

*“Itsellä oli koko ajan se tulokulma, että pystynkö mä positiivisesti vaikuttamaan siihen lapseen, pystynkö tukemaan ja auttamaan“*

Luokanopettajien kokemuksia syöpää sairastavasta oppilaasta luokassa

Pro gradu -tutkielma  
Turun yliopisto  
Kasvatustieteiden tiedekunta  
Opettajankoulutuslaitos  
Rauman kampus  
Elokuu 2020  
Reetta Mäkitalo & Emilia Ward

*Turun yliopiston laatu järjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu  
Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä*

TURUN YLIOPISTO  
Kasvatustieteiden tiedekunta  
Opettajankoulutuslaitos, Rauman kampus

MÄKITALO, REETTA & WARD, EMILIA: Luokanopettajien kokemuksia syöpää sairastavasta oppilaasta luokassa

Pro gradu -tutkielma, 97 s., 3 liites.  
Kasvatustiede  
Elokuu 2020

---

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkasteltiin luokanopettajien kokemuksia, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas. Tutkimuksessa selvitettiin, miten opettajat olivat kokeneet oppilaan syöpäsairauden vaikuttaneen omaan työhönsä. Lisäksi tutkimuksella selvitettiin opettajan työtä tukevia tekijöitä opettajan työskennellessä syöpää sairastavan oppilaan ja muun luokan kanssa.

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja aineistonkeruun menetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Tutkimukseen osallistui kuusi luokanopettajaa, jotka olivat työskennelleet syöpää sairastavan oppilaan opettajina. Osalla luokanopettajista oli kokemusta enemmän kuin yhden syöpää sairastavan oppilaan opettamisesta, joten yhteensä tutkimukseen saatiin mukaan kymmenen eri kokemusta. Tutkimusaineisto kerättiin syksyn 2019 sekä talven 2020 aikana ja sen analysoinnissa hyödynnettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Oppilaan sairastuminen syöpään ja sairauden vaikutukset sairastuneeseen oppilaaseen, luokkatovereihin sekä kouluyhteisöön heijastuvat monella eri tavalla opettajan työhön. Tulosten mukaan oppilaan sairastumisella oli vaikutuksia opetuksen järjestämiseen liittyviin tekijöihin sekä opettajan tekemiin pedagogisiin ratkaisuihin, joiden avulla hän pyrki tukemaan luokkayhteisöä. Oppilaan sairastumisella oli myös vaikutuksia opettajaan itseensä. Luokanopettajat kokivat työtään tukevin tekijöinä toimivan yhteistyön, oman ammattitaidon ja etäyhteysmahdollisuudet. Sairastuneen oppilaan, hänen vanhempiensa, luokkayhteisön sekä opettajan suhtautumisella oppilaan sairauteen ja koulunkäyntiin koettiin myös olevan tärkeä merkitys opettajan työtä tukevin tekijöinä.

Hyödyntämällä tästä tutkimuksesta saatuja tuloksia voidaan paremmin ymmärtää kaikkea sitä, mitä opettaja arjessaan kohtaa, kun luokan oppilas sairastuu syöpään. Tutkimuksen tulokset antavat myös tärkeää tietoa siitä, miten tällaisessa tilanteessa olevaa opettajaa voitaisiin tukea. Mitä paremmin opettajat saavat tukea, sitä paremmat mahdollisuudet heillä on niin sairastuneen oppilaan kuin koko luokan tukemiseen.

Asiasanat: lapsuuden syöpä, opettaminen, luokanopettaja, kokemukset

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

1	JOHDANTO .....	1
2	LAPSUUDEN SYÖPÄ.....	3
2.1	Yleisimmät lasten syöväät .....	3
2.2	Lasten syöprien hoitomuotoja .....	6
3	SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN OPPILAAN KOULUNKÄYNTI .....	9
3.1	Syöpää sairastavan oppilaan koulunkäynnin turvaaminen .....	9
3.2	Opetuksen järjestämisen muotoja syöpäsairaahan oppilaan opetuksessa.....	10
3.3	Oppimisen ja hyvinvoinnin tuki koulussa.....	13
4	SYÖPÄSAIRAS OPPILAS LUOKASSA.....	17
4.1	Oppilaan sairastuminen syöpään.....	17
4.2	Syöpäsairaahan oppilaan vertaissuhteet koulussa.....	19
4.3	Opettaja syöpäsairaahan oppilaan tukijana.....	22
4.4	Oppilaan arki syöpähoitojen jälkeen.....	24
5	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	28
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN JA METODIT .....	29
6.1	Tutkimusote .....	29
6.2	Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä.....	30
6.3	Tutkittavat ja tutkimuksen kulku .....	31
6.4	Aineiston analysointi.....	34
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	39
7.1	Oppilaan syöpäsairaahan vaikutukset opettajan työhön .....	39
7.1.1	Vaikutukset opetuksen järjestämiseen .....	39

7.1.2	Vaikutukset opettajan pedagogisiin ratkaisuihin .....	44
7.1.3	Vaikutukset opettajaan .....	50
7.2	Opettajan työtä tukeneet asiat, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas .....	53
7.2.1	Toimiva yhteistyö .....	54
7.2.2	Opettajan ammattitaito .....	58
7.2.3	Suhtautuminen oppilaan sairauteen ja koulunkäyntiin .....	61
7.2.4	Etäyhteys opettajan työn tukijana .....	65
8	POHDINTA .....	68
8.1	Tulosten yhteenveto ja yhteys aiempiin tutkimuksiin.....	68
8.1.1	Opettajan työhön vaikuttaneet tekijät .....	68
8.1.2	Opettajan työtä tukeneet tekijät.....	71
8.1.3	Johtopäätökset.....	74
8.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	77
8.3	Jatkotutkimusideoita .....	83
	LÄHTEET .....	85
	LIITTEET	

# 1 JOHDANTO

Lapsen sairastuminen vakavaan syöpään tuo moninaisia vaikutuksia ja muutoksia lapsen elämään. Sairastuminen, sairauden hoito sekä sairauteen liittyvän infektiosuojan huomioon ottaminen tarkoittavat myös muutoksia lapsen koulunkäyntiin, opetuksen järjestämisen tapoihin sekä opettajan työhön. Tutkimuksemme tavoitteena on selvittää luokanopettajien kokemuksia siitä, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas. Tutkimuksellamme haluamme tuoda ilmi tilanteen tuomia vaikutuksia opettajan työhön sekä asioita, jotka ovat auttaneet hänen työskennellessään syöpää sairastavan oppilaan kanssa.

Syöpäsairaudella on fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja kognitiivisia vaikutuksia oppilaaseen. Lisäksi sairaudella ja sen hoidolla on vaikutuksia oppilaan koulunkäyntiin aiheuttaen esimerkiksi oppilaalle poissaoloja koulusta. Opetuksen järjestäjällä on velvollisuus turvata oppilaan koulunkäynti ja järjestää oppilaan tarvitsema oppimisen tuki myös hänen ollessaan sairaana (Perusopetuslaki 18§; Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014). Syöpäsairaalle oppilaalle opetusta voidaan järjestää hoitojen ja voinnin mukaan omassa koulussa, kotona tai sairaalakoulussa. Lisäksi etäyhteyttä hyödyntävällä opetuksella voidaan tukea oppimista sekä lapsen kouluympäristöön liittyviä sosiaalisia suhteita. (Koivula, Matilainen, Raevuori & Stenvall-Vihervuori 2020, 69–71.)

Opettajalla on paljon vastuuta syöpää sairastavan oppilaan ja koko luokan oppimisen ja hyvinvoinnin tukijana. Opettajan tulee tukea oppimista ja koulunkäyntiä, ottaa huomioon oppilaiden yksilölliset tarpeet sekä hyödyntää monipuolisia oppimisympäristöjä. (POPS 2014.) Lapsen syöpäsairauden aiheuttamien opetusjärjestelyiden ja erityistoimenpiteiden suunnittelussa ja toteutuksessa on tärkeää mahdollistaa oppilaan kokemus osallisuudesta ja sosiaalisten suhteiden säilymisestä (Mantila 2020, 79). Syöpäsairauteen ja sen hoitoon liittyy myös tunne-elämää horjuttavia asioita (Lähtenmäki 2020, 23). Emotionaalisesti kompetentti opettaja tunnistaa ja säätelee tunteita itsessään ja muissa (Virtanen 2013). Huolehtiessaan oppilaan sekä luokan turvallisuudesta ja hyvinvoinnista opettajalla tulee olla valmiudet kohdata niin syöpäsairaana lapsen, vanhempien, luokan muiden oppilaiden, työyhteisössä kuin itsessään heräävät moninaiset reaktiot ja tunteet. Opettajan tunteiden säätelyn kykyjen avulla luotu turvallinen, avoin ja välittävä luokkayhteisön ilmapiiri on edellytys kaikelle oppimiselle. (Kokkonen 2010, 107).

Syöpää sairastavan lapsen sekä vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta sekä koulunkäyntiin liittyviä koulukokemuksia on tutkittu jonkin verran. Aiemmat syöpäsairaiden lasten sekä vanhempien kokemuksiin liittyvät tutkimukset ovat osoittaneet myönteisten ja läheisten ihmissuhteiden tärkeyden sairaan lapsen tukemisessa (esim. Kim & Yoo 2010; Vanclooster 2019). Lapsen resilienssiä, kykyä selviytyä vaikeasta tilanteesta vahvistavat perheen, ystävien sekä huolehtivien ja välittävien aikuisten, esimerkiksi opettajan tuki (Pojula 2016, 159). Lapsen sairauden koskettaessa laajalti lapsen lähipiiriä, kuten lapsen perhettä, ystäviä ja koulukavereita, opettajalla on tärkeä rooli myös koko luokkayhteisön tukemisessa (Soejima ym. 2015).

Tutkimuksia opettajien kokemuksista syöpää sairastavan lapsen opetukseen liittyen ei ole juurikaan tehty. Halusimme tutkimuksellamme lisätä tietoa syöpään sairastuneen lapsen kohtaamisesta sekä opettajana toimimisesta. Tutkimuksemme avulla opettajien on mahdollista reflektoida omia mahdollisia kokemuksiaan syöpäsairaana lapsen opettamisesta. Samalla se tarjoaa tietoa siitä, miten opettaja voi tukea syöpää sairastavaa oppilasta ja koko luokkaansa. Tutkimuksen avulla voidaan myös ylipäättään lisätä tietoutta ja ymmärrystä opettajien tilanteesta, kun heidän luokallaan on syöpää sairastava oppilas. Lisäksi tämän tutkimuksen myötä voidaan myös paremmin ymmärtää, miten syöpää sairastavan oppilaan opettajia voitaisiin mahdollisimman hyvin tukea.

## 2 LAPSUUDEN SYÖPÄ

Syövälle ei ole yksiselitteistä määritelmää, vaan se on yleisnimitys suurelle määrälle sairauksia, joiden syyt, luonne ja ilmeneminen voivat olla erilaisia. Syöpä syntyy, kun solun perimäaines vaurioituu ja muuttuu normaalin solun pahanlaatuiseksi. (Syöpäjärjestöt 2020a.) Aikuisilla suurin osa syöivistä liittyy ikääntymiseen, sillä syövän kehittymisen riski kasvaa iän myötä. Muita syöpiin liittyviä riskitekijöitä ovat esimerkiksi geenivirheet, elintapoihin liittyvät tekijät, sekä työhön ja ympäristöön liittyvät altisteet. (Pukkala, Pitkaniemi & Heikkinen 2020.)

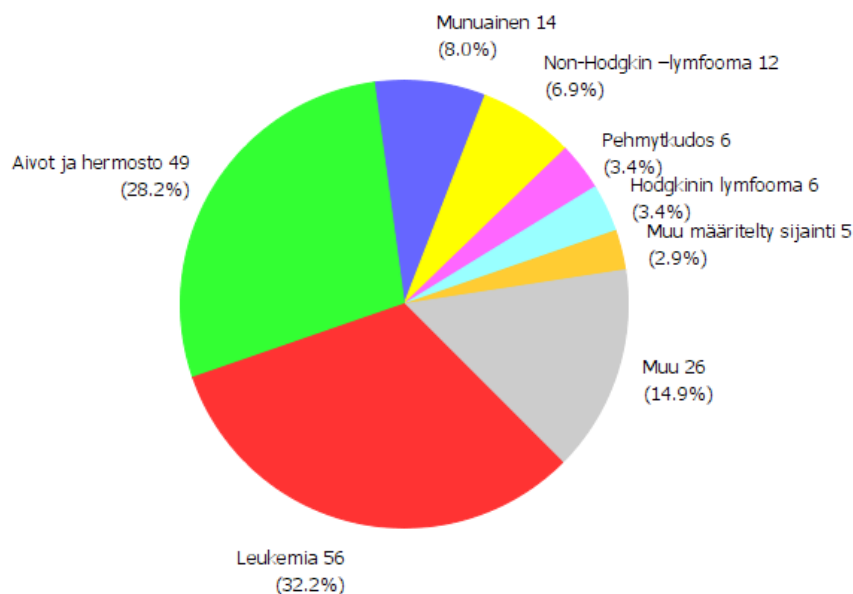
Lasten syövät ovat useimmiten erilaisia verrattuna aikuisten syöpiin. Toisin kuin osassa aikuisten syövässä, eivät lasten syövät aiheudu esimerkiksi elintavoista. Syytä lapsuuden syövän kehittymiseen ei täysin tiedetä, mutta ajatellaan, että lapsuuden syövän syntymiseen tarvitaan monta samaan aikaan vaikuttavaa tekijää. (Lähtenmäki 2020, 11.) Yleinen lasten syöpien syntyyn liittyvä teoria on niin kutsuttu kahden iskun teoria, jonka mukaan jo yksilön sikiöaikana soluissa tapahtuu muutos, joka altistaa syövälle. Syntymän jälkeen tarvitaan vielä toinen vaikuttava tekijä, jonka seurauksena syöpä syntyy. (Syöpäjärjestöt 2020b.) Lapsuuden syöväksi luokitellaan syövät, jotka ovat diagnosoitu ennen 15 vuoden ikää. Suomessa noin 150 lasta sairastuu lapsuuden syöpään vuosittain. Kehittyneiden syöpähoitojen avulla noin 80 % lapsista paranee (Madanat-Harjuoja 2020), mutta ennusteet vaihtelevat syöpätyypeittäin (Sylva 2020).

### 2.1 Yleisimmät lasten syövät

Lasten syövät jaotellaan 12 pääluokkaan (Lähtenmäki & Minn 2013). Yleisimmät lasten syövät ovat leukemiat, keskushermoston eli aivo- ja selkäydinkasvaimet sekä lymfoomat (Madanat-Harjuoja 2020). Muita harvemmin esiintyviä lapsuuden syöpiä ovat esimerkiksi neuroblastoomat eli lisämunuaisen tai sympaattisen hermoston kasvaimet sekä pehmytkudoksen (luu, silmät ja iho) kasvaimet (Lähtenmäki & Minn 2013, 824). Pohjoismaisen syöpärekisteriyhdistyksen (2019) viimeisimmän tietokannan mukaan Suomessa vuonna 2016 syöpään sairastuneista lapsista 56 lasta sairasti leukemiaa, mikä kattoi 32,2 % kaikista lasten syöivistä (kuva 1). Toiseksi eniten lapsia sairasti aivojen ja hermoston syöpää. Näitä tapauksia oli yhteensä 49 (28,2 %). Loput lasten sairastamista syöivistä olivat lymfoomia (10,3 %), munuaisten syöpää (8 %), pehmytkudosten syöpää (3,4 %), sekä

muuta syöpää (14,9 %). Lisäksi 2,9 % lapsista syövälle oli määritelty jokin muu sijainti. Yhteensä vuonna 2016 syöpään sairastui Suomessa 174 lasta. (Pohjoismainen syöpärekisteriyhdistys 2020.)

**Suomi (2016)**  
**Tapausmäärä (insidenssi) - Molemmat sukupuolet, iät 0-14**



NORDCAN © Association of the Nordic Cancer Registries (18.3.2020)

KUVIO 1. Alle 15-vuotiaiden lasten syöpätapausten määrä ja jakautuminen prosentteina Suomessa vuonna 2016 (Pohjoismainen syöpärekisteriyhdistys 2020).

Koska lasten syöpäsairauksista leukemiat, aivo- ja selkäydinkasvaimet sekä lymfoomat ovat yleisimpiä, suurin osa syöpään sairastuneista oppilaista sairastaa jotain näistä syöivistä. Näin ollen käsittelemme niitä alla vielä hieman tarkemmin.



### *Leukemia*

Leukemia on verisyöpä, jossa luuytimen valkosolujen esiasteet muuttuvat syöpäsoluiksi. Toisin kuin muissa syövässä, leukemiassa ei muodostu kasvainta, vaan syöpäsoluja kertyy vereen ja luuytimeen. (Syöpäjärjestöt 2020b.) Lapsilla yleisimmin esiintyvät leukemian muodot ovat akuutti lymfoblastileukemia (ALL) sekä akuutti myeloinen leukemia (AML) (Pihkala 2013, 800; Syöpäjärjestöt 2020b). Suomessa akuuttiin lymfoblastileukemiaan sairastuu vuosittain noin 50 lasta ja suurin osa sairastuneista on alle viisivuotiaita (Madanat-Harjuoja 2020). Lasten akuuttiin myelooiseen leukemiaan taas sairastuu vuosittain Suomessa alle 10 lasta (Syöpäjärjestöt 2020b) ja sitä esiintyy tasaisesti eri-ikäisillä lapsilla (Pihkala 2013, 801).

### *Aivo- ja selkäydinkasvaimet*

Aivokasvaimia diagnosoidaan Suomessa vuosittain noin 30–40 lapsella (Syöpäjärjestöt 2020b) ja selkäydinkasvaimia 1–2 vuodessa (Lähteenmäki & Minn 2013, 824). Lasten aivokasvaimet ovat useammin hyvänlaatuisia, mutta nekin voivat olla vaarallisia painaessaan tärkeitä kudoksia. Aivokasvaimia on useita eri tyyppisiä ja ne syntyvät joko aivokudoksen hermosoluista tai niitä ympäröivistä tukikudossoluista. (Syöpäjärjestöt 2020b.)

### *Lymfoomat*

Lymfooma tarkoittaa imusolmukesyöpää, jossa imukudoksen terveet solut ovat muuttuneet pahanlaatuiseksi (Syöpäjärjestöt 2020b). Imusolmukkeiden lisäksi ne voivat aiheuttaa kasvaimia myös muualle elimistöön (Madanat-Harjuoja 2020). Lymfoomat ovat kolmanneksi yleisimpiä lasten syöpiä (Sylva 2020) ja nuorten aikuisten (15–24-vuotiaat) yleisimpiä syöpiä. Niitä todetaan Suomessa lapsilla vuosittain 15–20 (Lähteenmäki 2020, 11). Imusolmukesyöpiä tiedetään olevan monta eri tyyppiä (Madanat-Harjuoja 2020). Lapsuusiän syövät jaetaan kuitenkin kahteen päätyyppiin, Hodgkinin lymfoomaan ja Non-Hodgkinin lymfoomaan (Melin 2019, 13; Sylva 2020). Suomessa Hodgkinin lymfoomaan sairastuu noin viisi lasta vuodessa. Yleensä sairastuneet ovat yli 10-vuotiaita (Syöpäjärjestöt 2020b) ja erityisesti tautia esiintyy murrosiästä 30:n ikävuoteen asti (Pihkala 2013, 814). Non-Hodgkinin lymfoomaan sairastuu Suomessa vuosittain noin 10 lasta, joista suurin osa on poikia (Syöpäjärjestöt 2020b).

## 2.2 Lasten syöpien hoitomuotoja

Syövän hoitomuodot jaetaan yleensä kolmeen kategoriaan, joita ovat leikkaus, solunsalpaajahoito sekä sädehoito (Melin 2019, 16). Syöpien hoidossa on yksilöllisiä eroja, sillä hoidon valintaan vaikuttaa esimerkiksi kasvaimen sijainti, levinneisyys, sekä muut sairaudet (Syöpäjärjestöt 2020c). Lasten syövän hoidossa käytetään kansainvälisiä hoitokaavioita ja usein hoidossa yhdistetään eri hoitomuotoja. Syöpää sairastavaa lasta hoidetaan yleensä yliopistosairaaloissa ja sairaalajaksot voivat olla pitkiä. Hoidon aikana on kuitenkin myös monia kotihoitovaiheita. Lasten syöpien hoito voi kestää eri tekijöistä riippuen muutamasta kuukaudesta muutamaa vuoteen. (Lähtenmäki 2020, 13.) Syöpähoidot voivat olla fyysisesti ja henkisesti raskaita ja aiheuttavat usein erilaisia oireita (Syöpäjärjestöt 2020c). Seuraavissa kappaleissa tuomme esiin hieman tarkemmin syövän hoitomuotoja sekä niistä mahdollisesti aiheutuvia oireita ja haittoja, joista myös opettajan olisi hyvä olla tietoinen.

### *Solunsalpaajahoito*

Solunsalpaajahoito on yksi hoitomuodoista, jota käytetään lasten syöpien hoidossa. Solunsalpaajat eli sytostaatit ovat lääkkeitä, joiden avulla pyritään estämään syöpäsolujen lisääntyminen. (Lähtenmäki 2020, 13.) Niiden avulla voidaan tuhota syöpäkasvaimia, vahvistaa muiden hoitomuotojen tuloksia tai lievittää syövän oireita. Tyypillisiä solunsalpaajahoidosta johtuvia haittavaikutuksia ovat esimerkiksi hiusten lähteminen ja pahoinvointi. (Elonen & Bono, 180–182.) Hiusten lähtö johtuu siitä, että monet solunsalpaajat pysäyttävät hiusten kasvusta vastaavien solujen toiminnan (Lähtenmäki 2020, 13). Hoidon päätyttyä hiukset kuitenkin alkavat kasvaa takaisin (Elonen & Bono 2013, 188; Lähtenmäki 2020, 13). Solunsalpaajahoidosta aiheutuu potilaalle usein pahoinvointia, jota pyritään lievittämään lääkkeillä (Elonen & Bono 2013, 182). Solunsalpaajahoidon jälkeen lapsi voi olla myös erityisen herkkä infektioille, sillä solunsalpaajat vaikuttavat luuytimen solutuotantoon. Muita solunsalpaajahoidon haittavaikutuksia ovat esimerkiksi väsymys, suun haavaumat sekä herkkyys hajuille ja mauille. (Lähtenmäki 2020, 13.)

### *Sädehoito*

Sädehoidon avulla voidaan hoitaa joitakin syöpiä, sillä hoidossa käytetty ionisoiva säteily tuhoaa syöpäsoluja vaurioittamalla solujen rakenteita. Säteily suunnataan yleensä suoraan kasvaimeen, ja hoito on kivutonta. (Syöpäjärjestöt 2020c.) Hoitokerrat yleensä jaksotetaan ja annetaan pieninä kerta-

annoksina (Kouri & Tenhunen 2013, 148). Sädehoidosta johtuvat haittavaikutukset riippuvat esimerkiksi säteilyannoksen määrästä, hoitoajan pituudesta ja siitä, mihin säteilyä annetaan (Syöpäjärjestöt 2020c). Aikuisiin verrattuna lasten elimistö on paljon herkempi säteilylle, joten lapsia pyritään hoitamaan mahdollisimman pienillä säteilymäärillä (Lähtenmäki 2020, 14). Nykyisin säteily voidaan kohdentaa yhä tarkemmin hoidettavalle alueella (Kouri & Tenhunen 2013, 148), mutta säteilyä tulee väkisin myös hoitoaluetta lähellä oleviin kudoksiin. Jos lapsi on nuori ja hoidettava alue on laaja, riski haittoihin suurenee. Näitä haittoja voivat olla esimerkiksi kognitiivisen kehityksen, hormonaalisen säätelyn tai kasvun haitat. (Pentikäinen 2020, 16.)

### *Kirurginen hoito*

Kirurgian avulla pyritään mahdollisuuksien mukaan leikkaamaan kasvain kokonaan pois elimistöstä (Lähtenmäki 2020, 14). Leikkauksen avulla voidaan myös selvittää, onko kasvain levinnyt muihin kudoksiin. Leikkaus on yleensä ensimmäinen vaihtoehto kiinteiden kasvainten hoidossa (Syöpäjärjestöt 2020c). Esimerkiksi lasten keskushermostokasvainten hoidossa käytetään usein leikkausta, jos kasvain sijaitsee sellaisessa kohtaa, ettei sen poisto aiheuta suuria haittavaikutuksia. Joissakin kasvaimissa hoidoksi saattaa riittää kasvaimen kirurginen poisto, mutta useissa syövässä tarvitaan myös muita hoitomuotoja. (Pentikäinen 2020, 15.) Leikkauksen onnistuminen vaihtelee esimerkiksi syöpätyypin, syövän koon, levinneisyyden ja sijainnin mukaan (Syöpäjärjestöt 2020c).

### *Kantasolusiirtohoidot*

Kantasolusiirtoja tehdään Suomessa noin 30 vuosittain. Ennen kantasolusiirtoa annetaan potilaalle sytostaatti- ja sädehoitoa, joilla pyritään tuhoamaan syöpäsolut, mutta samalla ne tuhoavat myös luuytimen verta tuottavat solut (Lähtenmäki & Minn 2013, 822; Taskinen 2020, 17; Pihkala 2013, 808). Kantasoluhoidon tarkoituksena on siirtää potilaalle verisoluja, jotka alkavat tuottaa elimistössä kantasoluja. Verisolujen tuottaminen käynnistyy yleensä 2–4 viikkoa hoidon jälkeen, mutta voi kestää jopa vuoden ennen kuin immuunipuolustus on täysin toipunut. Näin ollen potilas voi saada herkästi infektioita. (Taskinen 2020, 17–18.)

Kantasolusiirtohoidot voivat aiheuttaa akuuttia ja kroonista käänteishyljintää elimistössä. Akuutti käänteishyljintä voi näkyä esimerkiksi ihottumana tai ripulointina, ja krooninen käänteishyljintä taas tulee esiin yleensä ihon, silmien ja suun kuivuutena. Käänteishyljinnän hillitsemiseksi käytetään lääkkeitä, joilla voi olla sivuvaikutuksia. Esimerkiksi akuuttiin käänteishyljintään tarkoitettut lääkkeet

voivat aiheuttaa muun muassa mielialan vaihtelua, painon nousua ja infektioherkkyyden lisääntymistä. (Taskinen 2020, 18.)

### *Palliatiivinen hoito*

Kehittyneiden hoitokäytänteiden seurauksena noin kolme neljästä lapsesta paranee syövästä (Sylva 2020). Osalla lapsista syöpää ei saada hoidoista huolimatta parannettua. Tällöin potilaalle annetaan palliatiivista hoitoa, jonka tarkoituksena on mahdollisimman hyvän elämän mahdollistaminen ja mahdollisesti elinajan pidentäminen eri hoitomuotojen avulla. Myös tällöin oppilaan koulunkäynti saattaa olla mahdollista. (Lehtinen 2020, 20–21.)

### **3 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN OPPILAAN KOULUNKÄYNTI**

Koulunkäynnin merkitys lapselle on vakavan sairauden aikana tärkeää. Koulunkäynti edustaa pysyvyyttä ja on merkittävä osa lapsen elämää luoden jatkuvuuden tunnetta muuttuneessa sekä epävarmassa tilanteessa. (Hurme & Laamanen 2014, 34; Koivula & Moren 2020, 33.) Syöpähoitojen aikana oppilas on vaihtelevasti osasto- ja kotihoidossa (Koivula ym. 2020, 74). Syöpään liittyvät hoidot, kuten solunsalpaajahoito vähentävät vastustuskykyä ja näin ollen lapsi voi joutua olemaan usein hoidon aikana eristyksissä (Sylva 2020, 118). Infektioriskin aikana oppilas ei pysty osallistumaan ryhmäopetukseen omalla koululla ja tämä edellyttää koululta opetuksen järjestämistä toisin (Koivula ym. 2020, 74). Koulunkäynti sekä kouluun palaaminen toteutetaan lapsen syövän, sen hoitojen sekä voinnin mukaan (Möttönen 2020, 19).

Koulun tulee vastata oppilaan tuen tarpeisiin oppilaan tavoitteiden mukaisen työskentelyn mahdollistamiseksi (Koivula ym. 2020, 69). Oppilashuollon moniammatillisella yhteistyöllä pyritään tukemaan lapsen hyvinvointia ja koulunkäyntiä antamalla yhteisöllistä sekä yksilöllistä tukea sairastuneelle lapselle sekä tarvittaessa myös hänen lähipiirilleen, kuten sisaruksille ja luokkakavereille (Koivula, Matilainen, Raevuori, Stenvall-Vihervuori & Mäntymaa 2020, 86).

#### **3.1 Syöpää sairastavan oppilaan koulunkäynnin turvaaminen**

Lähtökohta perusopetuksen toteuttamiselle on opetuksen järjestäjän sekä oppilaiden kanssa työskentelevien sitoutuminen perusopetusta koskeviin ja ohjaaviin lakeihin sekä asetuksiin, perusopetuksen opetussuunnitelman perusteisiin sekä muihin lainsäädännöstä ja kansainvälisistä sopimuksista ilmeneviin Suomea sitoviin velvoitteisiin. Yhdistyneiden Kansakuntien sopimukseen kuuluu lasten oikeuksien sopimus, joka on lasten tarpeisiin laadittu ihmisoikeussopimus (Lasten oikeuksien sopimus 1989). Sopimuksen tavoitteena on turvata lasten ihmisoikeuksien toteutuminen lasten toimintaympäristöissä, kuten koulussa. Koulussa työskentelevien virkavelvollisuuksiin kuuluu suojella lasten oikeuksia ja edistää oikeuksien toteutumista ottamalla huomioon oppilaiden edun ensisijaisuuden heitä koskevissa ratkaisuisissa sekä oikeuden syrjimättömyyteen, kehitykseen ja osallisuuteen. (Hakalehto 2015, 84–85.) Perusopetusta ohjaavassa perusopetuslaissa sekä perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (2014) huomioidaan sairaan oppivelvollisuusikäisen

lapsen kokonaisvaltaisen kehityksen ja tietojen sekä taitojen oppimisen turvaaminen. Oikeus koulunkäyntiin tulee mahdollistaa opetuksen järjestämisellä sekä mahdollisiin tuen tarpeisiin vastaamisella myös erityistilanteissa, esimerkiksi lapsen sairastuessa syöpään.

Perusopetuslain mukaan opetus tulee järjestää oppilaiden ikäkauden ja edellytysten mukaisesti, edistään oppilaiden tervettä kasvua ja kehitystä, yhteistyössä kotien kanssa (Perusopetuslaki 1136/2003, 3§). Oppilaalla on oikeus opetussuunnitelman mukaiseen opetukseen, oppilaanohjaukseen sekä oppimisen sekä koulunkäynnin tukeen tuen tarpeen ilmetessä (Perusopetuslaki 642/2010, 30§). Oppilaan vakava sairastuminen saattaa vaatia muutoksia opetuksen järjestämiseen tai tuen tarpeeseen. Opiskelu voidaan järjestää osittain toisin kuin perusopetuslaissa määritellään, jos se on perusteltua esimerkiksi terveydellisistä syistä. Perusopetuslain 18§:n mukaan *erityisillä opetusjärjestelyillä* voidaan pitkäaikaisraahan oppilaan opiskelu ja opetukseen osallistuminen järjestää oppilaan sen hetkisen tilanteen sekä edellytysten mukaisesti (Perusopetuslaki 628/1998, 18§). Opetuksen järjestämisessä keskeistä on oppimista ja hyvinvointia edistävien koulutyön muotojen luominen ja toteuttaminen (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014).

### **3.2 Opetuksen järjestämisen muotoja syöpäsairaahan oppilaan opetuksessa**

Syöpää sairastavan oppilaan opetuksen ja koulunkäynnin järjestäminen voi toteutua koulun toimesta lähiopetuksena omassa koulussa, koulun kotona järjestämänä opetuksena, kotiopetuksena sekä opetuksena sairaalakoulussa. Lapsen ja nuoren sairastuessa syöpään koulunkäynti järjestetään yhteistyössä oppilaan oman koulun, sairaalakoulun ja sairaalan hoitohenkilökunnan kanssa. (Koivula ym. 2020, 69.) Etäyhteyksiä hyödyntävä opetus eli etäopetus voi toimia tärkeänä opetuksen järjestämisen muodon lisänä niin kotona kuin sairaalassa (Mantila 2020, 79). Oppilas säilyy oman koulunsa oppilaana myös sairaalaopetuksen aikana. Sairaalaopetuksessa oppilas noudattaa oman koulunsa opetussuunnitelmaa sekä etenee opinnoissaan oman opetussuunnitelman tai henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman (HOJKS) mukaisesti. (Koivula ym. 2020, 69.)

#### *Koulun kotona järjestämä opetus ja kotiopetus*

Koulun kotona järjestämä opetus ja kotiopetus saattavat käsitteinä sekoittua. Koulun kotona järjestämässä opetuksessa koulu vastaa opetuksesta, joka tapahtuu kotona. Kotiopetuksessa oppilas

opiskelee kotona ja vastuu opetuksesta, perusopetuksen oppimäärää vastaavien tietojen saavuttamisesta ja oppivelvollisuuden edistymisestä siirretään kokonaan koululta huoltajalle. Oppilas ei ole koulussa kirjoilla, mutta koulu huolehti arvioinnista. (Opetushallitus 2020a.) Laissa kotona annettavasta opetuksesta ei ole säädetty erikseen. Perusopetuslain mukaan jokainen Suomessa asuva lapsi on oppivelvollinen. Oppivelvollisuus edellyttää perusopetuslain mukaisesti järjestetyn perusopetuksen tai muutoin perusopetuksen oppimäärän vastaavien tietojen suorittamista esimerkiksi kotiopetuksena. (Perusopetuslaki 628/1998, 25§, 26§.) Kotiopetuksessa tulee noudattaa Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteita (2014), vaikka kotiopetus ei olekaan perusopetuslain mukaista opetusta (Opetushallitus 2020a). Kotiopetuksella voidaan siis tarkoittaa joko opetuksen järjestäjän oppilaan kotiin järjestämää opetusta tai sitten vastuun siirtämistä huoltajalle lapsen oppivelvollisuuden saavuttamista vastaavasta opetuksesta (Merimaa 2009, 93). Syöpää sairastavan oppilaan koulunkäynti voidaan järjestää kotona oppilaan sairauden oireillessa voimakkaasti tai estäessä oman tai sairaalakoulun opetukseen osallistumisen. Opetuksen aikatauluista sekä käytännön järjestelyistä sovitaan yhdessä perheen kanssa. (Koivula ym. 2020, 74.)

#### *Sairaalakoulussa tapahtuva opetus*

Sairaalakoulussa perusopetusta annetaan oppivelvollisuusikäiselle sairaalassa potilaana olevalle oppilaalle. Perusopetuslain mukaan oppilaan oikeus saada opetusta, oppilaan ohjausta sekä riittävää oppimisen ja koulunkäynnin tukea tulee mahdollistaa myös oppilaan ollessa potilaana sairaalassa. Sairaalaopetuksen tavoitteena on turvata välittömästi sairaalaan tultua opetuksen jatkuvuus huomioiden oppilaan terveydentila sekä yksilölliset tuen tarpeet. (Merimaa 2009, 93.) Perusopetuslain 4a§:n mukaan erikoissairaanhoidossa potilaana olevan oppivelvollisuusikäisen lapsen hoitotavoitteita tukeva kokonais kuntoutuksellinen tavoite ylläpitää oppimista ja koulunkäyntiä. Opetuksen järjestämisestä huolehtii ensisijaisesti oppilaan oma koulu. Oppilaan sairaalajaksojen aikana vastuu opetuksen järjestämisestä siirtyy hoidosta vastaavan sairaalan sijaintikunnalle. (Perusopetuslaki 1267/2013, 4a§.)

Sairaalakoulun opetuksessa korostuu kuntouttava opetus ja moniammatillinen yhteistyö. Niiden tavoitteena on edistää lapsen kuntoutumista lasta parhaiten palvelevan suunnitelman mukaisesti. (Tilus 2008, 54.) Perusopetuslaki (1267/2013, 4a§) velvoittaa oppilaan opetuksen järjestäjän sopimaan ja järjestämään moniammatillisena yhteistyönä yhdessä hoidosta vastaavan sairaalan kanssa välttämättömän tuen opetuksen järjestämiseksi. Moniammatillinen yhteistyö tukee opetuksen

järjestämistä hoitoprosessin aikana, mutta erityisesti opetuksen siirtymävaiheissa oppilaan siirtyessä oman ja sairaalakoulun välillä (Perusopetuslaki 1267/2013, 4a§). Erityisissä tilanteissa annettavasta opetuksesta opetussuunnitelmaan tulee kuvata, miten yhteistyö toteutetaan sekä miten oppilasta tuetaan edellä mainituissa opetuksen siirtymävaiheissa (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014, 45). Sairaalaopetus toteutuu kolmivaiheisena, jossa opetusjakson lisäksi keskeisinä osina ovat nivelvaiheet sairaalaopetukseen tullessa ja omaan koulun opetukseen siirryttäessä. Sairaalaopetus rakentuu monialaiselle yhteistyölle eri hallintokuntien ja toimijoiden, kuten eri kuntien, koulun ja opettajan välille. (Tilus & Saatsi 2017, 43.)

### *Etäopetus*

Perusopetuslain mukaan perusopetus toteutetaan lähiopetuksena eikä laki mahdollista oppivelvollisuusikäisen oppilaan etäopetusta. Yksittäiselle oppilaalle etäopetusta voidaan järjestää, jos oppilaan terveydentila estää koulunkäynnin. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (2014) etäopetuksesta käytetään nimitystä etäyhteyksiä hyödyntävä opetus. Etäyhteyksien kautta tapahtuvan opetuksen tavoitteena on olla täydentävä ja eri oppiaineiden opetusta monipuolistava sekä toimia opetusta tukevana muotona. Etäyhteyksiä hyödyntävästä opetuksesta vastaa aina opetuksen järjestäjä. Opetuksen avulla voidaan huomioida oppilaiden yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua perusopetukseen sekä yksilölliset tarpeet myös poikkeustilanteissa, kuten oppilaan pitkän sairausjakson aikana. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014, 39.)

Etäopetuksella voidaan mahdollistaa sairaala- tai kotiopetuksessa olevan syöpää sairastavan lapsen osallistuminen myös oman luokan opetukseen. Oppisisältöjen rinnalla etäopetuksessa pidetään hyvin tärkeänä lapsen sosiaalisen verkoston ylläpitämistä. (Hurme & Laamanen 2014, 3.) Etäopetuksessa oppilas ja opettaja ovat fyysisesti eri paikassa ja se toteutetaan pääosin tietoverkkojen välityksellä. Teknologiaa hyödyntämällä voidaan lisätä syöpää sairastavan oppilaan oppimisen mahdollisuuksia ja ylläpitää suhdetta kouluun (Maor & Mitchem 2015). Esimerkiksi videoyhteyden avulla voidaan parantaa yhteydenpitoa sairaalassa olevan oppilaan ja luokan välillä (Hopkins, Wadley, Vetere, Fong & Green 2014). Luokan ja oppilaan välille voidaan luoda yksi- tai kaksisuuntainen videoyhteys. Yksisuuntainen yhteys mahdollistaa luokasta annettavan opetuksen seuraamisen ilman kuvayhteyttä, jos oppilas ei halua kuvaansa esille luokkatilaan. Kaksisuuntaisella yhteydellä oppilas pystyy olemaan vuorovaikutuksessa luokkaansa kuva- ja äänyhteyden avulla. (Mantila 2020, 79.) Videoyhteyksien lisäksi pitkäaikaissairaiden etäopetuksessa on eri maissa hyödynnetty muun muassa



mobiiliteknologiaa (Maor & Mitchem 2020), robotiikkaa (Boles ym. 2017), sekä erilaisia tableteille suunnattuja sovelluksia (Wadley, Vetere, Hopkins, Green & Kulik 2014).

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden (2014) mukaan opettaja vastaa etäyhteyksiä hyödyntävän oppimisympäristön sekä opetusryhmän turvallisuudesta, hyvinvoinnista, oppimista edistävästä vuorovaikutuksesta sekä oppilaiden ohjauksesta (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014, 39). Käytettäessä etäyhteyksiä hyödyntävää opetusta opetuksen järjestäjän tulee kirjata opetussuunnitelmaan etäyhteyttä hyödyntävän opetuksen tavoitteet, käytännöt, toimintatavat sekä toimijoiden vastuut (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014, 44). Etäopetustilanne ja opetuksen järjestäminen on aina yksilöllistä ja vaatii vanhempien, sairaalakoulun ja oman koulun tiivistä yhteistyötä. Opetuksen suunnittelussa on keskeistä ottaa huomioon lapsen tilanne ja sairauden aiheuttamat rajoitukset. (Mantila 2020, 79.) Etäyhteyksiä hyödyntävä opetus edellyttää tukea ja tietoa käytännön järjestelyihin, kuten koulun sekä opettajien resurssien huomioimista laitteiden sekä teknisten ja pedagogisten taitojen osalta. Koulun tehtävänä on informoida oppilaiden perheitä käytössä olevista etäopetusjärjestelyistä. (Mantila, Mämmelä & Huttunen, 2013, 19.)

### **3.3 Oppimisen ja hyvinvoinnin tuki koulussa**

Perusopetuslain mukaan perusopetukseen osallistuvalla on oikeus oppimisen ja koulunkäynnin tukeen (Perusopetuslaki 642/2010, 30§). Oppimisen ja koulunkäynnin tukeminen oikealla tavalla edistää oppilaan hyvinvointia, kehittymistä sekä oppimista ja mahdollistaa oppilaan toiminnan osana luokkaa. Oppilaan sairastuessa syöpään, saatetaan tarvita eri tuen muotoja oppilaan koulunkäynnin tukemiseksi (Koivula ym. 2020, 72). Se, ettei oppilas yleensä pysty sairaudestaan johtuen käymään koulua normaalisti, saattaa vaikuttaa oppilaan oppimiseen ja tuen tarpeeseen. Syöpähoidot voivat itsessään aiheuttaa esimerkiksi väsymystä (Lähteenmäki 2020, 13) ja muutoksia kognitiivisiin toimintoihin (Pentikäinen 2020, 16) ja voivat siten myös lisätä tuen tarvetta. Syöpään sairastuneen oppilaan mahdollinen tuen tarve saattaa jatkua myös hoitojen jälkeen, sillä oppilaille saattaa ilmetä sairauden ja sen hoitojen aiheuttamia myöhäisvaikutuksia (Madanat-Harjuoja 2020), joista kerromme tarkemmin kappaleessa 4.4.

Suomalainen oppimisen ja koulunkäynnin tuen järjestelmä tukeutuu vuonna 2011 uudistettuun kolmiportaisen tuen malliin (Opetushallitus 2020b). Kansainvälisesti tarkasteltuna oppimisen ja

koulunkäynnin tuen järjestelmät ja tuen tasojen määrät vaihtelevat. Suomalaiselle kolmiportaisen tuen mallille vertailukohta löytyy Yhdysvalloissa jo pitkään käytössä olleesta kolmikehäisestä tuen mallista. Björnin ja kumppaneiden (2016) tutkimuksessa vertailtiin Yhdysvaltain Response to Intervention (RTI) - mallia vastaavan Suomen kolmiportaisen tuen järjestelmään. Tutkimuksen tulosten mukaan Yhdysvaltain RTI-mallissa painottui oppimisvaikeuksien tunnistaminen ja diagnosointi sekä varhainen puuttuminen. Suomalainen RTI-malli nähtiin hallinnollisena rakenteena tuen toteuttamiseksi, jossa intensiteettiä, kestoja ja sisältöä ei ole määritelty. Suomalaisen mallin etuna nähtiin erityisopetuspalveluiden sisältyminen jokaiseen kolmeen tuen tasoon, kun taas Yhdysvalloissa erityisopetuspalvelut eivät kuulu kahden ensimmäisen kehän tuen sisältöihin. Suomen portaittaisen tuen mallissa erityisopetuksen palveluille ei tarvita muodollista diagnoosia tai tukikriteerejä, vaan tuen tarpeen arviointi perustuu moniammatilliseen arvioon. Yhdysvaltojen ja Suomen mallien erona nähtiin myös opettajan merkitys pedagogisena asiantuntijana tuen tarpeen arvioinnissa ja suunnittelussa. (Björn, Aro, Koponen, Fuchs & Fuchs 2016.) Suomessa pedagogisen arvion laatii oppilaan opettaja huoltajien kanssa yhteistyössä erityisopettajan kanssa (Oja 2012, 51). Oppilaalle annettavia kolmiportaisia tuen tasoja ovat *yleinen*, *tehostettu* ja *erityinen* tuki. Perusopetuksen tukimuodoista on säädetty perusopetuslaissa, ja erilaisia tukimuotoja ovat muun muassa tukiopeus, avustajapalvelut sekä erityiset apuvälineet. Tukimuotoja voidaan käyttää kaikilla kolmella tuen tasolla. Oppilaalle annettavan yksilöllisen tuen tulee olla riittävää ja tilanteen mukaan muuntuvaa, oppilaan tarpeita vastaavaa tukea. (Opetushallitus 2020b; Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014.)

### *Yleinen tuki*

Yleinen tuki on kolmiportaisen tuen mallin kevein muoto ja ensimmäinen keino vastata oppilaan tuen tarpeisiin (Opetushallitus 2020b). Yleisen tuen tukitoimina ovat esimerkiksi osana koulun arkea toimivat tukiopeus sekä osa-aikainen erityisopetus (Perusopetuslaki 642/2010, 16§). Yleinen tuki kuuluu jokaiselle oppilaalle ja sillä vastataan heti ilmeneviin tuen tarpeisiin eikä tuen antaminen edellytä erityisiä päätöksiä (Oja 2012, 46). Yhtenä joustavana opetusjärjestelyinä ja yleisen tuen tukimuotona käytetään vuosiluokkiin sitomatonta opetusta, jossa oppilas etenee oman opinto-ohjelman mukaisesti pääsääntöisesti omassa opetusryhmässään (Koivula ym. 2020, 72).

### *Tehostettu tuki*

Tehostetulla tuella ja siihen liittyvillä tukitoimilla pyritään ehkäisemään oppimis- ja sopeutumisvaikeuksien syvenemistä (Oja 2012, 46). Kun oppilaalla on oppimisessa ja koulunkäynnissään tarve säännölliseen sekä useisiin tukimuotoihin tarvitaan tehostettua tukea (Opetushallitus 2020b). Tehostetun tuen aloittaminen vaatii moniammatillisessa yhteistyössä oppilashuollon ammattihenkilöiden kanssa laaditun pedagogisen arvion tuen tarpeesta ja sen muodoista. Tehostettu tuki toteutetaan pedagogiseen arvioon pohjautuvan oppimissuunnitelman mukaisesti. (Perusopetuslaki 642/2010, 16a§.) Sairaus ja sen hoito saattavat aiheuttaa kuormitusta ja toimintakyvyn alenemista, jolloin oppilaan tervehtymisen edistämiseksi voidaan opiskelun työmäärää keventää noudattamalla erityisiä painoalueita. Painoalueittain toteutuvassa opiskelussa painotetaan oman vuosiluokan keskeisimpiä ydinsisältöjä. (Koivula ym. 2020, 72.)

### *Erityinen tuki*

Erityinen tuki on kolmiportaisen tuen vahvin muoto, joka muodostuu erityisopetuksesta ja muusta perusopetuslain mukaan annettavasta tuesta (Opetushallitus 2020b). Erityisopetus järjestetään oppilaan edun mukaisesti joko yleisopetuksessa tai osittain tai kokonaan erityisluokalla tai muussa siihen soveltuvassa paikassa. Erityinen tuki edellyttää aina opetuksen järjestäjältä erityisen tuen antamista koskevaa arviota erityisen tuen tarpeesta (pedagoginen selvitys) sekä kirjallista erityisen tuen päätöstä. (Perusopetuslaki 642/2010, 17§.) Perusopetuslain 17a§:n mukaan erityisen tuen oppilaalle laaditaan henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma HOJKS yhteistyössä huoltajan sekä oppilaan kanssa (Perusopetuslaki 642/2010, 17a§). Syöpää sairastavan oppilaan koulunkäynnin järjestelyistä sekä oppimissuunnitelman tai HOJKS:n laatimisesta sovitaan koulupalaverissa yhdessä sairaalakoulun, oppilaan oman koulun sekä hoidon edustuksen kanssa. Koulupalaveriin osallistuu oppilaan huoltajat, oma opettaja, erityisopettaja, hoidon edustaja, koulun rehtori ja oppilashuoltoryhmän jäseniä. Suunnitelman tehtävänä on tukea oppilaan opiskelua päätöksen mukaisen opetuksen sekä muun annettavan tuen mukaisesti. HOJKS:iin kirjataan koulutyön tavoitteet sekä erityiset järjestelyt ja mahdollinen oppimäärän yksilöllistäminen, jolloin oppilaan oppimisen tavoitteita mukautetaan oppilaan omien edellytysten mukaisesti. (Koivula ym. 2020, 69–73.)

### *Oppilashuolto*

Perusopetuslaki ohjaa tarkemmin oppilashuollosta säädettävään oppilas- ja opiskeluhuoltolakiin. Oppilas- ja opiskeluhuoltolain 2§:n mukaan oppilashuollon tavoitteena on työskennellä lapsen ensisijaisen edun ja hyvinvoinnin edistämisen mukaisesti. Oppilashuoltotyön tulee edistää hyvää oppimista, psyykkistä sekä fyysistä terveyttä, sosiaalista hyvinvointia ja niiden edellytyksiä lisäävää toimintaa kouluyhteisössä. Perusopetuslain mukaan oppilaan tulee saada maksutta opetukseen osallistumisen edellyttämä oppilashuolto. Oppilas on oikeutettu ennaltaehkäisevään yhteisöllistä koko kouluyhteisöä tukevaan sekä yksilölliseen tukeen perustuvaan oppilashuoltoon. Opiskeluhuollon palveluihin kuuluu psykologi- ja kuraattoripalvelut sekä kouluterveydenhuoltopalvelut. (Oppilas- ja opiskeluhuoltolaki 1287/2013, 3§.)

Oppilashuollon toteutus, jossa huolehditaan oppilaan koulunkäynnistä ja hyvinvoinnista, tapahtuu moniammatillisena yhteistyönä ja yhteistyössä huoltajien kanssa (Oppilas- ja opiskeluhuoltolaki 1287/2013, 3§). Oppilashuollollisen yhteistyön avulla opettaja pystyy vastaamaan paremmin oppilaan tuen tarpeisiin (Koivula ym. 2020, 86). Tärkeää sen onnistumiseksi on hyvä yhteistyö ja tiedonkulku kodin, hoitavan tahon, oppilaan oman koulun sekä sairaalakoulun kanssa. Sairaalan kuntoutusohjaajan rooli moniammatillisessa yhteistyössä on toimia koordinoivana työntekijänä. (Kovanen, Poikela, Ylönen, Martin & Kaivanto 2020, 51.) Perusopetuslain velvoittamana opetussuunnitelma oppilashuollon sekä kodin ja koulun yhteistyön osalta laaditaan yhteistyössä kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon sekä muiden hallintokuntien viranomaisten ja eri asiantuntijoiden kanssa (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014).

## 4 SYÖPÄSAIRAS OPPILAS LUOKASSA

Oppilaan sairastuminen syöpään voi vaikuttaa oppilaaseen itseensä, hänen perheeseensä, sekä luokkayhteisöön ja opettajaan (Koivula & Moren 2020, 31). Sairastuminen voi herättää erityisesti sairastuneessa oppilaassa sekä hänen perheessään voimakkaita tunteita. Myös luokan oppilaille ja opettajalle oppilaan sairastaminen voi herättää monenlaisia tunteita ja ajatuksia. Sairastumisen vaikutuksesta oppilas ei välttämättä pääse kouluun, jolla voi olla vaikutuksia lapsen sosiaalisiin suhteisiin (Vanclouster ym. 2019).

Opettajalla on merkittävä rooli sairastuneen lapsen tukijana. Opettajan tulee osata ymmärtää sairauden ja sen hoitojen vaikutuksia ja huomioida niitä opetuksessaan. Emotionaalisen ja oppimisen tuen lisäksi opettajalla on hyvä mahdollisuus vaikuttaa oppilaan sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Syöpäsairaudesta parantumisen jälkeenkin tulisi opettajan olla myös tietoinen erilaisten myöhäisvaikutusten mahdollisesta ilmaantumisesta, jotka voivat vaikuttaa oppilaan koulunkäyntiin.

### 4.1 Oppilaan sairastuminen syöpään

Oppilaan vakava sairastuminen syöpään pysäyttää ja muuttaa oppilaan ja koko perheen elämän (Poijula 2016, 291). Sairastuminen horjuttaa erityisesti oppilaan turvallisuuden tunnetta (Koivula & Moren 2020, 31). Poijula (2016, 39) tuo esiin vakavan diagnoosin saamisen yhtenä voimakkaasti yksilön elämänhallintaan vaikuttavana traumaattisena tapahtumana. Lapsen sairastuminen voi olla liian vaikea ja traumaattinen tilanne kestettäväksi ja aiheuttaa traumaattisen kriisin tai traumaperäisen stressireaktion. Syöpäsairaana lapsen sairastumisesta ja sairauden diagnosoinnista aiheutuneen kriisin lisäksi myös sairaalahoidosta lapsen saama kokemus saattaa olla traumaattinen. Sairaalahoidon hoitoprosesseihin liittyy pelkoa ja kipua aiheuttavia toimenpiteitä, jotka voivat kokemuksina aiheuttavat stressiä lapselle (Rokach 2016). Lisäksi toistuva sairaalahoido voi aiheuttaa lapselle kokemuksia autonomian menettämisestä sekä epävarmuuden tunnetta (Lee, Mu, Tsay, Chou, Chen & Wong 2012).

Lapsen lisäksi sairaudella saattaa olla traumatisoiva vaikutus myös perheen sisaruksiin ja vanhempiin. Kriittiseen tapahtumaan, kuten sairastumiseen liittyvä kriisi voi nostaa esiin lapselle erilaisia pelottavia, stressaavia ja tilanteen hallitsemattomuuteen liittyviä tunnereaktioita. Lapsen kriisiin reagointi voi ilmetä esimerkiksi lapsen ahdistumisena, surullisuutena tai ärtyvyytenä. (Poijula 2016, 32–33, 40, 292.) Elämäntilanteen pelottavuus saattaa usein voimistaa sairastuneen lapsen tai nuoren turvallisuuden ja läheisyyden tarvetta (Koivula & Moren 2020, 33).

Sairaus ja siihen liittyvät hoidot voivat aiheuttaa muutoksia oppilaan ulkonäköön. Esimerkiksi syöpähoitojen seurauksena lapsen hiukset saattavat lähteä. Ulkonäkömuutokset voivat vaikuttaa oppilaan käsitykseen itsestään. Lapsi tiedostaa sairauden tuomat muutokset ja vertailee ulkonäköään ikätovereihin, kuten omiin luokkatovereihinsa. (Lee ym. 2012; Koivula & Moren 2020.) Leen ja kumppaneiden (2012) tutkimuksessa tutkittiin syöpää sairastavien lasten ja nuorten mielikuvia kehonkuvastaan ja kehonkuvan muutosten vaikutuksista lapseen. Tutkimuksen mukaan syöpää sairastavat lapset ja nuoret kokivat usein fyysisen ulkonäkönsä epänormaaliaksi, rumaksi ja heikoksi sekä epäviehättäväksi verrattuna ulkonäköönsä ennen sairastumista. Oman kehon tuntuessa muutosten myötä vieraalta ja muuttuneen kehon ja ulkonäön vertaaminen terveiden kehoon saattaa herättää lapsessa ja nuoressa kateuden tunteita. Sairaus ja sen hoitojen vaikutukset saattavat vaurioittaa myös merkittävästi itsetuntoa. Kreikkalaisessa tutkimuksessa tutkittiin sairaalahoidossa olevien syöpää sairastavien lasten käsityksiä itsestä. Tutkimuksen mukaan sairastavilla lapsilla oli usein negatiivinen kuva itsestään. Lapset kokivat syövän ja sen hoitojen vaikuttavan negatiivisesti heidän käyttäytymiseensä, ulkonäköönsä sekä koulusuorituksiin. Sairaus heikensi myös heidän kokemustaan onnellisuudesta ja tyytyväisyydestä. (Kyritsi ym. 2009.) Lapset voivat käyttää erilaisia selviytymiskeinoja peittääkseen sairauden aiheuttamia ulkonäköön liittyviä muutoksia, esimerkiksi käyttämällä hiusten lähdon jälkeen peruukkia tai hattua sekä tukemalla itseään selviytyäkseen sosiaalisesti vaikeissa tilanteissa. On tärkeää ymmärtää, että vertaisten ja vanhempien tuella voidaan lievittää fyysisten muutosten vaikutusta lapsen kokemukseen omasta kehonkuvastaan. (Lee ym. 2012.)

Traumaattisesta tapahtumasta, kuten syöpään sairastumisesta selviytyminen vaatii sopeutumista saatuun tietoon ja uuteen tilanteeseen. Kyky sopeutumiseen on yksilöllistä ja riippuu yksilön kehitysvaiheesta, voimavaroista ja elämäntilanteesta. (Koivula & Moren 2020, 31; Poijula 2016, 32.) Opettaja voi olla merkittävä henkilö oppilaan henkisenä tukijana, oppilaan kohdatessa kriisin.

Esimerkiksi Kim ja Yoo (2010) tutkivat syöpään sairastuneiden lasten resilienssiin vaikuttaneita tekijöitä. Tutkimuksessa kestävyyttä ja lasten joustavuutta vaikean tilanteen voittamiseksi vahvistivat lapsen läheiset sekä lasta tukevat suhteet perheeseen, ystäviin sekä opettajaan. Myös Poijula (2016) tuo esiin lapsen resilienssiin vaikuttavan huolehtivat ja välittävät aikuiset, perhe, koulu ja ystävät. Lapselle on tärkeää hyväksyvät ja hyvät suhteet yhteen tai useampaan aikuiseen sekä kokemus itsestä toisille tärkeänä yksilönä, myös vertaisryhmässä. Myötätuntoinen empatia, halu auttaa sekä tieto on keskeisessä asemassa lapsen auttamiseksi. Välittävä vuorovaikutus vahvistaa lapsen elämänhalua ja toivoa sekä antaa keinoja selviytyä haastavasta tilanteesta. (Poijula 2016, 14, 159–160.)

## **4.2 Syöpäsairaana oppilaan vertaissuhteet koulussa**

Kouluikäiselle lapselle sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä ja tarpeen elämässä pärjäämiselle ja muutoksiin sopeutumisessa (Poijula 2020, 16, 164). Koulu on lapsille otollinen paikka tavata vertaisiaan, saada kokemuksia vuorovaikutustilanteista ja siten kehittää omia sosiaalisia taitojaan (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014, 21). Oppilaan sairastuessa syöpään, joutuu hän yleensä olemaan pitkiäkin aikoja pois omasta koulusta. Sairaalassa ja eristyksissä infektioriskin vuoksi oleminen voi aiheuttaa oppilaassa yksinäisyyden tunnetta, kun oppilas ei voi viettää aikaa ystäviensä kanssa (Boles ym. 2017). Ystävyys-suhteiden ylläpitäminen sairauden aikana on kuitenkin oppilaalle erityisen tärkeää (Vanclooster ym. 2019).

Yleensä sairastuneen oppilaan luokkatovereille kerrotaan oppilaan sairastumisesta. Lähteenmäen ja kumppaneiden (2002) tutkimuksen mukaan jopa 53 prosenttia tutkituista lapsista eivät kuitenkaan tienneet, olivatko omat luokkatoverit tietoisia sairastumisesta. Yli puolet sairastuneista oppilaista toivoivat opettajan tai sairaalan edustajan kertovan sairastumisesta luokalle. Noin 15 prosenttia sairastuneista oppilaista toivoi joko vanhempien tai heidän itsensä voivan kertoa sairaudesta. Syöpään sairastuneen oppilaan luokkatovereille läheisen vakava sairastuminen saattaa olla uutta ja aiheuttaa hämmennystä. Luokkatoverit eivät usein tiedä miten sairastuneeseen oppilaaseen tulisi suhtautua (Soejima ym. 2015). Opettajalla on suuri rooli vaikuttaessaan siihen, miten oppilaat suhtautuvat sairastuneeseen luokkatoveriinsa. Esimerkiksi Soejima kumppaneineen (2015) tuo esiin, että uudenaikaisessa tilanteessa oppilaat saattavat odottaa opettajilta malleja ja neuvoja oppilaan kohtaamiseen. Opettajan tai esimerkiksi sairaalan työntekijän johdolla luokassa käydyt keskustelut oppilaan syöpäsairaudesta voivat auttaa luokkaa ymmärtämään oppilaan syöpäsairautta paremmin.

Olisikin tärkeää, että luokalle annettaisiin tietoa syöpäsairaudesta luokan ikätasoon sopivalla tavalla sekä mahdollisuuksia esittää kysymyksiä oppilaan sairauteen liittyen (Soejima ym. 2015).

Luokan ja oppilaan välisen yhteydenpidon avulla oppilaalla on mahdollisuus kokea olevansa edelleen osa luokkaa, vaikkei olisikaan fyysisesti paikalla luokassa. Luokan ja oppilaan välinen yhteydenpito voi tapahtua esimerkiksi etäopetusvälineistön, kuten videoyhteyden avulla (Koivula ym. 2020, 71). Teknologian avulla ylläpidetty yhteydenpidon lapsen ja luokan välillä on esimerkiksi todistettu tukevan oppimisen lisäksi sairastuneen oppilaan sosiaalista hyvinvointia (Maor & Mitchem 2015). Yhteydenpidossa voidaan hyödyntää myös perinteisempiä keinoja, kuten kirjeiden ja korttien lähettämistä. Myös oppilaan pulpetti luokassa voi olla oppilaalle ja luokalle tärkeää. Se osoittaa oppilaan olevan edelleen osa luokkaa ja antaa kokemuksen siitä, että hänellä on paikka luokassa, kun hän palaa takaisin kouluun. (Koivula ym. 2020, 71.)

Oppilaan päästessä kouluun voi ilmetä erilaisia haasteita, joista opettajien tulisi olla tietoisia. Syöpää sairastavalla oppilaalla saattaa olla koulussa vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa. Esimerkiksi McLoonen, Wakefieldin ja Cohnin (2013) tutkimuksen mukaan kolmasosa syöpää sairastaneiden alakouluikäisten lasten vanhemmista raportoi lapsellaan olevan vaikeuksia muodostaa ystävyssuhteita ja integroitua takaisin luokkayhteisönsä. Ylipäättään vanhemmat kokivat sosiaalisten tekijöiden tuoneen eniten haasteita kouluun paluuseen liittyen. Syöpää sairastavan lapsen palatessa kouluun opettajan olisikin hyvä tarkkailla oppilaan sosiaalisia suhteita. Opettaja voi omalla toiminnallaan yrittää vaikuttaa suhteiden muodostumiseen esimerkiksi teettämällä ryhmitöitä tai ryhmäytämistehtäviä. Esimerkiksi Bolesin ja kumppaneiden (2017) mukaan yhteistyötä vaativat tehtävät koulussa voivat helpottaa sairastuneen oppilaan mahdollista yksinäisyyden ja eristäytyneisyyden tunnetta. Myös syöpää sairastaneet oppilaat pitivät eniten ryhmässä tehtävistä koulutehtävissä missä he pääsivät vuorovaikutukseen luokkatoveriensa kanssa.

Syöpää sairastava oppilas saattaa kouluun palatessaan kohdata kiusaamista. Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan noin 32 prosenttia tutkituista syöpäsairaista oppilaista oli kokenut koulussa kiusaamista (Lähtenmäki, Huostila, Hinkka & Salmi 2002). Yleisin syy kiusaamiselle liittyi lapsen sairauteen tai muuttuneeseen ulkonäköön. Mielenkiintoista on, että tutkimuksen mukaan kouluikäisenä sairastuneita kiusattiin vähemmän, kuin heitä, jotka olivat sairastuneet syöpään ennen kouluikää. Tuloksiin pohjaten Lähtenmäki (2002) kumppaneineen pohtiikin, että oppilaan



tunteminen tavallisena luokkakaverina ennen sairautta vaikuttaisi vähentävän kiusaamisen todennäköisyyttä oppilaan sairastuessa syöpään. On kuitenkin myös monia tutkimuksia, jotka tuovat esiin luokkatoverien suhtautuvan positiivisesti syöpää sairastavaan oppilaaseen. Esimerkiksi tanskalaisen tutkimuksen mukaan luokkatoverit olivat hyvin motivoituneita tukemaan syöpää sairastavaa oppilasta (Lindgren, Scmiegelow, Helms, Thorsteinsson, Larsen 2017). Myös Vancloosterin ja kumppaneiden (2019) tutkimuksessa monet syöpää sairastavista oppilaista kokivat luokkatoverien olleen kannustavia ja ystävällisiä, mikä oli helpottanut sairastuneen oppilaan oloa. Ystävien ja luokkatovereiden tuki voi myös auttaa lasta käsittelemään ja selviytymään syöpäkokemuksestaan (Kim & Yoo, 2010).

Sairastuneen oppilaan kouluun paluuta voidaan helpottaa pitämällä säännöllistä yhteyttä luokan ja sairastuneen oppilaan välillä. Yhteydenpito voi esimerkiksi vähentää oppilaan pelkoa kiusatuksi tulemisesta koulussa (Soejima ym. 2015 mukaan). Pinin, Gardnerin sekä Hugh-Jonesin (2013) tutkimuksen mukaan sairauden aikana pidetty yhteys oppilaan ja luokkatovereiden välillä lisäsi kouluun palaamisen onnistumisen mahdollisuutta sekä sairastuneen oppilaan kokemia positiivisia kokemuksia kouluun paluusta. Yhteydenpito ja kokemus luokkaan kuulumisesta sairauden aikana voi myös kannustaa oppilasta luomaan uusia ystävyysuhteita kouluun palatessa (Soejima ym. 2015).

Tieto ja ymmärrys syöpäsairaudesta voi parantaa luokan suhtautumista sairastunutta oppilasta kohtaan (Helms, Shmiegelow, Brok, Johanssen, Thorsteinsson, Simovska & Larsen 2016). Esimerkiksi tutkimusten mukaan oppilaiden lisääntynyt ymmärrys syöpäsairaudesta oli yhteydessä luokkakavereiden tukeen sairauden aikana (Soejima ym. 2015) sekä suurempaan haluun olla yhteydessä sairastuneeseen (Helms ym. 2016). Myös oppilaiden parempi ymmärrys siitä, miten olla vuorovaikutuksessa sairastuneen luokkatoverin kanssa oli positiivisessa yhteydessä luokkatovereiden tuen määrään (Soejima ym. 2015). Oppilaiden tieto sairaudesta ja sen aiheuttamista muutoksista voi vähentää myös huhuja, kiusaamista (Koivula ym. 2020, 71) ja luokkatoverien kokemaa mahdollista pelkoa sairautta kohtaan (Helms ym. 2016) sekä helpottaa sairastuneen oppilaan koulunkäyntiä. Oppilaiden ymmärrys sairauden vaikutuksista oppilaan koulussa toimimiseen on todettu olevan myös positiivisesti yhteydessä luokan oppilaiden tukeen ja sosiaalisten suhteiden muodostumiseen (Soejima ym. 2015). Esimerkiksi lapsen sairaudesta johtuva väsymys voi koulussa näkyä jaksamattomuutena osallistua sosiaaliseen toimintaan (Wu, Hsu, Zhang, Shen, Lu & Li 2010).

Oppilaiden tietäessä tämän olevan sairaudesta eikä kiinnostuksen puutteesta johtuvaa, pystyvät luokkatoverit kenties paremmin tukemaan ja huomioimaan oppilasta koulussa.

### **4.3 Opettaja syöpäsairaana oppilaan tukijana**

Oppilaan sairastuminen syöpään saattaa asettaa sairastuneelle lapselle monia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia haasteita. Opettajalla on suuri rooli siinä, miten sairaan oppilaan koulunkäynti ja kouluun palaaminen onnistuu (Brown, Bole, Brinkman, Carrera & Cole 2011). Myös opettajan rooli oppilaan tukijana on merkittävä. Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa (Brown ym. 2011) vain 17 prosenttia tutkittavista opettajista koki olevansa tarpeeksi valmistautunut vastaanottamaan syöpäsairaana oppilaan omalle luokalleen. Monet opettajat kokivat epävarmuutta siitä, millaisia oppimiseen liittyviä vaatimuksia kouluun palaavalle oppilaalle tulisi asettaa. Heillä ei myöskään ollut mielestään tarpeeksi tietoa syöpäsairaudesta ja hoitojen fyysisistä ja emotionaalisista vaikutuksista. Opettajat myös kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa siitä, miten puhua syövästä sairastuneen oppilaan ja hänen luokkatovereidensa kanssa.

Opettajan aiempi kokemus syöpäsairaana oppilaan opettamisesta saattaa auttaa häntä työssä. Brownin ja kumppaneiden (2011) tekemässä tutkimuksessa tutkittiin sekä opettajia, joilla oli ollut syöpää sairastava oppilas luokallaan, että opettajia, jotka eivät olleet koskaan opettaneet syöpäsairasta oppilasta. Niillä opettajilla, joilla oli kokemusta syöpää sairastavan oppilaan opettamisesta, oli enemmän syöpäsairauteen liittyvää tietoutta ja he kokivat olevansa valmistautuneempia syöpäsairaana oppilaan opettamiseen. Myös toisessa opettajien kokemuksista syöpää sairastavan oppilaan kouluun paluusta tutkivassa tutkimuksessa opettajat toivat esiin positiivisena kokemuksena itseluottamuksen kasvun sen jälkeen, kun olivat päässeet tapaamaan sairaalan henkilökuntaa ja saaneet heiltä lisää tietoa oppilaan sairauteen liittyen. Myös koululta ja kollegoilta saatu tuki koettiin voimistavana kokemuksena. Haasteeksi opettajat kokivat oppilaan kykyjen ja hyvinvoinnin arvioinnin ja tulkitsemisen. Opettajat toivat myös haasteena esiin syöpähoitojen mahdolliset fyysiset vaikutukset, joiden vuoksi opettajat kokivat toimivansa ylisuojelevasti lasta kohtaan. (Vanclouster ym. 2019.)

Kuten jo aiemmin esiin tuoduista tutkimuksista voidaan päätellä, lisääntynyt syöpäsairauteen liittyvä tieto voi auttaa opettajia heidän työssään. Tiedon avulla opettajat voivat ymmärtää syöpään sairastunutta lasta sekä syövän mahdollisia vaikutuksia lapseen paremmin (Soejima ym. 2015).

Esimerkiksi opettajien lisääntyneen tiedon määrän on havaittu olevan suorassa yhteydessä opettajien kokemaan valmiuteen opettaa syöpäsairasta oppilasta. Opettajien mukaan lapsuuden syöpään liittyvän tietouden avulla he kokivat pystyvänsä olemaan muun muassa johdonmukaisempia, ymmärtäväisempiä, sekä pystyvänsä olemaan enemmän osallisia syöpäsairaana oppilaan arjessa. (Brown ym. 2011.) Myös esimerkiksi (Soejima ym. 2015) mukaan opettajien parempi ymmärrys lapsuuden syövästä, sen hoidoista sekä vaikutuksista koulusuoriutumiseen oli yhteydessä opettajien tarjoaman sosiaalisen tuen määrään lasta kohtaan.

Yhteistyö vanhempien kanssa koetaan tärkeäksi oppilaan sairastaessa syöpää (Pini ym. 2013; Selwood, Hemsworth & Rigg 2013). Säännöllinen yhteydenpito koulun ja syöpää sairastavan lapsen vanhempien välillä auttaa koulu yhteisöä antamaan oikeanlaista tukea sairastuneelle oppilaalle (Hopkins ym. 2013). Myös Vankloosterin ja kumppaneiden (2019) tutkimuksen mukaan sekä vanhemmat että oppilaan opettaja kokivat yhteistyön ja kommunikaation olevan olennainen osa lapsen kouluun paluun onnistumisessa. Vanhemmat arvostivat erityisesti opettajan yhteydenpitoa ja informaation jakamista ja opettajat taas arvostivat erityisesti vanhemmilta saatua palautetta ja apua. Myös moniammatillista yhteistyötä pidetään tärkeänä osana oppilaan koulun ja oppimisen tukemisessa. Esimerkiksi koulun ja terveysammattilaisten kanssa tehty yhteistyö ja kommunikointi voi auttaa opettajia ymmärtämään paremmin lapsen sairautta (Hopkins, Green, Henry, Edwards & Wong 2013).

Hyvä ja toimiva yhteistyö on tärkeää sairastuneen oppilaiden vanhempien kannalta, sillä yhteistyön ja kommunikoinnin puute koulun, kodin ja sairaalan välillä voi olla vanhemmille iso stressitekijä haastavan elämäntilanteen keskellä (Paré-Blagoev, Ruble, Bryant & Jacobson 2019). Syöpää sairastavat oppilaat kokivat Mukherjeen, Lightfootin & Soperin (2010) tutkimuksessa myös opettajien välisen yhteistyön ja tiedonkulun tärkeäksi. Esimerkiksi oppilaat kokivat saaneensa hyvin tukea opettajilta, jotka ymmärsivät oppilaan sairautta ja sen vaikutuksia. Jos opettajat eivät tienneet tai ymmärtäneet oppilaan sairautta, saattoi kouluarjessa tulla ikäviä tilanteita vastaan, joissa oppilas joutui selittelemään omaa sairauttaan. Tiedon kulku eri opettajille on tärkeää myös sairastuneen sisarusten vuoksi. Koska oppilaan syöpä voi vaikuttaa sisarusten psyykkiseen hyvinvointiin, tieto lapsen sairastumisesta voi auttaa sisarusten opettajaa tukemaan heitä tarvittavalla tavalla. (Koivula & Moren 2020, 35.)

Vanhempien kokemuksia lasten koulunkäyntiä tutkineessa tutkimuksessa syöpää sairastaneiden oppilaiden vanhemmat kokivat positiivisena koulun henkilökunnan myötätunnon ja joustavuuden (Paré-Blagoev ym. 2019). Myös esimerkiksi syöpää sairastavien oppilaiden kokemuksia tutkineessa tutkimuksessa monet kokivat saaneensa hyvin apua ja tukea ja opettajat olivat ottaneet hyvin huomioon mahdolliset erityistarpeet opetuksessa. Tutkimuksessa listattiin oppilaita tukeneiden opettajien piirteitä, joita olivat edellä mainittujen lisäksi esimerkiksi oppilaasta nousseiden huhujen oikaiseminen, yhteydenpito oppilaaseen, sekä sijaisten informointi oppilaan tilanteeseen liittyen. (Hopkins ym. 2011.)

#### **4.4 Oppilaan arki syöpähoitojen jälkeen**

Syöpähoidoilla voi olla vaikutuksia oppilaalle vielä syövästä paranemisen jälkeen, sillä noin kaksi kolmesta lapsuuden syövästä parantuneista kärsii myöhäisvaikutuksista (Lähtenmäki 2013, 833; Madanat-Harjuoja 2020). Myöhäisvaikutukset ovat terveyteen liittyviä vaikutuksia, jotka voivat ilmaantua syöpähoitojen seurauksena kuukausia tai vuosia hoitojen jälkeen (National Cancer Institute 2020). Ennen oppilaan palaamista normaalisti kouluun, tutkitaan sairaalassa oppilaalle mahdollisesti ilmaantuneita hoitojen aiheuttamia myöhäisvaikutuksia. Näin voidaan arvioida mahdollisen kuntoutuksen ja koulun tukitoimien tarpeellisuutta. (Ritari & Puosi 2020, 76.) Myös tämän jälkeen oppilaalla on säännöllisin välein sairaalassa kontrollikäyntejä, joissa tutkitaan mahdollisten myöhäisvaikutusten ilmaantumisesta (Lähtenmäki 2020, 22). Poissaoloja koulusta saattaa siis tulla myös paranemisen jälkeen.

Hoitojen seurauksena ilmeneviä myöhäisvaikutuksia voivat olla erilaiset fyysiset, kognitiiviset, psyykkiset sekä sosiaaliset ongelmat. Näiden eri myöhäisvaikutusten ilmaantumisen mahdollisuuteen vaikuttavat kuitenkin esimerkiksi sairastumisikä, yksilöllinen alttius, syöpätyyppi ja syöpään annettu hoito. (Lähtenmäki 2020, 22.) Monet syövästä ja sen hoidosta johtuvat myöhäisvaikutukset voivat vaikuttaa lapsen koulunkäyntiin, joten myös kouluissa olisi hyvä olla tietoisia näistä vaikutuksista. Kuitenkin esimerkiksi Lähtenmäen (2013, 832) mukaan myöhäisvaikutuksista huolimatta suurin osa lapsena syöpään sairastuneista pystyy elämään hyvin normaalia elämää.

### *Fyysiset myöhäisvaikutukset*

Lapsuudessa saadut syöpähoidot voivat vaikuttaa muun muassa kuulon ja näön heikkenemiseen (Gorin & McAuliffe 2009), millä voi olla selkeitä vaikutuksia oppilaan koulunkäyntiin. Syöpä ja sen hoidot voivat vaikuttaa myös syöpää sairastaneen oppilaan pituuskasvuun (Gorin & McAuliffe 2009), murrosiän ajankohtaan (Armstrong, Chow & Sklar 2009) sekä hedelmällisyyteen (Melin 2019). Lapsuuden syöpää sairastaneilla on hoitojen vuoksi myös muita ihmisiä suurempi riski sairastua toiseen syöpään (Lähteenmäki 2013, 23, 832). Muita lapsuusiän syövän hoidosta johtuvia myöhäisvaikutuksia ovat esimerkiksi erilaiset sydän- ja verisuonitaudit, aineenvaihduntasairaudet (Lähteenmäki 2020, 22–23; Gorin & McAuliffe 2009) sekä suurempi riski liikalihavuuden kehittymiselle (Nottage, Ness, Li, Srivastava, Robinson & Hudson 2014).

### *Kognitiiviset myöhäisvaikutukset*

Kognitiivisia myöhäisvaikutuksia ovat esimerkiksi vaikutukset oppimiseen, muistiin, toimintanopeuteen (Lähteenmäki 2020, 23) sekä älykkyyteen (Roddy & Muller 2016). Erityisesti keskushermoston alueelle kohdistuva hoito voi suurentaa riskiä näille myöhäisvaikutuksille (Lähteenmäki 2020, 23; Roddy & Muller 2016). Riski on suurin aivokasvaimen tai akuuttia lymfoblastileukemiaa sairastaneilla (Ritari & Puosi 2020, 75). Esimerkiksi Robinsonin ja kumppaneiden (2010) tekemässä meta-analyysissä tutkittiin lapsuuden aivokasvaimesta parantuneiden neurokognitiivisia myöhäisvaikutuksia. Tutkimuksessa ilmeni voimakkuudeltaan erilaisia myöhäisvaikutuksia kuten vaikutukset keskittymiskykyyn, hahmottamiseen, verbaaliseen muistiin ja kieleen sekä psykomotorisiin taitoihin (Robinson ym. 2010). Näiden kaltaisilla myöhäisvaikutuksilla voi olla selkeitä vaikutuksia myös oppilaan koulunkäyntiin ja oppimiseen. Opettajan olisi lisäksi hyvä ottaa huomioon, että esimerkiksi aivokasvaimen jälkeen oppilaan luetun ymmärtäminen ja lukusujuvuus saattavat heiketä ja oppilaalla saattaa olla normaalia enemmän väsymystä, jolloin hän voi tarvita lepotaukoja koulupäivän aikana (Ritari & Puosi 2020, 75).

Lapsuuden syövän ja sen hoitojen neurokognitiiviset myöhäisvaikutukset voivat tuoda mukanaan oppimisvaikeuksia koulussa, kuten haasteita opetuksen ymmärtämisessä sekä suurempaa tarvetta käsitteiden ja opetuksen ymmärtämisen tukemiseen (Yilmaz, Sari, Cetingul, Kantar, Eremis & Aksoylar 2014). Jotta syövästä parantunutta oppilasta voitaisiin tukea mahdollisimman aikaisessa vaiheessa, olisi opettajien hyvä olla tietoisia myöhäisvaikutuksista ja tarkkailla oppilaan oppimista mahdollisten kognitiivisten myöhäisvaikutusten varalta. Myöhäisvaikutukset ja oppimisvaikeudet

vaikuttavat myös oppilaiden koulumenestykseen. Esimerkiksi Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan lapsena leukemiaa sairastaneiden koulusuoriutumista peruskoulun päättyessä tutkivassa tutkimuksessa ilmeni, että erityisesti ne lapset, jotka olivat saaneet sädehoitoa keskushermoston alueelle, saivat terveisiin ikätovereihin verrattuna alempia kouluarvosanoja (Harila-Saari, Lähteenmäki, Pukkala, Kyyrönen, Lanning & Sankila 2007). Samansuuntaisia tuloksia saatiin myös Ahomäen (2018, 47) tutkimuksessa, jonka mukaan erityisesti aivokasvainta sairastaneet lapset saivat matalampia arvosanoja kaikissa oppiaineissa, mutta myös samansuuntaisia tuloksia oli nähtävissä leukemiaa ja Non-Hodgkinin lymfoomaa sairastaneilla.

Neurokognitiivisilla myöhäisvaikutuksilla voi olla pitkiä sosioekonomisia vaikutuksia. Esimerkiksi muuhun väestöön verrattuna lapsuuden syöpää sairastaneista suurempi osa ei jatka opiskelua peruskoulun jälkeen, ja heillä on muuhun väestöön verrattuna matalampi ekonomisen asema (Ahomäki 2018; 69, Frederiksen ym. 2018). Toisaalta taas esimerkiksi Bohamin, Lindbladin ja Hjernin (2010) tutkimuksessa aivokasvaimen sairastaneita lukuun ottamatta lapsuuden syöpää sairastaneiden koulutus, työllisyys ja tulot eivät poikenneet muusta väestöstä.

#### *Psykososiaaliset myöhäisvaikutukset*

Lapsuuden syöpä ja sen hoidot voivat tutkimusten mukaan aiheuttaa psykologisia myöhäisvaikutuksia, kuten uupuneisuutta, masentuneisuutta (Lähteenmäki 2020, 23), yleistä ahdistuneisuutta (Yilmaz ym. 2014) tai post-traumaattista stressiä (Stuber ym. 2010). Myös erilaiset myöhäisvaikutukset voivat itsessään aiheuttaa stressiä (Sharp, Lindwall, Willard, Long, Martin-Elbahesh & Phipps 2017) ja heikentää koettua elämänlaatua (Yeh ym. 2016). Lisäksi lapsuuden syövällä voi olla myös vaikutuksia oman kehonkuvan kokemiseen (Vuotto ym. 2018) sekä itsetunnon madaltumiseen (Li, Lopez, Chung, Ho & Chiu 2013).

Ahomäen (2018, 69) mukaan lapsuuden syöpää sairastaneilla on suurempi riski psyykkisille haasteille heidän sisaruksiinsa verrattuna. Erityisesti tytöillä ja aivokasvaimesta selviytyneillä on suurempi riski muun muassa masennuksen ja ahdistuksen synnylle. Lapsena syöpää sairastaneiden psyykkisestä terveydestä on kuitenkin saatu myös vastakkaisia tuloksia. Monet lapsuuden syöpää sairastaneista eivät koe psyykkisiä ongelmia (Kim & Yoo 2010). Esimerkiksi Harilan, Niinivirran, Winqvistin ja Harila-Saaren (2011) tutkimuksessa akuuttia lymfoblastista leukemiaa lapsena sairastaneilla oli selvästi vähemmän depressioon viittaavia oireita kuin muulla väestöllä.

Lapsena syöpää sairastaneet saattavat psyykkisten haasteiden lisäksi kokea myös haasteita sosiaalisissa suhteissa (Lähteenmäki 2020, 23). Sairastaneilla on myös huomattu nuoruudessa olevan esimerkiksi enemmän antisosiaalista käyttäytymistä (Krull ym. 2010). Lisäksi syöpään sairastuminen voi myös lisätä riskiä syrjäytymiselle (Lindgren ym. 2017). Näin ollen opettajan rooli lapsen sosiaalisten suhteiden, sosiaalisten taitojen sekä tunteiden tukijana olisi hyvä jatkaa vielä syöpäsairaudesta paranemisen jälkeen.

## 5 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää luokanopettajien kokemuksia, kun luokalla on syöpää sairastava oppilas. Lapsisyöpäpotilaiden koulunkäyntiin liittyen on tehty tutkimuksia ja niiden mukaan opettajan toiminnalla ja koululla on suuri merkitys syöpää sairastavalle oppilaalle. Opettajien kokemuksia oppilaan syöpää sairastavan oppilaan opettamisesta ei kuitenkaan ole juurikaan tutkittu. Näin ollen olisi tärkeää saada tietoa myös opettajien kokemuksista. Tämän tutkimuksen tutkimuskysymykset ovat:

1 Minkälaisia vaikutuksia oppilaan syöpäsairaudella on ollut opettajan työhön?

2 Mitkä tekijät ovat tukeneet opettajaa työssä, kun luokassa on ollut syöpää sairastava oppilas?

Ensimmäisellä tutkimuskysymyksellä pyrimme selvittämään, millaisin eri tavoin opettajat olivat kokeneet oppilaan syöpäsairauden vaikuttaneen työhönsä. Laajan kokonaiskuvan ja ymmärryksen saadaksemme selvitämme, miten opettajien kokemusten mukaan oppilaan sairaus oli vaikuttanut muun muassa sairastuneeseen oppilaaseen, hänen luokkatovereihinsa, opettajaan sekä hänen työhönsä. Koska aiemmissa lapsisyöpäpotilaan koulunkäyntiin liittyvissä tutkimuksissa on osoitettu oppilaan syöpään sairastumisella olevan vaikutusta muun muassa sairastuneeseen oppilaaseen, koko luokkaan ja opettajaan, voidaan olettaa, että sillä olisi vaikutuksia myös opettajan työhön. Toisen tutkimuskysymyksen avulla pyrimme saamaan tietoa niistä tekijöistä, jotka olivat oppilaan sairastuessa tukeneet opettajien mukaan heitä itseään, oppilaita, luokkaa sekä niiden kautta myös opettajan työtä.

Tavoitteenamme on tuoda esiin opettajien kokemuksia ja lisätä ymmärrystä sairastuneen oppilaan kanssa työskentelevien opettajien tilanteesta sekä työhön vaikuttavista tekijöistä. Opettajien kokemuksia jakamalla on mahdollisuus antaa myös muille opettajille ideoita ja tietoa syöpäsairaalan lapsen opettamisesta sekä siten pyrkiä auttamaan opettajia tilanteessa, kun luokan oppilas sairastuu syöpään. Tavoitteenamme on myös selvittää opettajien työtä tukeneita tekijöitä, jotta tulevaisuudessa opettajia ja koko luokan oppilaita voitaisiin tukea paremmin lapsen syöpäsairauden aikana.



## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN JA METODIT

Tässä luvussa kuvailemme mahdollisimman tarkasti tutkimuksen eri vaiheita muodostaaksemme lukijalle kokonaiskuvan tutkimuksen toteuttamisesta ja tulosten saavuttamisesta. Esittelemme seuraavaksi tutkimuksen lähtökohtia ja tutkimusotetta. Sen jälkeen esittelemme aineistonkeruumenetelmämme, tutkittavia ja tutkimuksen kulkua sekä aineiston analysointia.

### 6.1 Tutkimusote

Tutkimuksemme tavoitteena on selvittää opettajien kokemuksia siitä, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas. Valitsimme tutkimuksemme menetelmäksi laadullisen tutkimusmenetelmän. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään tutkimuskohteen ymmärtämiseen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2012, 161). Se soveltuu tutkimuksiin, joissa halutaan selvittää tutkittavien havaintoja sekä tulkintoja erilaisista tilanteista (Hakala 2018, 22; Hirsjärvi & Hurme 2000, 27). Näin ollen kyseisen tutkimusmenetelmän valinta tämän tutkimuksen tutkimusmenetelmäksi oli perusteltua. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on ajatus todellisen elämän kuvaamisesta. Pyrkimyksenä on pystyä tutkimaan tutkimusaihetta sekä tutkimuksen aineistoa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja yksityiskohtaisesti. (Hirsjärvi ym. 2012, 161.) Myös tässä tutkimuksessa pyrimme tutkimusaiheen mahdollisimman kokonaisvaltaiseen ja syvälliseen ymmärtämiseen.

Tutkimuksessamme voidaan nähdä olevan piirteitä fenomenologis-hermeneuttisesta tutkimussuuntauksesta. Haluamme tutkimuksen avulla syventyä opettajien kokemuksiin, mikä kuuluu erityisesti fenomenologiseen suuntaukseen. Sen lähtökohtana voidaan nähdä olevan ihmisen tapa rakentaa kokemuksia tulkinnallisuuden kautta (Perttula 2011, 142–143). Fenomenologisen näkökulman mukaan tutkimuksen kohteena olevien ihmisten kokemukset rakentuvat erilaisista merkityksistä. Kuten omassa tutkimuksessamme, fenomenologisessa tutkimuksessa ei pyritä löytämään yleistyksiä vaan ymmärtämään ja tulkitsemaan näiden kokemusten merkityksiä. Hermeneuttisuudella tarkoitetaan teoriaa ymmärtämisestä ja tulkinnasta. Hermeneuttisessa tutkimuksessa ihmiset tuovat esiin merkityksiä, joita lähestytään ymmärtämällä ja tulkinnalla. (Laine 2018, 30–31.) Tähän olemme myös tässä tutkimuksessa pyrkineet.

## 6.2 Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä sopii laadullisessa tutkimuksessa kokemusten ja niiden merkitysten tutkimiseen, sillä se tuo esiin tutkittavien kokemukset ja tulkinnat tietystä tilanteesta sekä vuorovaikutuksen keskeisen osuuden merkitysten syntymisessä (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47–48). Kun haastateltava pukee kokemustaan sanoiksi, on tutkijan tehtävä pyrkiä löytämään tutkittavan puheesta mahdollisimman oikea tulkinta (Laine 2010, 31). Tutkimuksessamme halusimme saada syvällisen ymmärryksen opettajien kokemuksista, kun heidän luokassaan oli syöpää sairastava oppilas. Näin ollen luontevaksi aineistonkeruumenetelmäksi muodostui haastattelu. Haastattelulla tarkoitetaan henkilökohtaista keskustelua, jossa haastattelija ja haastateltava ovat suorassa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Laadullisessa tutkimuksessa haastattelu on perusteltu menetelmä erityisesti sen monikäyttöisyyden ja joustavuutensa asioista. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 34.) Sen tarkoituksena on luoda keskusteleva ilmapiiri, jossa pyritään tuomaan esiin haastateltavien ajatuksia ja kokemuksia tutkimuksen aihepiireistä (Eskola, Lähti & Vastamäki 2018, 27–28). Haastattelun joustavuuden ansiosta tutkijoilla on mahdollisuus käydä keskustelua haastateltavan kanssa ja tarvittaessa täsmentää haastateltavan ilmaisuja sekä varmistaa että tutkijat ovat ymmärtäneet haastateltavan ilmaukset oikein. Haastattelun etuna on myös se, että siihen voidaan valita juuri sellaisia henkilöitä, joilla on kokemusta tutkittavasta aiheesta. Lisäksi kun haastattelut on sovittu henkilökohtaisesti, kieltäytyvät tutkittavat harvemmin haastattelusta tai haastatteluaineiston käytöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85–86.)

Haastattelumenetelmät voidaan jakaa strukturoituihin, puolistrukturoituihin ja avoimiin haastatteluihin niiden strukturoinnin asteen mukaan (Metsämuuronen 2009, 246–247). Tässä tutkimuksessa päädyimme valitsemaan puolistrukturoidun haastattelun eli teemahaastattelun aineistonkeruumenetelmäksi. Teemahaastattelu on luonteva valinta tutkittaessa ihmisten kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita. Haastattelun aihepiirit ja teemat ovat etukäteen määriteltyjä ja kaikille samat, mutta kysymysten muoto ja esittämisjärjestys voivat vaihdella. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48.) Koska tarkoituksenamme oli selvittää nimenomaan opettajien kokemuksia eikä aihetta ole juurikaan tutkittu, koimme tärkeänä, ettei haastattelu olisi liian strukturoitu ja rajoittava. Tavoitteenamme oli, että opettajat saisivat tuoda kokemuksiaan esiin mahdollisimman monipuolisesti ja vapaasti. Valitsimme teemahaastattelun tutkimuksemme aineistonhankintamenetelmäksi, koska teemahaastattelussa tutkittava voi puhua melko

vapaamuotoisesti, mutta teema-alueiden avulla tutkijat pystyvät myös ohjaamaan ja syventämään keskustelua (Kallinen, Pirskanen & Rautio 2018, 50–51). Tutkimusaihettamme voidaan pitää sensitiivisenä aiheena. Sensitiiviseen, arkojen ja intiimien aiheiden tutkimiseen teemahaastattelu soveltuu erityisen hyvin, sillä se mahdollistaa helposti haastateltavan ehdoilla etenemisen (Kallinen ym. 2018, 52; Metsämuuronen 2009, 247).

Teemahaastatteluja varten muodostimme haastattelurungon (liite 1), joka sisälsi kaksi teemaa. Näiden haastatteluteemojen tarkoituksena oli saada opettajat tuomaan esiin monipuolisesti kokemuksiaan tilanteesta, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas. Ensimmäinen teema käsitteli sitä, millaisia vaikutuksia oppilaan syöpäsairaudella oli opettajan kokemuksen mukaan ollut. Toinen teemamme käsitteli sitä, millaiset tekijät olivat tukeneet tilanteessa, kun luokassa oli syöpää sairastava oppilas. Teemat muodostuivat tämän tutkimuksen tutkimuskysymysten kautta ja haastattelukysymyksissä hyödynnettiin lapsuuden syöpään ja lapsisyöpäpotilaan koulunkäyntiin liittyvää kirjallisuutta, teoriaa sekä omaa intuitiotamme ja kiinnostustamme.

### **6.3 Tutkittavat ja tutkimuksen kulku**

Tämän tutkimuksen tutkittavat koostuivat kuudesta suomalaisesta alakoulun luokanopettajasta, joiden luokassa oli ollut syöpää sairastava oppilas. Aluksi kriteereinämme tutkimukseen osallistumiselle oli se, että tutkittavien tuli olla opettajia, joilla on kokemusta syöpäsairaasta oppilaan opettamisesta. Tutkimuksen edetessä halusimme kuitenkin vielä rajata tutkimusta tarkemmin luokanopettajien kokemuksiin, joten lisäsimme kriteeriksi, että opettajien tuli olla luokanopettajia, joiden omalla luokalla on ollut syöpää sairastava oppilas.

Tutkimusaiheen sensitiivisyyden ja tutkittavien pienen määrän sekä vaikean tavoitettavuuden vuoksi haastateltavien etsiminen tutkimukseemme oli haasteellista. Koska laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että haastateltavilla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä, voidaan yhtenä aineiston otantamenetelmänä käyttää niin kutsuttua lumipallo-otantaa (Tuomi & Sarajarvi 2018, 99). Lumipallo-otannan avulla vaikeasti löydettävää tai marginaalista kohderyhmää voi yrittää etsiä muutaman kontaktin kautta ja pyytää heitä viemään tietoa tutkimuksesta eteenpäin omille tutuilleen ja verkostoilleen (Kallinen ym. 2018, 41–42). Omien tuttujuuden sekä heidän kontaktiensa avulla saimme vähitellen kriteereihin sopivien opettajien yhteystietoja, jotka luovutettiin meille opettajien omalla

suostumuksella. Sitä mukaa, kun saimme tutkimuksesta kiinnostuneiden yhteystietoja, lähetimme heille sähköpostitse haastattelupyynnön (liite 2), jossa oli tarkempaa tietoa tutkimuksesta. Muutamat opettajat olivat myös saaneet suoraan meidän yhteystietomme ja ottivat meihin itse yhteyttä sähköpostitse. Myös heille lähetettiin lisätietoa tutkimuksesta. Tutkittavien rekrytointi kesti kokonaisuudessaan yhteensä yhdeksän kuukautta. Rekrytointi alkoi helmikuussa 2019 ja viimeinen haastateltava saatiin rekrytoitua tutkimukseen mukaan marraskuussa 2019.

Kaikki kuusi luokanopettajaa, joiden kanssa olimme olleet yhteydessä, osallistuivat tutkimukseen. Jokaisella tutkittavalla oli ollut syöpää sairastava oppilas omalla luokallaan vuosien 2000–2020 välisenä aikana. Suurin osa kokemuksista sijoittui kuitenkin viimeisen viiden vuoden ajalle. Osalla opettajista oli ollut enemmän kuin yksi syöpää sairastava oppilas luokallaan, joten erilaisia kokemuksia syöpäsairaalan lapsen opettamisesta saatiin yhteensä kymmenen. Työvuosien määrä opettajana ennen lapsisyöpäpotilaan opettamista vaihteli kolmen ja kuudentoista vuoden välillä. Koska lapsuuden syöpään sairastuu vuosittain vain noin 150 lasta (Madanat-Harjuoja 2020), emme tuo esille tarkemmin opettajien taustatietoja opettajien ja oppilaiden anonymiteetin turvaamiseksi. Taustatiedoilla ei ole myöskään keskeistä merkitystä aineistomme ymmärtämisessä, jolloin niiden pois jättäminen tutkimuksesta on perusteltua (Kuula 2011, 218).

Ennen haastattelujen aloittamista halusimme kokeilla teemahaastattelun toimivuutta ja arvioida haastattelun kestoa esihaastattelujen avulla (Hirsjärvi & Hurme 2000, 72). Teimme esihaastattelut helmikuussa 2019 kahdelle alakoulussa toimineelle opettajalle, joilla oli kokemusta pitkäaikaissairaista lapsista ja heidän koulunkäynnistään. Ensimmäinen esihaastattelu kesti 44 minuuttia ja toinen 35 minuuttia. Koska haastateltavat eivät sopineet täysin tutkimusaineistomme kriteereihin, emme ottaneet esihaastatteluja mukaan varsinaiseen aineistoomme. Esihaastatteluiden avulla pystyimme kuitenkin tarkentamaan kysymysten sekä teemojen sisältöjä ja laatimaan lopullisen haastattelurungon. Ne auttoivat meitä myös saamaan kokemusta haastattelijoina olemisesta sekä kehittymään tarkempien kysymysten esittämisessä.

Esihaastattelujen ja lopullisen haastattelurungon muodostamisen jälkeen aloitimme ensimmäiset tutkittavien haastattelut. Sovimme jokaisen haastattelun ajoissa ja lähetimme haastateltaville etukäteen haastattelurungon, joka haastateltavilla sai olla mukana haastattelutilanteessa. Eskolan ym. (2018, 35) mukaan haastatteluteemat voidaan toimittaa etukäteen haastateltaville, jos se nähdään

tarpeellisenä aiheen, tilanteen sekä haastateltavien kannalta. Pyrkimyksenämme oli saada mahdollisimman paljon monipuolista tietoa opettajien kokemuksista, joten mielestämme oli perusteltua lähettää haastattelukysymykset etukäteen opettajille, jotta heillä oli mahdollisuus valmistautua paremmin haastatteluun.

Toteutimme haastattelut yksilöhaastatteluna syyskuun 2019 ja tammikuun 2020 välisenä aikana ja ne olivat kestoltaan 40–60 minuuttia. Niistä viisi toteutettiin kasvotusten ja yksi videopuhelun avulla. Olimme molemmat mukana haastattelutilanteissa ja osallistuimme tasapuolisesti keskusteluun sekä kysymysten esittämiseen. Kallinen kumppaneineen (2018, 58) on tuonut esille, että kahden tutkijan haastattelussa yhtä tutkittavaa voi syntyä vallan epätasapaino, joka voi vaikuttaa haastatteluun. Kuitenkin erityisesti aloittelevina tutkijoina ja haastatteluaineiston monipuolisuuden takaamiseksi koimme olleen hyötyä siitä, että molemmat tutkijat osallistuivat haastattelutilanteisiin. Koska haastattelupaikalla voi olla vaikutusta vuorovaikutuksen ja luottamuksen rakentumiseen (Kallinen ym. 2018, 117), kaikki haastattelut toteutettiin haastateltavien toiveiden mukaisessa, rauhallisessa paikassa. Onnistunut haastattelun nauhoittaminen on aineiston analysoinnin kannalta avainasemassa (Tiittula & Ruusuvuori 2005, 15). Mahdollisten nauhoitusongelmien riskin pienentämiseksi nauhoitimme haastattelut omiin puhelimiimme, jolloin saimme aina kaksi nauhoitusta jokaisesta haastattelusta. Nauhoittamisen avulla pystyimme myös keskittymään paremmin haastateltavan puheeseen, olemaan läsnä ja osoittamaan kiinnostusta, mikä on erityisesti sensitiivisistä aiheista puhuttaessa tärkeää (Kallinen ym. 2018, 55–46, 155).

Aloitimme haastattelun Tiittulan ja Ruusuvuoren (2005, 24) suosittelimilla erityisillä toimilla keskustelemalla haastateltavien kanssa neutraaleista aiheista, kuten vaihtamalla haastateltavien kanssa päivän kuulumisia. Rennon keskustelun tarkoituksena oli vapauttaa ilmapiiriä keskustelijoiden välillä sekä myös ehkäistä edellisessä kappaleessa esiin tuodun vallan epätasapainon kokemusta haastateltavissa. Haastatteluun valmistavan keskustelun lisäksi pyrimme luomaan luottamusta kertomalla tarkemmin haastateltavalle tutkijoiden roolista ja tutkimuksesta (Eskola ym. 2018, 37; Tiittula & Ruusuvuori 2005, 24–35). Haastattelun alkuun luimme ääneen haastateltaville vielä haastatteluun liittyvän suostumuksen (liite 3) ja nauhoitimme haastateltavien suullisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta sekä haastattelujen nauhoittamisesta. Haastattelutilanteessa haastattelukysymysten avulla varmistimme, että tutkimustehtävän kannalta

keskeisistä teemoista ja myös muista haastateltavan mieleen tulleista aiheeseen liittyvistä asioista tuli keskusteltua (Eskola ym. 2018, 46; Hirsjärvi & Hurme 2000, 103).

#### **6.4 Aineiston analysointi**

Aineiston analysoinnissa kiinnitimme huomiota laadulliselle tutkimukselle tyypilliseen aineistonkeruun ja käsittelyn samanaikaisuuteen sekä jatkuvan tulkinnan merkitykseen. Aineistonkeruun vaiheessa keskustelimme aineistostamme ja siitä muodostamistamme tulkinnoista pohtien samalla aineistokeruun jatkoa sekä parhaiten tutkimuksellemme soveltuvaa analyysitapaa. (Hakala 2018, 20.) Päädyimme analysoimaan aineistomme Tuomen & Sarajärven (2018, 123) esittelemän aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaisesti. Avaamme seuraavaksi analysoinnin vaiheita ja niissä tekemiämme ratkaisuja.

Analysoidaksemme puhuttua haastatteluaineistoamme oli aineisto litteroitava muuntamalla haastateltavien puhe tekstiksi. Päätöstämme litteroinnin tarkkuudesta ohjasivat valitsemamme tutkimusongelma sekä metodinen lähestymistapa. Kiinnostuksemme kohdistuessa haastatteluiden asiasisältöihin haastatteluvuorovaikutuksen analysoinnin sijaan, ei tarkalle ja yksityiskohtaiselle puheenvuorojen taukojen tai puhumisen tavalle kuvaavalle litteroinnille ollut tarvetta. (Ruusuvuori 2010, 423–424.) Saavuttaaksemme merkitysten luomisen kannalta riittävän sanattoman informaation, päätimme kirjata ylös kuulemamme puheen lisäksi tutkimuksemme kannalta olennaisimmat tekstiaineistoa tukevat kommunikaatioon liittyvät eleet ja ilmeet, kuten haastateltavien puhetta tukevat naurahdukset sekä liikutukset (Hirsjärvi & Hurme 2000, 119; Ruusuvuori 2010, 427). Kuuntelimme haastatteluiden äänitallenteet ja litteroimme haastattelut auki tekstinkäsittelyohjelmalla. Varmistimme litterointien ja haastateltavien puheen vastaavuuden kuuntelemalla nauhat uudelleen sekä tekemällä tarvittavat tarkentavat korjaukset litterointeihin. Litteroimme aineistot Word -tiedostoihin käyttämällä Times New Roman -fonttia, kirjasinkokoa 12 sekä riviväliä 1,5. Yhteensä litteroitua tekstiä haastatteluista kertyi 93 sivua. Haastatteluiden litteroinnin jälkeen ennen varsinaiseen analyysiin siirtymistä tutustuimme eri tavoin haastatteluaineistoomme. Aineiston lähestymistämme ohjasi laadulliselle analyysille tyypillinen aineiston ja tutkimusongelman vuoropuhelu (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 13). Luimme haastatteluja useaan kertaan palaamalla tutkimuskysymyksiin sekä haastattelun teemoihin tehden samalla muistiinpanoja aineistosta. Kokonaiskuvan muodostamiseksi palasimme aineiston keruun

aikana haastattelupäiväkirjaan kirjaamiimme merkintöihin eri haastatteluista syntyneistä havainnoista ja ajatuksista. Luimme aineistoamme huolellisesti, ja keskustelimme aineistoomme liittyvistä ajatuksista mahdollistaen uusien näkökulmien avautumisen. Jäsentääksemme etukäteen tekstiä, teimme myös tekstien ja keskustelujen lomassa käsitekarttoja aineistosta.

Haastatteluiden auki kirjoittamisen, haastatteluiden lukemisen ja niiden sisältöön perehtymisen jälkeen siirryimme Tuomen ja Sarajärven (2018, 123) sisällönanalyysin mukaisesti aineiston varsinaisen analysoinnin vaiheisiin. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäisenä vaiheena on alkuperäisen aineiston pelkistäminen. Pelkistämisen tavoitteena on löytää aineiston olennainen tieto. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123.) Alleviivasimme aineistostamme oleellisia tutkimustehtävää kuvaavia ilmaisuja. Erottaaksemme eri ilmiöitä alleviivasimme niitä eri väreillä. Pelkistimme eli tiivistimme alleviivaamamme ilmaukset, kuitenkin säilyttäen aineiston informaation. Koodasimme pelkistetyt ilmaukset ja listasimme ne erilliseen Excel-tilukoon. Seuraavassa taulukossa (taulukko 1) havainnollistamme, miten pelkistimme aineiston ilmauksia.

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus
<i>“Työkavereitten kesken sitten taas muut jousti, ku mulla oli kotiopetuspäiviä”</i>	Työkaverit joustivat kotiopetuspäivinä
<i>“Mun mielestä hän tuli sit sillai että ku kellot oli jo soinu nii hän tuli sitten luokkaan. Et sitä pyrittiin et hän liikkui silloin kouluun ja koulusta pois kun muut oppilaat olivat luokissa. Eli tämmösiä toimenpiteitä tehtiin sit niinku siinä kohtaa”</i>	Oppilaan koulussa liikkumiseen tehtiin erityisjärjestelyjä
<i>“Et jos muut rutisee jostain pienestä vaivasta, nii semmonen niinku katoaa siitä luokasta tavallaan kokonaan. Niinku et se et joku lyö varpaan johonki nii se ei enää niinku aiheuta mitään niinku isoa reaktiota tai muuta...”</i>	Oppilaat eivät valittaneet pienistä asioista
<i>Sit meil oli, oli niinku ohjaaja, hänelle ja totaa... hän huolehti sit tietenki just siitä, et hän ei saanu esimerkiks ollenkaan syödä ruokalassa nii sit niinku et hän saa sen ruuan sinne, sinne luokkaan ja valvo siellä ja sit siellä oli joku luokkatoveri syömässä kanssa.</i>	Ohjaaja auttoi ruokailujen järjestämisessä, kun oppilas ei saanut syödä ruokalassa

TAULUKKO 1. Esimerkki alkuperäisilmausten pelkistämisestä

Tuomen ja Sarajärven (2018) esittelemässä aineistolähtöisen sisällönanalyysin mallissa aineiston pelkistämistä seuraa aineiston pelkistettyjen ilmaisujen yhdistäminen ryhmiksi. Ryhmien

muodostamiseksi aineistosta pyritään löytämään käsitteitä, joissa ilmenee yhtäläisyyksiä ja/tai eroavaisuuksia. Tavoitteena on muodostaa alaluokkia samaa ilmiötä kuvaavista käsitteistä ja nimetä ne luokan sisällön mukaisesti. Luokittelua jatketaan muodostamalla luoduista alaluokista yläluokkia ja yläluokista pääluokkia yhdistäen pääluokat lopulta luokaksi ja kokoavaksi käsitteeksi, joka yhdistyy tutkimustehtävään. Jatkoimme analyysin tekoa itsenäisesti hyödyntämällä pelkistyksistä tekemäämme Excel-taulukkoa. Yhdistimme mielestämme samaan ryhmään kuuluvat ilmaisut allekkain ja maalasimme niiden ruudut samalla värillä, jolloin analysointi oli helpompaa.

Alussa suoritimme ilmaisujen yhdistämistä ja luokittelua itsenäisesti. Ennen seuraavan vaiheen aloittamista tutkimme molempien tutkijoiden luokittelutaulukoita ja niiden yhdenmukaisuutta sekä eroja. Koska taulukoissamme löytyi joitakin eroavaisuuksia luokittelujen suhteen, kävimme keskustelua aineiston luokitteluun liittyen ja tarkastelimme luokittelun perusteluja uudelleen. Näiden keskustelujen pohjalta muokkasimme vielä taulukosta yhteisen luokittelutaulukon. Aineiston luokittelun jälkeen siirryimme aineiston käsitteellistämisen vaiheeseen. Vaiheen tehtävänä on erottaa tutkimuksen olennainen tieto sekä luoda saadun tiedon perusteella teoreettisia käsitteitä. Sen tarkoituksena on luokitusten riittävä yhdistely aineiston sisällön kannalta ja niin, että saadaan vastaus asetettuun tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125–127.) Käsitteellistämisen aikana jatkoimme ja tarkensimme vielä luokitteluamme ja nimesimme eri luokat siten, että ne olivat selkeämmin yhteydessä tutkimuskysymyksiimme.

Käsitteellistämisvaiheen seurauksena muodostuneista pääluokista syntyivät tulostemme teemat, joiden sisälle muodostettiin pienempiä ylä- ja alaluokkia. Tutkimuskysymystemme pohjalta muodostettiin kaksi tulosten yhdistävää luokkaa, *oppilaan syövän vaikutukset opettajan työhön* sekä *opettajan työtä tukeneet tekijät, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas*. Ensimmäisen yhdistävän luokan, *oppilaan syövän vaikutukset opettajan työhön* alle muodostui analyysin avulla kolme teemaa, eli pääluokkaa, jotka olivat *vaikutukset opetuksen järjestämiseen*, *vaikutukset opettajan tekemisiin pedagogisiin ratkaisuihin* sekä *vaikutukset opettajaan*. Taulukossa 2 on tuotu esimerkkinä esille, miten yhdistävään luokkaan liittyvä ensimmäinen pääluokka ylä- ja alaluokkineen on muodostettu aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaan. Toisen tutkimuskysymyksen pohjalta muodostettu yhdistävä luokka oli nimeltään *opettajan työtä tukeneet tekijät, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas*. Tämän yhdistävän luokan alle muodostui analyysin avulla neljä tutkimustulostemme teemaa,



eli analyysin pääluokkaa, jotka olivat *toimiva yhteistyö, opettajan ammattitaito, suhtautuminen oppilaan sairauteen ja koulunkäyntiin sekä etäyhteys opettajan työn tukijana.*

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
Etäopetus	Erityiset opetusjärjestelyt oppilaan ollessa pois koulusta	Vaikutukset opetuksen järjestämiseen	Oppilaan syövän vaikutukset opettajan työhön
Kotiopetus			
Itsenäiset tehtävät			
Vain terveenä kouluun	Erityiset järjestelyt oppilaan ollessa koulussa		
Hygienia			
Tiloihin ja aikatauluihin liittyvät erityisjärjestelyt			
Yhteistyö koulussa	Yhteistyön lisääntyminen		
Vanhempien kanssa tehty yhteistyö			
Yhteistyö sairaalakoulun opettajan kanssa			

TAULUKKO 2. Esimerkki ensimmäisen pääluokan (vaikutukset opetuksen järjestämiseen) muodostamisesta aineistolähtöisen analyysin mukaan

Varmistaaksemme analyysimme toimivuuden, luimme analyysin valmistuttua uudelleen läpi litteroituja haastatteluja. Pelkistämävaiheessa tekemämme koodaus auttoi palaamaan pelkistetystä ilmaisusta helposti haastattelun kontekstiin. Lisäksi saadaksemme selkeämmän kokonaiskuvan aineistosta, muodostimme molempien tutkimuskysymysten ympärille käsitekartat, johon ryhmittelimme vielä erikseen aineistosta analysoituja teemoja ja niiden alaluokkia. Vaikka yleensä ajatuskarttojen tekeminen yhdistetään temaattisen analyysin tekemiseen, voi sitä Tuomen ja

Sarajärven (2018, 143) mukaan hyödyntää sisällönanalyysissä, jos sen koee edesauttavan aineiston analyysin etenemistä.

## **7 TUTKIMUKSEN TULOKSET**

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää opettajien kokemuksia, kun luokalla on syöpää sairastava oppilas. Halusimme erityisesti selvittää, millaisia vaikutuksia oppilaan syöpäsairaudella oli ollut opettajan työhön. Lisäksi tarkoituksenamme oli selvittää, mitkä tekijät olivat mahdollisesti tukeneet opettajaa työssä, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas. Opettajat toivat haastatteluissa esiin monipuolisesti ja avoimesti omia kokemuksiaan. Seuraavissa kappaleissa esittelemme haastatteluista esiin nousseita teemoja. Luvussa 7.1 keskitymme opettajien kokemuksiin oppilaan syöpäsairauden vaikutuksista opettajan työhön ja luvussa 7.2 tuomme esiin tekijöitä, jotka olivat opettajien mukaan tukeneet heitä työssään.

### **7.1 Oppilaan syöpäsairauden vaikutukset opettajan työhön**

Opettajat kertoivat oppilaan syöpäsairauden vaikuttaneen heidän työhönsä monella eri tavalla. Sen lisäksi että oppilaan sairastuminen heijastui suoraan opettajan työhön, oli syöpäsairaudella vaikutuksia myös sairastuneeseen oppilaaseen, luokkatovereihin, opettajaan itseensä sekä koko kouluyhteisöön. Myös nämä vaikutukset heijastuivat opettajien työhön.

Opettajat toivat esille monenlaisia oppilaan syöpään sairastumisesta johtuvia vaikutuksia heidän työhönsä. Sairaus vaikutti esimerkiksi opetuksen järjestämiseen liittyviin tekijöihin sekä opettajien tekemiin pedagogisiin ratkaisuihin. Oppilaan sairastumisella oli myös suoria vaikutuksia opettajaan itseensä ja sitä kautta hänen työhönsä. Seuraavissa kappaleissa tuomme tarkemmin esille opettajien kokemia oppilaan syöpäsairauden vaikutuksia.

#### **7.1.1 Vaikutukset opetuksen järjestämiseen**

Kaikki opettajat toivat haastatteluissa esille, miten oppilaan sairastama syöpä oli vaikuttanut opetusjärjestelyihin. Vaikutukset vaihtelivat sen mukaan, joutuiko oppilas olemaan poissa koulusta hoitojen tai infektioeristyksen vuoksi vai saiko oppilas olla koulussa. Myös koulussa tarvittiin erityisjärjestelyjä oppilaan kohonnutta infektoriskiä varten. Osa opettajista toi esiin tehneensä

oppilaille tehostetun tai erityisen tuen päätöksen, johon koulunkäynnin erityisjärjestelyt pystyttiin kirjaamaan. Erilaisten opetusjärjestelyiden avulla pyrittiin pitämään oppilas mukana koulutyössä ja luokkayhteisössä. Opetuksen järjestäminen koettiin vahvasti oppilaan oikeudeksi sekä koulun ja opettajan velvollisuudeksi.

*Se on kaikkien opetuksen järjestäjien velvollisuus tehdä riittävät toimenpiteet, et koulunkäynti mahdollistuu. Nähdä myös koulun tärkeyden sille lapselle. Joku voi ajatella et "no ei sillä koululla ny mitään väliä oo". Se on niin tärkeä sille lapselle. Sen lapsen elämää on se koulu. (H6)*

#### *Erityiset opetusjärjestelyt oppilaan ollessa pois koulusta*

Oppilaan syöpään sairastuminen vaikutti siihen, että oppilas saattoi olla pitkiäkin ajanjaksoja pois koulusta. Opettajan työhön tämä vaikutti siten, että opettajien tuli tehdä järjestelyjä, joiden avulla oppilas voitiin pitää mukana opetuksessa ilman, että hän oli fyysisesti paikalla luokassa. Kaikki tutkimukseen osallistuneet opettajat kertoivat hyödyntäneensä teknologiaa etäopetuksessa, ja kaikissa luokissa oppilaat olivat olleet tunneilla mukana videoyhteyden avulla. Haastattelujen mukaan se, kuinka usein oppilas osallistui tunneille etäyhteyden avulla, vaihteli, ja siihen vaikutti niin oppilaan vointi kuin motivaatiokin opetukseen osallistumiseen. Monet opettajista toivat esiin, että oppilaat olivat mielellään mukana etäyhteydellä luokkaan. Yksi opettajista toi kuitenkin myös esille, että etäyhteydellä opiskeleminen ei innostanut oppilasta, sillä se ei ollut yhtä mukavaa, kuin koulussa oleminen, ja muistutti oppilasta sairastumisesta.

*Oppilas kävi aika paljon sillain, että hän kävi hoidoissa, pääsi kotiin, ja jos kunto oli hyvä ja lääkäri anto luvan nii hän sai tulla luokkaan. Mutta oli myös sitte hetkiä et piti olla kotona. Ja ehkä silloin se olikin niin, että oppilaasta etäopetus rupes tuntumaan tylsältä, et tää on huono juttu. Koska se muistutti, oppilas itte sano, että se muistuttaa häntä siitä, että hän on sairastunu. Miks mun piti sairastua? Et miks en mä aina saa olla siellä, koska tää on ihan vaan korvaava tekijä, tää ei oo lähelläkään niin kivaa, ku täällä kunnolla oleminen. (H1)*

Opettajien esiin tuomat omat kokemukset etäopetuksesta olivat yleisesti positiivisia. Osa kuitenkin kertoi etäopetuksessa olleen hieman alkukankeutta, mutta sen jälkeen opetus oli lähtenyt toimimaan. Esimerkiksi yksi opettajista kertoi, miten etäopetuksen alkaessa laitteet häiritsivät niin oppilaita kuin opettajaakin, mutta ajan kuluessa niihin tottui ja niitä oppi käyttämään yhä paremmin.

Luokassa tapahtuneen etäopetuksen lisäksi monet opettajista olivat antaneet sairastuneelle oppilaalle opetusta oppilaan omassa kodissa. Suurin osa opettajista oli hoitanut kotona tapahtuvan opettamisen

täysin itse, mutta muutamassa tapauksessa toinen koulun opettaja oli käynyt opettamassa tiettyä oppiainetta oppilaan kotona. Kotiopetukseen käytetty tuntimäärä oli kuitenkin yleensä vähäistä. Opetuksen avulla pyrittiin pitämään oppilas mukana opetuksessa, mutta samalla saatiin luotua tai säilytettyä suhde omaan opettajaan:

*Meillä oli sillain, et kävinkö mä kahden viikon välein sitten yhden tunnin, et menin heille kotiin. Ja sit katottiin vähä yhdes ja hän kerto, mitä hän on tehny ja sit katottiin jotain seuraavaa matikan asiaa ja sitä lukemista. Et hänellä säily, tai tuli niinku se kontakti minuun niillä kotikäynneillä. (H6)*

Kotona tapahtuvan opetuksen sekä videoyhteyden lisäksi opettajat toimittivat myös materiaaleja oppilaille, ja osa kertoi antaneensa oppilaille itsenäisiä tehtäviä kotiin. Yksi opettajista kertoi hyödyntäneensä Whatsapp -sovellusta silloin kun lapsi ei ollut koulussa. Whatsapp koettiin helppona tapana pitää oppilaaseen yhteyttä ja hyödyntää sitä koulutehtävissä.

*Tälle oppilaalle mä annoin mun puhelinnumeron silleen, et me pystyttiin Whatsappin kautta viestittelemään ja hän pysty lukee lukuläksyensä esimerkiks äänittämällä sen mulle ja sit mä pystyin sitä kautta kuuntelee. (H4)*

#### *Erityisjärjestelyt oppilaan ollessa koulussa*

Kun syöpää sairastava oppilas pääsi palaamaan kouluun, tehtiin oppilaan infektioherkkyyden vuoksi erityisjärjestelyjä, jotka vaikuttivat opettajan työhön ja samalla myös koko luokkayhteisöön ja kouluun. Yksi erityisjärjestelyistä oli se, ettei kouluun voinut mennä vähänkään sairaana. Opettajien mukaan asiasta tiedotettiin koko luokan vanhemmille. Muutama opettajista toi esiin, että sairastuneen vanhemmat olivat itse kirjoittaneet kirjeen oppilaan tilanteesta koko luokan vanhemmille. Myös opettajan tuli itse miettiä, missä kunnossa hän kouluun tuli. Sama koski myös muita luokan kanssa toimivia aikuisia:

*On pitäny itekki miettiä sitä, et missä kunnossa tulee töihin. Tavallaan tiedostaa sen, et yleensä mä ainakin oon tullu pienessä flunssassa töihin tai jos on vähän köhää tai maha kiertää tai muuta. Mut et sehän täytyy harkita tosi hyvin nyt, kun on syöpäsairas lapsi luokassa. Nii ei voi tulla itsekään, jos on flunssassa. Välillä me ollaan käännytetty vaikka laaja-alainen erkkaope luokan ovelta: ”Et ei, sä et voi tulla, kun sä olet noin köhässä”. (H5)*

Kaikki opettajat kertoivat, miten syöpäsairaana oppilaan ollessa koulussa kiinnitettiin hygieniaan normaalia enemmän huomiota. Opetusvälineitä ja käsiä desinfioitiin infektioriskin pienentämiseksi. Myös luokan oppilaita opetettiin pitämään huolta hyvästä hygieniasta. Oppilaille kerrottiin, miksi

hyvä hygienia oli sairaan oppilaan kannalta tärkeää. Muutama opettaja kertoi, miten luokan terveysalalla työskentelevät vanhemmat auttoivat hygieniaan liittyvässä opetuksessa. Esimerkiksi yhteen luokkaan saatiin laitteita, joiden avulla pystyttiin havainnollistamaan bakteerien määrää eri pinnoilla. Toisella luokalla taas terveysalan ammattilainen tuli pitämään hygieniaan liittyvän oppitunnin.

Koulun tiloihin ja aikatauluihin tehtiin myös erityisjärjestelyjä koskien oppilaan kohonnuttua infektioriskiä. Esimerkiksi monissa kouluissa sairastuneella oppilaalla oli oma wc ja oppilas pääsi syömään ruokalaan ennen muita koululaisia. Myös välitunneille siirtymisiä saatettiin organisoida siten, että oppilas pääsi liikkumaan välitunneille ja niiltä pois niin, etteivät käytävät olleet täynnä muita oppilaita. Koska yleensä oppilaat eivät saaneet osallistua koulun isoihin tapahtumiin tai retkiin julkisille paikoille, tuli opettajien keksiä oppilaille muuta tekemistä kyseiselle ajalle. Aina infektioriskiin liittyvät rajoitukset eivät kuitenkaan rajoittaneet oppilaan osallistumista koulunkäyntiin ja tapahtumiin. Esimerkiksi muutama opettaja kertoi pitäneensä luokan kanssa ulkotunteja ja retkiä silloin, kun oppilas ei olisi muuten voinut osallistua opetukseen. Myös isojen koulun juhlien lisäksi saatettiin pitää luokan omia juhlia, joihin sairastunut oppilaskin pääsi osallistumaan. Yksi opettajista toi esiin, että joiltakin retkikohteilta pystyi pyytämään erityisjärjestelyjä, jotta syöpää sairastava oppilas pääsi osallistumaan luokan mukana.

*Kun oppilas oli kotiopetuksessa, me tehtiin tällöisiä ulkotreffejä, ku hän ei voinut tulla kouluun fyysisesti tänne sisätiloihin. Sitte me tehtiin retkiä, joille hän pystyi osallistumaan tai pidettiin ulkotunteja, että hän pysy mukana siinä luokkayhteisössä, vaikkei päivittäin täällä näkyntykään. (H2)*

*Tosi moni juttu järjesty, jos aattelee vaikka koulun ulkopuolisia retkiä. Leffateatteriin ku vaan soitti ja sano, et me halutaan tulla ja me tarvitaan infektioeristys, nii se onnistu. He avas sieltä jonkun sivuoven. Sama museossa, mä soitin et me tultais maanantaina, he sano et tää on kiinni maanantaina. Sit mä sanoin et me tultas just sen takia et ku ei saa olla ketään muita paikalla. (--) Nii he avas sen ja päästiin. Et sit taas, et jos vaan herää siihen et hei me voidaan pyytää. (H5)*

### *Yhteistyön lisääntyminen*

Puhuessaan oppilaan syöpään sairastumisen vaikutuksista, kaikki opettajat toivat esiin, miten yhteistyö eri tahojen kanssa oli sairauden myötä lisääntynyt. Yhteistyötä tehtiin niin koulun sisällä, luokan vanhempien kanssa kuin sairaalakoulun kanssa. Osa opettajista kertoi myös tehneensä

enemmän yhteistyötä koulun terveydenhoitajan ja kuraattorin kanssa. Monet opettajista toivat esiin sen, että lapsen sairastuminen syöpään vaikutti jollain tapaa koko kouluun ja työyhteisöön. Esimerkiksi jos opettaja opetti muita opetusryhmiä luokassaan, piti opettajan huolehtia siitä, että samat hygieniakäytännöt koskivat myös kyseisiä oppilaita. Erityisjärjestelyt vaikuttivat myös opettajan kollegoihin ja muuhun henkilökuntaan, ja lisäsivät opettajan ja henkilökunnan keskinäistä yhteistyötä.

*Kun hän tuli kouluun ja oli välitunneillakin, niin kaikille ohjaajille ja opettajille kerrottiin, minkä näköisestä oppilaasta on kyse, ja jos jotakin tulee, niin minuun yhteyttä saman tien. Jos välitunnilla tulee joku loukkaantuminen tai törmäys, nii siit täytyy tulla vaan heti kertomaan. (H6)*

*Itse asiassa yks, kehen tämä sairastuminen suuresti vaikutti, oli meidän koulun siistijät, jotka joutu eri tavalla siivoamaan. Kyllä siinä joutu aika paljon tekemään töitä eri tahojen kanssa, eli siistijät ja keittiöhenkilökunta ja kaikki, jotka jollain tavalla liitty siihen kohtaan, ku lapsi palasi takasin kouluun. (H3)*

Koulun henkilökunnan lisäksi opettajat kokivat yhteistyön lisääntyneen opettajan ja luokan vanhempien välillä. Yhteistyö näkyi siinä, että oppilaiden vanhemmat olivat useammin yhteydessä infektioriskin vuoksi opettajaan omien lastensa sairastumisiin liittyen. Tarpeen tullen opettaja myös informoi vanhempia sairastuneen lapsen tilanteesta. Erityisesti opettajat toivat esiin yhteydenpidon ja yhteistyön lisääntyneen sairastuneen oppilaan huoltajien sekä opettajan välillä. Vanhempien kanssa jaettiin tietoa lapsen tilanteesta ja sovittiin opetusjärjestelyistä.

*Se on lähes päivittäistä, ainaki viikottaista se yhteydenpito myös kotiin. Puheluita paljon, tai jos täs oli joku videopuhelu auki nii usein isä tai äiti tuli siihen sit käymään ja kerto, mitä kuuluu tai et huomenna ollaan pois. (H1)*

Oppilaan sairastumisen myötä suurin osa opettajista teki yhteistyötä myös sairaalan sekä sairaalakoulun opettajien kanssa. Sairaalan kanssa yhteistyötä tehtiin oppilaan infektioriskiin liittyviin käytänteisiin liittyen koulussa. Sairaalakoulun opettajan kanssa taas yhteistyö painottui oppilaan opettamiseen liittyen. Yhteistyötä tehtiin erityisesti silloin kun oppilas oli sairaalassa, jossa sairaalakoulun opettaja piti huolen oppilaan opettamisesta.

*Täytyy muistaa, et se yks lapsi on siellä sairaalassa. Täytyy etukäteen infota sinne sairaalaopettajalle tai mahdollisesti huoltajalle, mitä tehtäviä pitäis millonkin tehdä, jos vointi sen sallii. Sitte skannata kokeita sairaalaan, sit ne tulee takasin korjattavaks skannattuna. Tämmöstä pientä lisää. Tavallaan sen normaalin yhteistyön lisäksi ku pidetään*

*perheeseen, niin sit on myös yhteistyö sinne sairaalakoulun opettajaan, mikä täytyy sit muistaa. (H5)*

## **7.1.2 Vaikutukset opettajan pedagogisiin ratkaisuihin**

Oppilaan syöpään sairastumisella oli vaikutuksia opettajien tekemiin pedagogisiin ratkaisuihin opetuksessa. Opettajien puheesta nousi esille pyrkimys oppilaslähtöisyyteen ja oppilaiden tarpeiden huomioimiseen. Lisäksi pyrkimykset sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen opetuksessa ja sen avulla koettiin tärkeäksi. Sairauden myötä opettajat pyrkivät myös tukemaan oppilaita eri tavoin koulun arjessa.

### *Oppilaslähtöisyys opetuksessa*

Puhuessaan lapsen syövän vaikutuksista opettajat toivat usein esille oppilaslähtöisiä pedagogisia ratkaisuja ja ajatuksia. Monet opettajista kertoivat syöpähoitojen vaikuttaneen oppilaaseen siten, että oppilas saattoi olla usein väsynyt tai huonovointinen hoitojen seurauksena. Osa opettajista kertoi, että oppilaan väsymys heijastui myös oppimiseen. Opettajat kertoivat pyrkineensä toimimaan mahdollisimman joustavasti opetuksessa oppilaan voinnin mukaan, oli sitten kyseessä kotona, koulussa tai etänä tapahtuva opetus. Sairaana lapsen opetus ja koulunkäynti toimivat oppilaan ehdoilla. Yksi opettajista kertoi, että oppilas tiesi, että hänellä on lupa olla väsynyt koulussa ja tarvittaessa hän sai mennä lepäämään tai lähteä kotiin. Ylipäätään kouluun paluu tapahtui oppilaan jaksamisen mukaan.

*Kouluun palaamista ei voida tehdä sillai, et heti täysi päivä vaan, et ihan sen jaksamisen mukaan mentiin. Sit jos näytti siltä, että nyt on väsynyt, nii sit jätettiin päiviä väliin, et hyvin pikkuhiljaa ja räätälöidysti, et aina plussaa, jos pystyy tulemaan. Ihan mentiin sen voinnin ja jaksamisen mukaan. (H6)*

Monet opettajat toivat esiin, että oppilaan voinnin lisäksi he olivat herkkinä kaikkien oppilaiden tarpeille. Jos opettaja koki, että oppilailla oli tarvetta puhua, lopetettiin muu koulutyö ja keskusteltiin. Näin ollen opettajan havaitsema oppilaiden tarve meni opettajan suunnitteleman opetuksen edelle. Tarpeiden huomiointi ja niihin vastaaminen koettiin tärkeäksi niin sairastuneen oppilaan kuin koko luokan kohdalla.



*Ku hän sairastu, mä kävin häntä kotona opettamassa, niin siinä on niin lähellä, ja tottakai halus aina tarttua, jos hän yhtään avas ovea, et hän alkaa keskustelemaan niin tottakai mä sit keskustelin siitä asiasta, koska oli kuitenkin nii ilmiselvää, että hänellä oli hirvee tarve puhua asioista jonkun ulkopuolisen ihmisen kanssa. (H3)*

*Paljon piti mennä tilanteiden mukaan, eli tietysti luokanopettajalle se hyvä puoli, että ei oo niin rajoitettu se aika, jonka sen tietyn ryhmän kanssa on, mutta se että oli tunteja, jopa päiviä, kun opetuksessa ei voitu edetä juurikaan. Kun oppilailla oli mietteitä, huolia, murheita, tunteita, nii mä koin hyödylliseksi pysähtyä niihin ja ihan rauhassa antaa tilaa niille tunteille, sanallistaa niitä. (H2)*

Osa opettajista toi esille, että syöpää sairastavan lapsen opettamiseen liittyi usein ennakoimattomuutta, joka vaati opettajilta joustamista. Esimerkiksi vaikka opettaja oli suunnitellut päivälle opetusta, saattoikin käydä niin, ettei oppilas pystynytäkään osallistumaan tunnille.

*Sitä etäopetusta mietittiin aina sopiviin kohtiin, mut olihan haasteellista saada sellanen järkevä kokonaisuus just sen takia ku se oli niin ennakoimatonta, et vaikka olisitkin suunnitellu jonkun niin hän saattoki joutua yhtäkkiä osastolle ja sit taas kaikki katkes. (H3)*

Toisaalta ennakoimattomuus saattoi näkyä koulun arjessa myös hauskoina tilanteina, kuten yksi opettajista toi esille. Opettajan joustavuus tilanteessa antoi mahdollisuuden sairastuneen oppilaan ja luokan arjen sekä ilon jakamiselle ja vastavuoroisuudelle.

*Meillä oli joku tunti meneillään ja sieltä sairaalasta oppilas osallistui etäyhteydellä. Sit ne pellet pöllähti sinne hoituhuoneeseen. No meidän tunti loppu täällä ja me ruvettiin sit kattoon, mitä pellet tekee (naurua). Tuli vastavuorosuutta. (H1)*

Niissä vaiheissa, kun oppilas ei päässyt kouluun ja sairaus oli akuutissa vaiheessa, kertoivat opettajat pyrkineensä valitsemaan opetukseen aineiden ydinsisältöjä oppilaiden tarpeiden mukaisesti. Esimerkiksi alkuopetuksessa opettajat kertoivat opettamisen kohdistuneen erityisesti lukemisen, kirjoittamisen ja matematiikan opiskeluun. Jos oppilaalla oli jossain oppiaineessa jo hyvät taidot, ei kyseisen oppiaineen opettamiseen välttämättä tarvinnut käyttää niin paljon aikaa. Koska opetusta oli yleensä normaalia vähemmän, kertoivat opettajat priorisoineensa opetussisältöjä.

*Sitäkään (kotiopetusta) ei ikinä pystyny suunnitteleen kauheen tarkkaan, koska ei tiedä, et kuinka pitkään he jaksaa keskittyä. Piti kuitenkin aina valita, et mikä on nyt se ydinasia mihin keskitytään. (H3)*

### *Luokkayhteisön tukeminen*

Oppilaan sairastuessa syöpään opettajat kertoivat käyttäneensä koulussa aikaa oppilaiden ja heidän tunteidensa tukemiseen ja oppilaiden kanssa keskustelemiseen. Kaikki opettajat olivat itse kertoneet luokalleen oppilaan syöpään sairastumisesta. Sairaudesta pyrittiin kertomaan lasten ikätaso huomioiden. Varsinkaan pienemmillä oppilailta ei ollut edes aina käsitystä siitä, mitä syöpä tarkoittaa. Usein opettajat toivat esille oppilaiden assosioineen syövän kuoleman kanssa, ja näin ollen myös kuolemasta ja toisaalta myös syövän hyvistä hoidoista käytiin yhdessä keskusteluja. Vaikka oppilaan sairaudesta pyrittiin puhumaan oppilaiden ikätason mukaan, haluttiin asioista kuitenkin puhua totuudenmukaisesti ja vastata rehellisesti oppilaita askarruttaneisiin kysymyksiin.

*Perheen kanssa sovittiin, että mä kerron ihan niinku asia on (--). Et on löydetty jotakin ylimäärästä, jota tutkitaan ja mahdollista on, että se osoittautuu syöväksi. Sitte puhuttiin siitä, mikä on syöpä. Että joillakin se on semmonen automaattisesti kuolemaan johtava sairaus mielikuvissa ja osalla taas ei ollu oikee käsitystä. Ihan vaan silleen lapsentasoisesti, että mitä se tarkoittaa. (H2)*

*Mä en muista, kuka mulle siitä silloin sano, mut just et, vaikka ne on pieniä oppilaita, nii mielummin koko ajan puhuu asiasta niinku asiat on. Ettei ala keksiä mitään tai sanoo et se ei oo niin paha, ku se olis. Sillee et turha alkaa pelotteleen heitä, mut et kuitenkin kaikki kysymykset, mitä tuli nii sit mä vastasin niin hyvin, ku mä pystyin mut et kuitenkin totuudenmukaisesti ja et ei pitäny niinku kierrellä ja kaarrella et jotenkin peittää heitä pumpulilla. (H4)*

Luokan oppilaat reagoivat oppilaan sairastumiseen hyvin eri tavoin. Toiset oppilaat eivät välttämättä reagoineet mitenkään, kun toiset taas reagoivat hyvin voimakkaasti. Opettajat kertoivat pyrkineensä tukemaan oppilaita ja käsittelemään tunteita heidän kanssaan. Erityisesti keskustelujen merkitys nousi usein esille opettajien puhuessa oppilaiden tunteiden tukemisesta. Osa opettajista toi esille tukeneensa luokkaa pyrkimällä luomaan turvallista, positiivista ja kannustavaa ilmapiiriä luokkayhteisössä. Myös moniammatillista yhteistyötä tehtiin oppilaiden tukemiseksi.

*Hirveen herkillä piti olla oppilaiden mielentiloihin. Ja tietysti ku oppilaita on erilaisia, että osa itki ja parku pienimmänkin tilaisuuden tullen ja pursusi ulospäin sitä kaikkea ahdistusta, mikä oli ja toiset taas käpertyi kuoreensa, niin myöskin se, että aikuisena tuli huolehtia siitä, että kaikilla on mahdollisuus siihen omaan tapaansa ja kaikki kuitenkin koki turvalliseksi tulla puhumaan, jos siltä tuntu. Siinä meil oli terveydenhoitaja ja kuraattori myös mukana kuvioissa ja sairaalasta kävi tukihenkilö luokassa vierailulla. (H2)*

*Semmosta niinku tsemppi ja kannustus ja luottamus - tulevaisuusluottamuspuhetta. Että meillä on hyvä terveydenhoito ja se saadaan selville ja on olemassa hyvät hoidot ja meidän panikoiminen ei auta mitään. (H5)*

Opettajat kertoivat sairastuneen oppilaan reagoineen hyvin eri tavoin syöpäsairauteensa, ja tunteet saattoivat myös muuttua ajan kuluessa. Esimerkiksi yksi opettaja kertoi sairastuneen oppilaan reagoineen aluksi shokilla ja kieltämisellä, mutta sen jälkeen kokenut oppilaan olleen valoisa, elämännälkäinen ja motivoitunut. Osa opettajista oli kokenut myös sairastuneilla oppilailta ajoittain näkyneen masentuneisuutta. Toiset opettajat taas toivat esille syöpähoitojen fyysisten muutosten vaikuttaneen sairastuneen itsetuntoon. Opettajat toivat esille pyrkineensä tukemaan oppilaan tunteita erityisesti keskustelujen kautta. Myös moniammatillista tukea oli tarjolla. Monet opettajista huomasivat myös sairastuneiden oppilaiden pohtivan muita oppilaita enemmän elämää, minäkuvaa, ulkonäköään tai omia kokemuksiaan, mikä näkyi myös koulunkäynnissä.

*Kun hiukset lähtee nii eihän se oo mikään kiva juttu et muut tekee kampauksia ja itellä ei oo tukkaa. Tai jos piirretään vaikka minäkuva, nii he on saattanu kysyä et voinks mä piirtää itselleni hiukset, niinku, tottakai saat.... Et, ne kasvaa sulle takas, et tietenki saat piirtää, piirrä just sellaset hiukset ku haluat. (H5)*

*Äidinkielen kirjotelmassa jostain paisto esille se, et hän pohtii sitä omaa taustaansa ja omaa kokemusta siitä syöpäsairaudesta...et joskus mulla tuli ihan melkeen tippa linssiin ku mä luin hänen tarinoitaan. Se paisto jollain tavalla siitä lapsesta läpi, et kuinka rankkoja kokemuksia hänellä on. (H6)*

Kukaan opettajista ei tuonut esille, että sairauden tuomat fyysiset muutokset, kuten hiusten lähtö olisivat aiheuttaneet luokassa kiusaamista. Vain yksi opettaja kertoi sairastuneen oppilaan itse pohtineen omaa sosiaalista asemaansa fyysisten muutosten seurauksena. Sairaus tai sen tuomat fyysiset muutokset eivät kuitenkaan opettajien mukaan näyttäneen vaikuttavan oppilaiden sosiaalisiin suhteisiin tai niiden rakentumiseen kouluun palaamisen tai tulon myötä. Suurin osa opettajista kertoi pyrkineensä ennaltaehkäisemään kiusaamista ja opettamaan tunnetaitoja, kuten empatiakykyä ennen oppilaan saapumista kouluun.

*Ne lähti (hiukset). Ei tullut mitään kiusaamista. Et se oli yks, minkä mä yritin pelata pois heti alkuunsa, eli tavallaan mietin etukäteen niitä ikäviä kommentteja, joita kenties saattais tulla ja puhuin ne pois ennen kuin kukaan ehti niitä heittää ilmoille ja just semmosta empatian opettamista. (H2)*

Yksi opettajista kertoi valmistelleensa luokkaa oppilaan kouluun tuloon näyttämällä oppilaasta valokuvia luokalle, sillä syöpä näkyi oppilaassa kehon ulkoisina muutoksina. Näin pyrittiin valmistamaan luokkaa kohtaamaan oppilas kunnioittavasti. Toisaalta keskustelun avulla pystyttiin myös huomioimaan mahdollisesti herkät oppilaat luokalla.

*Siin täytyy olla herkkänä sit niille lasten kysymyksille ja et miten he reagoi ite siihen tilanteeseen. Et esimerkiks me tehtiin silleen, kun syöpä on sellasessa paikassa et se näkyy (- -) nii aateltiin et jotta se ei herätä mitään kauhistumista tai pelkoa muissa luokkatovereissa, nii se täytyy tehdä heille näkyväks ennen ku tää kyseinen lapsi tulee kouluun ja sitte vaan pyysin huoltajilta et voisko he ottaa tästä lapsesta kuvat ja lähettää meille, et me voidaan näyttää. (--)* Sit vaan todettiin, et kukaan ei saa kyseiselle lapselle koskaan sanoa mitään ikävää siihen liittyen, et sit aikuinen on sitä varten et jos halutaan jotain tietää tai kysyä tai kommentoida niin sit se kerrotaan niinku opettajalle tai ohjaajalle, mut että lapsi saa olla rauhassa täällä eikä hänen tarvi vastata siihen syöpään liittyviin kysymyksiin Mut et myös sit se, et katotaan, et ei nyt ainakaan heti alkuun laiteta heitä tekemään parityötä jonkun tämmösen kanssa, joka on herkkä...sellaseen tilanteeseen. Mut sit ku aikaa kulu nii ei kukaan kiinnitä mitään huomioo. (H5)

Erityisesti alussa nousseiden vaikeiden tunteiden jälkeen oppilaan syöpään sairastumisella oli myös opettajien mukaan positiivisia vaikutuksia luokkayhteisöön. Muutamat opettajat toivat esille, miten kokivat oppilaiden empaattisuuden kasvaneen. Muita opettajien esiin tuomia positiivisia vaikutuksia luokkayhteisöön olivat esimerkiksi suvaitsevaisuuden kasvaminen ja se, etteivät oppilaat tuntuneet valittavan pienistä asioista. Kokemus nähtiin usein luokkaa kasvattavana ja yhteen liittäväenä. Kokemuksella oli myös positiivisia vaikutuksia luokan ilmapiiriin.

*Se vaikutus muuttu matkan varrella ja siitä parhaimmat seuraukset oli lopulta sen luokkayhteisön tiivistyminen ja semmonen hyvin läheinen suhde luokkakavereitten kesken, läheinen opettaja-oppilas suhde. Ja semmonen luottamuksen ja avoimuuden ilmapiiri. (H2)*

#### *Sosiaaliset tekijät opetuksen perustana*

Monet sairastuneista oppilaista joutuivat olemaan pitkiä ajanjaksoja pois koulusta. Tämä vaikutti niin luokkaan kuin oppilaaseen itseensä, sillä he eivät päässeet näkemään toisiaan päivittäin koulussa kuten normaalisti. Vaikka opettajien tehtävänä oli pitää huolta sairastuneen oppilaan koulunkäynnistä, kokivat he sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen olleen ennen kaikkea yksi heidän tärkeimmistä tehtävistään. Erilaisten pedagogisten ratkaisujen kautta pyrittiin opetuksessa pitämään oppilas osana ryhmää ja ylläpitämään sosiaalista kanssakäymistä sairastuneen oppilaan sekä luokan välillä.

*Pelkkä monisteiden kotiin lähettäminen on mun mielestä jo koulunkäynnin irvikuva. Kyllähän tehtäviä nyt on netit täynnä ja kirjat täynnä. "Siinä on sulle kirja, sen ku luet". Et kouluun kuuluu niin paljon muutaki. Just tämä ihmiseksikin kasvaminen ja sosiaalinen läsnäolo ja muu. (H1)*

Monet opettajista kertoivat, että olivat etäopetuksen aikana pyrkineet osallistamaan oppilasta ja toisaalta tukemaan oppilaan tunnetta luokkaan kuulumisesta. Opettajat olivat esimerkiksi hyödyntäneet usein pari- tai ryhmätöiden tekemistä etäopetuksessa. Oppilasta pyrittiin myös osallistamaan etäopetuksessa jakamalla oppilaalle normaaliin tapaan puheenvuoroja tunneilla. Myös erilaisia lautapelejä pystyttiin pelaamaan videoyhteyden avulla. Vastavuoroisuutta ja vuorovaikutusta edistettiin yhden opettajan mukaan esimerkiksi kuvataidetunneilla siten, että luokan oppilaat kävivät näyttämässä omia töitään tietokoneen ruudulle ja samoin koulusta poissa oleva oppilas sai esitellä videoyhteyden avulla luokalle oman työnsä. Sama opettaja kertoi, että oppilaan tunnetta kouluun ja luokkaan kuulumisesta pyrittiin tukemaan myös siten, että vaikka oppilas ei päässyt kouluun, oli hänellä kuitenkin muun luokan tapaan oma pulpetti ja pulpetin sisällä omat koulukirjat, joita oppilas pystyi käyttämään kotona.

*Vanhemmat haki täältä koulusta pulpetin ja tuolin. Eli hän istu kotona pulpetissaan niinku kaikki muutkin. Jotenki et hän kävi koulua siellä kotona. Vaikka ajattelee et pulpetti on ihan pieni juttu, mut jotenki mä ajattelisin et se oli sille lapselle hyvin tärkeä, konkreettinen. (H6)*

Opettamisen lisäksi etäyhteyttä hyödynnettiin myös luokan ja oppilaan väliseen vapaaseen keskusteluun. Sairaalajaksolla oppilaalle saatettiin soittaa videopuheluita ja vaihtaa kuulumisia. Myös välituntiaikaa saatettiin hyödyntää luokkakaverien kanssa jutustelulle.

*Kyllä viikottain pyrittiin soittamaan sinne sairaalaan videopuhelu. Ja välillä se ei ollu ollenkaan oppimiseen liittyvää et sairaalakoulun opettajat huolehti siitä, et se oppiminen edisty sairaalajaksolla. Mut me soitettiin sen takia et kaverisuhteet pysyis yllä. Luokkatoverit halus soittaa ja yritettiin varmistaa, et hän pysyy sosiaalisesti mukana luokassa. (H5)*

*Nämäki sit oli, jäi välkäksi juttelemaan, jos vaan jakso. Mä kysyin aina ensin et jaksaks jäädä, haluatko jäädä välkälle? Tai onko joku kenen kanssa haluat vaihtaa kuulumisia ja kyllä he aika avoimesti sit sanoki et nyt mä en jaksa tai että voiko 'Maija' jäädä, voiko 'Matti' jäädä ja sitte ne jutteli täällä omiaan. (H1)*

Etäyhteyden lisäksi monet opettajista kertoivat, miten olivat pyrkineet pitämään yhteyttä luokan kanssa sairastuneeseen lapseen myös muilla keinoilla, kuten korttien ja kirjeiden lähettämällä. Niillä pyrittiin yhteyden ylläpidon lisäksi oppilaan ilahduttamiseen.

*Ensimmäisenä tehtiin 'parane pian' -kortit ja sitte ku oli pitkään sairaalassa tai muuten pitkään pois nii kirjotettiin kirjeitä. Ja sit me tehtiin videotervehdyksiä ja vähän tehtiin käsitöitä mikä lähti sitte ilahduttamaan. Ja hommattiin yhteisesti pehmolelu, jolle sitten askarrettiin kaulaan sellanen laukku ja laukussa vaihdettiin puolin ja toisin, se oli vähän semmonen posteljooni...välillä siellä kulki terveisiä, mitä millonkin, valokuvia ja juttuja. Koitettiin keksiä monenlaisia." (H2)*

### 7.1.3 Vaikutukset opettajaan

Oppilaan syöpäsairaudella oli vaikutuksia opettajiin myös henkilökohtaisella tasolla. Oppilaan sairastuminen herätti opettajissa paljon erilaisia tunteita ja sillä oli myös vaikutuksia opettajien ammatilliseen ulottuvuuteen. Lisäksi opettajat kertoivat työmääränsä kasvaneen.

#### *Vaikutukset opettajan tunteisiin*

Puhuessaan oppilaan syöpään sairastumisesta, toivat opettajat esiin paljon erilaisia tunteita, joita he olivat kokeneet oppilaan sairastaessa syöpää. Kaikki opettajat kertoivat, miten oppilaan sairastuminen syöpään oli vaikuttanut opettamisen lisäksi myös opettajaan henkilökohtaisesti ja henkisesti. Lapsen sairastuminen syöpään ymmärrettiin vakavana sairautena ja se kosketti opettajia.

*Et...tottakai se tulee lähelle ja...ku toinen oikeesti on hengenvaarassa ni kyllähän se pakostakin menee ihon alle. (H3)*

*Tuli tietty silleen, et ihan hirveetä että lapsi voi sairastuu syöpään ja just ku koulun alku on nii tärkeä kuitenkin. Henkisesti ite piti kans mieltä...et se oli aika iso kuitenkin juttu. (H4)*

Monien opettajien puheista nousi esille, miten oppilaan terveyttä ja paranemista pidettiin kaikista tärkeimpänä asiana. Oppilaan sairastuessa koulunkäynti ja koulussa eteneminen koettiin luonnollisesti olevan toissijaista. Yksi opettajista toi kuitenkin esille, miten oma ensireaktio oppilaan sairastumiseen meinasi aiheuttaa lisää harmia oppilaalle. Vaikka opettajat helposti kokevat ja ymmärtävät koulun olevan toisarvoisempaa lapsen sairastuessa, kokevat oppilaat usein itse koulunkäynnin ja sen jatkumisen hyvin tärkeäksi.

*Oppi jotenkin laittaa asiat suhteellisuusjärjestykseen, että näkee että no ei sillä ole nyt oikeesti mitään merkitystä, että jos se oppilas ei tänä vuonna opi, että mikä pronomini on et kuhan se säilyy hengissä, et se on nyt ehkä se ykkösprioriteetti täs kuitenkin. Et kyl se pronomini pystytään sitte ottamaan hanskaan myöhemmin, ku hän taas on koulukuntonen. (H3)*

*Mä töppäsin silloin (oppilaan nimi) kanssa ku en mistään mitään tienny. Mä ajattelin, että nyt on tärkeempää saada lapsi kuntoon. Sehän on se meidän luontanen ajattelu et koulu on toisarvoisempaa. Se ei oikeesti ookkaan nii, koska koulu on lapsille kaikki kaikessa. He murehtii sitä, ei he murehdi miten tässä käy. Tai jos murehtivatkin niin ne ei näytä sitä. Niin mä sanoin sit äitille, et ei nyt murehdita koulusta, sitte ku on hoidot ohi, nii mennään, ikään ku joutuu jäädä luokalle. Ja se oli tosi huono asia. Koska sit vedettiin lisää mattoa jalkojen alta, että tämäkin vielä. (H1)*

Opettajien puheissa nousi esiin, että oppilaan sairaus herätti usein opettajissa huolta ja suojelemisen tarvetta. Moni opettajista toi esille huolensa oppilaan infektioherkkyydestä sekä siitä, pystyttäisiinkö oppilaalle varmasti koulussa turvaamaan hyvä hygienian ja turvallinen oppimisympäristö. Yksi opettajista ilmaisi myös huolensa sairastuneen oppilaan lähimpiä luokkatovereita kohtaan pohtien, kokevatko lähimmät ystävät oman roolinsa raskaaksi. Suojelemisen tarve välittyi opettajien puheissa esimerkiksi siten, että muutamat opettajista kokivat tuntevansa painetta oppilaan suojelemisesta. Yksi opettajista koki toimineensa välillä oppilaan panssarina huolehtiessaan koulunkäynnin erityisjärjestelyistä. Vahva vastuun kantaminen oppilaasta näkyi myös saman opettajan pohdinnoissa ja esiin nousseissa tunteissa hänen puhuessaan omasta lähdöstään oppilaan luokalta.

*Tuntu tosi vaikeelta lähteä luokasta just sen takia et tää oli kuitenkin iso prosessi (--)) ni kyllä mulla nyt jollain tasolla on kuitenkin vähän sellainen tunne, että mä olen nyt pettänyt sen oppilaan, mut että tilanteet on nyt tilanteita... (H3)*

Omien tunteiden lisäksi uusi tilanne oppilaan syöpään sairastuessa edellytti opettajalta paljon erilaista järjestelyä tavallisen työn lisäksi. Osa opettajista toikin esiin kokeneensa stressiä ja kuormittuneisuutta jossain vaiheessa oppilaan sairastumista. Oppilaan sairastuessa oli opettajalla edelleen suuri vastuu oppilaan koulunkäynnin kannalta ja tilanne vaati opettajalta monenlaisia toimenpiteitä sekä erilaisten roolien omaksumista. Välillä tilanteen hallinta koettiin haastavana.

*Olihan se tilanteena kaiken kaikkiaan tosi haastavaa (--))...välillä tuntu että...et on miljoona palloa ilmassa ja kohta ne kaikki läjähtää vaan tohon maahan mut kylhän siitä sit loppuviimein ihan hyvin päästiin läpi. (H3)*

Yksi syy, mikä vaikutti tilanteen raskaaksi kokemiseen, oli pelko oppilaan menettämisestä. Monet haastateltavista toivat haastatteluissa esille, että kuten oppilaille, myös heille itselleen oli syntynyt ajatuksia ja pelkoja oppilaan kuolemasta. Samalla kun opettajat yrittivät pysyä positiivisena ja luoda tulevaisuuden suhteen luottavaa ilmapiiriä luokassa, joutuivat he kuitenkin valmistautumaan mielessään pahimpaan mahdolliseen lopputulokseen. Näihin ajatuksiin palaaminen herätti edelleen vahvoja tunteita:

*Tietysti mä opettajana mietin sitä, että miten minä suhtaudun siihen, jos se syöpä uusiutuu ja jos onkin se lopputulos tosi huono...niin tota...onneks tässä tilanteessa ei käyny niin...mut kyl mä kävin ite sitä vaihtoehtoa et sit mä olen ammatillisesti ja henkilökohtasesti tosi kovan paikan edessä...mut onneks siihen ei jouduttu (haastateltava liikuttuu). (H6)*

*Ja tottakai sitä välillä oikeesti miettii, et mitä sit, jos hän kuolee? Et mitä sit tehdään, ja miten me sit pärjätään ja... perhe, minä, ja nämä lapset täällä. (H5)*

Yksi opettajista toi esiin, miten oli joutunut kohtaamaan syöpää sairastaneen oppilaan kuoleman luokkansa kanssa. Kokemus oli opettajan mukaan hyvin raskas elämänvaihe kaikille. Kuoleman kohtaaminen opettajan arjessa ei ole yleistä eikä koulutuksestakaan ollut kyseisen opettajan mukaan tähän elämänvaiheeseen apua.

*Ja sitte tuli tilanne, mihin opettajanaki joutuu aika harvoin, et mennään sit luokan kanssa hautajaisiin. Niin se ei ehkä ihan kuulu opettajankaan normaaliin työhön. Ja sit taas opettaja joutuu kohtaamaan tilanteita, mihin ei oo valmistautunu ja vaikka OKL, sehän on hieno laitos, se opettaa meidät vaikka mihin, niin ei se kyllä tähän valmentanu. Et se oli sit elämän koulu. (H1)*

#### *Työmäärän lisääntyminen*

Suurin osa opettajista toi esiin työmääränsä lisääntyneen oppilaan sairastumisen myötä. Erityisesti suunnittelun määrä ja siihen käytetty aika opettajan työssä lisääntyi, sillä opettajan tuli huomioida tuntien suunnittelussa koulussa olevat oppilaat sekä sairastuneen oppilaan pitäminen mukana opetuksessa. Koulussa olevan opetuksen lisäksi opettaja saattoi lähettää tuntisuunnitelmia oppilaan kotiin ja suunnitella oppilaalle itsenäistä työskentelyä. Myös yhteistyö sairaalakoulun kanssa lisäsi suunnitteluun käytettävää aikaa, kuten eräs haastateltavista toi esille:

*Jos mä tiesin, et hänellä on hoidot ja hän on sairaalakoulussa, ni piti mieltii, kirjottaa tietty eri tavalla mitä sitte, jos mä vaan suunnittelisin ittelleni. Sillon mä voin vaan pistää pari ranskalaista viivaa, ja mä tiedän mitä mä teen. Mut et sitte ku piti kirjottaa sairaalakouluun nii siinä tuli se että periaatteessa teki tuntisuunnitelman, tai piti selittää tarkalleen mitä me tehtiin, et sitte ne pysty siellä kattoo mitä ne haluaa tehdä tai jättääks tekemättä. Mut et kuitenkin heille oli selvää se, mitä me tehtiin koulussa. (H4)*

Monet opettajat toivat esiin erityisesti etäopetuksen vaatineen normaaleihin tunteihin verrattuna enemmän suunnittelua. Osa opettajista toi myös esiin, miten opetukseen käytettävä vähäinen aika ja ennakoimattomuus vaikuttivat opetuksen suunnitteluun ja opettajan työhön. Yhteinen aika sairastuneen oppilaan kanssa haluttiin käyttää mahdollisimman hyvin hyödyksi.

*No tietysti opetuksen piti olla hirmu suunnitelmallista, kun oli ne etäyhteydet, että se ei oo sellasta tyhjäkäyntiaikaa se online-aika. Vaan se piti oikeesti valmistella ja mieltiiä. (--)  
Semmosta suunnittelu- ja valmistelutyötä vaati hirveesti, toisaalta oli valtavan antosaa varsinkin, kun oli, mun oppilaat olivat niin motivoituneita. (H2)*



### *Vaikutukset ammatillisiin tekijöihin*

Monet opettajista puhuivat, miten oppilaan sairastuminen oli vaikuttanut ammatillisen ja henkilökohtaisen rajan häilyvyyteen. Tämä näkyi esimerkiksi opettajien puheissa, kun he kertoivat poikenneensa normaaleista periaatteistaan pitää työn ja vapaa-ajan erillään. Esimerkiksi muutamat opettajat kertoivat tuoneensa töitä kotiin omien periaatteidensa vastaisesti. Yksi opettajista kertoi, ettei normaalisti anna henkilökohtaista puhelinnumeroaan oppilaille ja vanhemmille, mutta teki tässä tilanteessa poikkeuksen. Toinen opettaja taas toi esille esimerkiksi käyneensä vapaa-ajallaan sairaalassa oppilaan luona. Samainen opettaja selitti ammatillisuuden rajan hälvenemistä tilanteessa esiin nousseella hyvällä tahdolla, joka nousi omien ja yleisten ammatillisten periaatteiden yli.

*Toivottiin, et mä meen sinne kotiin antaa tukiopetusta, nii meilläki oli koulussa tukiopetuskiintiö täynnä. Ja sit mä vaan olin, et mä tiedän et mä en saa mennä sinne ilmatteeksi... et lain mukaan ei, mut sit siinä tulee just se semmonen hyvä tahto ja, et kyllähän mä menen...niin...ja jostain sitte ne tunnit on revittävä, jotta se sit kustannetaan. Ja lopulta sit onneks löyty resurssit. (H5)*

Osa opettajista toi haastatteluissa esille, miten kokemus siitä, kun luokalla oli syöpää sairastava oppilas, oli lisännyt heidän ammatillista kasvuaan. Kokemusta pidettiin hyvin opettavaisena ja koettiin, että jos opettajana joutuisi samanlaiseen tilanteeseen tulevaisuudessa uudelleen, olisi opettajalla paremmat valmiudet tilanteen kohtaamiseen. Eräs opettajista kertoi miten kokemuksen seurauksena hän oppi, että voi olla mallina oppilaille tunteiden näyttämiseen ja käsittelyyn liittyen. Myös kiinnostus tunnekasvatusta kohtaan heräsi kokemuksen myötä.

*Ainakin mä koen oppineeni hirmu paljon. Tärkein opetus mikä tulee mieleen, on se, että mä oivalsin, että opettaja on malli oppilaille myös tunteitten näyttämässä ja käsittelyssä. (--) Myös hyvin lapsilähtöinen lähestymistapa jäi ja semmonen herkkä korva lasten tunnetiloille. Jos en aikasemmin hirveesti oo tommosesta tunnekasvatuksesta kiinnostunut enkä innostunut, ni nyt mä koen sen hirmu tärkeenä. (H2)*

## **7.2 Opettajan työtä tukeneet asiat, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas**

Opettajien kokemusten mukaan opettajan työtä tuki hyvä ja toimiva yhteistyö sairastuneen oppilaan sekä hänen vanhempiansa, sairaalakoulun sekä työyhteisön kanssa. Yhteistyön ohella opettajan ammattitaidon kautta saavutettu tietotaito tuki opettajaa selviytymään oppilaan sairaudesta johtuvista vaikutuksista ja tilanteista. Niin syöpäsairaana lapsen, vanhempien, luokan sekä opettajan

suhtautumisella sairauteen ja koulunkäyntiin koettiin olevan merkitystä opettajan työtä tukevana tekijöinä. Myös etäyhteydellä nähtiin olevan keskeinen opettajan työtä tukeva merkitys, kun luokassa oli syöpää sairastava oppilas. Opettajien kokemuksissa etäyhteys nähtiin yhteydenpidon ja opetuksen mahdollistajana. Seuraavissa kappaleissa tuomme tarkemmin esille tekijöitä, jotka olivat auttaneet opettajaa työssään, kun luokassa oli syöpää sairastava oppilas.

### 7.2.1 Toimiva yhteistyö

Toimiva yhteistyö nousi opettajien puheissa usein esille. Hyvä yhteistyö sairastuneen oppilaan perheen, sairaalakoulun opettajan kanssa koettiin tukevan opettajan työtä. Myös toimivaa työyhteisöä ja sieltä saatu tuki auttoivat opettajaa.

*Toimiva yhteistyö sairastuneen lapsen perheen kanssa*

Kaikkien haastateltavien kokemuksissa hyvä yhteistyö oppilaan ja perheen kanssa koettiin merkitykselliseksi opettajan työtä tukevaksi asiaksi. Haastatellut opettajat kokivat oppilaan perheen ja opettajan välille luotujen hyvien vastavuoroisten suhteiden auttavan opettajaa työssä. Hyvä yhteistyö ja suhde opettajan ja vanhempien välillä auttoi opettajaa järjestämään opetusta sekä kohtaamaan vaikeassa tilanteessa olevan oppilaan ja perheen. Myös luottamuksen perheen ja opettajan välillä koettiin helpottavan opettajan työtä.

*Tietty sit se mikä auttaa opettajaa nii on se, että ne välit sinne perheeseen on hyvät ja et on se luottamus kunnossa puolin ja toisin. (H5)*

Yhteisymmärrys sairastuneen oppilaan koulunkäynnin tukemiseen liittyviä tekijöitä kohtaan vahvasti suurimmalla osalla opettajista omia ammatillisia käsityksiä siitä, miten vallitsevassa tilanteessa olisi parhaita edetä. Oppilaan ja vanhempien ajatusten ja toiveiden kuuleminen opetuksen järjestämisessä koettiin tärkeänä ja se auttoi opettajaa toteuttamaan opetusta sekä siihen liittyviä järjestelyjä yhteisten lasta tukevien suuntaviivojen mukaisesti.

*Kaikki lähtee ihan siitä perheestä, ja lapsesta et sen lapsen ehdoilla ja perheen ehdoilla mennään ja koulu toteuttaa sen mukaisesti niitä. Tärkeetä on se, että on hyvää yhteistyötä vanhempien kanssa ja kunnioitetaan niitä toiveita ja niitä asioita mitä sieltä huoltajilta tulee. Et se varmaan on lähtökohta siinä et niin tehdään kuin huoltajat haluaa että tehdään. (H6)*

Osa haastateltavista toi esiin vanhempien hyvän ja ymmärtävän suhtautumisen opettajallekin haastavaan tilanteeseen. Vanhemmat ymmärsivät tilanteessa myös koulun rajalliset resurssit vastata sairastuneen oppilaan opetuksen järjestämisestä sekä koulunkäynnistä ja pyrkivät tukemaan yhteistyöllä lapsensa koulunkäyntiä haastavinakin aikoina. Ymmärrys toisen tilannetta kohtaan oli myös vastavuoroista. Hyvä suhde vanhempiin auttoi opettajaa ymmärtämään perheen tasapainoa horjuttavaa tilannetta, joka saattoi yhden haastateltavan mukaan purkautua joskus myös opettajaan.

*Onneks oli hyvät välit perheeseen, et ihan muutaman kerran sen vuoden aikana selkeesti tuli sellanen tiukempi paikka, kun tiesi et vanhempi on selkeesti tosi stressaantunut ja jotenkin kuormittunu, ja se oli sit helppo tavallaan purkaa niin, et ku ei tämä koulukaan suju...(H3)*

#### *Toimiva yhteistyö sairaalakoulun kanssa*

Opettajien kokemukset sairaalakoulun kanssa tehdystä yhteistyöstä kuvailtiin tiiviinä, toimivana ja luokanopettajan työtä tukevana asiana. Sairaalakoulun opettajan antaman henkisen ja pedagogisen tuen koettiin vanhempien kanssa tehtävän yhteistyön tavoin auttavan sekä vahvistavan omaa ammatillista näkemystä työstä ja toimintatavoista. Vaativassa tilanteessa opettajat olivat saaneet sairaalakoulun opettajalta tietoa, ohjausta, kannustusta sekä vahvistusta omaan opettajuuteen syöpäsairaahan oppilaan koulunkäynnin tukemiseksi.

*Sairaalajaksojen aikana oli sairaalakoulun opettaja. Hänen kanssaan pidettiin yhteyttä puhelimitse, välillä tiivistikin. Hän oli samalla semmonen ihan paras työnohjaus. Hän oli valtavan kokenut opettaja (--)) nii sitte sieltä suunnalta sain valtavasti tukee. (H2)*

Sairaalakoulun ja opettajan välinen toimiva yhteistyö sekä sairaalakoulun opettajan tuki ilmeni myös konkreettisesti vastuun jakamisena opetuksessa. Työnjakoa tehtiin jakamalla opetettavia oppiaineita. Haastatellut opettajat kokivat toimivan järjestelyn auttavan opetuksessa, vähentävän työmäärää ja selkeyttävän opetusta.

*Ja sekin varmaan mikä auttoi tätä oppilasta, nii meillä oli niin selkee työnjako sen sairaalakoulun kanssa, et he vastas tietyn aineen opettamisesta ja minä vastasin...et sit ei tarvinnu käydä sellasta keskustelua vaan et he kantoi sit vastuun (--)) Et se selkee työnjako kyllä autto, ja tottakai se autto muakin et oli selkeet sävelet. (H3)*

## *Yhteistyö koulun työyhteisössä*

Koulun työyhteisön tuen avulla opettaja pystyi vastaamaan oppilaan opetukseen liittyviin erityistarpeisiin sekä järjestelyihin. Työyhteisön tuen ja vastuun jakamisen merkitys tuli esiin opettajien kokemuksissa myös opettajan jaksamisen kannalta. Avoin ja joustava ilmapiiri sekä hyvät työkaverit, rehtorin tuki sekä muun koulun henkilöstön, kuten terveydenhoitajan kanssa käydyt keskustelut koettiin tärkeinä opettajan voimavaroja ja jaksamista edistävinä tekijöinä. Eräs haastatelluista kertoi toimivan työyhteisön yhteistyön auttaneen häntä esimerkiksi silloin, kun opettajan oli mentävä huolehtimaan sairaan lapsen kotona järjestettävästä opetuksesta.

*Muut jousti, ku mulla oli kotiopetuspäiviä. (--) Täällä työpaikalla fyysisesti saattoi aina luottaa siihen, että hommat järjestyy ja sitä joustoa löytyy. (H2)*

Monissa opettajien kokemuksissa toimiva työyhteisö nähtiin opettajan työtä auttavana tekijänä. Muutama opettaja toi kuitenkin työyhteisöstä opettajan työtä kuormittavan näkökulman. Yhden opettajan kokemuksen mukaan yhteistyö työyhteisössä oli muuten toiminut, mutta osalla opettajista oli vaikeaa ymmärtää tilannetta, jossa sairaan oppilaan suojelemiseksi oli poikettava tai sovellettava yleisiä koulun toimintasääntöjä. Muutamien opettajien mukaan opetukseen liittyvät järjestelyt eivät toimineet tarpeeksi nopeasti. Toimimaton yhteistyö työyhteisössä kuormitti opettajien mukaan heitä entisestään.

*”Pitää vaan luottaa esimerkiksi siistijöiden kohdalla siihen, että et ku me annetaan heille joku palvelupyyntö, ni sit vaan pitää luottaa et ihmiset tekee oman työnsä. Se olikin tavallaan se jännittävä kohta, että just näitten ikään kuin ulkopuolisten kanssa se oli itsestään selvempää. Ku huomaa et koulussa opettajilla ehkä on niinku tiukka käsitys siitä omasta autonomiasta, et jos joku sanoo, että antakaa sen lapsen olla pidempään siellä välitunnilla, nii sitte herää opettajassa itsessään sellanen oikeudentunne et no “minkä takia mun nyt sit pitää toimia nyt tän yhden oppilaan kohdalla toisin?” (H3)*

*”Olisin kaivannut enemmän (tukea johdolta). Että ihan tämmöset käytännön asiat, niinku kotiopetuksen järjestäminen piti erikseen anoa...Kaikki tämmösen asiat kesti niin tavattoman kauan siinä tilanteessa ku piti päästä alottamaan. Tolta suunnalta olisin kaivannut napakampaa otetta ja enemmän ihan tukea. (H2)*

Muut opettajat kokivat työyhteisön tuen helpottaneen opettajan työtä. Kollegoiden tuen avulla opetukseen liittyvät järjestelyt helpottuivat, kun muut kollegat ymmärsivät tilannetta ja toimivat joustavasti. Lapsen sairastuminen ja sairauteen liittyvät raskaat tilanteet ja tunteet kuormittavat myös opettajaa. Erityisesti opettajat toivatkin puheissaan esille kollegoiden merkityksen opettajan henkisenä tukena. Oli tärkeää, että tarpeen vaatiessa heillä oli mahdollisuus keskustella lapsen

sairauden ja tilanteen herättämistä tuntemuksista kollegoidensa kanssa. Yksi opettajista toi esille, miten kollegoiden kanssa jaettiin niin surun kuin ilonkin hetkiä.

*Vertaistuki on ollut tärkeä, mä uskon lapsilla keskenään ja perheillä keskenään ja sitte taas opettajallekin. Et siitä on sit kertonu tossa et missä mennään ja muuta. Ettei tarvi sit kaikkee ihan yksin, just niitä raskaimpia juttuja. Mutta myös toisaalta iloisia juttuja. Monta kivaa ideaa mitä on tapahtunu ja mitä on tehny. Kyllä mä muistan, täällä on ollut sit opettajia kattelees et mitä te nyt puuhaatte ja niinku tullu morjestamaa et "terve, terve ja mitä kuuluu?" Et se on ollut semmosta aika luontevaa se oleminen...(H1)*

Koulunkäynninohjaajien apu ja tuki arjen käytännön järjestelyissä koettiin hyvin tärkeäksi. Useissa kokemuksissa opettajat kertoivat koulunkäynninohjaajien tukeneet lapsen oppimista sekä auttaneet luokkaopetuksessa. Ohjaajan tuki oppilaan osallistumisen mahdollistamiseksi opetukseen oli tärkeää myös tilanteessa, jossa oppilaalla on käytössä liikkumiseen tarkoitettuja apuvälineitä. Oppilaan infektioriskin vuoksi koulussa jouduttiin tekemään erityisjärjestelyjä myös oppilaan terveyden suojaamiseksi. Koulunkäynninohjaajilla koettiin olevan erityisen tärkeä rooli näiden erityisjärjestelyjen toimivuuden kannalta.

*Et silloin ku me oltiin menos kirjastoon ja tää oppilas ei voinu tulla mukaan ni silloin koulunkäyntiavustaja oli hänen kanssaan koulussa. Ja just ruokatilanteet ja muita tilanteita mis ei tää oppilas voinu olla. Et mä en itse asiassa edes tiedä mitä me oltais tehty, tai siis se ei olis toiminu ilman koulunkäyntiavustajaa koska kuitenkin oppilasta ei saa jättää yksin. Et se tuli sit ihan rehtorilta et hän järkkäs sen silleen et meillä oli se aina silloin ku oli tarve. (H4)*

Haastateltavien kokemusten mukaan opettajan työtä helpotti työskentely tasa-arvoisen työparin kanssa. Työpari mahdollistaa esimerkiksi vastuun jakamisen opetuksesta niin, että toinen opettaja pystyi tarpeen mukaan ohjaamaan oppilasta yksilöllisesti jo koulupäivän aikana ja näin vähentää oppilaan ohjauksen tarvetta koulupäivän jälkeen. Haastateltavat kokivat työparin ja yhteisopettajuuden auttavan erityisesti tunnekuorman sekä huolten jakamisessa. Yksi opettajista myös olisi toivonut työparia itselleen, joka olisi hänen mukaansa helpottanut opettajan oloa ja työtä.

*Semmonen mikä on ollut tosi hyvä et on just tää yhteisopettajuus. Et on se työpari nii ei tarvi ainakaan yhtään mieltii et kenelle sen vois purkaa, jos on joku ikävä tilanne liittyen nyt tähän syöpälapseen. Nii mulla on se kollega, jolla on tavallaan sama suhde siihen lapseen, ku itellä (--)) että lapsi on meidän yhteinen oppilas ja samalla lailla me hänestä välitetään ja häntä täällä koulus ohjataan, nii se on tietenkä semmonen mikä helpottaa. Et on saman tien se henkilö täällä, jonka kanssa sä voit jakaa sitä huolta. (H5)*

*Selkeesti huomaa, että jos mä vertaan siihen (aiempaan) työhön et silloin mulla oli kuitenkin aina työpari, jonka kanssa tehtiin tosi tiiviisti ja pystyttiin puhuu. Et nyt, ku se tavallaan puuttuu, kylhän se vaikutti. Olis ehkä tarvinnut jonkun, jonka kanssa olis sit vielä enemmän pystynyt jakamaan sitä tilannetta...et ehkä se oli sit se, joka loi sellasta tavallaan tunnekuormaa. (H3)*

## **7.2.2 Opettajan ammattitaito**

Opettajat toivat haastatteluissa esiin ammattitaitoonsa liittyviä tekijöitä, jotka he olivat kokeneet tukevan heitä työssään. Näitä tekijöitä olivat työkokemus, opetussuunnitelman tuntemus sekä opettajat tunne- ja vuorovaikutustaidot.

### *Työkokemus*

Monet haastateltavista pohti työkokemuksen myötä tulleen tietotaidon auttaneen opettajaa tilanteen kohtaamisessa ja siinä selviytymisestä. Työkokemuksen koettiin esimerkiksi tuoneen varmuutta opettamiseen. Kun opettajana työskentely oli itsessään tuttua, koettiin sen helpottavan opettajan kuormaa.

*Kyl se varmasti semmosta varmuutta siihen tuo. (--). Sit ku työ on itsessään tuttu, nii sitte on ehkä enemmän voimavaroja vastaanottaa tämmönen sairas lapsi siihen luokkaan. (H5)*

Osalla opettajista oli myös ollut aikaisemmin pitkäaikaissairas lapsi luokassaan tai he olivat työskennelleet erityislasten kanssa. Nämä opettajat toivat esiin, että kokemus oppilaiden kanssa toimimisesta oli helpottanut opettajaa, kun oman luokan oppilas oli sairastunut syöpään. Aiempien kokemusten kautta opettajan oli helpompi suhtautua oppilaan sairauteen ja opettaja koki olevansa valmiimpi opettamaan syöpää sairastavaa oppilasta. Osalla opettajista oli ollut luokallaan syöpää sairastava lapsi useamman kerran uransa aikana. Aiemman kokemuksen kautta opettajilla oli jo valmiiksi tietoa oppilaan sairauteen ja koulunkäyntiin liittyvistä asioista, jotka tukivat häntä työssään seuraavalla kerralla.

*Ei nyt oo yhtään sama juttu et on diabeetikko luokassa, mut kuitenkin, et on tottunu siihen et on sairaalan kans yhteistyössä. (H4)*

*Opettamisessa varmaan itelle tärkeä juttu oli se, et on niin vahva tausta siellä erityisopetuksessa. Nii oli tavallaan käsitys siitä, et miten asioita voidaan joustavasti käsitellä, et oli kokemusta jo sellasista asioista. Kyl mä siinä koin et oli vahvat pedagogiset taidot. Ja ehkä tulee semmonen ammatillinen minäpystyvyys. Ettei mulla ollut missään kohtaa epäilystä, ettenkö mä pystyis siihen. (H3)*

*Kyllähän se tietty järkyttävältä tuntu, et miten voi olla et taas näin? Toisaalta taas aatteli et no, mä nyt ainakin tiedän mitä se on, ja osaan hoitaa sen yhteistyön sinne sairaalakouluun. Ja ehkä sit tukee sitä perhettä jollakin tavalla, et tiedän ainaki minkälaista apua voi tarjota heille. (H5)*

Vaikka työkokemus luokanopettajan tehtävistä sekä aiemmasta pitkäaikaissairaiden lasten opetuksesta koettiin tuovan varmuutta ja valmiuksia opettajan työhön, niin ajatuksia heräsi toisaalta myös siitä, että tuskin kukaan koskaan voi olla riittävän kokenut ottamaan tällaisia asioita vastaan.

### *Opetussuunnitelman tuntemus*

Muutamit haastateltavista painotti opettajuutensa pohjautuvan vahvasti opetussuunnitelmaan. Opettajat kokivat perehtyneisyytensä opetussuunnitelmaan ja koulukohtaisen opetussuunnitelman laatimisessa mukana olemisen auttaneen muodostamaan käsityksen opetuksen keskeisimmistä asioista. Opetussisältöihin liittyvässä priorisoinnissa auttoi taas monien opettajien mukaan tieto siitä, että jatkaa kyseisen luokan opettajana seuraavanakin vuonna. Tarvittaessa opettaja pystyi jättämään joitain asioita käsiteltäväksi myöhemmin.

*Mä oon aina lähtenyt opetuksessa tosi voimakkaasti liikkeelle opetussuunnitelmasta ja sit ollaan yhdessä tehty opetussuunnitelmaa, et oli silleen sisällä tän koulun opetussuunnitelmassa. Et se tavallaan tuki sit sitä, että pysty määrittämään ne prioriteetit. Sit jos oliski ollu ikään kuin enemmän sellanen oppikirjalähtöinen opettaja ni sit ois ehkä ollut enemmän painetta, että miten me saadaan nää kaikki asiat tehtyä...koska oppikirjatasolla me tehtiin todella vähän asioita. (H3)*

### *Opettajan tunne- ja vuorovaikutustaidot*

Haastateltavien kokemuksissa kaikki opettajat joutuivat oppilaan sairauden aiheuttamassa vaikeassa tilanteessa kohtaamaan ja säätelemään omia sekä muiden tunteita. Opettajien omista tunne- ja vuorovaikutuksista koettiin olevan apua oppilaiden tunteiden käsittelyssä. Lisäksi opettajan tunne- ja vuorovaikutukseen keskittynyt lähestymistapa opetuksessa koettiin myös auttaneen oppilaita haastavassa tilanteessa. Esimerkiksi opettajien luoma turvallinen ilmapiiri, jossa sai näyttää omia tunteitaan, koettiin tukevan oppilaita. Luokan tunteiden tukemisessa auttoi myös ajan ja tilan antaminen oppilaille ja heidän tunteilleen.

*Oppilaille semmonen tunne, että heitä kuunnellaan, heille annetaan aikaa sen asian kanssa, heille annetaan tilaa. Meillä oli mahdollisuus lähteä luokasta pois, jos siltä tuntui. Sai käydä ulkona, tietysti mulle piti kertoa mihin menee... sovittiin semmoset yhteiset säännöt, joiden sisällä toimittiin. (H2)*

Opettajien puheissa korostui myös taito kohdata ja säädellä omia tunteitaan. Jotkut opettajista toivat esille, että lupa omien tunteiden näyttämiseen myös opettajan roolissa helpotti heitä itseään ja muuta luokkaa. Antamalla itselleen luvan omien tunteiden ilmaisemiseen, voitiin mahdollistaa aitoja kohtaamisia luokan kanssa. Erään kokemuksen mukaan opettajan tunteiden näyttäminen ja osoitus tunteiden säätelykyvystä antoi mallia luokalle erilaisten tunteiden kohtaamiseen ja niiden käsittelyyn.

*Ja sit tämmösissä asioissa opettajan pitää olla myös se aito oma itsensä.--) Se et joku tekee kuitenkin tätä opettajan työtä omalla persoonallaan eikä sitä voi muuttaa tämmösissä tilanteissa. (--)) Sitä ei tarvi ruveta opettajan myöskään pelkäämään sitä omaa reaktiota. Se on aitoa kohtaamista. Sit taas lasten kanssa ja oppilaitten kanssa, et tunteita voi esittää ja se on sallittua. (H6)*

*Olen itkenyt oppilaitten nähden, yhdessä heidän kanssaan ja tavallaan ajatellut, että se mun malli tai esimerkki antaa heille luvan näyttää tunteet, mutta myöskin osoittaa sen, että niistä selviää, että niitä voi käsitellä...Se että ei tarvii lähteä tilanteesta pois, vaikka tulee se tunne. Okei sanotaan se ääneen ”nyt tuntuu pahalta, mun täytyy niistä, mua itkettä...koska tää on niin surullista, hengittelään hetki, jatketaan sitte” (H2)*

Monien opettajien työtä auttoi ajan antaminen itselle opetuksen järjestelyihin liittyen. Opettajia helpotti ajatus siitä, ettei opettajan tarvitse heti tietää tai osata kaikkea. Tilanne oli myös opettajille oppimisprosessi missä oppi ja kehittyi ajan mittaan. Tietoinen armollisuus ja luottamus itseä sekä työtään kohtaan oli tärkeää.

*Siinä kohtaa, ku tuli tieto, että nyt on isoista asioista kysymys, niin uskalsi kuitenkin itekin antaa itelleen aikaa. Ja jotenkin, et ei mun oo tätä nyt pakko täs heti järjestää. Katsotaan, ja just sellanen perusuottamus siihen, et asiat sit kuitenkin järjesty. (H3)*

*Sitä ehkä vähä pelkääki et pitääks mun nyt heti keksiä nää kaikki? Mut ei siinä oo kiire. Siihen niinku tottuu. (H1)*

*Ehkä siinä saa olla itelleenki silleen armollinen. Et on silti ihminen, ihminen kuitenkin, tai näin mä sen oon aatellu. (H5)*



Tietoinen armollisuus ja ajan antaminen koettiin tärkeäksi myös omien tunteiden kohdalla. Se, että opettaja antoi aikaa myös itselleen ja omien tunteidensa käsittelylle auttoi opettajaa toimimaan työssään paremmin.

*Vaikka siinä uppoaa siihen et siitä tulee semmonen tavallaan, suorittaminen on ehkä väärä sana, mut et siinä on niin paljon kaikkee hommaa ja paljon mietittävää...Mutta että antaa aikaa myös niiden omien tunteiden käsittelylle, että ei pelkästään mene siihen konkreettiseen tekemiseen. Vaan sitte kun on ite tasapainossa ittensä kanssa, ni sitte opettaaki ja kohtaa oppilaat paremmin. (H2)*

### **7.2.3 Suhtautuminen oppilaan sairauteen ja koulunkäyntiin**

Opettajat toivat esiin sairastuneen oppilaan, muun luokan sekä opettajan suhtautumiseen liittyviä tekijöitä, jotka olivat auttaneet heitä työssään. Näitä olivat sairastuneen oppilaan suhtautuminen omaan sairauteensa ja koulunkäyntiin, tavallisen arjen mahdollistaminen, luokan tuki, sairauteen liittyvä avoimuus sekä opettajan halu auttaa.

*Sairastuneen oppilaan suhtautuminen sairauteen ja koulunkäyntiin*

Haastateltavien kokemuksissa syöpään sairastuneilla oppilailta oli vahva halu osallistua koulunkäyntiin. Opettajat kokivat, että koulunkäynti oli oppilaille hyvin tärkeää ja oppilailta oli suuri motivaatio oppimiseen. Monet opettajista kertoivat myös, että oppilaat olivat olleet jo valmiiksi melko taitavia, mikä oli helpottanut opettajan tilannetta.

*Lapsi itse suhtautui tosi positiivisesti koko ajan kaikkeen. Hän oli niinku maailman innostunein ja innokkain silloin. Hän oli niin hyväntuulinen ja energinen, et jos hän oli jossain operaatiossa ollu sairaalassa, mistä ois saanu parin päivän sairaslomaa, nii hän saatto tulla heti sen jälkeen suoraan sairaalasta takas kouluun iltapäivällä. Äiti soitti et "tää haluis nyt tulla, voiks tää tulla?" Ja sit hän tuli. Intoo löyty ihan tosi paljon, et ehkä se helpotti sit omaaki työtä. (H5)*

*No tietysti se, että oppilaat oli niin semmosia itsenäiseen työskentelyyn kykeneviä ja motivoituneita oppilaita. (--) On helppo opettaa oppilasta, joka haluaa oppia. (H2)*

Opettajien omia tunteita ja työtä helpotti myös se, että oppilaat olivat usein itse positiivisia ja innokkaita koulussa ja nauttivat asioista sairaanakin ollessaan. Kun oppilas ei murehtinut jatkuvasti omaa sairauttaan, auttoi se myös opettajaa ymmärtämään, ettei liiasta murehtimisesta ole hyötyä.

*Mut et lapset on lapsia. He ei jää pohtimaan asioita niin paljon ku aikuiset jää pohtimaan. (H6)*

*Lapsi ei ollu tavallaan masentunu siitä tilanteesta. Nii sit ajattelee et ei täs nyt tarvi itekkään niinku surra sitä, eikä se tietenkään auta et sitä murehtii. (H5)*

### *Tavallisen arjen mahdollistaminen*

Haastateltavat kokivat, että oppilaat kaipasivat koululta erityisesti sen tavallista arkea. Vaikka oppilaiden kanssa saatettiin keskustella oppilaan syöpäsairaudesta, pyrittiin koulussa jatkamaan myös normaalia elämää. Opettajat kokivat pyrkimykset normaalin arjen jatkamiseen erityisesti auttavan sairastunutta oppilasta ja luokkaa. Arjen jatkuminen normaalina loi lapsille heidän kaipaamaansa turvallisuuden tunnetta sitä mahdollisesti horjuttaneessa tilanteessa. Koulu nähtiin myös paikkana, missä oppilailla oli mahdollisuus päästä kiinni tavalliseen ja normaaliin elämään ja osallistumaan opetukseen mahdollisimman normaalisti. Lasten koettiin elävän hetkessä ja koulun arjen oleva se elämää kannatteleva sekä eteenpäin vievä voima vaikeinakin hetkinä.

*Mä jotenki ite aattelen, et mikä just sitä lasta itseensä auttaa tässä sairaudessa tai siinä että jaksaa käydä koulua, on just se et se on mahdollisimman normaalia ja tavallista. Ja mitä enemmän saa osallistua kaikkeen nii sitä parempi se on. (H5)*

*Sitte ku se lopullinen tieto tuli (oppilaan kuolemasta), niin mä sen heille sit aamulla kerroin...Ja sitte oltiin se päivä tässä yhdessä. Aika nopeesti sitte taas huomaa et nyt pitää päästä eteenpäin. Et se semmonen pari-kolme tuntia oli tottakai hirvittävän surullista ja ihmettelyä et "mitä nyt tapahtuu?". Mut sitte taas sen jälkeen se arki auttoi. (H1)*

Sairastuneilla oppilailla oli usein pyrkimys ja halu normaaliin arkeen koulussa ollessaan. Vaikka oppilas oli sairas, halusi hän usein, että häntä kohdeltaisiin mahdollisimmat normaalisti kuten aiemmin kouluarjessa oli kohdeltu. Tavallinen kohtelu antoi oppilaalle tunteen olevansa samanlainen kuin muut. Sairauttakaan ei joidenkin opettajien mukaan juuri tuotu esille oppilaan ollessa koulussa. Joskus muiden oppilaiden suuri halu auttaa oppilasta saattoikin ärsyttää sairastunutta oppilasta, sillä hän halusi olla kuten kaikki muutkin.

*Et ei se sairaus siinä koulun arjessa oo puheenaiheena...niinku sille lapselle. (H5)*

*Aina oli niitä, jotka ehdottomasti halus olla hänen apunaan ja just aina he piti huolen ettei tän oppilaan tarvinnut ite esimerkiksi avata ovia ja muuta. Minkä sit taas välillä huomasi et se turhautti sitä oppilasta itseään et minkä takia, et ei hän halua et häntä niinku palvellaan. (H3)*

#### *Luokan tuki*

Monet haastateltavista opettajista pohtivat luokan oppilaiden antaman positiivisen tuen merkitystä opettajan työhön. Haastateltavien kokemuksissa useat opettajat kertoivat luokan oppilaiden vahvoista myötäelämisen ja välittämisen kyvyistä. Kaikki opettajat myös kertoivat, miten muu luokka otti hyvin oppilaan vastaan hänen palatessaan kouluun. Opettajat kokivat luokan oppilaiden ja kaverisuhteiden tuen vaikuttaneen myönteisesti sairaan oppilaan hyvinvointiin ja koulunkäyntiin sekä opettajan työhön.

*Lapset hämmästytti mua sillä myötäelämisen kyvyllä ja sit sillä hetkessä elämisen kyvyllä. Et tavallaan me aikuiset niinku ajatellaan hirveen paljon pitemmälle ja...murehditaan ihan toisella tavalla kuin lapset. (H2)*

*Ku tää oppilas oli vähän väliä sairaalakoulussa nii luokan oppilaat joka kerta kysy et no miten hän voi ja mis hän on. Et me myös kaivattiin paljon, ja sit ne oli ekstra innoissaan olemaan just tän oppilaan kanssa ku hän tuli kouluun. Et se oli ehkä semmonen mikä sit vaikutti et he halus ottaa hänet mukaan. (H4)*

Luokan vahva tuki auttoi erityisesti oppilasta haastavissa tilanteissa. Esimerkiksi yksi opettajista toi esiin, miten oli unohtanut kertoa sijaiselle, että luokassa oli syöpää sairastava oppilas. Sijaisen vaatiessa lasta ottamaan pipoa pois päästä, puolusti muu luokka oppilasta.

*Sijainen oli vaatinut pipon pois ottamista ja luokka oli vetänyt aivan hirveät herneet nenään ja he olivat puolustaneet kaveria niin että täällä oli ollut ihan suoranainen välikohtaus sijaisen ja luokan välillä. Se oli siinä vaiheessa jo niin luonteva osa sitä luokkaa että ei mulla käynyt mielessäkään erikseen siitä sijaiselle mainita...että tää oli ainoa niinku tämmönen isompi episodi (H2)*

#### *Sairauteen liittyvä avoimuus*

Kaikki opettajat kertoivat, miten avoin suhtautuminen oppilaan syöpäsairauteen liittyen oli auttanut heitä työssään. Sairastuneen oppilaan perheen avoimuus helpotti opettajia, sillä siten opettajat pystyivät olemaan ajan tasalla oppilaan tilanteesta. Avoimet keskustelut vanhempien kanssa auttoivat

ymmärtämään perheen tilannetta ja tukemaan vuorovaikutusta, vastaamaan opetuksesta sekä vahvistamaan oikean tiedon välittämistä.

*”Semmonen hyvä avoin keskusteluyhteys sinne päin. Tavallaan perheetkin suhtautuu hyvin eri tavoin. Mulla kävi semmonen tuuri, jos voi sanaa käyttää, että perheet oli valtavan avoimia ja yhteistyökykyisiä ja yhteistyöhaluisia. Mutta mä ajattelisin, että se on tärkeä, juttu, että kaikki menee hyvin. Että on se avoimuus... (--)” (H2)*

Avoimuus ja sairauteen liittyvistä asioista vanhempien luvalla kertominen helpottivat opettajien työtä, sillä tällöin he saivat avoimesti välittää oppilaan kuulumisia luokalle eteenpäin. Perheen sekä oppilaan oma avoimuus luokka- ja työyhteisössä lisäsi oppilaiden ja opettajien tietoa ja ymmärrystä sairaudesta sujuvoittaen kouluarkea. Haastateltavat kokivat avoimuuden helpottavan oppilaiden oloa ja huolta, kun he olivat paremmin perillä oppilaan tilanteesta.

*Opettajana oli hirveen tärkeätä et kotiväki kerto mulle mitä kuuluu. Ja vielä niillä sanoilla, et mä kysyin suoraan et saanko mä välittää sen suoraan eteenpäin. Niin mun ei opettajana tarvinnu miettiä et mitä saan sanoa tai mitä voin sanoa. Et se tieto tuli ihan niinku faktana. (H1)*

*Kyl mä väittäisin, et suurin vaikuttava tekijä on se avoimuus ja tavallaan se, että perhe ite halus olla avoin sen asian suhteen ja halus että asiasta puhutaan. Ja jotenkin et kaikissa vaiheissa ne oppilaat kuitenkin koko ajan oli tietoisia siitä, että mitä tapahtuu ja missä mentiin. Et se sairastunu oppilas itsekin halus kuitenkin niille omille lähimmille luokkakaverilleen olla avoin. Ja sitä kautta, he kuitenkin oli aika tarkkaan selvillä kaikista hoidoista, ja itseasiassa luokkakaverit oli selkeesti paremmin välillä kärryillä siitä, että mitä siellä sairaalassa milloinkin tehtiin. Sellanen avoimuus varmasti oli se, joka loi sellasen hyvän pohjan sille, että ne asiat alko toimimaan. (H3)*

*(--) Niitten lähiaikuisten ketä sen oppilaan kanssa on työskennellyt tai tulee työskentelemään et riittävästi tietoa. (H6)*

Sairastuneen oppilaan perheen avoin suhtautuminen auttoi luokan oppilaiden lisäksi myös siinä, että pysyttiin tiedottamaan myös luokan vanhempia oppilaan tilanteesta. Avoin tiedon välitys huoltajille auttoi luokan oppilaita saamaan tukea ja keskusteluapua opettajan lisäksi myös vanhemmilta.

*Se semmonen avoimuus. Et, rehellisesti kerrotaan mikä se tilanne on sillä tasolla minkä niinku lapsi pystyy vastaanottamaan. Ja sit myös perheitä yleisesti. Et ite oon lasten kohdalla saanu luvan kertoo luokan huoltajille, et mikä on tilanne ja se on mun mielestä kyllä tosi tärkeätä, jotta he pystyy kotona sitä omaa lasta myös tukemaan. (H5)*

*Se oli tän sairastuneen kotiväen kanssa yhdessä sovittu et mennään näin. Et vanhemmille voidaan kertoa. Ja siinäki oli just et mä sain ne viestit sieltä valmiina. Et kyl mä muistan niitä jotain, että oli tyyliin et nyt menee todella huonosti. Ja sit se välitettiin koteihin. (H1)*

## *Opettajan halu auttaa*

Haastateltavien opettajien kokemuksissa tuli esiin vahva halu ja sitoutuneisuus tukea syöpäsairasta oppilasta sekä hänen perhettään ja työskennellä koulunkäynnin sekä koulu yhteisössä mukana pysymisen edistämiseksi. Opettajilla ei aina ollut valmiita vastauksia tilanteisiin, mutta heillä oli halu auttaa ja löytää ratkaisuja yrittämisen sekä kokeilun kautta. Opettajan oma asenne tarjota oppilaalle mahdollisimman hyvää tukea ja opetusta auttoi keksimään myös ratkaisuja erilaisiin tilanteisiin.

*Halus auttaa sitä lasta ja auttaa sitä perhettä antamaan niitä semmosia normaalin elämän rippeitä sinne joukkoon. Mä koin sen ite sillä tavalla, et jos vaan pystyy auttamaan sitä lasta (--). (H6)*

*Enemmän kun raha, mun mielestä tässä ratkasee se halu auttaa. Et jos opettajalle tulee se fiilis et nyt mä voin tehdä jotain, niin silloin se homma myös onnistuu. Jos se on pakkopullaa niin sit se voi kaatua jo senki takia. (--). Et kyllä se on aika lailla opettajan omista ideoista sitte kiinni ja miten tätä luokkaa saa hallittua ja mitä kaikkee keksii, jaksaa, viittää. (H1)*

Vaikka opettajilla oli vahva halu tukea oppilasta ja hänen perhettään, he toivat puheissaan esiin myös ymmärtävänsä sen, ettei heillä ole mahdollisuuksia eikä resursseja vaikuttaa kaikkeen. Ne asiat, joihin opettajat pystyivät vaikuttamaan, olivat nimenomaan koulunkäyntiin liittyviä asioita. Omien vaikutusmahdollisuuksien ymmärtäminen helpotti opettajan tunteita mutta samalla se antoi myös puhtia pyrkiä tarjoamaan mahdollisimman hyvää tukea oppilaalle ja koko perheelle koulunkäynnin näkökulmasta.

*Jotenkin se, että tajuta siinä tilanteessa et en mä voi sille asialle mitään. Et se asia millä mä voin jotain nii on se, että järjestää nää kouluasiat sillä tavalla, ettei niistä ainakaan ole ylimäärästä kuormaa sille lapselle. Ja jos sitä kautta pystyy tukemaan nii sit tottakai yrittää tukea. (H3)*

*Vaikka mä tekisin mitä, nii mä en voi sitä lasta niinku pelastaa tai sitä perhettä. Et mun tehtävä on turvata et se oppiminen sujuu ja et se lapsi ei tipahda siitä sosiaalisesta verkostosta ja siitä luokkahengestä mikä on. Et hän saa olla osallinen siinä. (H5)*

### **7.2.4 Etäyhteys opettajan työn tukijana**

Etäyhteys koettiin tärkeäksi opettajan työn tukijaksi. Se mahdollisti yhteydenpidon ja sen koettiin auttavan sekä opettajaa, sairastunutta oppilasta, että muuta luokkaa. Opettajat kokivat myös etäopetukseen liittyvän tuen helpottaneen työtään.

### *Etäyhteys yhteydenpidon mahdollistajana*

Kaikkien haastateltavien kokemuksissa etäyhteyksien avulla järjestettävällä opetuksella sekä yhteydenpidolla oli tärkeä ja keskeinen rooli opettajan työn, oppilaan sekä luokkayhteisön kannalta. Etäyhteys auttoi niin oppilasta, luokkaa kuin opettajaa säilyttämään mahdollisimman katkeamattoman yhteydenpidon. Yhteydenpito piti ajan tasalla, antoi mahdollisuuden ennakoita tilanteita ja helpotti oppilaan kouluun paluuta puolin ja toisin niissäkin tilanteissa, joissa sairaus oli aiheuttanut esimerkiksi oppilaaseen ulkoisia muutoksia. Opettajan työn kannalta etäyhteyden koettiin erityisesti tukeneen sairastuneen oppilaan jaksamista ja sosiaalista yhteenkuuluvuuden tunnetta.

*Kyllä siinä kohtaa huomaa, et sit ku se jaksaminen oli tiukkaa et sit se koulu kuitenkin selkeesti oli vähän sellanen kävelykeppi, jonka avulla välillä päästiin tiukoista paikoista eteenpäin. Et oli tavallaan joku asia mitä odottaa. Koska kylhän se selkeesti oli oppilaalle rankkaa, et hän oli vaan kotona yksin ja saatto olla heikossa voinnissa viikkokausia. Nii oli ne sit kuitenkin hänellekin tärkeitä, että oli siellä päivässä yks tai kaks Skype-tuntia et hän oli yhteydessä sinne luokkaan ja se auttoi sinne eteenpäin. (H3)*

Etäyhteys auttoi luokan muita oppilaita saamaan yhteyttä sairastuneeseen ja koulusta poissa olevaan oppilaaseen. Tämä auttoi oppilaita ymmärtämään paremmin sairastuneen oppilaan tilannetta. Etäyhteys oppilaaseen auttoi opettajaa tukemaan luokan muita oppilaita sairaudesta heränneiden ajatusten ja tunteiden käsittelyssä. Eräät opettajat kokivat etäyhteydellä ja sen kautta oppilaan tilanteesta tiedon saamisella olleen rauhoittava, ennakkoluuloja hälventävä ja ymmärrystä lisäävä vaikutus koko luokkaan.

*Mun kokemus siitä, kun sit heidän ääni tuli tänne luokkaan niin se rauhoitti, lähensi heitä. He halus kuunnella ja heille oli myös paljo helpompi kysyä, mitä kuuluu. Tai kun kävi näin, että hiukset lähtee, niin siitä tilanteesta keskusteleminen oli aika luontevaa: "Miksi hiukset lähti?" "Siksi että lääkkeet tekee sen eikä se sairaus välttämättä", jolloin sitte taas se tiedon määräkin lisääntyi. Lapset on hurjan, sopeutuvaisia "aijaa, selvä" ja sitte jatkettiin. (H1)*

*Yks mikä tulee ensimmäisenä mieleen on se, että ku he ensimmäisen kerran näki joko sen videon kautta tai sitten tuolla ulkotreffeillä sairastuneen oppilaan pitkän tauon jälkeen niin silloin aina näki että tavallaan ne sinne mieleen pesiytyneet möröt pyyhkiyty pois. He näkivät, että se on se ihan sama tuttu tyyppi siitä huolimatta, että se on välillä ollut poissa. (--) Lapset elää niin hetkessä, että sillä fyysisellä näkemisellä, puhumisella, sillä oli iso merkitys. (H2)*

### *Etäyhteyden järjestämiseen liittyvä tuki*

Suurin osa haastatelluista opettajista koki saamansa tietoteknisen tuen helpottaneen heitä etäyhteyden järjestämisessä. Etäyhteyden teknisessä järjestämisessä ja sen käytön opettelussa opettajia tukivat oman koulun järjestämä IT-tuki. Tuki saattoi olla esimerkiksi tietotekniikkaan perehtynyt opettaja tai ohjaaja. Joskus myös oppilaat saattoivat toimia konsultointiapuna.

*Ne oli paljon näppärämpiä noi junnut kuin minä. Se toimi ihan hyvin, kun vaan laati säännöt siihen, et miten niitä käytetään. (H2)*

Lisäksi osa haastatelluista opettajista oli saanut konsultointiapua etäyhteyden järjestämiseen perehtyneeltä asiantuntijalta. Hyvät etäopetuslaitteet ja niihin saatu tuki mahdollistivat ja helpottivat näiden opettajien mukaan etäopetukseen siirtymisen.

*Hän kävi ihan täällä paikan päällä näyttämässä mulle, että me hommattiin koululle sitte tämmönen pöytämikrofoni, mikä ottaa koko luokan äänet, että ei pelkästään tästä mun höpinöitä mutta myöskin muun luokan vastaukset ja kunnollinen semmonen webbi-kamera, minkä sitte pystyi suuntaamaan tuohon valkotaululle kun mä opetin ja sitten kääntämään luokkaa kohti tai semmoseen yleisnäkymään. Että niillä me pötkittiin. (H2)*

*Hän vieraili sit meillä ja konsultoi minua et mikä tää homma on, ja hänellä oli kokemuksia, et miten tää juttu on tehty. Et sitä kautta sain vähän siihen eväitä et miten lähdetään tekemään...(H6)*

## 8 POHDINTA

Tässä kappaleessa esittelemme tutkimuksemme keskeisten tulosten yhteenvetoa ja vertailemme tutkimuksesta saatuja tuloksia aiempaan tutkimustietoon edeten tutkimuksemme johtopäätöksiin. Tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden tarkastelun tavoitteena on pohtia tutkimusprosessin sekä siinä käytettyjen tutkimusmenetelmien tarkoituksenmukaisuutta. Lopuksi esittelemme tutkimuksen myötä tulleita jatkotutkimusideoita.

### 8.1 Tulosten yhteenveto ja yhteys aiempiin tutkimuksiin

Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää opettajan kokemuksia, kun luokalla on syöpää sairastava oppilas. Seuraavissa luvuissa tuomme lyhyesti esiin tutkimuksemme tulokset ja tarkastelemme tulostemme yhteyksiä aiempiin syöpäsairaahan oppilaan koulunkäyntiin ja opettamiseen liittyviin tutkimuksiin. Luvussa 8.1.1 keskitymme oppilaan syöpään sairastumisen vaikutuksiin opettajan työhön ja luvussa 8.1.2 tuomme esiin opettajan työtä tukeneita tekijöitä. Luvussa 8.1.3 tuomme vielä esiin tutkimuksesta tekemiämme johtopäätöksiä.

#### 8.1.1 Opettajan työhön vaikuttaneet tekijät

Ensimmäisen tutkimuskysymyksemme avulla selvitimme, millaisia vaikutuksia oppilaan syöpäsairaudella on ollut opettaja työhön, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas. Aineistosta muodostimme kolme eri teemaa liittyen näihin vaikutuksiin. Ne olivat vaikutukset opetuksen järjestämiseen, vaikutukset opettajan pedagogisiin ratkaisuihin, sekä vaikutukset opettajaan.

##### *Vaikutukset opetuksen järjestämiseen*

Oppilaan sairastuminen syöpään oli vaikuttanut kaikkien opettajien opetusjärjestelyihin. Kun oppilas ei päässyt kouluun olivat opettajat opettaneet sairastuneelle lapselle kotona ja etäyhteyden avulla. Suurimmassa osassa kokemuksista sairastuneet oppilaat opiskelivat mielellään etäyhteydellä. Myös opettajien kokemukset ja asenne etäyhteyttä kohtaan olivat varsin positiivisia ja oppilaan pitäminen mukana koulutyössä koettiin vahvasti koulun velvollisuudeksi. Kokemukset ovat samansuuntaisia esimerkiksi Nummenmaan (2012) tutkimuksen kanssa, jonka mukaan suomalaiset opettajat olivat



yleensä halukkaita hyödyntämään etäopetusta tilanteissa, kun luokan oppilas sairastuu pidemmäksi aikaa. Myös etäopetukseen suhtautuminen oli erityisesti etäyhteyttä hyödyntäneillä opettajilla positiivista.

Syöpää sairastavan oppilaan palatessa kouluun, jouduttiin oppilaan infektioriskin vuoksi tekemään erityisiä järjestelyjä koko koulussa. Tämä näkyi esimerkiksi hygieniasta huolehtimisena ja opettamisena sekä erilaisina käytäntöinä, joiden avulla pyrittiin pienentämään oppilaan infektioriskiä. Oppilaan infektioriski vaikutti myös siihen, ettei oppilas päässyt aina osallistumaan koulun retkiin ja tapahtumiin. Toisaalta osa opettajista myös kertoi keksineensä erilaisia keinoja oppilaan osallisuuden järjestämiseksi. Kaikkien opettajien mukaan oppilaan sairastuminen syöpään oli lisännyt opettajan tekemää yhteistyötä eri tahojen kanssa. Erityisesti yhteistyön koettiin lisääntyneen opettajan ja vanhempien välillä sekä työyhteisön sisällä. Useimmat opettajat olivat tehneet myös yhteistyötä sairaalakoulun henkilökunnan kanssa.

#### *Vaikutukset opettajan pedagogisiin ratkaisuihin*

Opettajien puheista nousi usein esille oppilaslähtöisyys ja joustavuus opetustilanteissa. Opetuksessa otettiin huomioon sairastuneen oppilaan tarpeet ja huomioitiin oppilaan jaksaminen ja muut mahdolliset hoitojen vaikutukset. Oppisisältöjä valittiin oppilaan tarpeiden mukaan ja niistä pyrittiin valitsemaan aineiden ydinsisältöjä. Oppilaan sairastuessa syöpään liittyi opetustilanteisiin usein ennakoimattomuutta, joka myös vaati opettajalta joustavuutta opetuksessa. Myös luokan tarpeet keskustelulle laitettiin muun koulutyön edelle. Oppilaat reagoivat hyvin eri tavoin syöpäsairauteen ja opettajat pyrkivät tukemaan koko luokkayhteisöä olemalla herkkänä lasten tarpeille ja tunnetiloille sekä keskustelemalla oppilaiden kanssa. Luokan oppilaita pyrittiin myös valmistelemaan syöpää sairastavan oppilaan kohtaamiseen muun muassa opettamalla tunnetaitoja ja keskustelemalla syövästä. Monet opettajat näkivät oppilaan syöpäsairaudella olleen positiivisia vaikutuksia luokkaan, kuten luokan ilmapiiriin ja oppilaiden empaattisuuteen.

Oppilaan sairastumisen myötä oppilas kokee usein yksinäisyyden tunnetta ollessaan eristyksissä omista ystävistään (Boles ym. 2017). Kaikki opettajat tiedostivat syöpää sairastavan oppilaan koulunkäynnin sosiaalisen merkityksen ja pyrkivät ylläpitämään oppilaan sosiaalisia suhteita. Etäopetuksessa opettajat kertoivat pyrkineensä osallistamaan syöpää sairastavaa oppilasta ja tukemaan hänen tunnettaan luokkaan kuulumisesta esimerkiksi hyödyntämällä ryhmitöitä ja

jakamalla oppilaalle puheenvuoroja. Myös syöpää sairastavat oppilaat kokevat yleensä pari- ja ryhmätöiden tekemisen mieluisana (Boles 2017; Mäntymaa 2019, 52). Etäyhteyttä hyödynnettiin koulussa opetuksen lisäksi myös sairastuneen oppilaan ja luokan vapaaseen keskusteluun. Vapaan keskustelun mahdollistaminen on tärkeää oppilaille, mutta toisin kuin tässä tutkimuksessa, esimerkiksi Mäntymaan (2019, 54–55) pro gradu -tutkielman mukaan syöpää sairastaneet oppilaat kokivat, että opettajien ja koulujen toimet eivät tukeneet oppituntien ulkopuolista osallisuutta ja oppilaat kokivat ystävyysuhteiden ylläpitämisen olleen heidän omalla vastuullaan.

Oppilaan syöpään sairastumisella oli suoria vaikutuksia opettajaan henkilökohtaisella tasolla. Oppilaan sairastuminen syöpään kosketti opettajia ja vaikka oppilaan koulunkäynnin jatkaminen koettiin tärkeänä, koettiin sen olevan toissijaista terveyden rinnalla. Tulokset ovat samansuuntaisia Wilkien (2013) tutkimuksen kanssa, joiden mukaan yleensä sairastuneet oppilaat olivat huolissaan omasta koulunkäynnistään, kun taas opettajat olivat enemmän huolissaan oppilaan terveydestä eivätkä kokeneet koulussa etenemistä tärkeäksi ennen kuin ymmärsivät sen tärkeyden oppilaille. Vancloosterin ja kumppaneiden (2019) tutkimuksessa opettajat kokivat olleensa ylisuojelevia syöpää sairastavaa oppilasta kohtaan. Vaikka tässä tutkimuksessa opettajat eivät tuoneet esille olleensa nimenomaan ylisuojelevia, nousi kuitenkin monen opettajan puheista esille tarve oppilaan suojelemiselle. Monet opettajat kertoivat myös joko pelänneensä oppilaan kuolemaa tai jopa kohdanneensa oppilaan kuoleman, joka koettiin kuormittavan opettajan tunteita.

Opettajat kokivat oppilaan syöpäsairauden myötä työmääränsä kasvaneen. Monet opettajat kokivat myös olleensa stressaantuneita tai kuormittuneita jossain vaiheessa oppilaan sairautta. He kokivat oman ammatillisen ja henkilökohtaisen rajan häilyneen, jolloin esimerkiksi opettaja oli saattanut viedä töitään kotiin toisin kuin normaalisti. OAJ:n teettämän työolobarometrin (Länsikallio, Kinnunen & Ilves 2017) mukaan yhä useampi opettaja kokee työnsä kuormittavaksi erityisesti työn määrän ja lisääntyneiden työtehtävien kasvamisen vuoksi. Myös työstressin määrä on kasvanut. Koska oppilaan sairastuessa syöpään opettajan työmäärä lisääntyy ja lisäksi hän saattaa kantaa paljon henkistä kuormaa, olisi erityisen tärkeää kiinnittää huomiota näiden opettajien työoloihin ja hyvinvointiin ja löytää enemmän keinoja opettajien tukemiseksi. Toisaalta tässä tutkimuksessa monet opettajat kokivat myös paljon positiivisia tunteita ja näkivät kokemuksella olleen positiivisia vaikutuksia omaan opettajuuteensa. Opettajat olivat muun muassa kokeneet ammatillista kasvua ja kokivat olevansa valmiimpia tulevaisuudessa opettamaan syöpää sairastavaa oppilasta.

## 8.1.2 Opettajan työtä tukeneet tekijät

Toisen tutkimuskysymyksen avulla pyrimme selvittämään, mitkä asiat opettajat olivat kokeneet tukevan heitä työssään, kun luokassa oli syöpää sairastava oppilas. Haastattelujen analysoinnin avulla muodostimme neljä opettajien työn tukemiseen liittyvää teemaa, jotka olivat toimiva yhteistyö, ammattitaito, suhtautuminen sairauteen ja koulunkäyntiin sekä etäyhteys.

### *Toimiva yhteistyö*

Kaikki opettajat kokivat hyvän yhteistyön sairastuneen oppilaan perheen ja opettajan välillä tukeneen opettajan työtä. Hyvän yhteistyön koettiin muun muassa helpottavan opetukseen liittyviä järjestelyjä ja opetuksen toteuttamista. Myös monien muiden tutkimusten (esim. Pini ym. 2013; Selwood ym. 2013) mukaan opettajan ja vanhempien välinen hyvä yhteistyö on koettu niin opettajan kuin sairastuneen oppilaan vanhempien kannalta tärkeänä. Sen on esimerkiksi koettu auttaneen koulua antamaan oikeanlaista tukea oppilalle (Hopkins ym. 2013). Perheen ja opettajan välisen yhteistyön lisäksi opettajat kokivat sairaalakoulun opettajan kanssa tehdyn hyvän yhteistyön tukeneen heitä työssään. Sairaalakoulun opettajalta oli erityisesti saatu henkistä ja pedagogista tukea usein luokanopettajalle uudessa tilanteessa. Yhteistyö koettiin tärkeäksi myös omassa työyhteisössä. Toimiva työyhteisö koettiin tukevan opettajan työtä, mutta toimimaton yhteistyö, kuten kollegoiden tai esimiehen tuen puute koettiin kuormittavan opettajaa entisestään. Opettajien jaksamisen kannalta työyhteisön toimivuuteen tulisikin kiinnittää erityisesti huomioita, mikä olisi hyvä tiedostaa myös koulun johdon puolella. Myös ylipäätään esimiesten ja johdon toiminnan on todettu vaikuttavan selkeästi opettajien ja koko työyhteisön työkykyyn ja hyvinvointiin (Länsikallio ym. 2018).

Suurin osa opettajista toi esille kollegoilta saadun tuen helpottaneen omaa henkistä kuormaa sekä työn tekoa. Myös koulunkäynninohjaajilla koettiin olevan merkittävä rooli opetuksen järjestämisen ja infektoriskistä johtuvien käytäntöjen noudattamisen helpottamiseksi. Opettajat toivat esiin kokeneensa yhteisopettajuuden tai ylipäätään työparin työtä helpottavana tekijänä, sillä työparin kanssa pystyttiin jakamaan niin opetusta kuin henkistä taakkaa. Vaikka yhteisopettajuudesta ei ole tehty tutkimuksia liittyen tilanteeseen, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas, on ylipäätään yhteisopettajuuden koettu helpottavan oppilaiden erilaisten tarpeiden huomioimisesta ja mahdollistavan joustavimmat opetusjärjestelyt (Pulkkinen & Rytivaara 2015, 7). Myös esimerkiksi Ilveksen (2020) pro gradu -tutkielman mukaan osa syöpää sairastavien lasten vanhemmista koki lapsensa saaman

tukiopetuksen erottavan lasta hänen luokkayhteisöstään, ja siten vahvistaneen lapsen tunnetta omasta erilaisuudesta verrattuna muihin luokkatovereihin. Yhteisopettajuuden mahdollistamien joustavien opetusjärjestelyjen avulla voitaisiin kenties huomioida myös tätä puolta paremmin.

### *Opettajan ammattitaito*

Tutkimuksessamme opettajat toivat esiin monia ammattitaitoon liittyviä tekijöitä, jotka olivat tukeneet heitä työssään. Esimerkiksi työkokemuksen koettiin helpottavan syöpäsairaahan oppilaan vastaanottamista luokkaan. Erityisesti aiempi kokemus pitkäaikaissairaahan tai syöpää sairastavan oppilaan opettamisesta koettiin helpottavana tekijänä. Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös esimerkiksi Brownin ja kumppaneiden (2011) tutkimuksessa, jossa ne opettajat, joilla oli ollut syöpää sairastava oppilas luokallaan, kokivat omaavansa enemmän tietoa lapsuuden syöpään liittyen ja kokivat olevansa valmiimpia vastaanottamaan syöpää sairastavan oppilaan luokalleen. Tässä tutkimuksessa osa opettajista koki myös opetussuunnitelman tuntemuksen ja oppikirjaan sitomattoman opetustavan helpottaneen priorisoimaan sairastuneelle oppilaalle opetettuja opetussisältöjä. Kolmas ammattitaitoon liittyvä, opettajan työtä helpottanut tekijä oli opettajan omat tunne- ja vuorovaikutustaidot, joiden avulla opettaja pystyi käsittelemään sekä omia tunteitaan sekä koko luokkayhteisön tunteita. Myös esimerkiksi Kokkosen (2010, 98, 107) mukaan opettajan myönteisillä tunteilla sekä aidolla välittämällä on motivoiva, yhteistyötä ja oppimista edistävä vaikutus.

### *Suhtautuminen oppilaan syöpäsairauteen ja koulunkäyntiin*

Oppilaan sairastuessa syöpään koulunkäynti koetaan usein tärkeänä (Wilkie 2013). Myös tässä tutkimuksessa opettajat kokivat sairastuneen oppilaan pitävän koulunkäyntiä hyvin tärkeänä ja olleensa motivoituneita oppimiseen ja usein positiivisia sairaudestaan huolimatta. Opettajien mukaan oppilaan oma asenne koulunkäyntiä ja omaa sairautta kohtaan helpotti myös heidän omaa opetustyötään ja omia tunteitaan. Monet opettajat myös kertoivat koulun tavallisen arjen tukeneen heidän mielestään sairastunutta oppilasta sekä muuta luokkaa ja siten tukeneen heidän omaa työtään.

Kaikki opettajat kertoivat luokan muiden oppilaiden tukeneen sairastunutta oppilasta, mikä oli helpottanut opettajan omaa työtä. Toisin kuin esimerkiksi Lähteenmäen (2002) tutkimuksessa, jossa jopa yli 30 prosenttia syöpää sairastaneista oli kokenut kouluun palattuaan kiusaamista, ei kukaan opettajista tuonut tässä tutkimuksessa sellaista esille. Kaikki opettajat kokivat päinvastoin luokan

suhtautuneen hyvin myönteisesti oppilaaseen. Kaikki opettajat olivat käsitelleet luokkansa kanssa oppilaan syöpäsairautta ja monet kertoivat opettaneensa oppilaille tunnetaitoja sekä valmistelleensa luokkaansa kohtaamaan sairastuneen oppilaan. Koska tutkimusten mukaan esimerkiksi oppilaiden tiedon määrä ja ymmärrys syöpäsairautta kohtaan on yhteydessä oppilaiden tuen määrään sekä sosiaalisten suhteiden muodostumiseen (Soejima ym. 2015), voi olla, että opettajien toiminnalla on ollut positiivinen vaikutus luokan oppilaisiin. Toisaalta Salmivallin (2010, 47) mukaan huomattava osa kiusaamisesta tapahtuu opettajan tietämättä, joten voi myös olla, etteivät opettajien kokemukset välttämättä ole yhdenmukaisia oppilaiden kokemusten kanssa.

Avoimella tiedon jakamisella sairastuneen oppilaan perheen, luokan oppilaiden ja heidän vanhempiansa sekä koulun opettajien kesken pystyttiin välittämään tietoa oppilaan sairaudesta ja näin lisäämään ymmärrystä oppilaan tilannetta kohtaan. Avoimen tiedon välittämisen ja keskustelujen koettiin vähentävän luokan oppilaiden huolta sekä mahdollistavan oppilaiden vanhemmille valmiudet tukea omaa lastaan erilaisia ajatuksia ja tunteita herättävässä tilanteessa. Myös avoimella tiedon jakamisella on voinut olla myös vaikutus siihen, että opettajien kokemusten mukaan luokan oppilaat tukivat syöpää sairastavaa oppilasta ja suhtautuivat häneen myönteisesti. Nimittäin esimerkiksi Helmisin ym. (2016) mukaan oppilaiden tieto ja ymmärrys syöpäsairauteen liittyen oli yhteydessä oppilaiden antamaan tukeen syöpää sairastavaa luokkatoveria kohtaan. Lisääntynyt sairauteen liittyvä tieto voi myös vähentää kiusaamista sairastunutta oppilasta kohtaan (Koivula ym. 2020, 71).

Opettajien puheissa nousi esiin vahva halu auttaa syöpää sairastunutta lasta ja hänen perhettään ja työskennellä oppilaan koulunkäynnin tukemiseksi sekä kouluuyhteisössä mukana pysymiseksi. Oman halu ja asenne auttoi opettajia keksimään, kokeilemaan ja ratkaisemaan erilaisia syöpää sairastaneen koulunkäyntiin liittyviä tekijöitä. Opettajat myös tiedostivat, etteivät voi vaikuttaa kaikkeen vaan ennen kaikkea parhaiten he pystyivät tukemaan oppilasta ja perhettä koulunkäynnin kautta.

#### *Etäyhteys opettajan työn tukijana*

Monet opettajat kokivat etäyhteyden olleen tärkeä apu sairastuneen oppilaan ja luokan välisen yhteydenpidon kannalta sekä oppilaan koulutyössä mukana pysymisen kannalta. Sairastuneelle itselleen sen koettiin tukevan erityisesti oppilaan jaksamista ja sosiaalista yhteenkuuluvuutta. Etäyhteydellä koettiin olevan myös rauhoittava vaikutus luokan oppilaisiin ja sen koettiin myös mahdollistavan oppilaiden paremman ymmärryksen luokkatoverin sairautta kohtaan. Opettajat taas

kokivat erityisesti etäyhteyteen liittyvän tuen työtä helpottavana tekijänä. Tukea saatettiin saada koulun henkilökunnalta, etäyhteyteen perehtyneeltä asiantuntijalta tai joskus jopa oppilailta itseltään. Etäopetukseen liittynyt tuki mahdollisti ja helpotti opettajia etäopetukseen siirtymisessä.

Toimivia etäopetusmalleja sairaan lapsen koulunkäynnin tukemiseksi on kehitelty Suomessa vuosien saatossa eri hankkeiden avulla. Niiden tavoitteena on ollut muun muassa tukea pitkäaikaissairaiden oppilaiden opetusta sekä ehkäistä syrjäytymistä, tutkia suomalaisen etäopetuksen yleisyyttä sekä toteutustapoja ja kehittää erilaisia etäopetukseen soveltuvia toimintamalleja. (Huttunen 2012.) Viimeaikaisia hankkeita ovat olleet esimerkiksi vuosina 2014–2017 Kolibri-hanke, jonka tavoitteena oli jakaa tietoa etäopetuksen hyvistä käytänteistä ja malleista sekä tukea sairaiden lasten ja nuorten etäopetusta. Kolibri - hankkeen avulla kuntien sekä koulujen oli mahdollista esimerkiksi saada apua etäopetuksen järjestämisessä. Vuosina 2017–2019 Tuuve -hankkeen tavoitteena oli yhdistää verkon ja lähiopetuksen oppimisympäristöt oppimista palvelevaksi kokonaisuudeksi ja tukea somaattisia ja/tai psyykkisesti sairaita perusopetusikäisiä lapsia ja nuoria, joiden opiskelu ei lähikoulussa onnistunut. (Sergejeff, Mantila & Pilbacka-Rönkä 2020.)

Opettajille tarjottu tuki etäopetuksen järjestämiseen voi olla hyvinkin tärkeää, sillä esimerkiksi Nummenmaan (2012) tutkimuksessa opettajat arvioivat omat tietotekniset taitonsa keskimäärin tyydyttäväksi. On kuitenkin huomattava, että tutkimus on julkaistu vuonna 2012 ja opettajien tietotekniset taidot ovat todennäköisesti siitä kehittyneet. Erityisesti kevään 2020 koronaviruspandemian myötä, kun koulut siirtyivät muutamaksi kuukaudeksi etäopetukseen, saattaa monilla opettajilla ja kouluilla olla jo paremmat valmiudet etäopetuksen toteuttamiselle.

### **8.1.3 Johtopäätökset**

Oppilaan syöpään sairastumisella on monenlaisia vaikutuksia opettajien työhön. Ensinnäkin sairastuminen vaikuttaa opettajiin henkilökohtaisella tasolla, esimerkiksi vaikuttamalla opettajan tunteisiin. Lisäksi opettajat tekevät paljon käytännön opetusjärjestelyitä sekä yhteistyötä eri tahojen kanssa mahdollistaakseen oppilaan koulunkäynnin jatkumisen sairaudesta huolimatta. Tässä tutkimuksessa opettajat toivat esille pyrkineensä monin eri keinon tukemaan luokkayhteisöä, sairastunutta lasta sekä hänen koulunkäyntiään. Myös esimerkiksi Ilveksen (2020 29–33, 54–55) pro

gradu -tutkielman mukaan suurin osa syöpää sairastavien oppilaiden vanhemmista koki lapsensa saaneen monipuolisesti tukea opettajilta.

Tässä tutkimuksessa osa opettajista toi esille, että syöpää sairastavan oppilaan oman koulun kotona järjestämään opetukseen myönnetyt tunnit olivat vähäisiä ja jossain tapauksessa oli haasteita saada niitä ollenkaan. Moni opettaja kuitenkin koki kotona opettamisen tukevan oppilaan ja opettajan välistä vuorovaikutusta ja vahvistavan opettaja-oppilas suhdetta. Vaikka etäopetuksella on tärkeä rooli syöpää sairastavan oppilaan opetuksessa, ei se kuitenkaan korvaa täysin opettajan fyysistä läsnäoloa ja vuorovaikutusta. Perusopetuslain mukaan oppilaalla on oikeus opetukseen ja opetuksen tarjoaminen on koululaitoksen tehtävä. Normaalisti oppilaat saavat koulussa opetusta kymmeniä tunteja viikossa, mutta syöpää sairastava oppilas saattaa saada opetusta esimerkiksi infektioriskin vuoksi kotonaan vain muutamia tunteja. Tällaisissa tapauksissa voidaan pohtia, toteutuuko oppilaan oikeus oppimista edistävään koulunkäyntiin, jos hänen voimavaransa kuitenkin riittäisivät useampaan koulun järjestämään kotiopetustuntiin. Yhteiskunnallisesti tulisikin kiinnittää enemmän huomiota yhdenvertaisen koulunkäynnin toteutumiseen ja resursseihin, jotta myös pitkäaikaissairaat saavat riittävästi opetusta sekä kokemuksen omaan luokkaan kuulumisesta sairaudestaan huolimatta. Ilman resursseja eivät opettajatkaan voi toimia työssään haluamallaan tavalla ja vähäiset resurssit voivat kuormittaa lisää niin opettajaa kuin sairastunutta lasta ja hänen perhettään.

Tässä tutkimuksessa opettajat eivät tuoneet esille, että luokassa olisi tapahtunut kiusaamista syöpää sairastavaa oppilasta kohtaan, mutta muissa tutkimuksissa (esim. Lähteenmäki ym. 2002) on siitä raportoitu. Muun muassa pitkän poissaolon, mahdollisen kiusaamisen ja ulkopuolelle jäämisen pelon sekä hoitojen aiheuttamien muutoksien myötä syöpää sairastava oppilas saattaa jännittää kouluun paluuta. Tutkimuksemme tulosten mukaan oppilaan kouluun paluuta ja opettajien työtä voidaan helpottaa esimerkiksi luokan ja oppilaan välisellä etäyhteydenpidolla, avoimuudella, tiedon jakamisella sekä opettamalla oppilaille tunne- ja vuorovaikutustaitoja. Opettajien olisikin tärkeä ymmärtää oma roolinsa luokan vuorovaikutussuhteiden ohjaajana ja kiusaamisen ehkäisijänä (Salmivalli 2010, 32–33). Opettajilla tulisi olla keinoja siihen, miten luoda ja edistää hyväksyvää ilmapiiriä ja syöpää sairastavan oppilaan ryhmäytymistä muuhun luokkaan. Vaikka opettajankoulutuslaitoksessa ei voida valmistaa opettajaa kaikkiin mahdollisiin opettajan työuralla vastaan tuleviin tilanteisiin, olisi tunne- ja vuorovaikutustaitoihin liittyvälle opetukselle enemmän tarvetta. Myös tarjoamalla jo työelämässä oleville luokanopettajille lisää näihin taitoihin

suuntautuvaa koulutusta, voitaisiin tukea opettajia sekä antaa heille parempia mahdollisuuksia tukea omaa luokkaansa. Näkemystä tukee muun muassa Virtasen (2013) tutkimus luokanopettajien ja luokanopettajiksi opiskelevien kokemuksista tunneällyn tärkeydestä osana opettajan työtä. Tutkimuksessa mukana olleet arvioivat tunneälytaitojen tärkeyden työssään korkeammalle kuin omat tunneälytaitonsa. Tunne- ja vuorovaikutustaitojen lisäksi ei olisi myöskään pahitteeksi, että opettajakoulutuksessa valmisteltaisiin tulevia opettajia kohtaamaan mahdollisia kriisitilanteita koulussa ja ymmärtämään lasten tapaa käsitellä kriisejä. Lisäksi oppilaan oikeuksia edistävän perusopetuksen toteutumiseksi edellytetään koulussa työskenteleviltä ihmisoikeus- ja lainsäädäntötietoutta, jota tulisi vahvistaa enemmän myös opettajille suunnatuissa koulutuksissa.

Tämän tutkimuksen tulosten avulla voidaan paremmin tarjota ymmärrystä opettajan tilanteesta, kun hänen luokallaan on syöpää sairastava oppilas. Tutkimuksen avulla voidaan myös jakaa tietoa ja vinkkejä onnistuneista käytänteistä sekä tarjota vertaistukea niille opettajille, joiden luokalla oppilas sairastuu syöpään. Tutkimus voi tarjota myös hyviä käytänteitä kouluihin, vaikkei siellä olisi syöpää sairastavaa oppilasta. Esimerkiksi koronapandemian aikaan monissa kouluissa saatetaan pohtia erilaisia käytäntöjä infektioiden leviämisten välttämiseksi. Tässä tutkimuksessa esiin tuoduista käytänteistä syöpäsairaana oppilaan infektoriskin pienentämiseksi voitaisiin kenties saada ideoita myös kouluihin koronan sekä muiden tartuntatautiin ehkäisemiseksi.

Tutkimuksemme tarjoaa tärkeää tietoa siitä, millä keinoin syöpää sairastavien oppilaiden opettajia voitaisiin tukea. Nykyään monet opettajat kokevat jo valmiiksi kuormittuneisuutta työstään. Luokan oppilaan sairastuminen syöpään voi lisätä opettajien kokemaa stressiä ja kuormittuneisuutta entisestään. Monet opettajien esiin tuomat työtä tukeneet asiat ovat sellaisia, joihin voidaan vaikuttaa esimerkiksi koulun johdon tasolla. Myös monet opettajien tuomat, työtään kuormittavat tekijät olivat nimenomaan sellaisia, joihin opettajat eivät kokeneet pystyvänsä itse vaikuttamaan, mutta johon koulun johdolla on vaikutusmahdollisuuksia. Koulun tulisikin kiinnittää enemmän huomiota opettajien jaksamiseen ja tarjota opettajille monipuolisesti tukea, jotta he eivät kokisi jäävänsä muutenkin kuormittavassa tilanteessa yksin. Tutkimuksemme tulosten pohjalta koulu voi tukea opettajaa esimerkiksi panostamalla työyhteisön toimivuuteen, tarjoamalla opetusjärjestelyihin liittyvää tukea, kuten huolehtimalla opettajalle riittävästi ja ajoissa niin resursseja, tietoa kuin välineitä opetuksen järjestämiseksi. Koulun ja sen työntekijöiden rooli opettajan henkisenä tukena on



myös merkittävä. Lisäksi olisi tärkeää, että koulu osaisi tarjota tarvittaessa opettajalle myös ulkopuolista keskusteluapua.

Oman koulun lisäksi myös koulun ulkopuolelta suunnattu tuki opettajille on tärkeää ja toivottavasti sitä saataisiin myös tulevaisuudessa lisääntyvissä määrin. Esimerkkinä koulun ulkopuolisesta tuesta voidaan tuoda esiin muun muassa etäopetuksen kehittämiseen suunnatut hankkeet, joiden kautta syöpää sairastaneiden oppilaiden opettajilla on ollut mahdollisuus saada apua etäopetusjärjestelyihin. Myös esimerkiksi valtakunnallinen syöpäsairaiden lasten ja nuorten sekä heidän läheistensä yhdistys Sylva on julkaissut uuden kouluoppaan, joka on suunnattu tueksi kouluille, joissa on syöpää sairastava oppilas. Lisäksi koulujen kanssa yhteistyötä tekevässä sairaalakoulussa olisi myös hyvä tiedostaa ja ymmärtää ainakin tässä tutkimuksessa esiin tulleen sairaalakoulun opettajien merkittävän roolin luokanopettajien tukena oppilaan sairastuessa syöpään. Ennen kaikkea mitä paremmin syöpää sairastavan oppilaan opettajalle voidaan tarjota monipuolista ja moniammatillista tukea, sitä paremmat mahdollisuudet opettajalla voi olla tukea syöpään sairastunutta oppilasta, hänen perhettään ja koko luokkayhteisöä.

## **8.2 Eettisyys ja luotettavuus**

Tutkimuseettisen lautakunnan mukaan tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa vain, jos tutkimuksessa on noudatettu hyvän tieteellisen käytännön periaatteita. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu esimerkiksi rehellisyyden, huolellisuuden ja tarkkuuden noudattaminen tutkimuksen tekemisessä, esittämisessä sekä arvioinnissa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Tutkimusta tehdessämme olemme pyrkineet noudattamaan tätä mahdollisimman hyvin raportoimalla tarkasti ja avoimesti tutkimuksen kulusta. Seuraavissa kappaleissa tuomme tarkemmin esille, miten olemme pyrkineet huomioimaan luotettavuutta ja eettisyyttä tutkimuksessamme. Lisäksi pyrimme myös kriittisesti arvioimaan, kuinka olemme siinä onnistuneet.

### *Eettisyys*

Tutkimuksen teon kaikkiin vaiheisiin liittyy eettisiä kysymyksiä ja niiden tarkastelua. Tutkimuksessa etiikka ilmenee moraalisinä päätösinä tutkimusprosessiin liittyvissä valinnoissa. (Kuula 2011, 11.) Huomioimme eettisyyden tutkimuksessamme esimerkiksi siten, että informoimme tutkimuksen

haastateltavia riittävästi sekä tutkimuksen toteuttamiseen että aineiston käsittelyyn liittyen (Kuula 2011, 129; Tuomi & Sarajärvi 2018, 123–133). Lähetimme jokaiselle haastateltavalle ennen haastatteluja haastattelupyynnön, jossa kerrottiin tutkimuksen aiheesta, aineistonkeruumenetelmästä, haastattelujen teemoista sekä tutkimuksen eettisyydestä ja luotettavuudesta. Myös ennen tutkimushaastattelun aloittamista selvitimme haastateltaville tutkimuksen tavoitteet ja menetelmät sekä varmistimme että tutkittavat olivat ymmärtäneet, mistä tutkimuksessa on kyse (Tuomi & Sarajärvi 2018, 155). Pyysimme myös haastateltavilta tutkimukseen osallistumiselle suostumuksen, joka annettiin suullisesti ja nauhoitettiin ennen haastattelujen alkua. Näin meidän ei tarvinnut säilyttää haastateltavien henkilötietoja ja tutkimukseen suostumusta erillisillä lomakkeilla.

Tutkimuksen eettisyyteen kuuluu luottamuksellisuus. Pidimme huolen siitä, että tutkimustietoja käytettiin vain sovittuun tutkimustarkoitukseen eikä niitä luovutettu tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. (Kallinen ym. 2018, 155; Tuomi & Sarajärvi 2018, 155–156). Tutkimusta tehdessämme huolehdimme myös tutkimusaineiston turvallisesta säilyttämisestä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Pidimme tutkimusaineiston salassa ja sitä säilytettiin turvallisuussyistä omilla erillisillä kovalevyillämme.

Huolehdimme tutkittavien anonymiteetistä jokaisessa tutkimuksen vaiheessa. Jo haastattelujen litterointivaiheessa kirjasimme haastattelut peitenimiä käyttäen ja poistimme suorat tunnistetiedot Kuulan (2011, 214) suositusten mukaisesti. Myös tutkimuksen raportoinnissa kiinnitimme huomioita tutkittavien anonymiteettiin (Tuomi & Sarajärvi 155–156), erityisesti tutkimusaiheen sensitiivisyyden ja tutkimuskohteen marginaalisuuden vuoksi. Teimme päätöksen olla tuomatta esiin opettajien taustatiedoista kuin mielestämme oleellimmat asiat, joiden kautta tutkittavia ei voitaisi tunnistaa. Lisäksi aineistositaateissa huolehdimme siitä, etteivät tutkittavat olisi niiden avulla tunnistettavissa. Haastateltavien nimien sijasta numeroimme haastateltavat ja merkitsimme kunkin sitaatin perään, kenen sitaatti oli kyseessä. Poistimme tai muokkasimme myös tarvittaessa aineistositaateista tietoja, joiden avulla haastateltavat tai haastatteluihin liittyvät oppilaat olisivat paremmin tunnistettavissa. Esimerkiksi jos opettaja puhui tarkemmalla termillä oppilaan syövästä, muutimme sanan tutkimusraporttiin yleisesti syöväksi. Pidimme kuitenkin huolta siitä, ettei muutoksilla ollut vaikutusta aineiston sisältöön. Myös Kuula (2011, 217) puoltaa sitä, että tutkimuseettisistä syistä tutkimusraporttiin voi muuttaa esimerkiksi mainittuja diagnooseja siten, ettei sillä ole vaikutusta aineiston ymmärrettävyyteen.

Erityisesti sensitiivistä tutkimusaihetta tutkiessa tutkijan tulee pohtia tarkasti, voiko valittua aihetta tutkia ja onko aiheen tutkiminen perusteltua (Kallinen ym. 2018, 146; Patton 2002, 408). Olemme pyrkineet tuomaan tutkimuksessamme selkeästi esille tutkimusaiheen tärkeyden ja merkityksen. Koemme, että aiheen herkkyydestä huolimatta tällä tutkimuksella on tärkeä merkitys tuodessaan esiin marginaaliseen ryhmään kuuluvien, syöpää sairastanutta oppilasta opettaneiden opettajien äänen.

Tutkimuseettisistä syistä on erityisen tärkeää huolehtia tutkittavien suojasta, ja pohtia, voiko tutkimukseen osallistuminen aiheuttaa haittoja tai vahinkoa haastateltaville (Patton 2002, 408). Tutkittavien hyvinvointi tulee asettaa kaiken edelle tutkimusta tehdessä. Myös omassa tutkimuksessamme pidimme tärkeänä, että tutkimukseen valikoidut opettajat olivat sellaisia, jotka kokivat pystyvänsä puhumaan tutkimusaiheesta siten, ettei se aiheuttaisi tutkittaville psyykkistä, fyysistä tai sosiaalista vahinkoa. Haastateltavillamme oli mahdollisuus missä vaiheessa tutkimusta tai tutkimuksen jälkeen perua osallistumisensa, jos he olisivat kokeneet haittaa haastatteluun osallistumisesta. (Tiittula & Ruusuvoori 2005, 17.) Myös aineistonkeruumenetelmämme, jossa emme suoraan olleet yhteydessä haastateltaviin, toimi tässä suhteessa mielestämme hyvin. Oletamme että ne, jotka meihin itse ottivat yhteyttä tai vapaaehtoisesti antoivat yhteystietonsa, olivat henkisesti valmiita kertomaan kokemuksistaan (Kuula 2011, 136). Parhaimmillaan sensitiiviseen aiheeseen liittyvä haastattelu voi olla hyvä mahdollisuus päästä puhumaan omista ajatuksista sekä antaa oivalluksia haastateltavalle hänen omista kokemuksistaan (Kallinen ym. 2018, 156–157). Esimerkiksi omassa tutkimuksessamme yksi opettajista koki haastattelun olleen itselle hyvä mahdollisuus reflektoida omaa kokemustaan, kun ei ollut sitä arjen keskellä juuri ehtinyt tekemään.

### *Luotettavuus*

Laadullisessa tutkimuksessa ei voida arvioida tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä yhtä selkeästi kuin määrällisessä tutkimuksessa. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan laadullisessa tutkimuksessa kuitenkin tuoda esille tarkalla kuvauksella siitä, miten tutkimus on toteutettu. (Hirsjärvi ym. 2012, 231–232.) Eskola & Suoranta (2003, 210) painottavat olennaisena kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerinä tutkijaa sekä tutkijan toimintaa ja tätä kautta koko tutkimusprosessin luotettavuuden arviointia. Olemme pyrkineet tuomaan tarkasti ja avoimesti esille tutkimuksemme eri vaiheita. Olemme tuoneet muun muassa esille, miten tutkittavat on rekrytoitu sekä miten aineistonkeruu ja analysointi on tutkimuksessamme edennyt (Tuomi & Sarajärvi 2018,

164). Kirjoitimme koko tutkimuksen ajan tutkimuspäiväkirjaa, jonka avulla olemme pystyneet myöhemmin tarkastelemaan tutkimuksemme etenemistä sekä palaamaan tutkimuksen aikana nousseisiin ajatuksiin, havaintoihin ja haasteisiin.

Määrällisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytettävien validiteetin ja reliabiliteetin käsitteiden rinnalle on luotu laadulliseen tutkimukseen soveltuvampia luotettavuuskriteerejä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 160–162). Eskola ja Suoranta (2003, 211–212) esittelevät laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin kriteereinä uskottavuuden, siirrettävyyden, varmuuden sekä vahvistuneisuuden. Vahvistaaksemme tutkimuksemme *uskottavuutta* huolehdimme tutkijoina käsitystemme ja tulkintamme vastaavuudesta tutkittavien käsityksiin. (Eskola & Suoranta 2003, 211). Tutkimuksen uskottavuutta olemme lisänneet myös tutkijatriangulaation (Hirsjärvi ym. 2012, 233) avulla. Tutkijatriangulaatiota on pyritty hyödyntämään koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimuksemme teoria, aineistonkeruu, analysointi sekä tulosten raportointi on toteutettu kahden tutkijan voimin. Olemme käyneet jatkuvaa keskustelua ja sekä ajatusten vaihtoa tutkimukseen liittyen. Pattonin (2002, 560) mukaan kahden tutkijan avulla voi olla hyvä mahdollisuus parantaa ja arvioida hankitun aineiston sekä analyysin johdonmukaisuutta. Pattonin ajatusta mukaillen hyödynsimme tutkijatriangulaatiota erityisesti tutkimuksen analysointivaiheessa molempien tutkijoiden tehdessä ensin omat analyysit aineistosta. Omien analyysiemme ja niistä käytyjen keskustelujen pohjalta muodostimme lopulliset tulokset. Luotettavuuden lisäämiseksi taulukoimme ja aukikirjoitimme analyysivaiheessa aineistostamme muodostamamme luokituksen. Tulosten raportoinnissa olemme tuoneet sitaattien muodossa tutkittavien äänen esille ja siten pyrkineet antamaan tukea aineistosta tehdyille tulkinnoille.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden toisena kriteerinä Eskola & Suoranta (2003, 211) tuovat esiin tutkimustulosten *siirrettävyyden* tietyin ehdoin. Tutkimuksemme haastateltavat koostuivat kuudesta luokanopettajasta, joilla oli kokemusta syöpää sairastavan oppilaan opettamisesta. Haastateltavien määrää voidaan pitää suhteellisen pienenä. Toisaalta laadullisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole pyrkiä tulosten yleistämiseen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98) vaan tarkoituksenamme oli päästä syvällisesti ymmärtämään tutkittavaa aihetta. Vaikka tutkimukseen osallistui kuusi opettajaa, oli osalla opettajista ollut enemmän kuin yksi syöpää sairastava oppilas luokallaan ja tutkimuksessa tuotiinkin esille kymmenen eri kokemusta tutkittavasta aiheesta. Haastattelumäärän lähestyessä kuutta haastattelua, aloimme myös huomaamaan aineistossa alkavan esiintyä saturaatiota eli aineiston

kyllästymistä. Kun haastatteluissa ei tunnu ilmenevän uusia asioita ja haastattelut alkavat toistaa itseään, voidaan tutkittavien määrän ajatella olevan riittävä (Eskola ym. 2018, 33). Tutkimuksemme tuloksia ei voida siis yleistää, mutta koemme yksittäisten opettajien tuomien yksilöllisten kokemusten lisäävän tietoa työskentelystä syöpäsairaiden oppilaiden kanssa.

Tutkimuksen *varmuutta* lisäsimme huomioimalla omat ennako-oletuksemme (Eskola & Suoranta 2003, 212) sekä tutkimukseen ennakoimattomasti vaikuttavat tekijät (Eskola & Suoranta 1996, Tuomi & Sarajärvi 2018 mukaan). Laadullisessa tutkimuksessa tutkija on tutkimuksen luoja ja tulkitsija (Tuomi & Sarajärvi 2018, 160; Kiviniemi 2010, 83). Myös me tiedostamme tutkijoina, että oma taustamme esimerkiksi luokanopettajaopiskelijoina on voinut vaikuttaa aineistosta tehtyihin tulkintoihin. Näin ollen olemme tuoneet menetelmäosiossa mahdollisimman selkeästi esille, kuinka olemme pyrkineet tulkitsemaan aineistoa mahdollisimman johdonmukaisesti (Kiviniemi 2010, 83).

Tutkimuksen tuloksiin on voinut vaikuttaa erilaisia ennakoimattomia tekijöitä. Esimerkiksi tähän tutkimukseen on voinut valikoitua mukaan sellaisia opettajia, joilla on ollut positiivinen kokemus syöpäsairaahan oppilaan opettamisesta ja jotka ovat osanneet antaa monipuolisesti tukea syöpää sairastavalle oppilaalle. Lisäksi haastateltavien kokemukset syöpäsairaahan oppilaan opettamisesta ajoittuivat viimeisen kahdenkymmenen vuoden ajalle. Suurimmalla osalla opettajista oli ollut syöpää sairastava oppilas luokassaan viimeisen viiden vuoden aikana, mutta muutamalla haastateltavista saattoi kuitenkin olla jo monia vuosia heidän kokemuksistaan. Kokemuksesta kulunut pitkä aika on voinut vaikuttaa tutkimukseen siten, että haastateltavat eivät välttämättä ole muistaneet enää kaikkia kokemuksiinsa liittyviä asioita. Myös omien kokemusten ja muistikuvien muuttuminen ajan saatossa on voinut olla mahdollista. Toisaalta yleensä muistiin jäävät parhaiten juuri omiin tunteisiin vaikuttaneet ja tärkeäksi koetut tapahtumat, jolloin opettajat ovat todennäköisesti kertoneet juuri itselle merkityksellisistä kokemuksistaan. Ajan kulumisen omista kokemuksista on saattanut myös helpottaa erityisesti raskaista kokemuksista puhumista, kun kokemukset eivät ole niin tuoreita eivätkä tunteet välttämättä yhtä voimakkailta.

Tutkimuksemme aineistonkeruun metodin luotettavuuden ja haastattelujen onnistumisen kannalta koimme tärkeänä kokeilla haastattelurunkoamme tekemällä esihaastattelut. Esihaastatteluissa saimme tärkeää kokemusta haastattelujen tekemisestä ja muokkasimme vielä haastattelurunkoa toimivammaksi. Haastattelupaikaksi valikoitui suuremmalla osalla opettajista heidän oma

työpaikkansa. Haastattelutilat olivat rauhallisia eikä tiloissa ollut lisäksemme muita henkilöitä. Rauhallisella haastattelupaikan valinnalla pyrimme varmistamaan tallenteiden laadun sekä mahdollisuuteen keskittyä täysin haastatteluun (Eskola ym. 2018, 35). Tutkimuksen ennakoimattomana tekijänä voidaan kuitenkin tuoda esille se, että muutamalla haastateltavista haastattelu keskeytyi pariinkin otteeseen jonkun muun henkilön tullessa tilaan. Yritimme kuitenkin ohjata haastateltavaa takaisin ennen keskeytystä puhuttuun aiheeseen heti keskeytymisen jälkeen. Suurin osa haastatteluista toteutettiin opettajien toiveesta iltapäivällä opettajien työpäivän jälkeen. Tässä vaiheessa päivää opettajat ovat saattaneet olla jo väsyneitä, mikä on saattanut heijastua haastatteluihin. Tämän vuoksi koimme parhaaksi lähettää etukäteen haastattelujen teemat haastateltaville. Näin opettajat pääsivät tutustumaan teemoihin ja orientoitumaan haastatteluihin jo ennen varsinaista haastattelutilannetta.

Viisi haastatteluista tehtiin kasvokkain samassa tilassa ja yksi haastatteluista suoritettiin videoyhteyden avulla. Eskola kumppaneineen (2018, 35) tuo esille, että etäyhteydellä suoritettussa haastattelussa on varauduttava siihen, että yhteydessä saattaa olla katkoksia tai häiriöitä. Haastattelun alussa äänen laatu ei ollutkaan kovin hyvä ja yhteydessä oli häiriötä, mutta haastateltavan videoyhteysvälineen asentoa muokkaamalla yhteys parani. Litterointivaiheessa huomasimme, että haastattelun alussa oli kuitenkin muutaman sanan kohdalla niin huono äänenlaatu, että emme saaneet selvää mitä opettaja kyseisessä kohdassa sanoi. Luotettavuuden ja eettisyyden takaamiseksi emme ottaneet näitä kyseisiä kohtia mukaan aineistomme analyysiin.

Tutkimuksen luottavuuden kriteerinä *vahvistettavuus* edellyttää tehtyjen tulkintojen vahvistusta tukeutuen toisiin samaa ilmiötä tutkineisiin tutkimuksiin (Eskola & Suoranta 2003, 212). Tarkastelimme erityisesti pohdinnassa tutkimuksemme tuloksia tuomalla esiin tietoa kansainvälisistä tutkimuksista liittyen syöpäsairaiden lasten koulunkäyntiin sekä opettamiseen. Vahvistettavuutta olemme pyrkineet myös lisäämään perehtymällä aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja tuomalla sitä esiin myös tutkimuksemme teoriaosuudessa. Tutkimusaiheestamme ei kuitenkaan ole tehty paljon tutkimuksia, joten tämän tutkimuksen tulosten suora vertaaminen muihin aiheeseen liittyviin tutkimuksiin on haastavaa.

### 8.3 Jatkotutkimusideoita

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia luokanopettajien kokemuksia, kun luokalla on syöpää sairastava oppilas. Tutkimuksen aineisto oli melko pieni (kuusi opettajaa), joten tulevaisuudessa opettajien kokemuksia voisi tutkia suuremmalla aineistolla. Näin voitaisiin saada laajempi ja kenties vielä kattavampi kuva opettajien kokemuksista. Tähän tutkimukseen osallistujista suurin osa toimi opettajana eri paikkakunnilla. Osallistujat eivät kuitenkaan olleet täysin eri puolelta Suomea. Olisi mielenkiintoista selvittää eri puolella Suomea opettavien opettajien kokemuksia opettamisesta, kun luokalla on syöpää sairastava oppilas.

Tutkimuksessamme tutkittiin nimenomaan luokanopettajia, joiden omalla luokalla oli ollut syöpää sairastava oppilas. Luokanopettajilla saattaa olla helpompi järjestää oppilaan koulunkäyntiä, sillä opetus tapahtuu usein samassa luokassa, samojen luokkatovereiden kanssa sekä saman opettajan opetuksella. Myös oppisisältöjen muovaaminen ja jopa joidenkin sisältöjen pois jättäminen voi olla luokanopettajalle helpompaa varsinkin, jos opettaja tietää opettavansa luokkaa myös tulevaisuudessa. Koulunkäynti ja opetus ovat alakouluun verrattuna hyvin erilaisia yläkoulussa ja toisella asteella aineenopettajien ollessa vastuussa omien aineidensa opettamisesta. Olisikin myös hyvä tutkia myös sitä, millaisia kokemuksia yläkoulun tai toisen asteen opettajilla on syöpää sairastavan oppilaan koulunkäynnistä ja sen järjestämisestä.

Syöpää sairastavan oppilaan koulunkäyntiä voisi myös tutkia monesta eri näkökulmasta. Tulevaisuuden tutkimuksissa voitaisiin esimerkiksi tutkia syöpää sairastavan oppilaan, hänen vanhempiansa, sekä oppilaan opettajan kokemuksia oppilaan koulunkäyntiin liittyen. Olisi mielenkiintoista tietää, kokevatko eri henkilöt eri tavoin koulunkäyntiin liittyviä tilanteita. Jotta eri ihmisille, joihin lapsen syöpäsairaus vaikuttaa voisi suunnata paremmin tukea, olisi tärkeä tietää esimerkiksi, millaisia kokemuksia eri tahot ovat pitäneet haastavina ja toisaalta millaisista asioista he ovat kokeneet saavansa tukea tai iloa. Kuten tässä tutkimuksessa ilmeni, syöpäsairaudella on vaikutusta myös oppilaan luokkatovereihin. Tulevaisuudessa voisikin tutkia myös luokkakavereiden kokemuksia oppilaan sairastumiseen liittyen.

Erityisesti tarvittaisiin lisää tutkimusta sairastuneen lapsen kokemuksista koulunkäyntiin liittyen. Monissa tutkimuksissa lasten kokemuksia tutkitaan aikuisten kautta. Tässäkin tutkimuksessa opettajat toivat esiin oppilaiden toimintaa ja kokemuksia, jotka olivat vaikuttaneet opettajan työhön.

Lapsen ja aikuisen kokemukset voivat kuitenkin olla hyvin erilaisia, sillä esimerkiksi omassa tutkimuksessamme opettajien kokemus sairauden vaikutuksista lapseen oli opettajien omaa tulkintaa ja opettajien omaa kokemusta. Tässä tutkimuksessa tutkittiinkin opettajien kokemuksia mutta silloin, kun halutaan tutkia lasten kokemuksia, olisi hyvä tutkia myös itse lapsia. On tärkeää, että syöpää sairastaville oppilaille annetaan mahdollisuus saada heidän äänensä kuuluviin.

Tutkimuksessamme opettajat nostivat esiin monia teemoja, joista tässä tutkimuksessa on päästy kenties vain raapaisemaan niiden pintaa. Tämän tutkimuksen pohjalta voisikin esimerkiksi syventyä paremmin yhteen tai muutamaaan teemaan tutkien sitä eri näkökulmista. Näitä esiin tulleita teemoja voisivat olla esimerkiksi syöpää sairastaneen oppilaan kouluun paluu, etäopetus ja sen järjestäminen, tai kouluyhteisön toiminnan tutkiminen sairauden aikana. Ylipäätään syöpää sairastavan oppilaan koulunkäyntiin liittyvät tutkimukset olisivat Suomessa tervetulleita, sillä niitä on tehty vielä verrattain vähän. Erityisesti kokemuksiin perustuvia tutkimuksia on niukasti. Kansainvälisesti on tehty jonkin verran tutkimuksia lapsisyöpäpotilaiden koulunkäyntiin liittyen (mm. Gorin & McAuliffe; Donnan ym. 2015; Soejima ym. 2015). Olisi kuitenkin tärkeä tehdä enemmän tutkimuksia myös Suomessa, sillä koulujärjestelmien eroavaisuuksista johtuen muissa maissa tehtyjen tutkimusten tuloksia ei välttämättä voida suoraan hyödyntää Suomessa. Kuten omassa tutkimuksessamme sekä aiemmissa tutkimuksissa (esim. Wilkie 2013) on noussut esille, koulunkäynti on syöpää sairastavalle oppilaalle tärkeää myös sairauden aikana. Jotta voisimme ymmärtää syöpää sairastavan oppilaan koulunkäyntiin liittyviä eri ulottuvuuksia paremmin, tarvitsemme aihealueesta enemmän tutkimuksia.



## LÄHTEET

- Ahomäki, R. 2018. Psychosocial outcomes after young age onset cancer in Finland. Turun yliopiston julkaisuja. D 1358.
- Armstrong, G.T., Chow, E.J. & Sklar, C.A. 2009. Alterations in pubertal timing following therapy for childhood cancer malignancies. *Endocrine development* 15, 25–39.
- Björn, P., Aro, M., Koponen, T., Fuchs, L. & Fuchs, D. 2016. The many faces of special education within RTI frameworks in the United States and Finland. *Learning Disability Quarterly*. 2016:39. 58-66.
- Boham, K.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* 116, (5), 1385–1391. Doi: 10.1002/cncr.24840.
- Boles, J.C., Windsor, D.L., Mandrell, B., Gattuso, J., West, N., Leigh, L., & Grissom, S.M. 2017. Student/patient: the school perceptions of children with cancer. *Educational Studies* 43 (5), 549–566. Doi:10.1080/03055698.2017.1312288.
- Brown, M.B., Bolen, L.M., Brinkman, T.M. & Carrera, K. 2011. A collaborative strategy with medical providers to improve training for teachers of children with cancer. *Journal of educational and psychological consultation* 21 (2), 149–165. Doi:10.1080/10474412.2011.571478.
- Donnan, B.M., Webster, T., Wakefield, C.E., Dalla-Pozza, L., Alvaro, F., Lavoipierre, J., Marshall, G.M. What about school? Educational challenges for children and adolescents with cancer. *Australian educational and developmental psychologist* 32 (1), 23–40. Doi: 10.1017/edp.2015.9.
- Elonen, E. & Bono, P. 2013. Solunsalpaajahoito ja muut syöpälääkkeet. Teoksessa H. Joensuu, P. Roberts, P-L. Kellokumpu-Lahtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & T. Lyly (toim.) *Syöpätaudit*. 5. Uudistettu painos. Helsinki: Duodecim 2013, 173–216.
- Eskola, J., Lätti, J. & Vastamäki, J. 2018. Teemahaastattelu: lyhyt selviytymisopas. Teoksessa R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1: metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. 5. uudistettu painos. Jyväskylä: PS - kustannus, 27–51.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 6. painos. Tampere: Vastapaino.
- Frederiksen, L.E., Mader, L., Feyching, M., Mogensen, H., Madanat-Harjuoja, L., Malila, N.,

- Tolkkinen, A., Hasle, H., Winther, J.F. & Erdmann, F. 2018. Surviving childhood cancer: a systematic review of studies on risk and determinants of adverse socioeconomic outcomes. *International journal of cancer* 144 (15), 1796–1823. Doi:10.1002/ijc.31789.
- Gorin, S.S. & McAuliffe, P. 2009. Implications of childhood cancer survivors in the classroom and the school. *Health education* 109 (1), 25–48.
- Hakala, J.T. 2018. Toimivan tutkimusmenetelmän löytäminen. Teoksessa R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1: metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. 5. uudistettu painos. Jyväskylä: PS - kustannus, 14–26.
- Hakalehto, S. 2015. Johdatus lapsen oikeuksiin koulussa. Teoksessa S. Hakalehto (toim.) *Lapsen oikeudet*. Helsinki: Helsingin kamari Oy. 50–86.
- Harila, M.J., Niinivirta, T.I.T., Winqvist, S. & Harila-Saari, A.H., 2011. Low depressive symptom and mental distress scores in adult long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Journal of pediatric hematology/oncology* 33 (3), 194–198. Doi: 10.1097/MPH.0b013e3181ff0e2e.
- Harila-Saari, A.H., Lähteenmäki P.M., Pukkala, E., Kyyrönen, P., Lanning, M. & Sankila, R. 2007. Scholastic achievement of childhood leukemia patients: A nationwide, register-based study. *Journal of clinical oncology*, 25 (23), 3618–3624. Doi:10.1200/JCO.2006.09.4987.
- Helms, A.S., Schmiegelow, K., Brok, J., Johanssen, C., Thorsteinsson, T., Simovska, V. & Larsen, H.B. 2016. Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies. *European journal of cancer* 25 (1), 170–179. Doi:10.1111/ecc.12230.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2012. Tutki ja kirjoita. 15.–17. Painos. Helsinki: Tammi.
- Hopkins, L., Green, J., Henry, J., Edwards, B. & Wong, S. 2013. Staying engaged: the role of teachers and schools in keeping young people with health conditions engaged in education. *Australian educational researcher* 41 (1), 25–41. Doi: 10.1007/s13384-013-0096-x.
- Hopkins, L., Walley, G., Vetere, F., Fong, M. & Green, J. 2014. Utilising technology to connect the hospital and the classroom: Maintaining connections using tablet computers and a ‘Presence’ app. *Australian journal of education* 58 (3), 278–296. Doi:10.1177/0004944114542660.
- Hurme, T-R., Laamanen, R. 2014. Kouluun läheltä ja kaukaa. Etäopetus erityistilanteissa. Helsinki: Opetushallitus.

- Huttunen, A. 2012. Turun VIRTÄ-hanke. Dia-esitys. Viitattu 14.5.2020. <https://info.edu.turku.fi/etaopetus/images/files/virta-hanke.pdf>
- Ilves, P. 2020. Vanhempien kokemuksia lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksesta lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa. Turun yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 12.6.2020. <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/149731/opinn%c3%83%c2%a4tyty%c3%83%c2%b6.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Kallinen, K., Pirskanen, H. & Rautio, S. 2018. Sensitiivinen tutkimuksessa. Menetelmät, kohderyhmät, haasteet ja mahdollisuudet. 2. painos. Tallinna: Unipress.
- Kim, D.H. & Yoo, I.Y. 2010. Factors associated with resilience of school age children with cancer. *Journal of pediatrics and child health* 43 (7–8), 431–436. Doi: 10.1111/j.1440-1754.2010.01749.x.
- Kiviniemi, K. 2010. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 3. Uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä.
- Koivula, O., Matilainen, R., Raevuori, A. & Stenvall-Vihervuori, G., 2020. Opetuksen järjestäminen sairauden aikana. Teoksessa SYLVA. Kouluopas. Tietoa syöpäsairaana lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry, 69–74.
- Koivula, O., Matilainen, R., Raevuori, A., Stenvall-Vihervuori, G. & Mäntymaa, J. 2020. Opiskeluhoito. Teoksessa SYLVA. Kouluopas. Tietoa syöpäsairaana lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry, 86–89.
- Koivula, K. & Moren, R. 2020. Syöpäsairaus eri-ikäisten lasten ja nuorten kokemana. Teoksessa SYLVA. Kouluopas. Tietoa syöpäsairaana lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry, 31–34.
- Kokkonen, M. 2010. Ihastuttavat, vihastuttavat tunteet: opi tunteiden säätelyn taito. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Kouri, M. & Tenhunen, M. 2013. Sädehoito. Teoksessa H. Joensuu, P. Roberts, P-L. Kellokumpu-Lahtinen, S. Jyrkkö, M. Kouri & T. Lyly (toim.) *Syöpätaudit*. 5. Uudistettu painos. Helsinki: Duodecim 2013, 148–172.
- Kovanen, M., Poikela, K., Ylönen, S., Martin, J. & Kaivanto, E. 2020. Kuntoutusohjaaja moniammatillisen yhteistyön koordinoijana. Teoksessa SYLVA. Kouluopas. Tietoa

- syöpäsairaahan lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry, 86–89.
- Krull, K.R., Huang, S., Gurney, J. G., Klosky, J.L., Leisenring, W., Termuhlen, A., Ness, K.K., Srivastava, D.K., Mertens, A., Stovall, M., Robinson, L.L. & Hudson, M.M. 2010. Adolescent behaviour and adult health status in childhood cancer survivors. *Journal of cancer survivorship* 4 (3), 210–217. Doi: 10.1007/s11764-010-0123-0.
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 2. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.
- Kyritsi, H., Matziou, V., Papadatou, D., Evagellou, E., Koutelekos, G., Polikandrioti, M. 2009. Self-concept of children and adolescents with cancer. *Health science journal* (3).
- Laine, T. 2018. Miten kokemusta voidaan tulkita? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2: näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 5. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 29–50.
- Lee, M-Y., Mu, P-F, T. S-F., Chou, S-S. Chen, Y-C. & Wong, T-T. 2012. Body image of children and adolescents with cancer: A metasynthesis on qualitative research findings. *Nursing and health sciences* 14 (3), 381–390. Doi: 10.1111/j.1442-2018.2012.00695.x.
- Lehtinen, S. 2020. Palliatiivinen hoito. Teoksessa Sylva ry (toim.) SYLVA. Kouluopas. Tietoa syöpäsairaahan lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry, 20–21.
- Li, H.C.W., Lopez, V., Chung, O.K.J., Ho, K.Y. & Chiu, S.Y. 2013. The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *European journal of oncology and nursing* 17 (2), 214–219. Doi: 10.1016/j.ejon.2012.07.010.
- Lindgren, L.H., Schmiegelow, K., Helms, A.S., Thorsteinsson, T. & Larsen, H.B. 2017. In sickness and in health: classmates are highly motivated to provide in-hospital support during cancer therapy. *Psycho-Oncology* 26 (1), 37.43. Doi: 10.1002/pon.4094.
- Lähteenmäki, P. 2020. Lasten ja nuorten syövän yleisyys ja hoitoperiaatteet. Teoksessa Sylva ry (toim.) SYLVA. Kouluopas. Tietoa syöpäsairaahan lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry, 11–14.
- Lähteenmäki, P. 2020. Myöhäisseuranta. Teoksessa Sylva ry (toim.) SYLVA. Kouluopas. Tietoa syöpäsairaahan lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry, 22–23.

- Lähteenmäki, P. & Minn, H. 2013. Lasten solidit kasvaimet. Teoksessa H. Joensuu, P. Roberts, P-L. Kellokumpu-Lahtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & T. Lyly (toim.) Syöpätaudit. 5.Uudistettu painos. Helsinki: Duodecim 2013, 818–833.
- Lähteenmäki, P.M., Huostila, S., Hinkka, J. & Salmi, T.T. 2002. Childhood cancer patients at School. *European journal of cancer*. 38 (9), 1227–1240. Doi:10.1016/S0959-8049(02)00066-7.
- Länsikallio, R., Kinnunen, K. & Ilves, V. 2018. OAJ:n julkaisusarja 5:2018.
- Madanat-Harjuoja, L. 2020. Syöpä Suomessa. Lasten ja nuorten syövät. Viitattu 18.3.2020. <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/lasten-ja-nuorten-syovat/>
- Mantila, H. 2020. Etäopetus osana oppilaan etäopetusjärjestelyjä. Teoksessa Sylva ry (toim.) SYLVA. Kouluopas. Tietoa syöpäsairaana lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry, 79–81.
- Mantila H., Mämmelä M., & Huttunen A. 2013. Etäopetus erityistilanteissa – Sairaanaakin selviää koulusta. Viitattu 16.5.2020.<http://sairaanakinselviaakoulusta.wordpress.com/etaopetusopas/>
- Maor, D. & Mitchem, K.J. 2015. Can technologies make a difference for hospitalized youth: Findings from research. *Journal of computer assisted learning* 31 (6), 690–705. Doi: 10.1111/jcal.12112.
- Maor, D. & Mitchem, K. 2020. Hospitalized adolescents’ use of mobile technologies for learning, communication, and well-being. *Journal of adolescent research* 35 (2), 225–247. Doi:10.1177/0743558417753953
- McCloone, J.K., Wakefield, C.E. & Cohn, R.J. 2013. Childhood cancer survivors’ school (re)entry: Australian parents’ perceptions. *European journal on cancer care* 22 (4), 484–492. Doi: <https://doi.org/10.1111/ecc.12054>.
- Melin, J. M. 2019. Reproductive health in female survivors of early onset cancer. Helsingin yliopisto. Helsinki: Unigrafia.
- Merimaa, E. 2009. Selvitys erityisopetuksen ja sairaalaopetuksen asemasta, tehtävistä ja rahoituksesta kehittämissuhteissa. Opetusministeriön julkaisuja 2009: 37. Yliopistopaino. Viitattu 7.5.2020 <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/76682/opm37.pdf?sequence=1>
- Metsämuuronen, J. 2009. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 4. laitos. Helsinki: International Methelp.

- Mukherjee, S., Lightfoot, J. & Sloper, P. 2010. The inclusion of pupils with chronic health condition in mainstream school: what does it mean to teachers? *Educational research* 42 (1), 59–71. Doi: 10.1080/001318800363917
- Mäntymaa, J. 2019. “Kun ope soittaa mulle”. Lapsisyöpäpotilaiden kokemuksia osallisuudesta etäopetuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Viitattu 21.6. 2020. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/62951/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201902251636.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- 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, 19–21.
- National Cancer Institute. 2020. NCI dictionary of cancer terms. Late effect. Viitattu 14.4.2020. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/late-effect>
- Nottage, K.A., Ness, K.K., Li, C., Srivastava, D., Robinson, L.L. & Hudson, M.M. 2014. Metabolic syndrome and cardiovascular risk among long-term survivors of acute lymphoblastic leukemia – From the St Jude Lifetime Cohort. *British journal of hematology*. 165 (3), 364–74. Doi:10.1111/bjh.12754.
- Nummenmaa, M. 2012. Oppimisympäristöt tutkimus. Etäopetus Suomessa. Turun yliopisto, Oppimistutkimuksenkeskus. Viitattu 21.6.2020. <https://info.edu.turku.fi/etaopetus/images/files/oppimisympc3a4ristc3b6t-tutkimus-etc3a4opetus-suomessa.pdf>
- Oja, S. 2012. Oppilaan tuki. Teoksessa Oja, S. (toim.) Kaikille kelpo koulu: kolmiportaisen tuen toteuttaminen ja kehittäminen. Jyväskylä: PS-kustannus. 35–62. Opetushallitus 2020a. Kotiopetus. Viitattu 17.5.2020. <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/kotiopetus>
- Opetushallitus 2020b. Oppimisen ja koulunkäynnin tuki. Viitattu 18.6.2020. <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/oppimisen-ja-koulunkaynnin-tuki>
- Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki 30.12.2013/1287, 2 § Lain tarkoitus.
- Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki 30.12.2013/1287, 3 § Opiskelijahuollon kokonaisuus.
- Paré-Blagoev, E.J., Ruble, K., Bryant, C., Jacobson, L. 2019. Schooling in survivorship: Understanding caregiver challenges when survivors return to school. *Psycho-Oncology* 28 (4), 847–853. Doi: 10.1002/pon.5026
- Patton, M.Q. 2002. *Qualitative research & evaluation methods*. 3. PAINOS. Thousand Oaks CA: Sage.
- Pentikäinen, V. 2020. Lasten ja nuorten keskushermostokasvaimet. Teoksessa Sylva ry (toim.)

SYLVA. Kouluopas. Tietoa syöpäsairaahan lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry, 15–16.

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. Tampere: Opetushallitus.

Perusopetuslaki 21.8.1998/628, 18 § Erityiset opetusjärjestelyt.

Perusopetuslaki 21.8.1998/628, 25 § Oppivelvollisuus.

Perusopetuslaki 21.8.1998/628, 26 § Oppivelvollisuuden suorittaminen.

Perusopetuslaki 19.12.2003/1136, 3 § Opetuksen järjestämisen perusteet.

Perusopetuslaki 24.6.2010/642, 17 § Erityinen tuki.

Perusopetuslaki 24.6.2010/642, 17a § Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma.

Perusopetuslaki 24.6.2010/642, 16 § Tukiopeutus ja osa-aikainen erityisopetus

Perusopetuslaki 24.6.2010/642, 16a § Tehostettu tuki.

Perusopetuslaki 24.6.2010/642, 30 § Oikeus saada opetusta.

Perusopetuslaki. 30.12.2013/1267, 4a § Erikoissairaanhoidossa olevan oppilaan opetus.

Perttula, J. 2011. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria.

Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.) 2011. Kokemuksen tutkimus: Merkitys – tulkinta ymmärtäminen. 4. painos. Tampere: Juvenes Print. 115–162.

Pihkala, U.M. 2013. Lasten leukemiat ja lymfoomat. Teoksessa H. Joensuu, P. Roberts, P-L.

Kellokumpu-Lahtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & T. Lyly (toim.) Syöpätaudit. 5. Uudistettu painos. Helsinki: Duodecim 2013, 800 – 816.

Pini, Gardner, Hugh-Jones. 2013. The impact of a cancer diagnosis on the education engagement of teenagers-Patient and staff perspective. European journal of oncology nursing 17 (3), 317–323. Doi: 10.1016/j.ejon.2012.08.005.

Pohjoismaisen syöpärekisteriyhdistys. 2020. NORDCAN-tietokanta (Versio 8.2 03.2019). Viitattu 19.3.2020. [http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/FI/frame.asp\\_](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/FI/frame.asp_)

Pukkala, E., Pitkäniemi, J. & Heikkinen, S. 2020. Syövän riskitekijät. Viitattu 22.7.2020.

<https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/syovan-riskitekijät/>

Pulkkinen, J. & Rytivaara, A. 2015. Yhteisopetuksen käsikirja. Yhteistyön aloittaminen. Viitattu 14.6.2020. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/48450/Yhteisopetuksen%20k%C3%83%C2%A4sikirja.pdf?sequence=1>

Poijula, S. 2016. Lapsi ja kriisi: Selviytymisen tukeminen. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kirjapaja.

Ritari, N & Puosi, R. 2020. Syöpähoitojen jälkivaikutukset. Teoksessa Sylva ry (toim.)

- SYLVA. Kouluopas. Tietoa syöpäsairaana lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry.
- Robinson, E.R., Kuttesch, J. F., Champion, J.E., Adreotti, C.F., Hipp, D.W., Bettis, A., Barnell, A. & Compas, B.E. 2010. A quantitative meta-analysis of neurocognitive sequelae in survivors of pediatric brain tumors. *Pediatric blood & cancer*. 55, 525–331. Doi:10.1002/psc.22568.
- Roddy, E. & Mueller, S. 2016. Late effects of treatment of pediatric central nervous system. *Journal of child neurology*. Vol 31 (2), 237–254. Doi: 10.1177/0883073815587944.
- Rokach, A. 2016. Psychological, emotional and physical experiences of hospitalized children. *Clinical case reports and reviews* 2 (4), 399–401. Doi:10.15761/CCRR.1000227.
- Ruusuvuori, J. 2010. Litteroijan muistilista. Teoksessa J. Ruusuvuori & P. Nikander (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 424–431.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa J. Ruusuvuori & P. Nikander (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 9–34.
- Salmivalli, C. 2010. Koulukiusaamiseen puuttuminen. Kohti tehokkaita toimintamalleja. 2.uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- 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. Doi: 10.7748/ncyp2013.06.25.5.14.e176.
- Sergejeff, J., Mantila, H. & Pilbacka-Rönkä, T. 2020. TUUVE- tuettua verkko-opetusta erityistilanteissa. Loppuraportti. Viitattu 17.5.2020. [http://www.tuuve.fi/wp-content/uploads/2020/04/Tuuve\\_loppuraportti\\_final.pdf](http://www.tuuve.fi/wp-content/uploads/2020/04/Tuuve_loppuraportti_final.pdf)
- Sharp, M.H., Lindwall, J.J., Willard, V.W., Long, A.M., Martin-Elbahesh, K.M. & Phillips, S. 2017. Cancer as a stressful life event: Perceptions of children with cancer and their peers. *Cancer* 123 (17), 3385–3393. Doi: 10.1002/cncr.30741.
- Soejima, T., Sato, I., Takita, K., Koh, K., Maeda, M. Ida, K. & Kamibeppu, K. 2015. Support for school reentry and relationships between children with cancer, peers, and teachers. *Pediatrics international*, 57 (6), 1101–1107. Doi: 10.1111/ped.12730.
- Stuber, M.L., Meeske, K.A., Krull, K.R., Leisenring, W., Stratton, K., Kazak, A.E., Huber, M., Zebrack, B., Uijtdehaage, S.H., Mertens, A.C., Robinson, L.L., Zelter, L.K. 2010. Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics* 125 (5), 1124–1134. Doi:0.1542/peds.2009-2308.
- Sylva. 2020. Kouluopas. Tietoa syöpäsairaana lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy.



Helsinki: Sylva ry, 118.

Sylva. 2020. Lasten ja nuorten syöpäsairaudet. Viitattu 18.3.2020.

<https://www.sylva.fi/lapsiperheet/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/>

Syöpäjärjestöt 2020a. Mikä on syöpä? Viitattu 18.3.2020. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/mika-on-syopa/>

Syöpäjärjestöt 2020b. Lasten syövät. Viitattu 18.3.2020. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/#lasten-aivokasvaimet>

Syöpäjärjestöt 2020c. Syövän hoito. Viitattu 20.3.2020. <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syovan-hoito/>

Taskinen, M. 2020. Kantasolusiirtohoitot. Teoksessa Sylva ry (toim.) SYLVA. Kouluopas. Tietoa syöpäsairaasta lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Helsinki: Sylva ry, 17–18.

Tiittula, L. & Ruusuvuori, J. 2005. Johdanto. Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 9–21.

Tilus, P. 2008. Sairaalaopetus opinpolkua tukemassa. NMI Bulletin 18 (4), 54–62.

Tilus, P. & Saatsi, M. 2017. Sairaalaopetus. Teoksessa Pihkala, J. Lamberg, K. & Ojala, T. Vaativa erityinen tuki esi- ja perusopetuksessa. Kehittämisyhmän loppuraportti. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2017: 34. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö.

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 3.6.2020.

[https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Vanclooster, S., Bilsen, J., Peremans, L., Van der Wer Ten Bosch, J., Layreys, G., Willems, E., Genin, S., Van Bogaert, P., Paquier, P. & Jansen, A. 2019. Attending school after treatment for a brain tumor: Experiences of children and key figures. *Journal of Health Psychology* 24 (10), 1436–1447. Doi:10.1177/1359105317733534.

Virtanen, M. 2013. Opettajan emotionaalinen kompetenssi: Tutkimus luokanopettajien ja luokanopettajiksi opiskelevien tunneälytaidoista ja niiden tärkeydestä. Tampere: Tampere University Press.

Vuotto, S.C., Ohja, R.P., Li, C., Kimberg, C., Klosky, J.L., Krull, K.R., Srivastava, D.K., Robinson,

- L.L., Hudson, M.M., Brinkman, T.M. 2016. The role of body image dissatisfaction in the association between treatment-related scarring or disfigurement and psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology* 27 (1), 216–222. Doi: 10.1002/pon.4439.
- Wadley, G., Vetere, F., Hopkins, L., Green, J. & Kulik, L. 2014. Exploring ambient technology for connecting hospitalized children with school and home. *International journal of human-computer studies* 72 (7–8), 640–653. Doi: 10.1016/j.ijhcs.2014.04.003.
- Wilkie, K. 2013. Concerned about their learning: mathematics students with chronic illness and their teachers at school. *International journal of inclusive education* 18 (2), 155–176. Doi:10.1080/13603116.2012.760659.
- Wu, M., Hsu, L., Zhang, B., Shen, N., Lu, H. & Li, S. 2010. The experience of cancer-related fatigue among Chinese children with leukemia: A phenomenological study. *International journal of nursing studies* 47 (1), 49–59. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.05.026.
- Yeh, J.M., Hanmer, J., Ward, Z.J., Armstrong, G.T. Hudson, M.M., Stovall, M., Robinson, L.L., Oeffinger, K.C. & Diller, L. 2016. Chronic conditions and utility-based health-related quality of life in adult childhood cancer survivors. *Journal of the national cancer institute* 108 (9). Doi: 10.1093/jnci/djw046.
- Yhdistyneet kansakunnat. 1989. Lapsen oikeuksien sopimus. Viitattu 25.7.2020. <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>.
- Yilmaz, M.C., Sari, H.Y., Cetingul, N., Kantar, M. Erermis, S., Aksoylar, S. 2014. Determination of school-related problems in children treated for cancer. *Journal of school nursing* 30 (5), 376–384. Doi: 10.1177/1059840513506942.

## LIITTEET

### LIITE 1. Haastattelurunko

#### **Teemahaastattelun teemat ja kysymykset:**

##### Teema 1: Lapsen sairauden vaikutukset

-Miten lapsen sairaus on vaikuttanut:

-luokkaan/oppilaisiin?

-lapsen itseensä?

-opettamiseen?

-opettajaan?

-jotain muuta?

##### Teema 2:

-mitkä asiat ovat auttaneet \_\_\_\_\_, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas?

-luokkaa/oppilaita

-lasta itseään

-opettamista

-opettajaa

-jotain muuta

## LIITE 2: Haastattelupyyntö

### **Haastattelupyyntö**

Hyvä opettaja,

olemme luokanopettajaopiskelijoita Turun yliopiston Rauman opettajankoulutuslaitokselta. Etsimme pro gradu -tutkielmaamme haastateltaviksi opettajia, joiden luokassa on tai on ollut syöpää sairastava oppilas. Tarkoituksenamme on tutkia opettajien kokemuksia siitä, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas. Tutkimuksemme teemat käsittelevät sitä, millaisia vaikutuksia oppilaan syöpäsairaudella on ollut opettajan työhön sekä sitä, mitkä asiat ovat mahdollisesti tukeneet opettajaa työssä, kun luokassa on pitkäaikaissairas oppilas.

Haastattelu on kertaluontoinen, ja siihen olisi hyvä varata aikaa noin tunnin verran. Haastattelu voidaan suorittaa yhdessä sovitussa paikassa tai tarvittaessa haastattelu voidaan suorittaa myös videopuhelun avulla. Haastattelu äänitetään ja tallennetaan vain tutkijoiden käyttöön myöhempää analysointia varten. Kerättyä aineistoa käytetään vain tätä kyseistä pro gradu -tutkielmaa varten, ja aineisto tuhoetaan tutkielman julkaisemisen jälkeen.

Huolehdimme tutkimuksen luotettavuudesta ja eettisyydestä. Tutkittavien henkilöllisyys ja tutkimuksen aineisto pysyvät muilta salassa jokaisessa tutkimuksen vaiheessa. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista, ja tutkittavalla on mahdollisuus keskeyttää osallistuminen tutkimukseen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa.

Pyydämme, että otat meihin yhteyttä, jos suostutte haastateltavaksi. Kerromme myös mielellämme lisää, jos tutkimuksesta tulee jotain kysyttävää.

Ystävällisin terveisin,

Emilia Ward & Reetta Mäkitalo

Turun yliopiston opettajankoulutuslaitos, Rauman kampus

### LIITE 3: Haastattelun suostumus

#### **Suostumus tutkimukseen osallistumisesta:**

Turun yliopiston opettajankoulutuslaitoksen, Rauman kampuksen opiskelijat Emilia Ward ja Reetta Mäkitalo, tekevät pro gradu -tutkielmaa opettajien kokemuksista, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas. Haastattelututkimuksen teemat käsittelevät sitä, millaisia vaikutuksia syöpäsairaudella on ollut opettajan työhön sekä sitä, mitkä asiat ovat mahdollisesti tukeneet opettajaa työssä, kun luokassa on pitkäaikaissairas oppilas. Haastattelu äänitetään ja tallennetaan vain tutkijoiden käyttöön myöhempää analysointia varten. Kerättyä aineistoa käytetään vain tätä kyseistä pro gradu -tutkielmaa varten, ja aineisto tuhoetaan tutkielman julkaisemisen jälkeen. Tutkittavien henkilöllisyys ja tutkimuksen aineisto pysyvät muilta salassa jokaisessa tutkimuksen vaiheessa.

Olet perehtynyt tämän tutkimuksen tarkoitukseen, sisältöön ja tutkimusaineiston käyttöön. Lupaudut teemahaastatteluun, jossa käsitellään kokemuksia siitä, kun luokassa on syöpää sairastava oppilas. Olet tietoinen, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tutkimusta tahansa. Haastattelusta saatua aineistoa saa käyttää sellaisessa muodossa, jossa yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa. (Tutkittavan suullinen suostumus nauhalle)