kasvu. *Suomen lääkirilehti* 39/2015 VSK 70: 2515–2519.
- Koivula, O., Matilainen, R., Raevuori, A. & Stenvall-Vihervuori, G. 2020. Opetuksen järjestäminen sairauden aikana. Teoksessa Sylva ry (toim.). SYLVA Kouluopas. Tietoa syöpäsairaana lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry, 69–74.
- Koivula, K. & Moren, R. 2020. Syöpäsairaus eri-ikäisten lasten ja nuorten kokemana. Teoksessa Sylva ry (toim.). SYLVA Kouluopas. Tietoa syöpäsairaana lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry, 31–35.
- Konu, A. 2002. Oppilaiden hyvinvointi koulussa. Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos.
- Laakso, M. 2009. Kohtaamisia – Syöpäsairaana lapsen perhe ja koulu. Pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto.
- Laine, K. 2005. Minä, me ja muut sosiaalisissa verkostoissa. Otavan kirjapaino Oy.

- Leinonen, M., Otonkorpi-Lehtoranta, K. & Heiskanen, T. 2017. Kyselyhaastattelu. Teoksessa: M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvaori. Tutkimushaastattelun käsikirja. Vastapaino, Tampere 2017: 87–110.
- Lohi, O. & Vettenranta, K. 2016. Lasten syöpätaudit. Teoksessa: J. Rajatie, M. Heikinheimo, M. Renko, H. Alapulli & J. Mertsola. Lastentaudit. Jatkuvasti päivittyvä julkaisu, Kustannus Oy Duodecim 2010-. Viitattu 12.3.2020.
- Lähtenmäki, P., Huostila, J., Hinkka, S. & Salmi, T.T. 2002. Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer*. Volume 38(9): 1227–1240.
- Lähtenmäki, P., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T.T. 2004b. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives Disease in Childhood*, 89: 1008–1013.
- Lähtenmäki, P. 2020. Lasten ja nuorten syövän yleisyys ja hoitoperiaatteet. Teoksessa Sylva ry (toim.). SYLVA Kouluopas. Tietoa syöpäsairaana lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry: 11–14.
- Mantila, H., Mämmelä, M. & Huttunen, A. 2015. Etäopetus erityistilanteissa. Sairaanaikin selviää koulusta. Opetushallitus ja Maskun kunta, eSko-hanke.
- Minkkinen, J. 2015. Lapsen hyvinvointimalli. Lasten emotionaalinen hyvinvointi ja sosiaaliset suhteet alakoulussa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampere University Press ja tekijä.
- Mört, S. 2012. Health related quality of life after childhood cancer – A Finnish Nationwide Survey. Turun yliopiston julkaisuja, sarja D. Medica, odontologica, osa 1018. Painosalama Oy 2012.
- Möttönen, M. 2020. Hoidon aiheuttamat rajoitukset koulunkäyntiin. Teoksessa Sylva ry (toim.). SYLVA Kouluopas. Tietoa syöpäsairaana lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry: 19.
- Nordberg, A. & Boman, K. 2008. Parent distress in childhood cancer: a comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, 47: 267–274.
- Nummenmaa, M. 2012. Oppimisympäristöt tutkimus. Etäopetus Suomessa. Turun yliopisto. Etäopetuksen koordinoitihanke.

- O'Connor, E. 2010. Teacher-child relationships as dynamic systems. *Journal of School Psychology*, 48(3): 187–218.
- Parkkali, H. 2007. Lapsien syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Pro gradu -tutkielma, sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Tampereen yliopisto.
- POL 628/1998. Perusopetuslaki. Annettu 21.8.1998. Viim. muutos 10.3.2020. Viitattu 22.3.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>.
- Pojjula, S. 2007. Lapsi ja Kriisi. Kirjapaja Helsinki 2007.
- Ritari, N. & Puosi, R. 2020. Syöpähoitojen jälkivaikutukset oppimiseen ja koulunkäyntiin. Teoksessa Sylva ry (toim.). SYLVA Kouluopas. Tietoa syöpäsairaana lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry, 75–78.
- Rourke, M., Samson, K., Kazak, A. Psychological Aspects of Long-Term Survivorship. Teoksessa: C. Schwartz, W. Hobbie, L. Constine & K. Rucciona (toim.) 2015. *Survivors of Childhood and Adolescent Cancer: A Multidisciplinary Approach*. Third edition, *Pediatric Oncology*. Springer: 369–380.
- Ruusuvuori, J. 2010. Litteroijan muistilista. Teoksessa: J. Ruusuvuori, P. Nikander & M. Hyvärinen. Haastattelun analyysi. Tampere: Osuuskunta Vastapaino: 424–431.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2005. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa: J. Ruusuvuori, P. Nikander & M. Hyvärinen. Haastattelun analyysi. Tampere: Osuuskunta Vastapaino: 9–38.
- Räisänen-Ylitalo, S. 2015. ” ”ME – yhdessä kasvaen ja oppien – tuemme ja vahvistamme toinen toisiamme” Sosiaalinen hyvinvointi yhtenäiskoulussa neljän lappilaiskoulun oppilaiden käsitysten mukaan. Väitöskirja: Rovaniemi: Lapin yliopisto, kasvatustieteiden tiedekunta, 2015.
- Salmivalli, C. 2005. Kaverien kanssa. Vertaissuhteet ja sosiaalinen kehitys. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Salmivalli, C. 2010. Koulukiusaamiseen puuttuminen: kohti tehokkaita toimintamalleja. PS-Kustannus. 2. uudistettu painos

- Salmivalli, C. 2016. Kiusaamisen vähentäminen – mahdotontako? Teoksessa: A. Ahtola. 2016. Psykkinen hyvinvointi ja oppiminen. PS-kustannus. Bookwell Oy, Juva: 79–114.
- Salmivalli, C. & Peets, K. 2009. Bullies, victims and bully – victim relationships in middle childhood and early adolescence. Teoksessa: K. Rubin, W. Bukowski & B. Laursen. 2009. Handbook of peer interactions, relationships and groups. The Guilford Press: 322–340.
- Sandeberg, M., Wettergren, L., Bjork, O., Arvidson, J. & Johansson, E. 2013. Does school attendance during initial cancer treatment in childhood increase the risk of infection? *Pediatric Blood Cancer* 2013, 60: 1307–1312.
- Sankila, R. 2013. Lasten syöpien yleisyys ja vaaratekijät. Teoksessa: H. Joensuu, P. Roberts, P-L. Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri, L. Teppo & V Aalbert. Syöpätaudit. Jatkuvasti päivittyvä julkaisu, Kustannus Oy Duodecim 2013-. Luettu 22.3.2020.
- Selwood, K., Hemsworth, S. & Rigg, J. 2013. Children with cancer: quality of information for returning to school. *Nursing Children and Young People*, 25(5): 14–18.
- Soejima, T., Sato, I., Takita, J., Koh, K., Maeda, M., Ida, K. & Kamibepu, K. 2015. Support for school reentry and relationships between children with cancer, peers, and teachers. *Pediatrics international*, 57(6): 1101–7.
- Tapanainen, P. & Rajantie, J. 2016. Syövät. Teoksessa: J. Rajantie, M. Heikinheimo, M. Renko, H. Alapulli & J. Mertsola. Lastentaudit. Jatkuvasti päivittyvä julkaisu, Kustannus Oy Duodecim 2010-. Viitattu 3.1.2020.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2020. www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta. Viitattu 28.3.2020.
- Tolkkinen, A., Madanat-Harjuoja, L., Taskinen, M., Rantanen, M., Malila, N. & Pitkäniemi, J. 2018. Impact of parental socioeconomic factors on childhood cancer mortality: a population-based registry study, *Acta Oncologica*, 57(11): 1547–1555.
- Tuomi J. & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Upton, P. & Eiser, C. 2006. School experiences after treatment for a brain tumour. *Child: Care, Health and Development*, 32: 9–17.

Wenninger, K., Helmes, A., Bengel, J., Lauten, M., Völkel, S. & Niemeyer, C. M. 2012. Coping in long-term survivors of childhood cancer: relations to psychological distress. *Psycho-Oncology*, 22: 854–861.

Wentzel, K., Baker, S. & Russell, S. 2014. Peer relationships and positive adjustment at school. Teoksessa R. Gilman, E.S. Huebner & M.J. Furlong (toim.) *Handbook of positive psychology in schools*. Toinen painos. New York: Routledge: 229–243.

Yilmaz, M., Sari, H., Cetingul, N., Kantar, M., Erermis, S. & Aksoylar, S. 2014. Determination of School-Related Problems in Children Treated for Cancer. *The Journal of School Nursing* 2014, 30(5): 376–384.

Mantila, H. 2020. Etäopetus osana oppilaan opetusjärjestelyjä. Teoksessa Sylva ry (toim.). *SYLVA Kouluopas. Tietoa syöpäsairaana lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy*. Helsinki: Sylva ry, 79–81.

Liitteet

LIITE 1: Haastattelupyyntö

Hei,

haluaisin haastatella teitä pro gradu -tutkimukseeni, jossa tutkitaan syövän sairastaneiden lasten vanhempien kokemuksia lapsen opettaja-oppilassuhteista, suhteista muihin lapsiin luokassa, koulun ilmapiiristä sekä kodin ja koulun välisestä yhteistyöstä. Tutkin, ovatko nämä osa-alueet muuttuneen lapsen sairastumisen myötä ja jos ovat, niin miten. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä tietämystä lasten syöpään sairastumisen vaikutuksista koulussa oleviin suhteisiin ja mahdollisesti tukea syöpää sairastavien lasten vanhempia, kouluja ja opettajia.

Haastateltavien tulee olla syövän sairastaneiden lasten vanhempia, joiden lapsi on ollut peruskoulussa sairastuessaan syöpään, ja joiden lapsi on palannut peruskouluun hoitojen päätyttyä. On myös hyvä, että lapsen syöpähoidot ovat päättyneet vähintään vuosi sitten. Haastattelen vanhempia marras-joulukuussa 2018.

Haastattelut voidaan toteuttaa siellä missä teille parhaiten sopii, esimerkiksi kotonanne, kirjastossa, Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa Turun Hirvensalossa tai yliopiston tiloissa. Aikaa haastatteluun on hyvä varata ainakin tunti. Haastatteluista tehdään äänitallenne. Tutkimuksessa noudatetaan yleisiä tutkimuseettisiä periaatteita, haastattelu-
materiaali käsitellään ja säilytetään luottamuksellisesti, eikä sitä luovuteta ulkopuolisille. Aineisto käsitellään nimettömänä, joten yksittäisiä henkilöitä ei voi tunnistaa tutkimuksesta. Tutkimusaineisto hävitetään, kun tutkimus on valmis ja raportoitu. Halutessanne toimitan valmiin työn teille.

Toivon, että saan haastatella teitä tähän tutkimukseen. Jos haluatte osallistua haastatteluihin, otattehan minuun yhteyttä sähköpostitse (alla). Jos tutkimuksesta herää jotain kysyttävää, vastaan mielelläni.

Ystävällisin terveisin,

Pia Ilves

Kasvatustieteen opiskelija, Turun yliopisto

pia.s.ilves@utu.fi

LIITE 2: Haastattelurunko

Taustatiedot:

- Millä luokalla lapsi oli sairastuessaan? Onko lapsi vaihtanut jossain välissä luokkaa/ol-
lut alusta asti samalla luokalla?
- Oliko lapsi pitkiä aikoja sairauden vuoksi pois omasta koulustaan yhtämittaisesti? Jos
oli, niin kuinka pitkiä nämä ajat olivat?
- Millä luokalla lapsi oli hoitojen päättyessä / palatessaan täysipäiväisesti omaan kou-
luunsa? Palasiko lapsi samalle luokalle? Vaihtuivatko opettajat?
- Oliko lapsella tehostetun tai erityisen tuen tarvetta ennen syöpään sairastumista?

Teema 1: Lapsen opetus ja opettaja-oppilassuhde

- Minkälainen opettaja-oppilassuhde lapsella oli ennen sairastumista?
 - o Minkälainen suhde lapsella oli opettajaan/opettajiin/ryhmänohjaajaan ja päinvastoin?
- Miten lapsen koulunkäynti järjestettiin sairastaessa: sairaalakoulun rooli, etäopetus?
- Minkälainen opettaja-oppilassuhde lapsella oli syöpäsairauden aikana?
 - o Minkälainen rooli opettajalla/opettajilla/ryhmänohjaajalla oli lapsen sairastaessa?
 - o Oliko opettajalla mielestäsi riittävästi tietoa lapsen syövästä? Miten opettaja toimi
tässä muuttuneessa tilanteessa? Olisiko voinut toimia toisin?
- Minkälainen opettaja-oppilassuhde lapsella on ollut syöpäsairauden jälkeen?
 - o Opettajan rooli lapsen palatessa täysipäiväisesti kouluun?

Teema 2: Lapsen suhteet vertaisryhmään

- Minkälaiset lapsen suhteet olivat koulukavereihin ennen sairastumista?
 - o Oliko lapsella kavereita koulussa? Minkä verran? Joku hyvä kaveri?
 - o Kuinka tiiviit suhteet kavereihin olivat?
 - o Näkyikö kiusaaminen missään roolissa lapsen elämässä? Esiintyikö luokassa, jos niin
millaista? Oliko lasta kiusattu tai oliko hän itse toiminut joskus kiusaajana?
- Minkälaiset lapsen suhteet koulukavereihin olivat sairauden aikana?
 - o Muuttuivatko suhteet sairastumisen myötä? Jos, niin miten?
 - o Minkä tekijöiden koet vaikuttaneen tähän?
 - o Olivatko koulukaverit saaneet riittävästi tietoa syövästä? Miten vertaisryhmälle ker-
rottiin sairaudesta? Miten koit tämän kertomisen, mitä olisi voinut tehdä toisin?
 - o Esiintyikö kiusaamista jossain muodossa lapsen sairauden aikana? Jos, niin millaista?

- Minkälaiset lapsen suhteet koulukavereihin ovat olleet sairauden jälkeen hoitojen päätyttyä?

- Muuttuivatko suhteet hoitojen päätyttyä? Jos, niin miten?
- Minkä tekijöiden koet vaikuttaneet tähän?
- Esiintyikö kiusaamista jossain muodossa lapsen sairauden jälkeen? Jos, niin minkälaista?

Teema 3: Koulun ryhmähenki/ilmapiiri

- Miten lapsen ryhmä tai luokka toimi ennen sairastumista?

- Minkälainen ryhmähenki luokassa oli? (Mitä tiedät lapsesi luokasta, viihtyikö lapsi ryhmässä, menikö mielellään kouluun?)
- Miten kuvailisit luokan tai koulun ilmapiiriä ennen lapsen sairastumista? (=henki, tunnelma, ajatustapa, hyvässä ilmapiirissä turvallisuudentunne, tunne kouluyhteisöön kuulumisesta)

- Miten lapsen ryhmä/luokka toimi sairauden aikana?

- Muuttuiko luokan/ryhmän ryhmähenki lapsen sairastuessa? (Mitä tiedät lapsesi luokasta, viihtyikö lapsi ryhmässä, menikö mielellään kouluun?)
- Miten kuvailisit luokan tai koulun ilmapiiriä sairauden aikana? (=henki, tunnelma, ajatustapa, hyvässä ilmapiirissä turvallisuudentunne, tunne kouluyhteisöön kuulumisesta)

- Miten lapsen luokka toimi sairauden jälkeen? Onko sama luokka?

- Muuttuiko luokan ryhmähenki lapsesi hoitojen päätyttyä? (Mitä tiedät lapsesi luokasta, viihtyikö lapsi ryhmässä, meneekö mielellään kouluun?)
- Miten kuvailisit luokan tai koulun ilmapiiriä sairauden jälkeen? (=henki, tunnelma, ajatustapa, hyvässä ilmapiirissä turvallisuudentunne, tunne kouluyhteisöön kuulumisesta)

Teema 4: Kodin ja koulun välinen yhteistyö

- Miten kodin ja koulun yhteistyö toimi ennen sairautta?

- Minkälainen kodin ja koulun yhteistyö oli sairauden aikana?

- Muuttuiko yhteistyö sairauden myötä? Jos, niin miten?
- Mitkä tekijät tähän vaikuttivat?

- Minkälainen kodin ja koulun yhteistyö oli sairauden jälkeen?

- Muuttuiko yhteistyö hoitojen päättymisen jälkeen? Jos, niin miten?
- Mitkä tekijät tähän vaikuttivat?

Muut kysymykset, mikäli eivät nousseet aiemmin esiin

- Vaikuttivatko lapsen saamat hoidot lapsen oppimiskykyyn?
- Onko lapsella ollut tehostetun tai erityisen tuen tarvetta syöpähoitojen jälkeen?
- Kuinka monta rinnakkaisluokkaa on? Kuinka monta oppilasta luokalla on?
- Miten lapsen kouluun palaaminen sujui hoitojen jälkeen?
- Mistä koit saavasi tukea lapsen koulunkäyntiin ja koulun sosiaalisiin suhteisiin? Mistä olisit halunnut saada lisää tukea?
- Onko jotain muuta, mitä haluaisit nostaa esiin aiheesta?

LIITE 3: Esimerkki teoriaohjaavasta sisällönanalyysistä.

Alkuperäinen ilmaus	Alateema	Yläteema	Teoriaan pohjautuva luokittelu
”ihan hyvä, sitä ei niinku silloin miettiny ollenkaa, ku kaikki oli ihan tavallista --- et semmonen niinku tavallinen suhde siihen opettajaan”	-Tavallinen opettaja-oppilassuhde ennen sairastumista	Suhde oli hyvä ja tavallinen ennen sairastumista	Opettaja-oppilassuhde
”syveni tietenki niinku koska sit me juteltiin enemmän niinku vanhemmat opettajan kans ja lapsi myöski ja mietitti mitä millonki missäki tilantees tehdään”	-Sairastumisen myötä opettaja-oppilassuhde oli hyvä ja jopa syveni	Opettaja ja opetuskäytännöt sairastuneen lapsen tukena	
”pitää esimerkiksi kokeessa koetilanne, ku on ni antaa aikaa riittävästi, et ehtii teemmään ja jaksaa tehdä sen kokeen loppuun”	-Opettaja huomioi erityistarpeita		
”ku lapsi oli siel sairaalakoulussa ni oli se etäyhteys sinne kouluun, niin se piti jotenki niinku sellases päivittäises rytmis ja normielämäs kiinni, vaikka koulusta oli tota sairaalas lapsiki	- Etäopetus auttoi pitämään lapsen osana ryhmää		

<p>oli no useamman kuu- kauden eristyksessä ni se tavallaan niinku piti sellases normipäi- värytmis”</p> <p>”siel on ollu kaks ker- taa syöpäpotilas niinku lapsi samas koulussa niinku ei ihan just sinä vuonna, mutta aikasempina et niil on varmaan ollu jonkilainen kokemus et, miten ne asiat hoi- tuu”</p>	<p>- Tieto ja kokemus opettajan tukena</p>		
<p>”tosi simmonen lem- peä ja ihana mut et se koska hän ei ikinä opettanut ni se oli vä- hän semmonen, et koulutäti tulee tuo- maan”</p> <p>”ois just tarvinnu enemmän vaan siihen siihen kanssakäymi- seen, koska se oli yk- sinäinen sitten se pa- luu, koko neljäs luokka oli aika yksi- näistä touhua”</p> <p>”tä opettaja --- ni se joskus aina vähän unohteli avata</p>	<p>- Opettaja oli lempeä, mutta ei opettanut sai- rauden aikana</p> <p>- Opettajalta olisi kai- vattu lisää tukea sosi- aaliseen kanssa- käymiseen</p> <p>- Opettajalta olisi toi- vottu lisää huomioin- tia etäopetuksessa</p>	<p>Opettajalta olisi kai- vattu lisää oppimista tukevia käytäntöjä</p>	

<p>yhteyttä riittävän ajois lapsi sit siellä toises päässä odotteli vartin joskus puoli tuntia, et sais yhteyden auki et se oli sellasta vähän kurjaa”</p> <p>”pyysin sitä et olis tultu kotiin, ku mä huomasin silloin vaan --- miten paljon intensiivisempää se oli se kotona silloin tällön opiskelu ja sit sitä ei ois tarvinnu hävetä et muut ei ois nähny et menee jonnekki tukiopetukseen et on erilaine”</p> <p>”mä koen ite just sen, et hän jäi niin paljon jälkeen siitä ja sit just hän alko itekki kokemaan sitä et hän ei tykänny olla sit enää koulus”</p>	<p>- Opettajalta toivottiin tukea oppimiskäytäntöihin</p> <p>- Lapsi ei saanut tukea opettajalta</p>		
<p>”no se oli kans must toimi tosi hyvin koska just, kun oltiin niinku tutustuttukki ehkä siin sit paremmin hoitojen aikana ja oltu enemmän tekemisissä”</p>	<p>-Toimiva suhde opettajaan hoitojen jälkeen</p>	<p>Hyvä ja tavallinen suhde hoitojen jälkeen</p>	