

Kokemuksia syöpäsairaana lapsen opettajana toimimisesta

Kasvatustieteen
pro gradu -tutkielma

Laatija:
Oskar Hirvinen

Ohjaaja:
Tuire Palonen

9.5.2022
Turku

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: kasvatustiede

Tekijä: Oskar Hirvinen

Otsikko: Kokemuksia syöpäsairaana lapsen opettajana toimimisesta

Ohjaaja: Tuire Palonen

Sivumäärä: 56 sivua

Päivämäärä: 9.5.2022

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin opettajien kokemuksia syöpäsairaana lapsen opettajana toimimisesta. Tutkimukseen osallistui viisi suomalaista luokanopettajaa, joiden oma oppilas sairastui syöpään joko kyseisen opettajan luokalla ollessaan tai jo ennen luokalla aloittamistaan. Tutkimusaineistona käytettiin haastatteluja. Haastatteluissa selvitettiin, miten opettajan työ muuttuu oppilaan syöpäsairaudesta myötä, millaista tukea opettaja saa tilanteesta ja millaisena opettaja kokee oman minäpystyvyytensä sekä jaksamisensa tilanteesta.

Tutkimuskysymyksiin etsittiin vastauksia laadullisiin menetelmiin tukeutuen, ja analyysimenetelmänä käytettiin teemoittelua. Litteroitua haastatteluaineistoa pienempiin osiin purkamalla sekä uudestaan luokittelemalla, yhdistelemällä ja tulkitsemalla muodostettiin opettajien kokemuksista esiin nousseita teemoja, joista jokainen kuvaa oleellisimpia havaintoja tutkittavasta aiheesta.

Analyysin perusteella voidaan todeta, että opettajien työ koki runsaasti erilaisia muutoksia oppilaan syöpäsairaudesta myötä. Jokaisen opettajan tarina oli hieman erilainen, mutta esimerkiksi opetuskäytännöt, vaatimustaso sekä työn prioriteetit muuttuivat sairastuneen oppilaan suhteen. Opettajien tuli yhä enemmän keskittyä oppilaan sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen ja edistämiseen. Heistä kaikki myös kokivat minäpystyvyytensä hyväksi nimenomaan oppilaan sosiaalisten vertaissuhteiden tukemisessa. Opettajien saamassa tuessa ja moniammatillisessa yhteistyössä oppilaan psyykkisen hyvinvoinnin tukemisessa havaittiin puutteita. Tutkimuksessa saatujen tulosten mukaan moniammatilliseen yhteistyöhön lapsen psyykkisen hyvinvoinnin turvaamisen ja edistämisen suhteen tulisi siis kouluissa panostaa enemmän ja järjestelmällisemmin.

Avainsanat: syöpä, oppilas, opettaja

Sisällysluettelo

1	Johdanto	5
2	Lapsen sairastuminen syöpään	7
2.1	Lasten syöpäsairaudet	7
2.2	Mitä syöpään sairastuminen lapselle tarkoittaa	8
2.3	Lapsen koulunkäynti syöpäsairana	10
3	Oppilaan syöpäsairaus opettajan työn kannalta	13
3.1	Opettajan minäpystyvyys	13
3.2	Koulun ja opettajan merkitys lapsen hyvinvointiin	14
3.3	Opettajan rooli kriisitilanteessa	15
3.4	Opettaja-oppilassuhde	16
3.5	Lapsen vertaissuhteet	17
3.6	Kodin ja koulun välinen yhteistyö	20
4	Tutkimusongelmat	22
5	Menetelmät	23
5.1	Tiedonkeruumenetelmä	23
5.2	Osallistujat	24
5.3	Aineiston käsittely	25
5.4	Aineiston analyysi	26
5.5	Tutkimuksen menetelmän ja analyysin luotettavuus	30
6	Tulokset	32
6.1	Muutokset työssä	32
6.1.1	Tieto sairaudesta	32
6.1.2	Opettajan roolin muutos	33
6.1.3	Oppilaan sosiaaliset vertaissuhteet	34
6.1.4	Oppilaan psyykkinen hyvinvointi	36
6.1.5	Oppilaan oppimistason vaikutus	36
6.2	Yhteistyö ja henkilökohtainen vastuu	38
6.2.1	Tiedonsaanti	38

6.2.2	Muiden toimijoiden rooli	40
6.2.3	Vastuu lapsen turvallisuudesta	42
6.3	Minäpystyvyys ja jaksaminen	43
6.3.1	Koettu minäpystyvyys	43
6.3.2	Minäpystyvyyden kokemus koulunkäynnin tukemisessa	44
6.3.3	Minäpystyvyyden kokemus sosiaalisten suhteiden tukemisessa	45
6.3.4	Minäpystyvyyden kokemus lapsen psyykkisen hyvinvoinnin tukemisessa	46
6.3.5	Jaksaminen ja koetut voimavarat	47
7	Pohdinta	50
7.1	Opettajan työn muutokset	50
7.2	Opettajien saama tuki	52
7.3	Opettajien minäpystyvyys ja jaksaminen	53
7.4	Tutkimuksen luotettavuus ja etiikka	56
7.5	Tutkimuksen hyödyntämismahdollisuudet ja jatkotutkimusehdotukset	58
	Lähteet	61
	Liitteet	69
	Liite 1. Haastattelurunko	69

1 Johdanto

Opettaja kohtaa urallaan monenlaisia oppilaiden elämäntapahtumia sekä lapsia hyvin erilaisista lähtökohdista. Jokaiseen ongelmaan ja vastoinkäymiseen ei voi valmistautua, mutta epäilemättä yksi pysäyttävimmistä on tilanne, jota yksikään opettaja ei varmasti toivo joutuvansa kohtaamaan; oman oppilaan vakava sairastuminen. Tässä tutkimuksessa tarkastellaan opettajan kokemuksia syöpäsairaana lapsen opettajana toimimisesta. Kyseessä on laadullinen haastattelututkimus, jossa tutkitaan luokanopettajia, joiden oma oppilas on sairastunut syöpään joko opettajan luokalla ollessaan tai ennen luokalle tuloaan. Aihetta on tärkeä tutkia, sillä vaikka lasten syöpään sairastumista yleisesti koulunkäynnin näkökulmasta onkin jo jonkin verran tutkittu, opettajien oma ääni on jäänyt toistaiseksi pitkälti kuulumattomiin. Olen itse toiminut Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen lasten- ja nuortenohjaajana vuodesta 2012 alkaen, joten aihe on minulle itsellenikin henkilökohtaisesti hyvin merkityksellinen.

Lapsuusiän syövä ovat verrattain niin harvinaisia sairauksia, etteivät opettajat usein tiedä, miten syöpään sairastuminen vaikuttaa lapsen elämään, mitä raskaisiin hoitoihin liittyy ja miten se kaikki vaikuttaa lapsen akateemiseen kehitykseen (Armstrong & Briery 2004, 263). Traumaattiset kokemukset lapsuudessa voivat itsessäänkin johtaa kehityksellisiin ongelmiin, jotka vaikeuttavat sosiaalisten taitojen kehittymistä (Losinski & Ennis 2018, 297), mikä voi luoda lisähaasteita myös opettajalle. Aiemmassa tutkimuksessa on jo havaittu, että opettajilla on usein haasteita ottaa oppilaansa sairaus huomioon lapselle itselleen sopivalla tavalla (Gartin & Murdick 2009).

Koulu tarjoaa lapselle mahdollisuuden nähdä itsensä merkityksellisenä yhteiskunnan jäsenenä ja toimia sosiaalisessa ympäristössä. Koulunkäynti myös antaa lapselle mahdollisuuden saada hengähdystauko sairaan roolista ja auttaa pääsemään yli psyykkisistä vaikeuksista (Prevatt, Heffer & Lowe 1999), joten opettajan rooli on siinäkin mielessä korostunut sairaan lapsen hyvinvoinnin kannalta. Syöpädiagnoosi ja -hoidot voivat myös johtaa laajoihin sivuvaikutuksiin, kuten sosiaaliseen eristäytyneisyyteen, jotka taas voivat aiheuttaa negatiivista suhtautumista koulua kohtaan (Gresham, Van Bao & Cook 2006). Kannustava ja tukea antava opettaja-oppilassuhde on äärimmäisen tärkeä tekijä sellaisen kouluyhteisön luomisessa, joka edistää lapsen sosiaalista hyvinvointia (Mason, Hajovsky, McCure & Turek 2017, 177). Opettajan rooli lapsen elämässä myös muuttuu jatkuvasti sen perusteella, mitkä hänen sen hetkiset tarpeensa ovat (Jerome, Hamre & Pianta 2009). Kannustava opettaja

voikin siis ottaa huomioon oppilaan muuttuneen elämäntilanteen, myös syöpään sairastuessa, ja mukauttaa rooliaan oppilaan tarpeiden mukaisesti.

Opettajien merkitys syöpäsairaana lapsen elämässä on suuri, ja opettaja voi toiminnallaan edesauttaa suuresti lapsen kehitystä syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen. Kun oppilas kokee kriisin, siitä tulee osa koulun arkea ja opettajan työtä (Havu-Nuutinen, Karppinen & Päivinen 2011). Syöpää sairastavien lasten opettajilla tulee olla tarpeeksi tietoa sairaudesta, sen sivuvaikutuksista ja niiden vaikutuksista lapsen opiskeluun, jotta lasta voidaan tukea koulussa mahdollisimman hyvin (Gartin & Murdick 2009; Yilmaz, Sari, Cetingul, Kantar, Erermis & Aksoylar 2014).

Tutkimuksella pyritään selvittämään, miten oppilaan sairaus mahdollisesti vaikuttaa opettajan työhön, jolloin on mahdollista kohdistaa tällaiseen tilanteeseen joutuville opettajille tarvittaessa oikeanlaista tukea. Tutkimuksen tavoite on siis edistää opettajien mahdollisuuksia toimia tämänkaltaisessa haasteellisessa tilanteessa tulevaisuudessa entistä paremmin, niin itsensä kuin myös oppilaan kannalta. Tavoitteesta erityisen merkityksellisen tekee se, että luokanopettajakoulutuksen opetussuunnitelmista on hyvin vaikeaa löytää minkäänlaisia mainintoja fyysisesti sairastuvan oppilaan kohtaamisesta. Seuraavassa teoriaosassa kerrotaan, millainen sairaus syöpä on, mitä siihen sairastuminen lapselle tarkoittaa sekä miten se kaikki vaikuttaa koulunkäyntiin. Samalla esitellään myös opettajan kannalta tilanteessa merkityksellisiä tekijöitä, kuten opettaja-oppilassuhdetta, opettajan minäpystyvyyttä sekä koulun ja kodin välistä yhteistyötä.

2 Lapsen sairastuminen syöpään

Ensimmäisessä alaluvussa käsitellään lasten syöpäsairauksia yleisesti, selvitetään, minkälainen sairaus syöpä on nimenomaan lapselle sekä käsitellään lyhyesti siihen liittyviä hoitoja. Toisessa alaluvussa perehdytään hieman tarkemmin siihen, miten syöpäsairaus vaikuttaa lapsen elämään niin fyysisestä, sosiaalisesta kuin psyykkisestäkin näkökulmasta. Kolmannessa alaluvussa taas perehdytään siihen, mitä lapsen koulunkäynnille tapahtuu syöpään sairastuessa.

2.1 Lasten syöpäsairaudet

Suomessa sairastuu vuosittain noin 150–160 lasta syöpään. Lasten syöpäsairauksille ei yleensä löydy mitään selittävää syytä, vaan siihen liittyy monta tekijää, jotka vaikuttavat samanaikaisesti. Diagnoosihetkellä suurin osa lasten syövistä on jo suuria ja melko usein lähettäneet etäpesäkkeitä, mutta onneksi solunsalpaajien ja muiden hoitojen yhdistelmät tehoavat lasten syöpiin hyvin. (Miller, Young & Novakovic 1995; Madanat-Harjuoja, Pokhrel, Kivivuori & Saarinen-Pihkala 2014; Lähteenmäki 2020; Vettenranta 2014.) Nykyään noin 80 % sairastuneista eli noin neljä viidestä lapsesta paranee (Vettenranta 2014). Yleisimpiä lasten syöpäsairauksia ovat leukemiat eli verisyövät ja aivokasvaimet. Muita melko tyypillisiä syöpiä lapsilla ovat myös lymfoomat eli imusolmukekasvaimet ja munuaiskasvaimet. (Madanat-Harjuoja ym. 2014.) Seuraavissa kappaleissa esitellään tiivistetysti lasten yleisimmät syövät.

Leukemia on lasten syövistä kaikkein yleisin. Lapsilla esiintyvät leukemiat ovat yleensä akuutteja, ja ne jaotellaan lymfaattisiin (ALL) sekä myelooisiin (AML) leukemioihin. Useimmiten leukemiaa sairastaville lapsille diagnosoidaan nimenomaan ALL. Akuuttiin lymfaattiseen leukemiaan (ALL) sairastuu vuosittain hieman alle 50 suomalaista lasta, akuuttiin myelooiseen leukemiaan taas alle kymmenen lasta. ALL esiintyy tavallisimmin noin 2–8-vuotiailla lapsilla, mutta kaikkein eniten sitä ilmaantuu 3–4 vuoden iässä. Sairautta kuitenkin löytyy myös muun ikäisiltä lapsilta. Leukemian sairastaneita ja siitä parantuneita lapsia seurataan noin kymmenen vuotta hoitojen päättymisen jälkeen aina aikuisikään asti. Viiden vuoden seurannan jälkeen aloitetaan jo syövän myöhäishaittojen seuranta. Tätäkin seuranta jatketaan hoitavassa sairaalassa aina aikuisikään asti. Nykyään suurin osa leukemiaan sairastuneista lapsista paranee. Suomessa akuuttiin lymfaattiseen leukemiaan sairastuneista lapsista jopa yli 80 prosenttia paranee. (Lohi ym. 2013; Pihkala 2013.)

Suomessa diagnosoidaan vuosittain 30–40 lasten aivokasvainta. Lasten aivokasvaimet poikkeavat kuitenkin aikuisten aivokasvaimista siten, että ne ovat useammin hyvänlaatuisia. Lasten aivokasvaimista lähes puolet ovat ns. glioomia, joista suuri osa on ns. astrozytoomia. Lasten aivokasvaimia hoidetaan yleensä leikkauksella, johon tarvittaessa liitetään säde- ja solunsalpaajahoito. Lapsen aivot kuvataan 3–6 kuukauden kuluttua leikkauksesta ja sen jälkeen muutaman kerran 0,5–1 vuoden välein. Pitkäaikaisseurannassa kuvausten välillä on 1–3 vuotta. Useimmin magneettikuvauksilla toteutettavaa seurantaä jatketaan viisi vuotta, jonka jälkeen seurantaä jatketaan mahdollisesti ilmenevien ongelmien mukaan. (Lähteenmäki & Minn 2013; Miller, Young & Novakovic 1995.) Suurimmalle osalle aivokasvaimen saaneista lapsista jää pysyvämpiä seurauksia joko itse kasvaimesta tai siihen liittyvistä hoidoista. Tällaisia pitkäaikaisia seurauksia voivat olla esimerkiksi oppimiseen liittyvät vaikeudet, neurologiset oireet, hormonitoiminnan säätelyn häiriöt, muut elimistön toiminnan häiriöt sekä sosiaalisen ympäristöön sopeutumisen vaikeudet. Useimpiin on kuitenkin olemassa myös hyviä hoitoja. Erilaiset hormonivajaukset, pituuskasvun hidastuminen ja viivästynyt tai ennenaikainen murrosiän kehitys saattavat nousta esiin vasta vuosia syöpähoitojen päättymisen jälkeen. (Nordfors ym. 2013; Lähteenmäki, Huostila, Hinkka & Salmi 2002.)

Olisi tärkeää, että mahdolliset hormonivajaukset huomattaisiin mahdollisimman varhain. Siksi lasten ja nuorten kasvua ja kehitystä seurataankin tarkasti. Pitkäaikainen seuranta on erityisen tärkeää myös siksi, että jokaiselle aivokasvaimesta ja siihen liittyvistä hoidoista toipuvalle lapselle löytyisi itselleen sopiva oppimisympäristö ja myöhemmin myös jatkokoulutus. (Hewitt, Weiner & Simone 2003.) Pitkäaikaiset hoidot ja seuranta saattavatkin olla läsnä koko peruskoulun ajan, jolloin opettajien tulee huomioida tilanne myös akuutin kriisin väistyttyä. Syöpähoitot onneksi kehittyvät tutkimuksen myötä jatkuvasti. Syöpää vastaan on tarjolla yhä tehokkaampia ja tarkemmin kohdennettuja hoitoja, mikä on myös parantanut hoitotuloksia. Ensisijaisena tavoitteena hoidoissa on, että syöpä paranee, sairaus saadaan hallintaan, ehkäistään uusiutumista ja sairauden aiheuttamat oireet lievittyvät. (Arruebo ym. 2011; Pukkala, Sankila & Rautalahti 2011.)

2.2 Mitä syöpään sairastuminen lapselle tarkoittaa

Lapsen sairastuessa syöpään lapsi itse, hänen perheensä ja muut läheisensä kohtaavat kriisin. Syöpä on sairautena elämää uhkaava ja aiheuttaa suurta stressiä koko lähipiirille, ja erityisesti lapsi itse ja hänen vanhempansa kohtaavat monenlaisia haasteita jo heti diagnoosin hetkestä alkaen. (Levi, Marsick, Drotar & Kodish 2000.) Lapsen normaali elämä jää monin osin

taolle sairauden vaikuttaessa lähes kaikkeen, niin kavereiden näkemiseen kuin koulunkäyntiinkin (Gerali ym. 2011). Sairauden ja siihen liittyvien hoitojen vuoksi normaali koulunkäynti saattaa katketa hyvin pitkäksi aikaa. Syöpädiagnoosi muuttaa siis lapsen elämää merkittävästi hoitojen ajaksi, mutta myös hoitojen mahdollisesti päätyttyä.

Lisäksi syöpädiagnoosi- ja hoidot voivat johtaa laajoihin sivuvaikutuksiin, joihin kuuluvat mm. sosiaalinen eristäytyneisyys ja positiivisen vertaisvuorovaikutuksen puute, jotka taas voivat myötävaikuttaa oppimisen häiriintymistä ja oppilaan negatiivista suhtautumista koulua kohtaan (Gresham ym. 2006). Yleisimmässä tiedossa olevat syöpähoitojen vaikutukset ovat juuri niitä, jotka muuttavat lapsen ulkonäköä. Hiustenlähtö, turvotus, laihtuminen ja painonnousu ovat fyysisiä tekijöitä, jotka niin opettajat kuin mahdollisesti muut oppilaatkin usein osaavat yhdistää syöpähoitoihin. Nämä muutokset onneksi ovat useimmiten väliaikaisia, ja jos lapsi parantuu syövästä, ulkonäkö palaa ajan myötä yleensä normaaliksi. Usein vähemmän tunnettuja ovat nimenomaan ulospäin näkymättömät sivuvaikutukset, kuten uupumus, henkinen pahoinvointi, kognitiiviset ongelmat ja suurentunut riski henkeä uhkaaville infektioille. Tämänkaltaiset vaikutukset saattavat olla vain lyhytaikaisia, mutta toisaalta voivat myös olla osa lapsen elämää koko hänen loppuelämänsä ajan. (Armstrong & Briery 2004, 265.)

Syöpää sairastavilla yleistä on myös alttius pahimmillaan henkeä uhkaaviin infektioihin. Infektioriski voidaan jakaa itse syövän aikaansaamaan infektioalttiuteen ja hoitojen aiheuttamaan infektioalttiuteen. Kiinteiden elinten syöpiin liittyy huomattava infektioriski, jos kasvain häiritsee elimistön normaalia toimintaa. Tyypillisissä toistuvia bakteeri-infektioita aiheuttavissa syövissä kasvain voi ahtauttaa keuhkoputkia, virtsateitä, suolistoa tai sappiteitä. Veri- ja imusolmukesyöpiin taas liittyy merkittävä elimistön yleisen puolustuskyvyn heikkeneminen, joka altistaa bakteeri- ja opportunisti-infektioille. Ne ovat infektioita, joista eivät kärsi puolustuskyvyltään terveet henkilöt. (Anttila, Niku & Janes 2020.) Nämä infektioriskit ja niiden huomioon ottaminen kouluympäristössä voivat vaikuttaa merkittävästi opettajien työhön, sillä infektioriskin alaisen lapsen tulee välttää hyvin tarkasti tavallisiakin flunssatartuntoja.

Syöpä saattaa tuoda mukanaan lapselle merkittäviä psyykkisiä ongelmia, kuten suurentuneen riskin tuntee ahdistusta, sairastua masennukseen tai kokea muita mielentilan vaihteluita. Mielentilan vaihtelut usein liittyvät myös muihin riskitekijöihin, kuten aistihäiriöihin, ylipainoon ja krooniseen kipuun. (Losinski & Ennis 2018; 296.) Lapsi saattaa kokea myös

runsaasti erilaisia vaikeita hoidoista johtuvia sivuvaikutuksia, kuten hiustenlähtöä, pahoinvointia, vatsakipua, oksentelua, painonlaskua- tai nousua, väsymystä, huimausta ja päänsärkyä (Gartin & Murdick 2009). Syöpäpotilaista, sairaudesta ja hoidoista riippuen jopa 50–90 prosenttia kärsii sairauden ja hoitojen aikana erityisestä väsymyksestä, jota kutsutaan hoitoväsymykseksi. Se on hyvin voimakasta väsymystä, joka ei mene ohitse nukkumalla ja lepäämällä. (Anttila, Hirvelä, Jaatinen, Polviander & Puska 2011, 176–177.) Lisäksi traumaattiset kokemukset lapsuudessa, jollaiseksi luetaan myös syöpään sairastuminen ja siihen liittyvät hoidot, saattavat itsessäänkin johtaa kehityksellisiin ongelmiin, jotka hidastavat ja vaikeuttavat normaalia sosiaalisten taitojen kehittymistä. (Losinski & Ennis 2018; 297). Lapsen saamat lähtökohdat elämään voivat siis kokea sairastuessa melkoisen hypyn taaksepäin, ja elämän normaalitkin haasteet voivat kasvaa moninkertaisiksi sairauden myötä.

2.3 Lapsen koulunkäynti syöpäsairana

Syöpään sairastuminen on lapselle valtava fyysinen ja psyykinen koettelemus. Sairastuminen muuttaa lapsen elämän radikaalisti hoitojen ajaksi ja pitkälti myös hoitojen päätyttyä. Mahdollisimman normaalit asian ja elämänrytmi ovat syöpään sairastuneelle lapselle äärimmäisen tärkeitä (Prevatt ym. 1999), ja koulunkäynnillä on siinä korvaamaton rooli. Koulunkäynti tulee säilyttää lapselle tärkeänä ja arvokkaana elämän osa-alueena, riippumatta siitä, millaisessa tilanteessa sairauden eteneminen on (Henning & Fritz 1983). Koulunkäynti voi sairaudenkin aikana tarjota lapselle merkityksellisyyden ja normaaliuden tunteen (Selwood, Hemsworth & Rigg 2013). Koulu tarjoaa lapselle mahdollisuuden olla sosiaalinen, kokea onnistumisia ja nähdä itsensä merkityksellisenä yhteiskunnan jäsenenä (Prevatt ym. 1999). Koulu tarjoaa myös usein kaivatun hengähdystauon lapselle sairaan roolista ja voi auttaa lasta selviämään psyykkisistä vaikeuksista (Chekryn, Deegan & Reid 1986). Voidaan siis ajatella, että sairastuessa koulun merkitys mahdollisesti saattaa jopa kasvaa entisestään. Se voi merkitä lapselle konkreettisesti elämän jatkumista, jolloin lapsi tarvitseekin koulunkäyntiin kaiken mahdollisen avun ja tuen, jota ympäristö voi hänelle tarjota. Oman koulun ja tuttujen opettajien merkitys tässä on suuri, ja yhteydenpito omaan luokkaan on tärkeää (Prevatt ym. 1999).

Syövän kaltaisen vakavan pitkäaikaissairauden ja siihen liittyvien hoitojen vuoksi tavallinen koulunkäynti saattaa kuitenkin jäädä tauolle hyvinkin pitkäksi aikaa ja lapsi voi joutua olemaan koulusta pois pitkiäkin aikoja. Asiantuntijat suosittelevat syöpää sairastaville lapsille

mahdollisimman nopeaa paluuta takaisin kouluun jo hoitojen aikana, jos se on terveydentilan puolesta mahdollista. Tällainen menettely voi antaa lapselle turvallisuuden tunteen, tukea psykososiaalista sopeutumista tilanteeseen ja antaa uskoa tulevaisuuteen ilman syöpää (Möttönen 2020). Siksi syöpähoidot pyrkivät nykyään mahdollistamaan yhä paremmin sen, että lapsi pystyisi osallistumaan mahdollisimman nopeasti normaaliin opetukseen (Sandberg, Wettergren, Bjork, Arvidson & Johansson 2013). Syöpää sairastavalle lapselle tulee kuitenkin omasta koulusta väistämättä poissaoloja sairaalakäyntien ja myös mahdollisten infektioiden vuoksi (Upton & Eiser 2006). Oman haasteensa kokonaisuuteen tuo myös se, että oppilaan opettaja ja luokka-aste saattaa vaihtua sairauden aikana. Tällöin kommunikaation ja sujuvan tiedonkulun merkityksen voisi ajatella kasvavan entisestään.

Lapsen koulunkäynnin siis ei tule sairaanakaan pysähtyä, vaan sellaisten hoitovaiheiden aikana, jolloin omaan kouluun meneminen on mahdotonta, lapsi saa opetusta sairaalakoulussa tai kotiutusjaksojen aikana kotiopetuksessa. Opetus järjestetään aina yhteistyössä oman opettajan ja koulun kanssa. Koulunkäynti ja jo itsessään koulun näkyminen lapsen elämässä voivat vähentää negatiivisia akateemisia sekä sosiaalisia vaikutuksia, joita pitkäksi venyvät sairaalajaksoit voivat aiheuttaa. (Prevatt ym. 1999.) Oppilaan luokan muita oppilaita ja opettajia tuleekin kannustaa ja muistuttaa pysymään yhteydessä syöpää sairastavaan lapseen, myös sairaalajaksojen aikana, jotta kontakti omaan kouluun ja sosiaaliseen piiriin säilyy mahdollisimman katkeamattomana (Soejima ym. 2015). Syöpää sairastavien lasten kohonnut infektioriski hoitojen aikana sekä lisäksi vähintään muutaman kuukauden hoitojen päätyttyä estää heitä osallistumasta esimerkiksi tavalliseen luokkaopiskeluun omassa koulussaan, josta voi sairaalaa ja kotia suuremmalla todennäköisyydellä saada jonkin tartunnan. Jokaisen lapsen kohdalla on siis mietittävä yksilöllisesti, miten hänen kohdallaan on järkevintä toimia. Kokonaisuuteen vaikuttavat niin sairauden laatu kuin vaadittavat hoidotkin. Opetus ja kasvatus tulee tällöin järjestää siten, että se mahdollisimman hyvin tukee lapsen normaalia älyllistä ja sosiaalista kehitystä, sekä samalla antaa parhaat mahdolliset edellytykset tulevaisuutta varten. (Henning & Fritz 1983.) Koulun koko henkilökunnan olisi hyvin tärkeää ymmärtää koulunkäynnin joustavan järjestämisen positiivinen merkitys syöpää sairastavalle lapselle (Hay, Nabors, Sullivan & Zygmund 2015).

Lapsen syöpään sairastumisesta mahdollisesti aiheutuvia koulunkäyntiin liittyviä ongelmia on tutkittu aiemmin. Lapset esimerkiksi kokevat usein kouluun palaamisen sairauden jälkeen hyvin vaikeaksi, sillä he ovat saattaneet kokea merkittäviä muutoksia niin fyysisesti kuin

emotionaalisestikin (Gartin & Murdick 2009). Syöpädiagnoosi ja -hoidot voivat lisäksi johtaa laajoihin sivuvaikutuksiin, joihin kuuluvat mm. positiivisen vertaisvuorovaikutuksen puute ja sosiaalinen eristäytyneisyys, jotka taas voivat myötävaikuttaa oppimisen häiriintymistä ja oppilaan yleisesti negatiivista suhtautumista koulua kohtaan (Gresham ym. 2006). Syövästä parantuneet lapset ovat myös taipuvaisia tietynlaiseen arkielämän avuttomuuteen vertaisiinsa nähden (Losinski & Ennis 2018, 296). Olisi ensiarvoisen tärkeää, että opettajat, vanhemmat ja muut tilanteeseen liittyvät aikuiset ymmärtävät, että syöpädiagnoosin vaikutukset voivat jatkua pitkälle lapsen elämään myös mahdollisen paranemisen jälkeen (Losinski & Ennis 2018, 299). Parantuneen lapsen kouluun paluun kannalta merkityksellinen havainto on, että opettajat usein kokevat olevansa valmistautumattomia käsittelemään lapsen kouluun paluuseen liittyviä ongelmia (Brown, Bolen, Brinkman, Carreira & Cole 2011).

3 Oppilaan syöpäsairaus opettajan työn kannalta

Seuraavissa alaluvuissa perehdytään opettajan minäpystyvyyteen, koulun ja opettajan merkitykseen lapsen hyvinvoinnin kannalta, opettajan rooliin kriisitilanteessa, opettaja-oppilassuhteeseen, lapsen sosiaalisiin vertaissuhteisiin sekä kodin ja koulun väliseen yhteistyöhön. Tekstissä tuodaan esiin teoriataustaa ja tutkimustietoa siitä, mitä oleellista edellä mainituista asioista on aiemmin havaittu syöpäsairaiden lasten opettajien kannalta.

3.1 Opettajan minäpystyvyys

Opettajan minäpystyvyydellä tarkoitetaan hänen käsitystään omista kyvyistään saavuttaa haluttuja lopputuloksia oppilaan oppimisen ja sitoutumisen suhteen, myös haastavien ja motivoitumattomien oppilaiden kohdalla (Heller, Boothe, Keyes & Nagle 2011). Opettajan pystyvyysuskomuksen on todettu olevan tehokas käsite, selittäen opettajan käyttäytymisen ja motivaation ohella oppilaiden positiivisia oppimistuloksia (Tschannen-Moran, Woolfolk Hoy & Hoy 1998). Opettajan minäpystyvyyksikäsitteen muodostumiseen vaikuttavat Banduran (1997) mukaan neljä eri tekijää: 1) muiden ihmisten tuki, 2) kokemukset toisten opettajien toiminnasta, 3) omat opetuskokemukset ja 4) opetustilanteen herättämät psyykkiset ja fyysiset tuntemukset. Minäpystyvyyksikäsitteet ja toteutunut käyttäytyminen vahvistavat toisiaan, mikä ruokkii tilanteen mukaan joko menestystä tai epäonnistumista. Joidenkin tutkimustulosten mukaan minäpystyvyys on melko pysyvä ominaisuus, paitsi siinä tapauksessa, että jokin pysäyttävä kokemus johtaa käsityksen uudelleenarviointiin. Minäpystyvyyden pysyvyydestä on kuitenkin osin ristiriitaisia tuloksia. (Bandura 1997; Tschannen-Moran & McMaster, 2009.) Tämän tutkimuksen kannalta on mielenkiintoista nähdä, onko oppilaan vakava sairastuminen niin pysäyttävä kokemus, että se voisi johtaa opettajan käsityksen muutokseen omasta minäpystyvyydestään.

On myös todettu, että minäpystyvyys on kokeneilla opettajilla vahvempi kuin työelämässä vähemmän aikaa olleilla (Guy 2010). Tosin esimerkiksi Ghaith & Yaghi (1997) sekä Ghaith & Shaaban (1999) eivät löytäneet opettajan henkilökohtaisen minäpystyvyyden ja työkokemuksen välillä yhteyttä. Guyn (2010) tutkimuksen mukaan naisopettajien minäpystyvyys on miesopettajia vahvempi oppilaan sitouttamisen suhteen. Ghaith & Shaaban (1999) eivät tutkimuksessaan löytäneet sukupuolieroja opettajien minäpystyvyydessä. Suoranaisesti opettajien minäpystyvyydestä liittyen oman oppilaan vakavaan sairauteen ei ollut löydettävissä aiempaa tutkimustietoa. Aiemmassa tutkimuksessa on kuitenkin havaittu,

että opettajat saattavat tuntea tämänkaltaisessa tilanteessa huolta ja ahdistusta oman tiedon puutteen vuoksi (Stevens, Kaye, Kenwood & Mann 1988). Johnsonin, Jeppsonin ja Redburnin (1992) mukaan opettajat eivät yleisestikään ole aina valmistautuneita työskentelemään vakavasti sairaiden lasten kanssa.

3.2 Koulun ja opettajan merkitys lapsen hyvinvointiin

Oppilaiden hyvinvoinnin edistäminen sisältyy opetuksen rinnalla perusopetuksen ydintehtäviin (Opetusministeriö 2012). Koulu tarjoaa lapselle kokemuksen turvallisesta ja pysyvästä paikasta, joka myös itsessään jo antaa lapsen elämälle tarkoituksen (Gartin & Murdick 2009). Koululla ja opettajalla voi siis olla erittäin merkittävä rooli lapsen elämässä ja psyykkisessä hyvinvoinnissa. Kannustava sekä tukea antava opettajan ja oppilaan välinen suhde on kriittisen tärkeä tekijä oppilaan koulu yhteisöön kuulumisen tunteen luomisessa ja ylläpitämisessä. Tällainen tunne taas edistää akateemisen kehityksen lisäksi sosiaalista hyvinvointia. (Mason ym. 2017, 177.)

Konu (2002, 44–46) kuvaa kouluhyvinvointia mallilla, jossa hyvinvointiin kuuluu neljä osaluuetta: koulun olosuhteet (fyysinen oppimisympäristö), sosiaaliset suhteet (psyykkinen oppimisympäristö), terveydentila sekä mahdollisuus itsensä toteuttamiseen. Yksi lasten ja nuorten kouluhyvinvointia selittävä keskeinen tekijä on, että oppilas voi kokea olevansa hyväksytty ja pidetty vertaisjoukossaan, sekä tuntea saavansa reilua kohtelua ja emotionaalista tukea opettajilta (Patrick, Ryan & Kaplan 2007; Wang & Holcombe 2010). Oppilaiden näkemysten mukaan kouluhyvinvointiin liittyvät ennen kaikkea turvallinen ilmapiiri, koulun sisäiset ihmissuhteet, yhteisöllisyys ja kuuluminen joukkoon (Janhunen 2013). Sosiaaliin suhteisiin liittyvät opettaja-oppilassuhteen lisäksi esimerkiksi koulun ilmapiiri, sosiaalinen oppimisympäristö, kodin ja koulun yhteistyö sekä koulussa tapahtuva päätöksenteko (Manninen 2018). Sosiaalisilla suhteilla siis tarkoitetaan ihmisten välisen vuorovaikutuksen luonnetta, sekä siinä ilmeneviä laadullisia piirteitä (Kauppila 2005, 19). Sosiaaliset tekijät, kuten opettajilta saatu sosiaalinen tuki ja kokemukset reilusta kohtelusta sekä huolehtiva sosiaalinen vuorovaikutus ovat yhteydessä kouluviihtyvyyteen (Danielsen, Samdal, Hetland & Wold 2009).

Opettajan ja oppilaan välinen suhde on yhteydessä oppilaan kehitykseen ja koulussa viihtymiseen. Tukeva oppilas-opettajasuhde vaikuttaa niin oppilaan kouluviihtyvyyteen, motivaatioon kuin sosiaaliseen käytökseen. (Pomeroy 1999; Virtanen 2016.) Opettajasuhteen laadulla on yhteys myös oppilaiden koulusuorituksiin (Haapasalo, Välimaa & Kannas 2010,

8; Karvonen, Vikat & Rimpelä 2005). Opettajan tuki näyttäisi myös olevan kaikkein voimakkain kouluun kiinnittymisen selittäjä (Danielsen ym. 2009). Myös Ulmasen (2017, 20) mukaan oppilaan ja opettajan välisen vuorovaikutussuhteen laatu vaikuttaa huomattavan paljon emotionaaliseen koulutyöhön kiinnittymiseen. Sairastuneen lapsen kouluhyvinvointiin vaikuttaa huomattavasti opettajan lisäksi muun henkilökunnan toiminta tilanteessa (Hendricks-Ferguson 2000, 64). Opettajalla on siis äärimmäisen tärkeä rooli syöpään sairastuneen lapsen psyykkisen hyvinvoinnin tukemisessa.

3.3 Opettajan rooli kriisitilanteessa

Kun yksittäinen oppilas kokee kriisin, siitä tulee samalla osa opettajan työtä (Havu-Nuutinen ym. 2011). Opettaja saattaa joutua kohtaamaan työurallaan tilanteita, joissa oppilaat, kouluyhteisö tai jopa koko yhteiskunta on kohdannut kriisin eli traumaattisen tilanteen. Traumaattinen tilanne voi olla millainen tahansa yksilön tai yhteisön kohtaama uhkaava tilanne, joka aikaansaa voimakkaita ja normaalia elämää häiritseviä reaktioita. Kriisillä tarkoitetaan myös yksilön tai ryhmän väliaikaista psyykkistä järkytystä ja ahdistusta, johon liittyy voimakkaasti kyvyttömyys ratkaista tilanne itse ja mahdollisuus radikaaliin negatiiviseen lopputulokseen. Kriisit saattavat koskettaa vain joitakin koulun oppilaita, mutta toisaalta ne voivat myös ravistella koko kouluyhteisöä. (Havu-Nuutinen ym. 2011.)

Syövän sairastaneilla ja siitä selvinneillä lapsilla on kohonnut riski kärsiä emotionaalista ongelmista, jotka voidaan laskea traumaperäisestä stressihäiriöstä johtuviksi.

Syöpädiagnoosin saaminen ja siihen liittyvien hoitojen läpikäyminen voi siis toisin sanoen olla niin raskas prosessi, että kokemus on lapselle traumaattinen. Reaktiot usein ovat emotionaalisia tai fyysisiä. (Lichtenstein, Schonfeld, Pruett & Speese-Linehan 2002.)

Opettajan kyvyt huolehtia oppilaiden tarpeista vaikuttavat osaltaan oppilaiden reaktioihin. Monet mahdolliset trauman aiheuttamat reaktiot ja oireet tosin menevät diagnostisesti helposti sekaisin itse sairauden ja hoitojen aiheuttamien fyysisten ja psyykkisten muutosten kanssa. (Bruce 2005.) Lasten kyky sietää traumaattisia tilanteita on huomattavasti rajoittuneempi kuin aikuisten, ja lisäksi lasten selviytymistä usein tuetaan liian vähäisin toimenpitein (Havu-Nuutinen ym. 2011), joten tällaisen kokemuksen voisi päätellä vaikuttavan negatiivisesti myös koulunkäyntiin. Kriisitilanteen kohtaaminen ja käsittely lapsen kanssa edellyttää opettajalta kykyä erilaisten tunteiden sekä tilanteiden tulkintaan ja hallintaan, mutta lisäksi myös kriisivaiheiden ja kriisin aiheuttamien seurausten tunnistamiseen (Havu-Nuutinen ym. 2011). Opettajan on siis äärimmäisen tärkeää olla lapsen tukena kriisitilanteessa.

Kun kriisin syynä on lapsen sairastuminen syöpään, on hyvin tärkeää, että opettajat oppisivat tukemaan ja helpottamaan oppilaan tervettä sosiaalista, emotionaalista ja älyllistä kehitystä hoitojen aikana ja myös niiden jälkeen (Gartin & Murdick 2009). Opettajan kannattaa hakea tietoa oppilaan sairastamasta syöpätyypistä, millaisia hoitoja sen hoidossa on käytössä ja millaisia koulunkäyntiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen vaikuttavia sivuvaikutuksia sairaudella ja hoidoilla mahdollisesti on. Opettajan tulee ymmärtää oppilaan mahdollisesti kokemat fyysiset, psykologiset ja sosiaaliset vaikeudet, ja myös kartoittaa oppilaan emotionaalisen tuen tarve. Oppilas saattaa kokea ahdistusta, pelkoa ja turhautumista. Opettajan olisi hyvä kyetä tunnistamaan niiden alkuperä ja reagoida niihin parhaaksi arvioimallaan tavalla. Lisäksi opettajan pitäisi määrittää oma asenteensa, käsityksensä ja mahdolliset ennakkoluulot syöpää kohtaan, ja kyetä toimimaan rationaalisesti niiden kanssa. (Gartin & Murdick 2009.) Opettajan tulee ymmärtää tärkeä roolinsa tiedonvälittäjänä oppilaan vanhempien, sairaalan, luokan muiden oppilaiden ja koulun henkilökunnan välissä. Opettajalla on usein mahdollisuus nähdä ongelmia lapsen koulunkäynnin suhteen jo varhaisessa vaiheessa, jos sellaisia sairauden myötä ilmenee. Jos mahdollista, ongelmakohtiin on tärkeää puuttua moniammatillisena yhteistyönä, jotta ongelmat ja haasteet eivät kasvaisi liian suureksi esteeksi koulunkäynnin tielle. (Gartin & Murdick 2009.) Aiemman tutkimuksen perusteella tiedetään, että opettajien rooli sairastuneen lapsen kouluun palaamisessa on kriittisen tärkeää, mutta opettajat eivät koe olevansa riittävän valmistautuneita käsittelemään lapsen kouluun paluuseen liittyviä ongelmia (Brown ym. 2011).

3.4 Opettaja-oppilassuhde

Opettajan ja oppilaan välinen pedagoginen suhde tarkoittaa kaikkea inhimillistä vuorovaikutusta opetus- ja kasvatustilanteissa (Kansanen 2004). Lapsen suhde opettajaan on jatkuvassa muutoksessa vuosien aikana. Koulussa lapsi kokee koko ajan monia muutoksia, esimerkiksi opettajissa, kavereissa, luokassa, lukujärjestyksissä ja säännöissä. Nuorempana oppilaana lapsi tarvitsee aikuisen ohjausta, mutta kun ikää tulee lisää, lapsi oppii myös itse ohjaamaan itseään. Opettajan rooli oppilaan ja lapsen elämässä muuttuu siis jatkuvasti esimerkiksi senkin perusteella, minkä ikäinen lapsi on ja mitkä hänen juuri sen hetkiset tarpeensa ovat. (Jerome ym. 2009.) Suhteessa tärkeää on opettajan kyky tulkita tilanteita ja lapsen kokemusta, sekä samalla ennakoida hetkeä, jolloin lapsi mahdollisesti on valmis kantamaan suurempaa vastuuta (Hellström 2008, 174-175). Opettajan ja oppilaan välisessä vuorovaikutuksessa lapsi siis kasvaa, oppii ja muodostaa omaa identiteettiään (Räisänen-Ylitalo 2015).

Oppilaat kokevat opettajien kannustuksen vaikuttavan siihen, kuinka hyvin he viihtyvät koulussa ja kuinka motivoituneita he ovat koulunkäynnin suhteen (Janhunen 2013). Myönteinen ja lämmin opettaja-oppilassuhde on yhteydessä oppilaan koulunkäyntiin sitoutumiseen. Kielteisiä tunteita sisältävä opettaja-oppilassuhde vastaavasti on yhteydessä oppilaan heikkoon koulunkäyntiin sitoutumiseen. (Muhonen, Vasalampi, Poikkeus, Rauskuputtonen & Lerkkanen 2016.) On oleellista huomioida kouluviihtyvyyttä tarkastellessa, että opettajan toiminnalla voi olla oppilaan viihtyvyyteen samankaltainen merkitys kuin oppilaan omalla vertaisryhmällä (Minkkinen 2015). Opettaja-oppilassuhde vaikuttaa myös lapsen kognitiivisten ja sosiaalisten taitojen kehittymiseen (O'Connor 2010). Vuorovaikutuksen laatu on siis keskeinen tekijä niin opetuksen onnistumisessa kuin myös muiden kasvatuksellisten tavoitteiden saavuttamisessa (Soini ym. 2012).

Opettaja-oppilassuhteeseen vaikuttavat myös yksilöt. Joidenkin kohdalla suhteesta yksinkertaisesti muodostuu läheisempi kuin toisten (Jerome ym. 2009). Pedagogisessa suhteessa opettaja on lapsen oppimisen mahdollistaja, kanssaeläjä sekä samalla myös vastuullisen aikuisen malli. Opettaja elää mukana oppilaan tilanteissa, säilyttäen samalla kuitenkin oman itseytensä. (Hellström 2008, 174–175.) Lapset ja yhtä lailla myös nuoret tarvitsevat elämäänsä aikuisia, jotka tukevat ja ohjaavat heitä koulussa ja elämässään muutenkin. Heille opettajan tarjoama tuki ja kannustus ovat hyvin merkityksellisiä tekijöitä koulunkäynnin kannalta. Lisäksi opettajan tarjoama tuki vaikuttaa oppilaan oppimistuloksiin. (Minkkinen 2015.) Oppilaat, jotka itse pitävät opettaja-oppilassuhdettaan hyvänä ja toimivana, ovat ilmaisseet menestyneensä paremmin opinnoissaan (Haapasalo ym. 2010). Syöpäsairaiden lasten kannalta on tehty merkityksellinen havainto siitä, että opettajat voivat kokea ristiriitoja sairaan lapsen auttamisen ja muun luokan tarpeiden välillä (Stevens ym. 1988). Onkin mielenkiintoista nähdä, toteutuuko samantyyppinen ilmiö myös tässä tutkimuksessa.

3.5 Lapsen vertaissuhteet

Kuten aiemmissa luvuissa tuotiin esiin, syöpään sairastuminen aiheuttaa lapselle ainakin hetkellisen eristäytymisen vertaisistaan. Tässä alaluvussa halutaan korostaa lapsen vertaissuhteiden merkitystä, sillä aihe koskettaa syöpäsairaita lapsia hyvin läheisesti. Vertaisiksi kutsutaan henkilöitä, jotka ovat lapsen kanssa kognitiivisessa, emotionaalisessa ja sosiaalisessa kehityksessä suurin piirtein samalla tasolla (Salmivalli 2005). Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että vertaisten pitäisi olla lapsen kanssa täysin saman ikäisiä, vaikka usein

näin saattaa ollakin. Vertaissuhteita ovat esimerkiksi suhteet koululuokassa. Salmivallin (2005) mukaan vertaistensa kanssa lapsi omaksuu taitoja, tietoja ja asenteita, jotka ensinnäkin auttavat lasta sopeutumaan erilaisiin tilanteisiin, mutta samalla myös vaikuttavat myös lapsen hyvinvointiin. Vertaissuhteet ovat siis tärkeässä osassa niin lapsen sosiaalisessa, emotionaalisessa kuin kognitiivisessakin kehityksessä (Laine 2002). Vertaissuhteiden merkitys lapsille ja nuorille on siksikin hyvin suuri, että niiden kautta he saavat kokemusta ongelmanratkaisukyvyistä, kumppanuudesta ja emotionaalisesta tuesta (Wentzel, Baker & Russell 2014).

Vertaisryhmässä toimiminen on lapsen kehitykselle erittäin merkityksellistä sosiaalisten taitojen oppimisen kannalta. Ryhmässä on mahdollista vertailun kautta muun muassa opetella ryhmässä toimimista ja myös oppia paljon itsestään. Sosiaalinen kanssakäyminen on yhteydessä lapsen psykososiaaliseen kehitykseen. (Laine 2005; Salmivalli 2005.)

Kahdenkeskisissä ystävyysuhteissa lapsi voi lisäksi kokea emotionaalista kiintymystä. Suuremmassa ryhmässä lapsi taas saa sosiaalisia kontakteja, joiden avulla elämässä tarvittavat perustaidot pääsevät kehittymään (Ikonen 2006). Sosiaalisten suhteiden ja kavereiden merkitys lapsen koulunkäynnille on siis hyvin suuri. Vertaisryhmä ja yhteinen koulunkäynti antavat oppilaalle yhteenkuuluvuuden tunteen, mikä myös lisää koulunkäynnin mukavuutta. Oppilaiden itsensäkin mukaan kaverisuhteilla on vaikutusta koulunkäyntiin ja yhteenkuuluvuuden tunteeseen. Oppilaat kokevat lisäksi, että kavereilla on vaikutusta siihen, miten he tulevat tulevaisuudessa menestymään. (Janhunen 2013, Minkkinen 2015.)

Vertaissuhteet voivat vaikuttaa lapseen sekä positiivisesti että negatiivisesti. Ne voivat olla iloa ja tukea tuottava voimavara, mutta välillä aiheuttaa myös ahdistusta ja huonoja kokemuksia. Hyvät ja toimivat vertaissuhteet vaikuttavat lapseen positiivisesti esimerkiksi oman minäkuvan rakentamisen kautta. Kehityksen riskitekijänä on taas se, että ryhmässä ei pidetä lapsesta ja häntä ei hyväksytä osaksi ryhmää. (Laine 2002.) Jos lapsella ei ole myönteistä ystävyysuuhdetta, hänen voi olla vaikeaa muodostaa ja ylläpitää suhteita muihinkaan ikätovereihin.

Vertaisryhmässä lapsi saa mahdollisuuden opetella sosiaalisia taitoja, harjoitella erilaisia rooleja sekä käsitellä tunteitaan. Vertaisryhmässä toimiminen opettaa lapselle myös vertailua ja itsetuntemusta. (Räisänen-Ylitalo 2015.) Lapsi on koulussa jatkuvasti sosiaalisten suhteiden ympäröimänä ja hänen asemansa, käyttäytymisensä ja sosiaaliset taitonsa ovat yhteydessä siihen, miten hänet hyväksytään osaksi ryhmää (Ahonen (2008). Lapsen kokiessa olevansa

vertaisryhmässä hyväksytyt ja pidetty, sekä hänen saadessa siitä myönteisiä kokemuksia, vertaisryhmä tukee lapsen kehitystä ja antaa mahdollisuuden kehittää itsetuntoa (Laine 2002). Vertaisilta saatu hyväksyntä on yhteydessä sekä lapsen motivaatioon että akateemiseen toimintaan koulussa (Wentzel ym. 2014).

Torjunta vertaisryhmästä on lapsen kehitykselle ja hyvinvoinnille vakava riskitekijä (Dowling 2005). Jos lapsi jää vertaisryhmän ulkopuolelle, hän ei pääse harjoittelemaan tärkeitä sosiaalisia taitoja (Salmivalli 2005, 33). Tämä on erityisen merkityksellistä syöpään sairastuneiden lasten kannalta, jotka joutuvat pakon saattelemana ainakin hetkeksi pois normaalista vertaisryhmästään. Sosiaalisten suhteiden toimimattomuus, kuten esimerkiksi juuri vertaisryhmän ulkopuolelle jääminen, ilmenee usein muun muassa koulukiusaamisena, joka aiheuttaa lapselle stressiä. Tällöin lapsi suhtautuu usein itseensä ja muihin negatiivisesti. (Räisänen-Ylitalo 2015, Konu 2002.) Oppilaat, joita kouluaihana kiusataan, ovat muita yksinäisempiä ja ahdistuneempia. Kiusaamisesta aiheutuvat negatiiviset seuraukset saattavat näkyä lapsen elämässä vuosienkin kuluttua ja erityisesti pitkään jatkuva kiusaaminen uhkaa lapsen tervettä kehitystä. (Salmivalli 2010, 2016.)

Lapsen on myös mahdollista ikään kuin vetäytyä syrjään vertaisryhmästä. Syrjäänvetäytyvällä lapsella tarkoitetaan lasta, joka on muihin ikäryhmän lapsiin verrattuna toistuvasti vähemmän tekemissä vertaistensa kanssa. (Kirves & Stoor-Grenner 2010.) Laineen (2005, 214–215) mukaan syrjäänvetäytymiseen liittyy usein itsearvostuksen puutetta ja ahdistusta, mikä usein on melko pysyvää. Sosiaalisten taitojen puutteen ohessa tällainen on riski lapsen terveelle kehitykselle, aiheuttaen sopeutumisvaikeuksia, sosiaalista eristäytyneisyyttä ja psykososiaalisia ongelmia. Janhunen (2013) taas on havainnut, että lapset pitävät vertaisryhmän ulkopuolelle jäämistä uhkana, koska he yhdistävät sen nimenomaan kiusaamisen kohteeksi joutumiseen. Aihe on syöpäsairaiden lasten opettajienkin vuoksi siis hyvin merkityksellinen, sillä heidän oppilaansa voivat joutua olemaan fyysisesti eristyksissä vertaisistaan pitkiäkin aikoja. Opettajilla on siis tärkeä rooli oppilaan sosiaalisten vertaissuhteiden tukemisessa. Aiemmassa tutkimuksessa on havaittu, että opettajien ymmärrys lapsen diagnoosista ja sairaudesta sekä omasta roolistaan sairaalan ja koulun välisessä yhteydenpidossa on yhteydessä opettajan oppilaalle antamaan sosiaaliseen tukeen (Soejima ym. 2015), mikä on kiinnostava havainto tämänkin tutkimuksen kannalta.

3.6 Kodin ja koulun välinen yhteistyö

Lapsen syöpään sairastumisen myötä kodin ja koulun välisen yhteistyön merkitys kasvaa todella suureksi. Vuonna 2009 opetusministeriö nosti koulun ja kodin yhteistyön perusopetuksen laadun kriteereiden joukkoon, ns. laatukortiksi (Opetusministeriö 2009). Opetuksen järjestäjän tulee sen mukaan määritellä yhteistyön sisältöjä, tavoitteita ja toimintatapoja sekä kannustaa myös huoltajia osallistumaan opetuksen kehittämiseen ja organisoimiseen. Koulun tehtäväksi on määritelty yhteistyön suunnittelu vanhempien kanssa, sekä yhteistyön toteuttaminen niin koulun, luokan kuin oppilaankin tasoilla. Yhteistyön tulee olla lähtökohdiltaan keskustelevaa ja myönteistä. Yhteistyön toteuttamiseen tulee lisäksi varata riittävästi resursseja. (Opetusministeriö, 2009.) Sujuva yhteistyö on ensiarvoisen tärkeää, jotta koulunkäynti pystytään muokkaamaan vastaamaan lapsen tarpeita.

Myös perusopetuslain (1998) mukaan opetuksessa tulee olla yhteistyössä kotien kanssa. Varsinaista yhteistyön toteuttamista taas ohjataan Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (2014, viitataan myöhemmin POPS 2014), jossa korostetaan koulun ja kodin vuorovaikutusta ja yhteistyötä oppilaan kasvun ja oppimisen tukemisessa. Yhteistyöllä pyritään tukemaan opetuksen ja kasvatuksen järjestämistä niin, että jokaiselle oppilaalle tarjotaan kehitystasonsa ja tarpeidensa mukaista opetusta, ohjausta ja tukea. Yhteistyö edesauttaa oppilaiden tervettä kasvua ja kehitystä. Huoltajien mahdollisuus osallistua koulutyöhön ja sen kehittämiseen tulee olla keskeinen osa koulun toimintakulttuuria. Kodin ja koulun välinen kasvatusyhteistyö lisää oppilaan hyvinvointia ja turvallisuutta. (POPS 2014.) Syöpään sairastuneen lapsen kannalta erityisen merkityksellinen on opetussuunnitelmassa mainittu perusopetuslain artikla, jonka mukaan oppivelvollisuuden voi suorittaa joko siten, että oppilas osallistuu normaalisti opetukseen tai vaihtoehtoisesti saa muulla tavalla perusopetuksen oppimäärää vastaavat tiedot (Perusopetuslaki 1998). Koulun siis tulee antaa lapselle mahdollisuus oppia poikkeusolosuhteissakin, yhteistyössä huoltajien kanssa.

Yhteistyön alkuvaiheessa opettajan oma aktiivisuus ja käsitys yhteistyön merkityksestä määrittävät hyvin pitkälti, millaiseksi yhteistyö muodostuu. Kodin ja koulun yhteistyö on moniulotteinen ja monisyinen kokonaisuus. Jokainen osapuoli vaikuttaa osaltaan yhteistyön onnistumiseen. Olenainen edellytys onnistuneelle yhteistyölle on tehokas kommunikaatio ja tiedonkulun avoimuus osapuolten välillä. (Latvala 2012.) Yhteistyö vaikuttaa niin lapsen koulumenestykseen, kouluviihtyvyyteen, hyvinvointiin ja kouluyhteisön sosiaalisen pääoman

kehittymiseen. Yhteistyö tarjoaa huoltajille mahdollisuuden osallistua lapsen kasvatukseen lisäksi myös tämän koulutukseen ja tukea opettajan toimintaa. Yhteistyön avulla huoltajat ja opettaja voivat jakaa kasvatustuutaan ja pyrkiä yhteisiin päämääriin. Koulun ilmapiirillä ja käytänteillä sekä myös opettajan aktiivisuudella on merkittävä vaikutus siihen, miten koulun ja kodin yhteistyö käytännössä saadaan toteutumaan. (Latvala 2012.) Syöpään sairastuneen lapsen kohdalla opettajan vastuullinen ja oma-aloitteinen korostuneen tärkeää, sillä vanhemmilla on lapsen syövän myötä jo valmiiksi hyvin raskas taakka kannettavana. Syöpää sairastavien lasten koulunkäynnin ongelmista ja haasteista kertovassa artikkelissa (Gartin & Murdick 2009) korostetaan opettajan roolin sekä toiminnan merkitystä lapsen koulunkäynnin onnistumisessa. Opettajan tulee olla aloitteellinen ja aktiivinen koulunkäynnin järjestelyjen suhteen, jotta vanhemmat saavat mahdollisuuden keskittyä lapseensa ja hänen sairauteensa. Seuraavassa luvussa esitellään tutkimusongelmat, joihin tutkimuksessa lähdettiin etsimään vastauksia.

4 Tutkimusongelmat

Tämän tutkimuksen tarkoitus on selvittää, miten oman oppilaan sairastuminen syöpään vaikuttaa opettajan työhön. Tutkimus painottuu samalla vahvasti siihen, millaisena opettajat itse kokevat tilanteen omasta näkökulmastaan. Aiemman tutkimuksen perusteella voidaan olettaa, että opettajat saattavat tuntea huolta ja ahdistusta tiedon puutteen vuoksi sekä kokea ristiriitoja sairaan lapsen auttamisen ja muun luokan tarpeiden välillä (Stevens ym. 1988), ja että opettajien ymmärrys lapsen diagnoosista ja sairaudesta sekä omasta roolistaan sairaalan ja koulun välisessä yhteydenpidossa on yhteydessä opettajan oppilaalle antamaan sosiaaliseen tukeen (Soejima ym. 2015).

1. Miten oppilaan syöpään sairastuminen vaikuttaa opettajan työhön?

Tutkimuksessa tarkastellaan, miten opettajan työ mahdollisesti tilanteessa muuttuu ja minkälainen vaikutus oppilaan syöpäsairaudella on opettajan rooliin omassa ammatissaan.

2. Miltä tahoilta opettaja saa tilanteessa tukea ja minkälaista se on?

Tutkimuksella halutaan myös selvittää, minkälaisena opettajat itse kokevat mahdollisen yhteistyön toimivuuden sekä henkilökohtaisen vastuunsa määrän.

3. Millaisena opettajat kokevat minäpystyvyytensä toimia tilanteessa sekä miten oppilaan sairaus ja sen mukanaan tuomat asiat vaikuttavat opettajan työssä jaksamiseen?

5 Menetelmät

Seuraavassa menetelmäosiossa esitellään tutkimuksen toteutukseen liittyvät teoreettiset ja käytännön asiat yksityiskohtaisesti. Aluksi esitellään tiedonkeruumenetelmä, eli millaisiin menetelmiin tutkimuksessa tukeuduttiin, ja perustellaan valitut menetelmät. Toisessa alaluvussa esitellään tutkimukseen osallistujat. Kolmannessa alaluvussa kerrotaan tarkemmin siitä, miten kerättyä aineistoa käsiteltiin. Neljännessä alaluvussa perehdytään siihen, miten tutkimuksen analyysi eteni ja millaisia työtapoja siinä hyödynnettiin. Viimeisessä alaluvussa tarkastellaan tutkimuksen menetelmän ja analyysin luotettavuutta.

5.1 Tiedonkeruumenetelmä

Tutkimuksen aineisto kerättiin ja analysoitiin laadullisiin menetelmiin tukeutuen.

Tutkimusmenetelmäksi valittiin haastattelut, sillä tutkittavien kokemuksista pyrittiin saamaan mahdollisimman yksityiskohtainen, laaja ja selkeä kuva. Haastattelun vahvuus näiden tavoitteiden saavuttamiseksi on, että haastattelun aikana voidaan toistaa kysymyksiä, oikaista väärinkäsityksiä, selventää ilmausten sanamuotoja ja käydä muutenkin keskustelua tiedonantajan kanssa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73), mikä koettiin tätä aihetta käsitellessä erittäin tärkeäksi. Haastattelututkimus mahdollistaa kaikkiin esiin tuleviin asioihin paneutumisen jo haastattelun aikana, ja näin voidaan kiinnittää erityistä huomiota asioihin, jotka ovat tutkimuksen kannalta merkityksellisiä ja joista tutkittavilla on kerrottavaa.

Haastattelut olivat puolistrukturoituja teemahaastatteluja, joissa edetään tiettyjen keskeisten teemojen ja niihin liittyvien kysymysten varassa. Neljä teemaa, joita tutkielman haastatteluissa käsiteltiin ja joiden mukaan haastattelurunko oli rakennettu, olivat opettajan minäpystyvyys, opettajan rooli tilanteessa, opettajan jaksaminen ja moniammatillinen tuki. Eri teemoihin sisältyi aiheesta riippuen 8–13 haastattelukysymystä, joita täydennettiin tarvittaessa lisäkysymyksillä. Teemahaastattelussa korostetaan tutkittavien tulkintoja asioista ja heidän itse asioille antamia merkityksiä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75), mille annettiin suuri arvo myös tämän tutkimuksen haastatteluissa. Haastattelurunko on tutkijan itse kehittämä. Kysymykset käsitelivät monipuolisesti opettajan kokemuksia ja toimintaa aina oppilaan syöpädiagnoosista tai sairastuneen oppilaan opettajan luokalla aloittamisesta asti.

Analyysin helpottamiseksi oli tärkeää saada mahdollisimman selkeä kokonaiskuva jokaisen opettajan kokemuksista. Siksi haastatteluun lisättiin myös tarkentavia lisäkysymyksiä haastattelun aikana, jos haastateltava toi esille tutkimuksen kannalta olennaisia asioita, jotka

toivat lisäarvoa tutkimukselle. Myös haastateltavan ymmärtäessä kysymyksen väärin tai vastatessa hieman ohi aiheen, oli tärkeää palata vielä uudestaan samoihin asioihin. Näillä keinoilla pyrittiin löytämään lisähuomiota ja merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimusongelman mukaisesti, mikä onkin tyypillistä juuri teemahaastattelulle (Tuomi & Sarajarvi 2009, 75).

Haastatteluissa pyrittiin toisaalta noudattamaan ennalta suunniteltua haastattelurunkoa, mutta toisaalta reagoimaan ja muokkaamaan kysymyksiä tarpeen mukaan. Yleistä esimerkiksi oli, että haastateltava alkoi jo itse kertoa asiaa pidemmälle kuin esitettyyn kysymykseen oli tarkoitus. Tällöin koettiin tärkeäksi kuunnella kaikki mitä haastateltavalla oli sanottavana ja muokata sitten seuraavaa kysymystä niin, ettei tulla kysyneeksi asiaa, johon haastateltava oli juuri oma-aloitteisesti vastannut.

5.2 Osallistujat

Haastateltavia etsittiin Varsinais-Suomen alueella vaikuttavan Sykerön kautta. Sykerö on Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen alainen lapsisyöpäpotilasperheiden kerho, joka järjestää monipuolista toimintaa syöpään sairastuneille lapsille ja heidän vanhemmilleen (lounais-suomensyöpäyhdistys.fi). Vapaaehtoisia tutkittavia ilmoittautui viisi, joka koettiin riittäväksi määräksi tutkimuksen toteuttamiseen, sillä aihe on haastava ja tutkittava joukko kokonaisuudessaankin pienehkö. Jokaista tutkittavaa haastateltiin yksi kerrallaan videopuheluhaastatteluna. Haastattelut toteutettiin maaliskuussa 2021. Haastateltavista käytetään tutkimuksessa peitenimiä, Jaakko, Ilmari, Kirsi, Tiina ja Suvi. Jokainen haastateltava on koulutukseltaan luokanopettaja ja kasvatustieteen maisteri, ja heidän keskimääräinen työkokemuksensa opettajana oli haastatteluhetkellä 21,2 vuotta. Haastateltavat on esitelty taulukossa 1.

Taulukko 1. Haastateltavien kuvaukset

	Kuvaus
Jaakko	Koulutus: luokanopettaja (KM) Työkokemus: noin 26 vuotta
Ilmari	Koulutus: luokanopettaja (KM) Työkokemus: noin 12 vuotta
Kirsi	Koulutus: luokanopettaja (KM) Työkokemus: noin 35 vuotta
Tiina	Koulutus: luokanopettaja (KM) Työkokemus: noin 19 vuotta
Suvi	Koulutus: luokanopettaja (KM) Työkokemus: noin 14 vuotta

5.3 Aineiston käsittely

Haastatteluaineisto litteroitiin äänitteistä sanalliseen muotoon. Haastatteluiden kesto vaihteli noin 30 minuutista 45 minuuttiin. Litteroinnissa käytettiin Times New Roman -fonttia, fonttikokoa 12 ja riviväliä 1,5. Aineistosta tuli kokonaisuudessaan 55 sivua pitkä. Litterointi on kuitenkin epätäydellinen menetelmä, sillä se ei ota talteen kaikkia keskustelun nyansseja, mikä on tutkimusta tehdessä tärkeää muistaa (Nikander 2010, 363). Sen vuoksi hyvin tärkeä osa analyysiä oli haastatteluiden ja litteroidun tekstin kuunteleminen ja lukeminen huolellisesti useaan kertaan. Tekemällä aineiston mahdollisimman tutuksi itselleen, oli helpompaa lähteä myös pilkkomaan sitä osiin. Haastatteluja useampaan kertaan kuuntelemalla löydettiin usein myös uusia mielenkiintoisia kohtia ja huomioita, jotka mahdollisesti olivat aiemmin jääneet liian vähälle huomiolle. Analyysi pyrittiin aloittamaan mahdollisimman pian litteroinnin valmistumisen jälkeen, vaikka oikeastaan analyysi alkaa usein jo haastattelutilanteessa, mikäli tutkija itse toteuttaa myös haastattelut. Tutkija voi jo haastattellessa tehdä havaintoja ilmiöiden toistuvuudesta, jakautumisesta ja erityistapauksista, sekä hahmotella malleja näistä havainnoista. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 136.) Näin kävi myös tämän tutkimuksen kohdalla, kun alustava teemoittelu alkoi hahmottua jo haastatteluiden edetessä.

Teema on Luborskyn (1994) mukaan tietty toistuva piirre haastattelussa. Teemoittelulla taas tarkoitetaan sitä, että analyysivaiheessa tarkastellaan aineistosta esiin nousevia piirteitä, jotka ovat yhteisiä useammalle haastateltavalle. Niiden lisäksi esiin voi nousta muitakin teemoja,

jopa lähtökohtateemoja mielenkiintoisempia. Analyysissa esiin nostetut teemat perustuvat tutkijan omiin tulkintoihin haastateltavien sanomisista. On epätodennäköistä, että eri haastateltavat ilmaisisivat saman asian täysin samoin sanoin, jolloin tutkijan pitää harkintansa mukaan koodata ne tarvittaessa samaan luokkaan. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 173.)

Tutkimuksessa oli tarpeellista toteuttaa jonkin verran myös merkitysten tulkintaa. Tällöin ei keskitytä ainoastaan näkyvissä olevien asioiden tarkasteluun vaan yritetään löytää piirteitä, jotka eivät lue tekstissä suoraan lausuttuina. Aineiston lukeminen ja purkaminen eivät ole analyttisesti neutraaleja, vaan pohjautuvat automaattisesti tutkijan itsensä epistemologiselle ja ontologiselle ymmärrykselle siitä, millaisia ilmiöitä aineisto sisältää, mikä siinä on olennaista ja mihin analyysissä keskitytään. (Mason 2002, 148.) Tulkinta on siis osittain spekulatiivista (Hirsjärvi & Hurme 2008, 137). Tämän tutkimuksen kohdalla se tarkoitti käytännössä sitä, että tulkittiin opettajien käyttämiä sanamuotoja. Jos opettaja esimerkiksi sanoi omasta opetuksen tuesta puhuessaan ”no, jotain pystyin tekemään”, oli pääteltävä, millaisena opettaja mahdollisesti koki minäpystyvyytensä tilanteessa. Jokaisen opettajan kokemuksista ja tarinasta saatu kokonaiskäsitys koettiin todenmukaiseksi, jolloin voitiin lähteä analysoimaan saatuja vastauksia tarkemmin.

5.4 Aineiston analyysi

Tutkimuksen analyysissä on käytetty pääosin induktiivista päättelyä, joka tarkoittaa aineistolähtöisyyttä (Hirsjärvi & Hurme 2008, 136), eli analyysissä pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Puhtaassa aineistolähtöisessä analyysissä aineiston sisällön osiin pilkkominen sekä uudelleenryhmittely on teknistä ja systemaattista koodausta. Aineistolähtöisesti pelkistetyt ilmaukset yhdistellään ja liikutellaan yläkäsitteiksi kohti jonkinlaista näkemystä ja teoriaa tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2004.)

Analyysiyksiköt eli teemat siis valitaan aineistosta tutkimuksen tehtävänasettelun ja tarkoituksen mukaisesti (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95). Puhdas aineistolähtöisyys on kuitenkin käytännössä mahdotonta, sillä kaikki tutkijan tekemät päätökset, kuvaukset ja jäsennykset ovat väistämättä esimerkiksi teoreettisten käsitteiden ja tutkimusasteleman koskettamia. Jo tutkimusaineiston keräysvaihe ja alustava jäsentely sisältävät tutkijan tekemiä tulkintoja ja valintoja, jotka pohjautuvat johonkin teoriaan. (Ruusuvuori ym. 2010, 16.)

Vaikka teemat eivät siis ole etukäteen harkittuja, vaan nousevat esiin vasta aineiston analyysissä, ne saattavat kuitenkin pohjautua teemahaastattelussa käytettyihin teemoihin, ja onkin odotettavissa, että ainakin osa lähtökohtateemoista nousee esiin (Hirsjärvi & Hurme

2008, 173). Siksi tämänkin tutkimuksen analyysiä voisi nimittää aineistolähtöisen ja teorialähtöisen sisällönanalyysin yhdistelmäksi. Haastattelurungon teemat olivat minäpystyvyys, opettajan rooli, moniammatillinen tuki ja jaksaminen. Näitä teemoja ei siis enää analyysivaiheessa noudatettu, vaan aineistosta alettiin etsiä haastattelurungon rajauksen ylittäviä teemoja. Muodostettavien teemojen lähtökohtana käytettiin tutkimuskysymyksiä, eli *oppilaan sairauden vaikutusta opettajan työhön, muilta saatua tukea sekä minäpystyvyyttä ja jaksamista*.

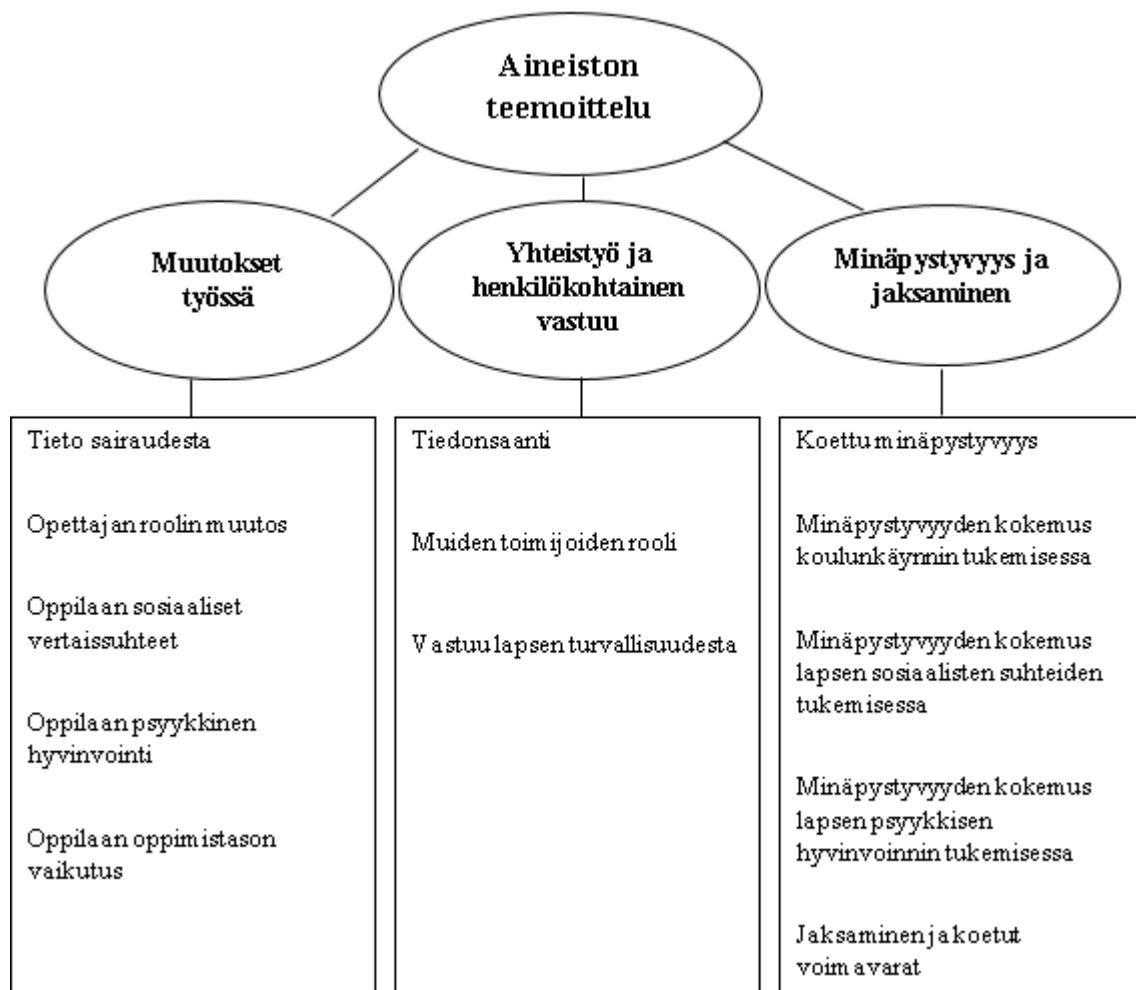
Laadullisen aineiston käsittelyyn sisältyy monia vaiheita. Yksinkertaistetusti ilmaistuna aineistokokonaisuus eritellään osiin, jonka jälkeen se luokitellaan uudestaan ja nämä luokat yhdistetään. Yhdistelyn jälkeen muodostuu uusi kokonaisuus, jota voidaan tulkita ja pyrkiä ilmiöiden teoreettiseen uudelleen hahmottamiseen. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 144.)

Olellainen osa analyysiä on siis aineiston luokittelu. Se luo kehyksen, jonka varassa aineistoa voidaan tulkita, yksinkertaistaa ja tiivistää. Luokittelu on välttämätöntä, jos haluamme tyypitellä tapauksia tai vertailla aineiston osia toisiinsa. Pohjimmiltaan siinä on kyse päättelystä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 147.) Luokittelu, analysointi ja tulkinta liittyvät toisiinsa, mutta ovat samalla hyvin erilaisia aineiston käsittelyn osatehtäviä. Niiden painotus voi vaihdella tutkimuksesta toiseen, riippuen esimerkiksi tutkijan tyylistä, tutkimusvälineistöstä ja tutkimuskohteesta. Vaiheiden tehtävät on silti tärkeää tunnistaa, sillä esimerkiksi luokittelu itsessään ei ole vielä analyysiä, vaan tukee vasta kerätyn aineiston haltuunottoa. (Ruusuvoori ym. 2010, 9.)

Aineiston purkaminen tema-alueittain toteutettiin kokonaan tietokoneella. Ensimmäiseksi litteroitu aineisto jaettiin niin, että kunkin haastateltavan osuus oli omassa tiedostossaan. Lisäksi luotiin kolme tiedostoa, jotka oli otsikoitu tutkimuskysymysten mukaan luotujen teemojen mukaisesti. Litteroidut haastattelut sisältävistä tiedostoista alettiin kopioida, leikata ja liittää sisältöä näihin kolmeen tiedostoon aina sen mukaan, minkä teeman alle kukin sisältö sopi. Kun osia tekstistä leikataan, kopioidaan ja liitetään uusiin tiedostoihin, on tärkeää lisätä tunnistetiedot leikattaviin otteisiin (Hirsjärvi & Hurme 2008, 141). Tässä tapauksessa jokaisen sitaatin loppuun kirjoitettiin kyseisen haastateltavan peitenimi, jotta koko ajan oltiin tietoisia siitä, kuka oli sanonut mitäkin. Mukaan otettiin vain ne osat haastatteluista, jotka koettiin relevanteiksi tutkimuksen kannalta, eli ylimääräinen teksti karsiutui tässä vaiheessa pois. Näin saatiin luokiteltua koko aineisto kolmeen selkeään osaan tutkimuskysymysten mukaisesti. Luokittelun tarkoitus on aineiston järjestelmällinen läpikäynti tutkimuksen lähtökohtien, keskeisten käsitteiden ja tutkimusongelmien määrittämällä tavalla (Ruusuvoori ym. 2010, 14).

Luokittelu muodostettuihin luokkiin ei ole kuitenkaan analyysin tavoite vaan ainoastaan välivaihe analyysin rakentamisessa (Hirsjärvi & Hurme 2008, 149), joten analyysiä jatkettiin seuraavaan vaiheeseen, eli aineiston yhdistelyyn.

Yhdistelyssä luokkien esiintymisen välille yritetään löytää samankaltaisuuksia tai säännönmukaisuuksia. Samalla usein löydetään säännönmukaista vaihtelua ja muista poikkeavia tapauksia. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 149.) Sitaatteja alettiin siirrellä kolmen tutkimuskysymysten mukaan luotujen teemojen sisällä niin, että samaan aiheeseen liittyvät sitaatit olivat peräkkäin. Aluksi esimerkiksi otettiin tarkasteluun kaikki virkkeet ensimmäisen tutkimuskysymyksen mukaan luodun teeman, työn muutosten, sisällä. Teeman alta alettiin etsiä sitaatteja, joissa opettajat puhuivat keskenään samankaltaisista kokemuksista, kuten esimerkiksi velvollisuudesta tukea oppilaan sosiaalisia vertaissuhteita. Näin alkoi hahmottua alateemoja, jotka ovat kuvattuna kuviossa 1. Alateemat siis nousivat esiin opettajien haastatteluista, ja ne entisestään jäsentävät sekä syventävät tutkittavaa aihetta. Kun kokonaisuus oli jaettu ylä- ja alateemoihin, analyysiä oli helppo jatkaa, kun eri opettajien kokemukset samoista asioista olivat peräkkäin ja helposti vertailtavissa. Yhdistelyä jatkettiin yhä pidemmälle, eli jos opettaja esimerkiksi kuvaili kokeneensa oppilaan sosiaalisten vertaissuhteiden tukemisen helpoksi, tai näin oli hänen puheistaan tulkittavissa, kyseinen sitaatti siirrettiin samanlaisia kokemuksia ja saman luonteisia ajatuksia sisältävien sitaattien joukkoon. Tätä toimintatapaa jatkettiin jokaisen alateeman kohdalla, kunnes koko aineisto oli käyty läpi. Kun kokonaisuus oli jaettu niin teemoittain, alateemoittain kuin vielä kokemusten luonteenkin mukaan, aloitettiin tulososan hahmottelu. Teemojen ja alateemojen otsikot koottiin tulososaan siinä järjestyksessä, joka koettiin loogiseksi. Toteutunut järjestys näkyy myös kuviossa 1. Otsikoiden alle kirjoitettiin tässä vaiheessa vasta alustavat kuvaukset siitä, millaisia kokemuksia opettajilla oli, ja samalla siirrettiin osuvimmat ja merkityksellisimmiksi koetut sitaatit kustakin alateemasta otsikon alle. Kun sitaatit oli valittu ja koottu otsikoittain, sitaateissa kuvatut ilmiöt kirjoitettiin tarkemmin auki sitaattien rinnalle.



Kuvio 1. Aineiston teemoittelu

Analyysissä kiinnitettiin siis erityistä huomiota siihen, millä tavoin samankaltaisia kokemuksia opettajilla oli, ja mitkä ominaisuudet tai tekijät mahdollisesti olivat yhteydessä samankaltaisiin kokemuksiin. Samalla tietysti kiinnitettiin huomiota kokemusten eriävyyksiin, sekä niihin mahdollisesti vaikuttaviin tekijöihin. Esimerkiksi oli tärkeää huomioida, jos opettajat kokivat tietyllä osa-alueella oppilaan tukemisen helpoksi tai vaikeaksi. Jos taas vain tietyillä opettajilla oli samankaltaisia kokemuksia, pyrittiin tarkastelemaan, oliko heillä mahdollisesti muitakin yhdistäviä tekijöitä, joka ilmiötä voisi selittää. Tulosten osion on siis nostettu kaikki teemoja käsittelevät havainnot, jotka koettiin mielenkiintoisimmiksi ja jotka parhaiten vastaavat tutkimuskysymyksiin. Havaittujen teemojen ja asioiden mainintojen lukumääriä ei katsottu tarpeelliseksi kirjata, vaan näin pienessä aineistossa koettiin riittävän tarkoituksenmukaiseksi ilmaista asiat sanallisesti, kuten tutkittavista ”kaikki”, ”osa” tai ”ei kukaan”.

Litteroitua aineistoa analysoidessa ja jäsennellässä kävi selväksi, että tutkimuskysymysten perusteella muodostetut teemat rajaavat kokonaisuutta erittäin hyvin myös haastateltavien kokemuksissa. Siksi lopulta toteutunut teemoittelu pohjautuukin hyvin vahvasti sisällöllisesti tutkimuskysymyksiin. Teemoitteluanalyysin myötä niissä käytetyt termit ja sanasto muuttuivat hieman paremmin sisältöä kuvaaviksi. Oppilaan sairauden vaikutuksista puhuttaessa opettajien näkökulma ja kokemukset olivat nimenomaan hyvin ammatillisia, joten ensimmäistä teemaa koettiin kuvattavan paremmin puhumalla työn muutoksista. Toisessa teemassa ulkopuolelta saatu tuki, josta opettajat kertoivat, oli nimenomaan moniammatillista yhteistyötä, joten se nimettiin toiseksi teemaksi. Samaan teemaan sisällytettiin myös henkilökohtainen vastuu, sillä se oli opettajien kokemuksissa myös hyvin suuressa roolissa. Yhteistyö ja henkilökohtainen vastuu ovat samassa teemassa siksi, että ne ovat hyvin vastakkaiset tekijät, ja oikeastaan jokaisessa opettajien kokemusten osa-alueessa oli vahvasti läsnä jompikumpi tai molemmat samanaikaisesti. Kolmas teema, eli minäpystyvyys ja jaksaminen, olivat vahvasti esillä kaikissa haastatteluissa, joten ne olivat helppo nimetä viimeiseksi teemaksi. Ne yhdistettiin samaan teemaan siksi, että minäpystyvyyden kokemus vaikutti olevan jossain määrin yhteydessä myös opettajien jaksamiseen. Lopulliset kolme teemaa ovat siis *muutokset työssä, yhteistyö ja henkilökohtainen vastuu sekä minäpystyvyys ja jaksaminen*. Tulokset esitetään tulososiossa kategorioituna näihin samoihin teemoihin.

5.5 Tutkimuksen menetelmän ja analyysin luotettavuus

Tutkimuksen eettisyyteen kiinnitetään erityistä huomiota, sillä aihe koetaan hyvin sensitiiviseksi. Tutkimuksessa noudatetaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimaa Hyvää tieteellistä käytäntöä, eli tutkimus suoritetaan suunnitelmallisesti, huolellisesti ja siinä otetaan huomioon ihmisiä koskeva tutkimusetiikka (TENK 2019). Opettajia, joilla tällaisia kokemuksia on, ei ole Suomessa verrattain kovinkaan suurta määrää, minkä vuoksi heidän anonymiteettiaan halutaan suojella tarkasti. Tutkittavia on tärkeää informoida siitä, että kerätyt henkilötiedot säilytetään vain tutkimuksen raportoinnin ajan (TENK 2019). Haastateltavista kirjoittaessa käytetään keksittyjä peitenimiä, ja haastatteluäänitteet sekä litteroinnit hävitetään asianmukaisesti heti tutkimuksen valmistuttua. Tutkimusaineistoon on koko tutkimuksen ajan pääsy ainoastaan tutkijalla itsellään (TENK 2019).

Myös sairastuneiden oppilaiden anonymiteettiä halutaan suojella huolellisesti, siksi opettajille ei esitetty kysymyksiä, jotka liittyisivät heidän oppilaaseensa, vaan haastatteluissa pitäydettiin ainoastaan opettajan omaa toimintaa ja kokemuksia sekä toteutunutta yhteistyötä muiden

aikuisten kanssa käsittelevissä kysymyksissä. Opettajat kyllä tulivat haastatteluissa kertoneeksi myös oppilaaseen liittyviä asioita, mutta heitä ei missään vaiheessa pyydetty niitä kertomaan. Ainoat oppilaisiin liittyvät asiat, jotka koettiin välttämättömiksi tuoda tutkimuksessa esiin, olivat mahdolliset esiin tulleet haasteet tai haasteettomuus koulunkäyntiin liittyvissä asioissa sekä se, sairastuiko oppilas opettajan luokalla vai jo ennen sitä. Näiden ei kuitenkaan koettu vaarantavan yhdenkään oppilaan tai opettajan henkilöllisyyden paljastumista.

Aineistonkeruumenetelmä oli joustava, sillä puolistrukturoitu haastattelu jättää paljon tilaa tutkittavan omille ajatuksille sekä tilannesidonnaisille pohdinnoille (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 205). Haastatteluissa käytettiin runsaasti avoimia kysymyksiä, jotta tutkittavan vastauksille jäi mahdollisimman paljon tilaa. Tulokset luonnollisesti ovat aikaan ja paikkaan sidonnaisia. Tämäkin voi vaikuttaa tulosten validiteettiin, sillä haastattelun aiheeseen liittyvistä kokemuksista saattaa olla eri haastateltavilla kulunut enemmän tai vähemmän aikaa. Jos kokemuksista oli jo pitkä aika, moni yksityiskohta on saattanut jo ajan myötä unohtua. Jonkin verran vaikutusta saattaa olla myös haastateltavien vireystilalla, erityisesti kun useat haastattelut toteutettiin heti heidän työpäiviensä jälkeen. Haastattelutilanteet olivat kuitenkin rauhallisia, ja opettajille annettiin niin paljon aikaa miettiä ja muotoilla vastauksiaan kuin he tarvitsivat. Litterointi suoritettiin tarkasti, mikä osaltaan lisää analyysin validiteettia ja reliabiliteettia. Ennen analyysin luokitteluvaihetta litteroidut aineistot luettiin moneen otteeseen, jotta niistä saatiin mahdollisimman selkeä ja kattava kuva, mikä on tärkeää myös tutkimuksen luotettavuuden kannalta (Eskola & Suoranta 1998).

6 Tulokset

Tässä luvussa esitellään tutkimuksen tulokset, jotka on jaoteltu alalukuihin toteutuneen teemoittelun mukaisesti. Jokainen alaluku jakautuu lisäksi kolmiportaisiin alaotsikoihin analyysissä muodostuneiden alateemojen mukaisesti. Aluksi esitellään opettajan työn muutoksia, toisena yhteistyötä sekä henkilökohtaista vastuuta ja viimeisenä opettajan minäpystyvyyttä sekä jaksamista.

6.1 Muutokset työssä

Opettajan työn muutoksiin sisällytettiin hetki, jolloin opettaja kuuli oppilaan sairaudesta. Alaluvussa esitellään myös analyysissä esiin tulleet havainnot opettajan roolin muutoksista, oppilaan sairauden vaikutuksista opettajan työhön liittyen lapsen sosiaalisten suhteiden ja psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseen sekä oppilaan oppimistason vaikutusta opettajan työssä tapahtuneisiin muutoksiin.

6.1.1 Tieto sairaudesta

Tieto oppilaan syöpäsairaudesta aiheutti jokaisessa haastateltavassa opettajassa negatiivisia tunteita. He kuvailivat uutisia mm. järkyttäväksi, pysäyttäväksi ja surullisiksi:

”...järkyttyneitä, ehkä semmoisia isällisiä koska itselläkin oli siinä vaiheessa aika lailla saman ikäisiä lapsia. Negatiivisia fiiliksiä, surua ja huolta, ehdottomasti.”

Tilanne oli opettajien kertomuksien perusteella luonteeltaan sellainen, johon on vaikea etukäteen valmistautua. Haastateltavien puheista kävi selkeästi esille, että opettajat olivat huolissaan nimenomaan siitä, että he itse toimisivat tilanteessa väärin tai sanoisivat lapsen perheelle jotakin ajattelematonta. Ilmari kertoi tunteneensa olonsa juuri näistä syistä johtuen aluksi varovaiseksi:

No olihan se aika pysäyttävää...siitä tulee semmoinen tosi varovainen tunne ettei vaan sano mitään väärin tai tee mitään väärin, ja ihan semmoinen murhe tietty sen lapsen ja perheen puolesta. Ehkä eniten juuri ensimmäisenä ajattelee että kunhan vaan itse osaa toimia oikein tässä tilanteessa.

Opettajat hyvin nopeasti alkoivat ajatella asiaa myös ammatillisesta näkökulmasta, ja he pohtivat omaa toimintaansa ja tulevia toimintamallejaan tilanteessa. Osa heistä pohti myös, pitääkö koulun nyt ikään kuin antaa tilaa sairaudelle lapsen elämässä. Jaakko kertoi hyvin

nopeasti kuitenkin huomanneensa, miten tärkeää koulunkäynti lapselle on, ja miten tärkeää se on pitää tiiviisti osana lapsen elämää, myös sairastuessa vakavasti:

Sitten tuli myös kyllä nopeasti niitä opettajan ajatuksia mieleen, että mitä voitaisiin tehdä... tuli vääriä ajatuksia siitä että ei murehdita ikään kuin maallisista asioista... ei vaan kokemuksen jälkeen huomannut sen että se olikin tosi huonosti sanottu, koska se koulu on lapselle niin tärkeä asia. Että murehditaan vaan siitä koulusta sairaudesta huolimatta.

Kaikille tieto sairaudesta ei ollut yhtä äkillinen ja pysäyttävä, sillä oppilas tuli osan opettajista luokalle jo sairastavana, joko esikoulusta siirtyvänä tai toiselta paikkakunnalta muuttavana. Opettajat kuitenkin luonnollisesti saivat tiedon oppilaan sairaudesta etukäteen. He kokivat ensimmäisinä reaktioitaan huolta ja epävarmuutta siitä, miten hyvin kykenevät hoitamaan tilanteen ja huolehtimaan erityisesti oppimisympäristön turvallisuudesta. Suvi kertoi miettineensä, mitä tapahtuisi, jos oppilas saisi hengenvaarallisen infektion koulusta:

...niin ehkä mulla tuli ensimmäisenä mieleen semmoinen pelko ja sellainen että pystynkö mä itse noudattamaan oman ammattini puolesta niitä kaikkia hygieniasääntöjä ja pystynkö varmistaa että se oppimisympäristö on tälle lapselle turvallinen. Et jos hän sairastuis sitten siellä johonkin ja joutuis taas sairaalaan, koska kaikki infektiot oli hänelle hengenvaarallisia. Että se oli ehkä ensimmäinen fiilis.

Uutinen oppilaan sairaudesta siis herätti opettajissa luonnollisesti negatiivisen tunnereaktion. He kokivat esimerkiksi huolta ja surua, sekä samalla epävarmuutta siitä, osaavatko he toimia tilanteessa oikein ja asian vaatimalla tavalla. Kaikki heistä kertoivat, ettei heillä ollut etukäteen juurikaan tietoa siitä, mitä oppilaan syöpään sairastuminen käytännön tasolla tarkoittaa. Samalla opettajat suhtautuivat tilanteeseen kuitenkin hyvin ammatillisesti. He alkoivat välittömästi pohtia, miten pystyvät toimimaan mahdollisimman ammattimaisesti, lapsen ja tämän perheen tarpeet huomioon ottaen.

6.1.2 Opettajan roolin muutos

Haastatellut opettajat kokivat lapsen sairauden vaikuttaneen merkittävästi heidän työhönsä. Opettajien rooli erityisesti sairastuneen lapsen opettajana toimimisen suhteen muuttui radikaalisti. Prioriteetit muuttuivat, ja opetuksen edistäminen ei ollut enää ainoa huolenaihe. Rinnalle tuli huoli oppilaan terveydestä ja psyykkisestä jaksamisesta. Oppilaan tukemiseen ja tämän asioista huolehtimiseen piti myös riittää enemmän aikaa ja energiaa. Opettajat

tasapainottelivat oppilaan voinnin ja sen välillä, miten paljon oppilaalta voi tilanteessa oppimisen suhteen vaatia. Tätä näkökulmaa korosti myös Suvi:

Vaati kyllä todella paljon sellaista huomiota, tukiopetusta ja ylimääräisiä tehtäviä... ja sitten taas toisaalta jos tuli syöpähoitojen lääkityksen takia vielä oirehdintaa, niin piti tietysti se huomioida siinä arjessa, piti katsoa, että milloin pitää vähentää ja milloin pitää lisätä [työmäärää], milloin on hyvä hetki tehdä lisää, ottaa kiinni ja milloin pitää sitten taas rauhoittua ja antaa vaan levätä. Siinä piti tuntosarvilla olla kyllä ja tarkkailla sitä tilannetta.

Syöpään sairastunut oppilas jää helposti koulunkäynnissä jälkeen ikätovereihinsa verrattuna. Opetuskäytäntöjä piti muuttaa, ja samalla vaatimustasoa tarvittaessa laskea. Haastatelluilla opettajilla oli erilaisia keinoja tukea lapsen oppimista, joihin sisältyi esimerkiksi etäopetusta videopuheluyhteyden välityksellä sekä kohdennettuja kertaustehtäviä ja monisteita. Opettajien, joiden oppilas sairastui heidän luokallansa ollessaan ja oli näin ollen lukuvuoden aikana sairaalajaksoilla ja kotona, oli tärkeää pystyä hyödyntämään etäopetusta työssään. Oppilaat pääsivät osallistumaan normaaleille oppitunneille esimerkiksi web-kameran välityksellä. Etäopetus koettiin osittain haasteelliseksi, erityisesti taito- ja taideaineiden osalta. Opettajilla ei myöskään aina ollut varmuutta siitä, keskittyykö oppilas etäyhteyden päässä opetukseen. Osa opettajista kävi jopa oppilaan kotona keskustelemassa ja tarjoamassa tukiopetusta.

Opettajien rooli siis koki oppilaan sairauden myötä suuren muutoksen, nimenomaan sairastuneen oppilaan suhteen. Opettajien piti priorisoida opetuksellisten asioiden lisäksi yhä enemmän terveydellisiä ja sosiaalisia аспекteja. Myös opetuskäytännöt ja niihin liittyvä vaatimustaso koki muutoksia, erityisesti oppilaan ollessa etäopetuksessa.

6.1.3 Oppilaan sosiaaliset vertaissuhteet

Opettajien rooli sairastuneen oppilaan vertaissuhteiden tukemisessa korostui. Oppilaan itsensä on sairauden aiheuttaman eristäytymisen vuoksi hankalaa ylläpitää sosiaalisia suhteitaan, joten opettajat ottivat asiakseen pitää huolta siitä, ettei sairastunut oppilas tipahda muun ryhmän ulkopuolelle. Jaakko kuvaili asemaansa sosiaalisten suhteiden tukemisessa seuraavasti: ”Semmoisena veturina. Et jos en mä olis siinä ollu niin ei kukaan muu olisi pystynyt sitä järkkäämään.”

Oppilaan sairaala- ja kotijaksojen aikana opettajat esimerkiksi järjestivät luokassa etäyhteydellä keskustelumahdollisuuksia sairastuneen ja muiden oppilaiden välille,

osallistivat heitä tunneilla sen ollessa mahdollista sekä lähettivät tervehdyksiä ja kortteja yhdessä luokan kanssa sairastuneelle. Opettajien puheista oli havaittavissa, että sosiaalisten vertaissuhteiden ylläpitäminen oli heille ikään kuin itsestäänselvyys, eivätkä he suhteutuneet siihen ylimääräisenä työntekona. Opettajat myös pyrkivät toimimaan asiassa oppilaan ehdoilla ja ottivat huomioon sen, että sairastuneen saattoi olla välillä vaikeaa esiintyä etäyhteyden päässä omilla kasvoillaan, jos sairauden vuoksi ulkonäkö oli kokenut muutoksia:

Hoidot saattaa aiheuttaa turvotusta tai hiustenlähtöä, ja mitä vanhemmiksi lapset kasvaa niin sitä kriittisempiä he on itseään kohtaan ja ei meinaa sitä kameraa laittaa päälle. Mutta että jos sen saa niin silloin se sosiaalisuus on aivan eri. Että osallistaa heitä, vaikka jos on ihan vanhanaikaista lause kerrallaan lukemista niin heillä on yhtä lailla oma vuoronsa, jolloin he pääsee mukaan siihen luokkaan.

Opettajat hyödynsivät välitunteja ja järjestivät hetkiä, jolloin kaverit pystyivät koulupäivän aikana juttelemaan sairastavan lapsen kanssa. Kirsi korosti opettajan vastuuta oppilaiden yhteydenpidon suhteen:

Kyllä sekin on ollut tärkeätä, luokassa olen oppilaita kannustanut olemaan yhteydessä. Järjestin aina niitä välitunteja jolloin heillä oli ihan lupa höpötellä ja silloin sitten oppilas aukaisi kamerankin ja oli siellä jutustelussa mukana... niin kyllä se on tärkeätä että opettaja ottaa siitä vastuun, että se on lapsellekin niin vieras tilanne, haastava tilanne...kyllä siinä täytyy opettajan olla se joka tavallaan liidaa sitä yhteydenpitoa.

Opettajien, joiden luokalle tuli jo sairastava oppilas, rooli sosiaalisten suhteiden tukemisessa oli hieman erilainen. Tiinalla oli siltä osin onnellinen tilanne, että sairastavan lapsen mukana hänen luokalleen tuli esikouluryhmän koko kaveriporukka, joiden ryhmäytyminen oli hyvällä mallilla jo esikoulussa. Hänen ei siis tarvinnut kiinnittää juurikaan huomiota lapsen sosiaalsiin suhteisiin, sillä ne olivat jo valmiiksi niin hyvässä vaiheessa:

Sieltä siirtyi sitten eskarista, ei hänen takiaan vaan erään toisen lapsen takia, jolla oli tällaisia sosiaalisia ongelmia, niin haluttiin siirtää yksi kokonainen lapsiryhmä mun luokalle ja hän oli siinä. Mä näen että he oli jo ryhmittyneet ja hänellä oli ystäviä siinä vaiheessa, niin tavallaan mulla ei ollut sitten semmoista huolta siitä hänen asemastaan.

Suvinkin luokalle oppilas tuli jo sairastavana. Hän koki, että pitkän sairaalajakson myötä oppilaalta oli jäänyt oppimatta tiettyjä kouluympäristössä tarvittavia sosiaalisia sääntöjä ja lainalaisuuksia, joiden opettamiseen ja tilanteiden ennakointiin Suvin tuli kiinnittää työssään huomiota:

Hän oli ollut aika pitkän aikaa sairaalaympäristössä, niin häneltä oli jäänyt paljon kokematta asioita. Hän kaipasi sellaista pohjalta ohjaamista aika paljon, miten ollaan kaverin kanssa, miten odotetaan vuoroa, että et voi olla aina ensimmäinen. Vaikka totta kai on hirveä into juuri kun pääsee pitkästä aikaa... kun ei tarvitse olla siellä sairaalassa, että ehkä se oli sellaista ennakkointia.

Opettajat siis pitivät hyvää huolta sairastuneiden oppilaiden sosiaalisista vertaissuhteista. He kokivat oppilaan kaverisuhteiden vaalimisen itsestäänselvytenä, ja tekivät siihen liittyvää työtä hyvin mielellään. Kaikissa tapauksissa sille ei ollut tarvetta, sillä oppilaiden sosiaaliset vertaissuhteet olivat jo valmiiksi hyvällä mallilla.

6.1.4 Oppilaan psyykinen hyvinvointi

Joidenkin opettajien haastatteluissa näkyi, että he ottivat suurta roolia myös lapsen psyykkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen tukemisessa. Vaikka kaikki tekivät tätä työtä jollain tasolla, vähintään välillisesti sosiaalisista vertaissuhteista huolehtimisen kautta, osa opettajista kiinnitti asiaan vielä enemmän huomiota. Lapsen psyykkisen tukemisen keinoina näkyivät esimerkiksi vierailut oppilaan kotona ja puhelinkeskustelut, joiden aiheena ei ollut niinkään koulunkäynti vaan nimenomaan oppilaan vointi ja jaksaminen. Kirsi kertoi oppilaan soittaneen hänelle kesälomallakin kertoakseen kuulumisiaan. Hän korosti, että heille on oppilaan kanssa muodostunut hyvin lämmin ja läheinen suhde. Seuraava lainaus Kirsin haastattelusta korostaa sitä, miten tärkeä rooli opettajalla voi parhaimmillaan olla lapsen elämässä:

Mä olen myöskin hänen kanssa pitänyt ihan kahdenkeskisiä luuritunteja, ne on semmoisia tsemppaustunteja jolloin me pystytään juttelemaan iloista ja suruista... se ehkä kuvastaa sitä että kun äidin kanssa juttelin, niin äiti sanoi että minä olin ensimmäinen ihminen jolle lapsi puhui sairaudestaan... että he kuuntelivat kotona, olin ensimmäinen jolle poika uskoutui omista tunteistaan.

Opettajista siis vain osan kohdalla roolin muutoksessa korostui myös oppilaan psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen. Heidän lisäksi osa muista opettajista kuitenkin mainitsi, että he kokivat sosiaalisten vertaissuhteiden tukemisen myös psyykkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen tukemisena.

6.1.5 Oppilaan oppimistason vaikutus

Opettajien kertoessa tilanteen vaatimasta koulunkäynnin tuesta kävi selkeästi ilmi, että oppilaan oppimiskyky ja oppimisen taso olivat merkittävä tekijä siinä, miten lapsen sairaus vaikutti opettajan työhön. Jos oppilas oli jo valmiiksi hyvin pärjäävä koulussa, opettajan ei

tarvinnut yhtä paljon kantaa huolta siitä, pystytäänkö oppimista riittävästi tukemaan. Opettaja pystyi luottamaan siihen, että oppilas kyllä pysyy opeteltavassa asiassa mukana, vaikka osallistuisi opetukseen vain etäyhteyden välityksellä. Siitäkin huolimatta, että opettaja ei pysty seuraamaan kovinkaan tehokkaasti, mitä oppilas tekee. Tällaisissa tapauksissa opettaja pystyi keskittämään energiaansa ja aikaansa enemmän esimerkiksi lapsen sosiaalisista suhteista huolehtimiseen ja lapsen palattua kouluympäristöön, terveysturvallisuudesta huolehtimiseen. Haastateltavista esimerkiksi Ilmarilla oli tällainen, sinänsä onnekas tilanne:

Tietenkin tähän vaikuttaa myös se että oppilaita on hyvin erilaisia, niin tämä oli tällainen oppilas joka pystyi itsenäiseen työskentelyyn ja tiesin, että homma toimii vaikka en olekaan vieressä katsomassa.

Tiinankaan ei tarvinnut kantaa ylimääräistä huolta oppimisesta, sillä hänen luokallaan 1. luokan aloittanut, jo sairauden loppuvaihetta elänyt oppilas oli koulussa erittäin hyvin suoriutuva ja lisäksi opettajan näkemyksen mukaan oppinut jo hyväksymään sairautensa:

Tässä oli nyt kyse semmoisesta erittäin pärjäävästä lapsesta, joka oli oppinut elämään sen sairautensa kanssa... sitten kun siellä esikoulussa oli ollut jo ne tietyt toimintatavat ja me jatkettiin niitä, mun mielestä se sujui erittäin hyvin.

Opettajilla, joiden oppilas oli sairauden vuoksi tai mahdollisesti muistakin syistä jäänyt oppimisessa ikäryhmästään jälkeen, oli huomattavasti enemmän työtä ja myös huolta lapsen tilanteesta. Sen lisäksi, että he pyrkivät parhaansa mukaan tukemaan lapsen sosiaalisia suhteita, psyykkistä hyvinvointia ja huolehtimaan terveysturvallisesta kouluympäristöstä, heidän piti kiinnittää erityistä huomiota myös lapsen oppimisen riittävään tukemiseen. Näiden kaikkien tuettavien asioiden summa oli opettajan kannalta raskasta. Tällaisia kokemuksia oli esimerkiksi Suvilla:

Alussa oli sellainen harmitus siitä, että kun näki sen lapsen joka tuli luokalle, ja näkee että hän on aivan niin kuin... edellinen vuosi ei ole tavallaan, hän ei oo saavuttanut niitä oppimisen tavoitteita. Että ei tää... että miten on mahdollista että tällainen on päästetty tapahtuu, ettei hän voi pärjätä täällä tällä tasolla, hänellä on näin paljon oppimisen aukkoja. Ja hän on vieläkin huonokuntoinen.

Oppilaan oppimistasolla- ja valmiuksilla oli siis valtava vaikutus siihen, miten opettajan rooli tilanteessa muuttui. Jos oppilaalla oli oppimisessa vaikeuksia, oppimisen tukeminen teetti paljon enemmän työtä. Opettajat, joiden oppilaalla oli valmiudet omaksua tietoa nopeasti ja

opiskella tehokkaasti myös itsenäisesti, eivät joutuneet yhtä paljon näkemään vaivaa oppimisen edistämiseen.

6.2 Yhteistyö ja henkilökohtainen vastuu

Tässä alaluvussa käsitellään opettajien tiedonsaantia, sillä siihen liittyi olennaisesti myös muita toimijoita, opettajien kohdalla toteutunutta yhteistyötä ja sitä, millä osa-alueella heidän kannettavakseen muodostui suuri henkilökohtainen vastuu.

6.2.1 Tiedonsaanti

Suurin osa opettajista kertoi, ettei heillä oppilaan sairaudesta kuullessaan ollut oikeastaan minkäänlaista tietoa siitä, mitä tilanne oppilaan ja opettajan itsensä kannalta tarkoittaa tai miten asiassa koulun osalta edetään. Kahdella opettajalla oli urallaan jo kaksi kokemusta oman oppilaan syöpään sairastumisesta, joten he tiesivät toisella kerralla jo hieman paremmin, miten tulee toimia. Suurin osa kuitenkin kuvaili lähteneensä tilanteeseen hyvinkin tyhjältä pöydältä. Näin tilanteen koki myös Tiina:

Ei kyllä mitään tietoa... et en mä muista et me oltais koskaan koulutuksessa puhuttu vakavasti sairaista, niinku tälleen fyysisesti sairaista. Että toki oppimiseen vaikuttavat asiat, niitä oli paljonkin käyty, mutta en ollut kyllä ajatellut tätä syöpää.

Kirsilläkään ei ollut aiempaa kokemusta vastaavasta tilanteesta. Hänellä oli haastateltavista kuitenkin pisin työkokemus, haastateltaessa noin 35 vuotta, jonka hän koki tilanteessa hyödylliseksi. Hän luotti siihen, että pystyy kokemuksensa ja aiheesta aiemmin lukemansa tiedon turvin mukautumaan tilanteeseen nopeasti:

Mulla tietysti on niin pitkä työkokemus jo, niin on niin kuin perehtynyt asiaan... ei ole omakohtaista kokemusta, mutta oon kuitenkin lukenut kirjallisuutta, että ei se mulle ihan vieras asia ollut. Että kyllä mulla aika nopeasti oli sitten niin sanotusti työkalut kasassa, että tiesin miten lähden tämän tilanteen hoitamaan.

Saatuaan tiedon oppilaan sairaudesta opettajat lähtivät hyvin nopeasti hankkimaan tarvitsemaansa tietoa esimerkiksi internetistä, ja sitä monessa tapauksessa heille myös automaattisesti tarjottiin. Osa opettajista kertoi, että järjestettiin erillinen palaveri, johon osallistui opettajan ja vanhempien lisäksi sairaalan henkilökuntaa. Opettajat saivat näissä palavereissa paljon arvokasta tietoa, miten sairaus vaikuttaa lapsen elämään ja koulunkäyntiin, sekä tietysti mahdollisuuden saada vastauksia mahdollisiin kysymyksiinsä ja epävarmuuksiinsa. Osa opettajista mainitsi saaneensa sairaalalta myös opaskirjan, jossa

kerrotaan lapsen syövän ja koulunkäynnin yhteensovittamisesta. Osa heistä mainitsi saaneensa myös ohjeet siitä, miten asiasta tiedotetaan muiden oppilaiden koteihin. Palaverit antoivat opettajille vahvistusta siitä, mitä heiltä odotetaan ja toisaalta myös siitä, että heidän ei tarvitse muuttua tilanteen vuoksi terveydenhuollon ammattilaisiksi:

No onneksi tuli sairaalalta sellainen moniammatillinen tiimi, tällainen asiantuntijavierailu, koululle sitten kertomaan. Sieltä sai tosi hyvin ohjeita, että mitä pitää huomioida ja tuli sellaiset hyvät viestipohjat minkälaiset viestit lähetetään muiden oppilaiden koteihin ja muuta... että se oli kyllä sitten sellainen tosi hyvä ja huojentava tilaisuus, jonka jälkeen tiesi että mitä minun pitää tehdä... ja myös mitä se ei tarkoita. Sellainen varmuus, että sitten jos hän menee huonoon kuntoon niin tietysti se sairaala ja lääkäri tai sairaanhoidon ammattilainen arvioi sitä, eikä se oo mun tehtävä.

Muutkin opettajat kertoivat, että saatu informaatio, joko palavereista tai itse hankittuna, rauhoitti mieltä ja antoi tunteen siitä, että tilanteesta kyllä selvitään. Opettajien puheesta oli huomattavissa, että aiheesta keskusteleminen asiantuntijoiden kanssa oli hyödyllistä ja tilanteeseen aluksi vahvasti liittynyt epävarmuus alkoi hälventyä.

Opettajat, jotka oppilaan sairaala- ja kotijaksojen vuoksi opettivat oppilaita etäyhteyden välityksellä, lähtivät hakemaan tietoa etäopetuksen mahdollisuuksista. Erityisen mielenkiintoinen tapaus oli Jaakolla, jonka oppilaan sairastumisesta on jo sen verran aikaa, että etäopetus oli vielä hyvin uusi ja vieras asia. Hän oli sattumalta lukenut sanomalehdestä artikkelin, jossa kerrottiin 2000-luvun alussa toteutetusta kokeilusta järjestää etäopetusta kauemmas saaristoon, ja soveltaneensa samoja tekniikoita sairastuneen lapsen etäopetuksessa. Jaakko kertoi hakeneensa käytännössä kaiken etäopetukseen liittyvän tiedon itse, ja kehitti menetelmiä samalla itse eteenpäin.

Ilmari kertoi kuulleensa naapurikunnan opettajasta, jonka oppilas oli myös aiemmin sairastunut syöpään. Ilmari otti kyseiseen opettajaan yhteyttä, ja pääsi käymään tämän koululla katsomassa, miten opetus etäyhteydellä siellä toteutettiin ja sai arvokkaita vinkkejä opetuksen järjestämiseen. Tällainen toiminta kuvaa hyvin sitä, miten huolellisesti ja oppilaan tilannetta kunnioittaen opettajat halusivat työnsä hoitaa. Haastattelussa kävi ilmi, että opettaja, jota Ilmari kävi naapurikunnassa tapaamassa, oli tässäkin tutkimuksessa esiintyvä Jaakko.

Opettajat siis lähtivät tilanteeseen pitkälti ilman tietoa siitä, miten sairaus vaikuttaa oppilaan koulunkäyntiin ja sitä kautta heidän omaan työhönsä. He kuitenkin alkoivat hakea tietoa nopeasti esimerkiksi internetistä, ja saivat sitä myös sairaalan kanssa yhteistyössä

järjestetyissä palavereissa. Saatu informaatio antoi opettajille luottavaisen tunteen siitä, että tilanteesta kyllä selvitään.

6.2.2 Muiden toimijoiden rooli

Haastatelluilla opettajilla oli vaihtelevia kokemuksia yhteistyöstä muiden toimijoiden kanssa. Muilla toimijoilla tarkoitetaan tässä tapauksessa oppilaan vanhempia, sairaalan ja sairaalakoulun henkilökuntaa sekä koulun muuta henkilöstöä. Kaikki opettajat, jotka olivat yhteistyössä sairaalan ja sairaalakoulun kanssa, kehuivat yhteistyötä pääosin onnistuneeksi ja toimivaksi. Niitä kuvailtiin tärkeiksi yhteistyökumppaneiksi tilanteessa, joiden kautta oli saatavissa kaikki tarvittava informaatio. Opettajien tuli olla tiiviisti yhteydessä sairaalakoulun kanssa opetuksen suunnittelussa, jotta oltiin yhteisymmärryksessä siitä, mitä sairaalakoulussa oppilaalle opetetaan, mitä on jo opetettu ja mistä jatketaan oppilaan taas palatessa luokanopettajan opetukseen. Yhteyttä pidettiin esimerkiksi sähköpostin ja Whatsapp-viestisovelluksen välityksellä. Kirsi koki, että viestein toteutettu yhteydenpito ei kuitenkaan aina toiminut niin hyvin kuin olisi toivonut, ja ajatteli, että asioita olisi pystytty paremmin edistämään tapaamalla silloin tällöin kasvokkain tai videopuheluyhteydellä. Tämä olikin ainoa esille noussut negatiivinen huomio yhteistyöstä sairaalakoulun kanssa:

Ehkä jos tätä jotenkin kehittäisi niin olisin toivonut, että sairaalakoulun kanssa työskentely olisi ollut tiiviimpää, että olis esimerkiksi videoyhteyden kautta keskusteltu tilanteesta. Että mä koin sen, että kun tulee sähköpostiviestiä tai Whatsappiin viestiä, niin se on jotenkin niin persoonatonta... et henkilökohtaista keskustelua olisin kaivannut enemmän. Koska se kirjoitettu teksti, se semantiikka on semmoista että se helposti ymmärretään väärin, sen takia fyysinen kontakti olisi ollut mun mielestä hedelmällisempää.

Opettajilla oli pääosin vain positiivista kerrottavaa myös yhteistyöstä oppilaiden vanhempien kanssa. Opettajien puheissa korostui, miten tärkeää toimiva kommunikaatio lapsen vanhempien kanssa oli, jotta opettaja pysyi ajan tasalla lapsen tilanteesta ja pystyi toisaalta myös tiedottamaan vanhempia lapsen koulunkäynnistä. Opettajat ja vanhemmat pitivät yhteyttä toisiinsa esimerkiksi Wilma-viestien välityksellä, Whatsapp-viesteillä ja puhelimitse. Osa opettajista tapasi myös vanhempia käydessään heidän kotonaan keskustelemassa oppilaan kanssa. Opettajista oli havaittavissa, että vanhempien suhtautuminen lapsen sairauteen ja opettajan ammattitaitoon vaikuttivat merkittävästi heidän oloonsa psyykkisesti. Osa opettajista esimerkiksi kertoi, että vanhempien rento suhtautuminen tilanteeseen rohkaisi

myös heitä itseään. Molemminpuolinen luottamussuhde selvästi edisti lapsesta huolehtimista. Opettajista ainoastaan Suvi kertoi yhteistyön ongelmista lapsen kodin suuntaan, liittyen erityisesti vanhempien ja koulun eriäviin näkemyksiin siitä, mitä lapsi juuri sillä hetkellä eniten tarvitsi:

Se oli välillä haastavaa, heidän näkemys ehkä oli se että nyt tämä sairaus on sairastettu ja nyt vaan pitää jo mennä eteenpäin, että enemmän ja enemmän vaan tehtävää vaikka lapsi oli tosi väsynyt eikä olisi jaksanut... että lapsi näyttelee vaan. Niin se oli ehkä sitten haastavaa koska he ei aina ehkä uskonut sitä mitä me nähtiin siellä koulussa ja mitä me oltiin mieltä siitä tilanteesta. Että heillä oli vaan toive että lapsi on oman ikäluokkansa kanssa ja oppii samat asiat mistä hän on jäänyt paitsi mahdollisimman nopeasti.

Koulun muun henkilökunnan rooli oli opettajien kokemuksissa vaihteleva, erityisesti siksi, että myös tarve heidän osallistumiseensa oli eri tapauksissa erilainen. Osa opettajista pystyi hyödyntämään tarvittaessa erityisopettajan tukea siinä vaiheessa, kun oppilas oli päässyt palaamaan kouluympäristöön ja tarvitsi henkilökohtaisempaa ohjaamista, kuin mitä luokanopettaja pystyi luokassa tarjoamaan. Erityisopettajat myös olivat apuna erilaisten asiakirjojen täyttämässä, jos oppilasta piti esimerkiksi siirtää tuen portaalta toiselle. Heidän apuaan ei kuitenkaan kaikissa tapauksissa tarvittu, ainoastaan silloin, kun oppilaalla oli selkeästi oppimisen kanssa haasteita. Opettajista yksi mainitsi myös resurssiopettajan olleen silloin tällöin tilanteessa apuna. Yksi opettaja kertoi luokalla olleen myös ohjaaja, tosin muista syistä kuin syöpää sairastavan lapsen takia, jolla oli myös mahdollisuus olla tarvittaessa avuksi. Kaikki opettajat, jotka näitä resursseja hyödynsivät, kertoivat toteutuneen yhteistyön koulun sisällä toimineen hyvin ja sujuvasti.

Koulun oppilashuollollisten toimijoiden rooli lapsen psyykkisessä tukemisessa jäi tilanteessa selkeästi hyvin pieneksi. Vaikka osassa kouluista oli esimerkiksi kuraattori ja koulupsykologi, he eivät juurikaan osallistuneet lapsen tukemiseen. Joidenkin tapausten kohdalla nämä toimijat osallistuivat lasta koskeviin palavereihin, mutta heidän roolinsa oli enemmänkin välillinen. Lapsen psyykkisen jaksamisen tukeminen jäi siis pääosin luokanopettajan vastuulle, osassa tapauksista jopa kokonaan. Monessa haastattelussa nousi yhtenä suurimmista kritiikeistä esiin se, että moniammatillista yhteistyötä olisi voitu parantaa nimenomaan lapsen psyykkisen hyvinvoinnin tukemisen suhteen. Vaikka opettajat eivät usein itse tilanteessa sitä osanneet toivoa, jälkepäin asiaa tarkastellessa he pohtivat, että lapsi olisi voinut tarvita lisää apua henkiselle puolelle. Nyt luokanopettaja jäi siltä osin tilanteessa melko yksin:

...joku matalan tason kuraattorin tai psykologin tuki, keskusteluapu voisi olla sellainen...mikä on nyt jälkikäteen ajateltuna sellainen mistä hän olisi voinut hyötyä. Tietysti koulumaailmassa helposti varsinkin pienten kohdalla ajatellaan, että se koulupsykologi on oppimisvaikeuksien tutkimuksia tai tällaisia mitä koulupsykologi tekee, että harvemmin sitä ajatellaan että sä voit mennä vaan ihan juttelee sen kanssa. Yläkoululaiset jo osaa käyttää sitä, mennä keskustelemaan ahdistuksesta tai tällaisesta minkä he osaa itse nimetä, itse hakeutua hoitoon, mutta mä luulen että tässä kohtaa ei se lapsi varmaan osannut sanoa, et hei mä haluan mennä juttelee koulupsykologille. Vaan se olisi ollut ehkä sitten meidän aikuisten tehtävä.

Toteutunut yhteistyö oli siis opettajien kokemusten mukaan pääosin onnistunutta ja toimivaa, esimerkiksi sairaalan, sairaalakoulun ja erityisopettajien kanssa. Yhteistyö vanhempien kanssa oli myös sujuvaa kaikkien paitsi yhden opettajan kohdalla. Haastatteluista nousi kuitenkin esiin, että oppilashuollollista ja moniammatillista tukea olisi kaivattu enemmän oppilaan psyykkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen tukemiseen.

6.2.3 Vastuu lapsen turvallisuudesta

Terveysturvallisuudesta huolehtiminen tuli uutena elementtinä opettajien työhön lapsen sairauden myötä, jos lapsi pääsi palaamaan kouluun vielä infektioriskin alaisena. Infektioriskin vuoksi opettajien tuli huolehtia tarkasti monista käytännön seikoista, jotka ovat äärimmäisen tärkeitä tartuntojen ehkäisemiseksi. Haastatellut kertoivat, että opettaja on koululla se henkilö, joka vastaa sairaalan antamien ohjeistuksien noudattamisesta. Opettajat noudattivat sairaalasta saamia ohjeita, jotka liittyivät lähes jokaiseen toimintoon koulussa jollain tavalla. Ohjeet vaikuttivat normaaliin kouluarkeen niin luokassa, ruokailuissa kuin tietysti väkijoukoissakin. Opettajat kertoivat, että erityisesti alussa ohjeiden noudattaminen aiheutti stressiä, ja mielessä oli jollakin tasolla pelko siitä, että mitä jos turvatoimet epäonnistuvat ja lapsi saa hengenvaarallisen infektion. Käytäntöjen vakiintuessa asiat kuitenkin alkoivat sujua hyvin, ja tartunnat onnistuttiin välttämään. Tiina haastattelusta kävi hyvin ilmi, miten monia asioita opettajan piti osata ottaa tilanteessa huomioon:

Meilläkin on yli 300 oppilaan koulu, ja siellä on hirveästi yhteisiä tilaisuuksia ja muuta. Meidän luokka esimerkiksi meni sitten aina ensimmäisenä ruokalaan niin, että lapsi tarttuu ensimmäisenä ottimiin. Hän ei saanut sairastua, piti ehkäistä kaikin keinoin. Mun kaikista suurin huolenaihe oli se, että koko ajan mietin sitä ettei lapsi sairastu mihinkään flunssaan, koska hänellä oli se, että jos kuume nousee niin samantien lähdetään sairaalaan ja täytyy soittaa. Meillä on kaks opettajainhuonetta, molemmissa oli kuvat et kuka hän on, jos mä olen pois. Oli kaikkien tiedossa että jos hän sairastuu siihen kuumeeseen, niin tarvitsee lähteä nopeasti. Niin tavallaan sen ehkäiseminen, että hän ei sairastu mihinkään flunssaan tai kuumeeseen, oli suurin ongelma. Hänen piti aina kulkea jonoista

ensimmäisenä tai lähtenä viimeisenä, että suurin väkijoukko on mennyt, mennä ruokalaan ensimmäisenä... sitten mä olin aika ärsyyntynyt jos joku muu luokka oli mennyt ensin...sitten me jouduttiin vaihtamaan ne kauhat. Hänet piti laittaa istumaan takariviin, hänellä oli omat värit ja sakset ja liimat, että hän ei tarttunut samoihin kuin muut. Tavallaan mä oon nyt miettinyt tätä koronaa-aikaa, että mähän tein hänen kanssaan samanlaista työtä silloin ekaluokalla, että hän on eristyksissä muista. Mutta siis huoli siitä, että jos mä en ole huomannut että hän onkin mennyt johonkin porukkaan tai jotain... mutta hän tosi hienosti osasi itsekin huolehtia. Hänellä oli vaatteet eri paikassa, hän myös kävi henkilökunnan vessassa. Mä pelkäsin että hän sairastuu mutta hän ei sairastunut... hän ei sairastanut yhtään eikä joutunut siihen tilanteeseen että lähettäisiin viemään sinne sairaalaan.

Opettajien, joiden sairastunut oppilas pääsi palaamaan takaisin kouluun, näkivät siis hyvin paljon vaivaa infektoriskiin liittyvistä turvajärjestelyistä huolehtimiseen. Oppilaan tartunnoilta suojaaminen oli äärimmäisen tärkeää ja vaati opettajalta huolellista ja määrätietoista työskentelyä.

6.3 Minäpystyvyys ja jaksaminen

Tulosluvun viimeisessä alaluvussa käsitellään opettajien minäpystyvyyden kokemuksia, joiden osa-alueita käsitellään tarkemmin kolmiportaisten alaotsikoiden alla. Lopuksi esitellään havainnot opettajien jaksamisesta tällaisessa hyvin poikkeuksellisessa tilanteessa ja sitä, miten he kokivat tilanteen kuormittavuuden sekä esille tulleita haastateltujen opettajien voimavaroja.

6.3.1 Koettu minäpystyvyys

Tutkimushaastatteluissa keskusteltiin opettajien minäpystyvyyden kokemuksista, varmuuksista ja epävarmuuksista eri vaiheissa tilanteen etenemistä. Osa opettajista koki olonsa heti sairaudesta kuullessaan epävarmaksi tilanteen hoitamisen suhteen. He pohtivat, ettei heillä ollut mitään toimintamalleja, joihin tarttua tai tietoa siitä, miten tilanne tulee huomioida koulun arjessa. Epävarmuutta aiheutti myös se, onko oma koulutus riittävä toiminaan tällaisessa tilanteessa. Perheen kohtaaminen myös herätti epävarmuutta siltä kannalta, osaako perheen tilannetta ja tunteita ikään kuin käsitellä riittävän kunnioittavasti:

Heikoksi, epävarmaksi... juuri se, että miten kohdata semmoinen perhe jossa on näin vakava tilanne. Kuolemanpelko ja sosiaalisten suhteiden totaalinen blokki... mitä siihen osaa sanoa?

Ei ollut mitään aikaisempaa kokemusta mistään, niin se oli ehkä vaan sellaista arvailua. Sit tietysti myös tuli pelko siitä, että pitäisikö mun olla vielä joku

sairaanhoidon ammattilainen ja tulkita hänen oireitaan.

Osa opettajista taas koki varmuutensa ja minäpystyvyytensä kokonaisuudessaan melko hyviksi alusta alkaen. Nämä opettajat korostivat hyvien kodin ja koulun välisten suhteiden positiivista vaikutusta omaan varmuuteensa. He kokivat oman ammattitaitoisen ja vastuullisen toimintansa kunnia-asiana, joka kannusti heitä tekemään työnsä mahdollisimman hyvin. He kertoivat ajatelleensa, että koska perheellä on jo niin paljon murehdittavaa, he halusivat hoitaa lapsen koulukäynnin niin, ettei vanhempien tarvitse huolehtia siitä. Tätä näkökulmaa korosti esimerkiksi Ilmari:

Koin sen semmoiseksi kunnia-asiaksi myös, niin kuin toimii mahdollisimman paljon kodin ja perheen lähtökohtaisesti. Hoitaa sen niin, miten asia on koulunkäynnin puolesta heille kaikkein helpoin...että heillä on muutakin murehdittavaa.

Opettajien minäpystyvyyden kokemuksissa oli siis eroja tilanteesta selviämisessä yleisesti. Osa opettajista koki epävarmuutta omista valmiuksistaan ja siitä, miten kriisin kohdannut perhe kohdataan. Toisaalta osa opettajista myös koki minäpystyvyytensä hyväksi, ja he luottivat selviävänsä tilanteesta tekemällä työnsä hyvin ja huolellisesti. Hyvät yhteydet oppilaan vanhempiin lisäsivät tunnetta minäpystyvyydestä.

6.3.2 Minäpystyvyyden kokemus koulunkäynnin tukemisessa

Opettajien kokemukset minäpystyvyydestään lapsen koulunkäynnin tukemisessa olivat todella vaihtelevat. Jaakko koki minäpystyvyytensä hyväksi, sillä hän kykeni toteuttamaan etäopetuksen mielestään hyvin. Hän sai työstään myös paljon positiivista palautetta, etäopetuksen järjestäminen herätti runsaasti huomiota myös lehdistössä, sillä toteutus oli Suomessa niin uutta ja ainutkertaista. Positiivinen palaute ja huomio sekä omat havainnot siitä, että etäopetus oikeasti toimi käytännössä, kannusti eteenpäin ja paransi minäpystyvyyden kokemusta. Ilmari taas korosti sitä, ettei hän kokenut oppimistulosten tarkkaa seuraamista aiheelliseksi, vaan hän ajatteli, että tärkeämpää on lapsen koulunkäynnin mahdollistaminen jo itseisarvona ja se, että lapsen ajatukset saadaan hetkeksi pois sairaudesta. Hänen oppilaansa oli lisäksi kyvykäs oppilas, joka kykeni itsenäiseen työskentelyyn, mikä oli avuksi koulunkäynnin tukemisen suhteen. Myös Tiina koki minäpystyvyytensä hyväksi, mitä edesauttoi nimenomaan lapsen hyvä oppimiskyky.

Kirsi koki mahdollisuutensa tukea lapsen koulunkäyntiä aluksi haasteelliseksi lapsen huonovointisuuden vuoksi. Kotiutusjaksojen aikana Kirsi pääsi kuitenkin käymään oppilaan kotona, mikä toisaalta taas paransi minäpystyvyyden kokemusta lapsen koulunkäynnin tukemisessa. Suvilla taas oli kokonaisuutensa haastava tilanne lapsen koulunkäynnin tukemisen suhteen. Oppilaalla oli ollut aiemmassa koulussaan valtavasti poissaoloja, ja tultuaan Suvin luokalle, oppilas oli paljon muuta ikäluokkaa jäljessä. Oppilas vaati paljon tukemista ja ylimääräistä työtä. Suvi kokikin minäpystyvyytensä koulunkäynnin tukemisessa tilanteen haastavuuden vuoksi melko heikoksi: ”Oma kokemus oli että riittämätön... jotakin pystyin tekemään, en niin paljon kuin hän olisi tarvinnut.”

Opettajien minäpystyvyys koulunkäynnin tukemisen suhteen oli siis erittäin vaihteleva. Opettajilla oli niin positiivisia kuin negatiivisiakin kokemuksia. Kokonaisuuteen vaikutti niin oppilaan oppimisvalmiudet, fyysinen vointi, tilanteen vaatimat opetusjärjestelyt esimerkiksi etäopetuksen suhteen sekä se, miten paljon oppilas oli jäänyt sairauden vuoksi muuta ikäryhmää jälkeen.

6.3.3 Minäpystyvyyden kokemus sosiaalisten suhteiden tukemisessa

Jokainen haastateltu opettaja koki minäpystyvyytensä lapsen sosiaalisten suhteiden tukemisessa hyväksi. Opettajien puheista kävi selkeästi ilmi, että he kokivat lapsen sosiaalisten vertaissuhteiden ylläpitämisen eteen tehdyn työn jopa melko helppona ja vaivattomana. Tätä tukenut toiminta tapahtui muun toiminnan ohella, ja se oli opettajille hyvin luonnollista ja sen toteuttaminen tietyllä tavalla itsestään selvää. Opettajat myös kokivat tämän hyvin tärkeäksi lapsen kannalta, ja ajattelivat, että vertaissuhteiden ylläpitämiselle myös oli runsaasti tarvetta. Vaikka toimintaan kohdistuikin tiettyjä haasteita, kuten sairastuneen oppilaan vastentahtoisuutta esiintyä kamerassa kavereilleen, opettajat jaksoivat yrittää ja kokivat minäpystyvyytensä tilanteissa hyväksi: ”Sellaiset asiat kuitenkin tulee arjessa luonnollisemmin eikä vaadi sellaista samanlaista aikaa... eikä oo niin valtavasti kiinniotettavaa kuin mitä se oppimisen puolella sitten on.”

Hyväksi... että ilman ilman noita yhteyksiä se sosiaalisuus olis ollut äärimmäisen pientä. Eli ainoastaan se mitä lapset pysty nähdä jossain ulkosalla ja silti aika rajoitetusti. Niin nyt edes sitten kameroiden välityksellä ja he juttelivat silloin välkällä ja tosi paljon.

Opettajien koetun minäpystyvyyden suhteen sosiaalisten vertaissuhteiden tukeminen oli ainoa osa-alue, jossa kaikki opettajat kokivat minäpystyvyytensä hyväksi. He kokivat oppilaan vertaissuhteita tukevan toiminnan hyvin tärkeänä ja ymmärsivät, että heillä on siinä tärkeä rooli.

6.3.4 Minäpystyvyyden kokemus lapsen psyykkisen hyvinvoinnin tukemisessa

Opettajien kokemukset minäpystyvyydestään lapsen psyykkisen hyvinvoinnin tukemisessa olivat myös hyvin vaihtelevat. Osa opettajista koki tällä osa-alueella minäpystyvyytensä hyväksi. He korostivat ymmärtävänsä, miten suuri merkitys lapsen psyykkisellä hyvinvoinnilla on fyysiseen kuntoon. Jaakko kertoi keskustelleensa aiheesta myös lääkäreiden kanssa. Psyykkisenä tukena he pitivät erityisesti sosiaalisen yhteyden säilyttämistä sairastuneen oppilaan ja opettajan välillä, kuin myös esimerkiksi muiden oppilaiden kanssa. He eivät halunneet, että lapsi joutuu kokemaan olevansa ikään kuin unohdettu.

Osa opettajista ei kokenut tarpeelliseksi tukea varsinaisesti erikseen lapsen psyykkistä hyvinvointia. He kokivat, että sosiaalisten vertaissuhteiden ylläpitäminen oli osaltaan myös psyykkisen hyvinvoinnin tukemista. Kyseisten opettajien tapauksessa oppilaalla myös oli opettajien kokemuksen mukaan niin hyvä tukiverkko ympärillään, ettei opettajalle jäänyt enää sellaista roolia tilanteessa. Ilmari myös korosti pitävänsä tärkeänä, että opettajana toimii ja käyttäytyy tilanteessa ikään kuin mahdollisimman normaalisti, eikä turhaan alleviivaa lapsen sairautta, ja pitää hänet mahdollisimman tasavertaisena osana muuta ryhmää.

Suvi koki, ettei hänellä ollut luokanopettajana mahdollisuuksia tukea lapsen psyykkistä hyvinvointia riittävästi. Tilanteeseen olisi kaivattu lapsen oireilun takia lisää moniammatillista tukea. Hänellä oli opettajana paljon työtä jo lapsen oppimisen tukemisessa, ja tietysti samaan aikaan koko muusta luokasta huolehtimisessa. Jo valmiiksi haastavassa tilanteessa opettajalle ei siis jäänyt mitään mahdollisuuksia tukea myös lapsen psyykkistä hyvinvointia, ainakaan niin paljon, minkä Suvi olisi kokenut riittäväksi:

Se oli ainakin tässä tapauksessa sellainen asia mihin olisin kaivannut jotakin lisätukea. Tämä kyseinen lapsi selkeästi oireili ja olisin siihen kaivannut todellakin sellaista moniammatillisempaa tukea, ehkä oppilashuollollista, tai sitten hoitavalta taholta.

Opettajien minäpystyvyyden kokemukset jakautuivat siis kolmeen erilaiseen kokemukseen. Osa koki minäpystyvyytensä hyväksi, yksi riittämättömäksi, ja osa taas koki, ettei tällaiselle ollut heidän puoleltaan tarvetta.

6.3.5 Jaksaminen ja koetut voimavarat

Suurin osa opettajista kertoi oppilaan sairauden lisänneen heidän työmääräänsä. Työmäärä lisääntyi esimerkiksi etäopetuksen järjestämisen, palaverien, opetuksen lisääntyneen tuen ja kouluarjen terveysturvallisten järjestelyjen vuoksi. Oli kuitenkin merkillepantavaa, etteivät opettajat kokeneet lisääntyneen työmäärän vaikuttaneen heidän jaksamiseensa. Opettajien puheissa korostui se, että työ tuntui niin tärkeältä ja palkitsevalta, kun pystyi auttamaan lasta sairauden keskellä, ettei heille oikeastaan tullut mieleen edes ajatella asiaa oman jaksamisensa kannalta. Opettajien motivaatio tehdä työnsä hyvin oli korkea, mikä vaikutti antavan heille lisää energiaa. Osa opettajista kyllä totesi, että yksittäiset hetket saattavat olla kuormittavia, jos samaan aikaan muu luokka tai muut työhön liittyvät asiat aiheuttavat ylimääräistä työtä, mutta sairastuneen lapsen tilanne ei itsessään aiheuttanut ylimääräistä kuormitusta. Osa opettajista totesi myös, että lapsen puolesta huolehtiminen ja murehtiminen saattoivat hetkittäin kuormittaa ja asioita tuli ajateltua vapaa-ajallakin, mutta sekään ei varsinaisesti vaikuttanut kokonaisuutena työssä jaksamiseen. Kirsi nosti esiin myös näkökulman, että työssä voi kenelle tahansa tulla vaikeita tilanteita eteen. Joskus työ teettää enemmän tekemistä, joskus vähemmän, eikä hän ajatellut tilannetta mitenkään äärimmäisen poikkeuksellisenä: ”Mä olen henkilö joka... kun työ annetaan niin mä teen sen. En mä en ole sitä tiedätkö ajatellut edes tolt kantilt, et se olisi mitenkään ylipääsemättömän raskasta. Työ on tehtävä mikä annetaan.”

Opettajilla oli tilanteessa erilaisia voimavaroja ja tekijöitä, joihin he työssään tukeutuivat ja joista he löysivät voimaa ja itseluottamusta. Moni heistä kuvaili lasten vanhempia hyvin tärkeiksi yhteistyökumppaneiksi, joiden asenne, kommunikaatio ja suhtautuminen opettajan työtä kohtaan olivat suurena apuna. Vanhempien tapa suhtautua kokonaisuuteen luottavaisesti loivat monessa tapauksessa opettajalle uskoa siihen, että heidän työpanoksensa ja kykynsä riittävät hyvin tilanteen hoitamiseen.

Osa opettajista mainitsi myös pitkän työkokemuksen tekijänä, josta he kokivat olleen tilanteessa hyötyä ja jonka varaan he perustivat sen, että pystyivät toiminaan tilanteessa rauhallisesti ja rationaalisesti. He ajattelivat kokeneensa luokanopettajan työssä jo niin paljon kaikenlaisia haasteita, että oppilaan vakava sairaus on vain ikään kuin yksi haaste lisää uran aikana, vaikka hyvin poikkeuksellinen ja surullinen haaste onkin. Tällä tavoin asiaan suhtautui esimerkiksi Tiina:

Mä ajattelin niin, että kun mä oon aika kauan tehnyt näitä töitä, että teen voitavani ja toimin täysin niitten ohjeiden mukaan...vaikka tietysti huolta oli, ja semmoista ylimääräistä miettimistä. Mutta kyllä mä melko varmaksi kuitenkin sitten itseni koin, että miten mä sitten toimin jos tapahtuu näin ja jos tapahtuu näin, niin sitten toimin näin...tein semmoiset selkeät toimintatavat ja vielä hyväksyin niitä vanhemmilla.

Kaikki opettajat olivat yhtä mieltä siitä, ettei heidän saamastaan opettajankoulutuksesta ollut juurikaan hyötyä fyysisesti sairaan oppilaan kohtaamisessa. Asiaa ei heidän mukaansa koskaan käsitelty opiskeluaikana. Heistä osa oli sitä mieltä, että koulutukseen olisi tarpeellista lisätä keskustelua siitä, mitä opettajan työhön voi tällaisessa tapauksessa sisältyä, jotta opettaja ei olisi aivan täysin uuden ja tuntemattoman tilanteen edessä. Osa taas toisaalta oli sitä mieltä, että opettajankoulutuksen tehtäväkään ei ole valmistaa aivan kaikkeen, ja että työelämä on myös yhtä lailla oppimista varten. Heidän mukaansa opettajan on tärkeää ammattinsa puolesta pystyä sopeutumaan uusiin ja yllättäviin tilanteisiin, vaikkei aiheeseen olisi suoraa koulutusta saanutkaan.

Moni opettajista nosti samaan aiheeseen viitaten oman harkinta- ja päättelykyvyn merkityksen sekä ”terveen järjen”. Osa heistä kertoi kaikkein eniten tukeutuneensa siihen, miten itse näki kokonaistilanteen. He rakensivat näkemyksensä tietysti myös muiden toimijoiden avustuksella, mutta muodostivat kokonaiskuvan itse ja luottivat ammattitaitoonsa siinä, että pystyivät tekemään oikeita ratkaisuja lapsen kannalta. Siihen luotti esimerkiksi Kirsi:

Oma päättely- ja harkintakyky. Se on varmasti se, kun on paljon työvuosia takana, sitä on ollut monia haasteellisia tilanteita jo tässä vuosien aikana...se oli ehkä se kaikkein voimakkain kuitenkin. Uskoin selviäväni ja uskoin, että tiedän myöskin keinoja, mitä me voidaan käyttää.

Joidenkin opettajien kokemuksissa myös kollegojen ja työyhteisön merkitys korostui erityisenä voimavarana. Kollegojen kannustus, rohkaisu ja kehuminen hyvin tehdystä työstä auttoi jaksamaan ja kannusti eteenpäin. Positiivinen palaute koettiin tärkeänä voimavarana tilanteessa, jossa opettajalla itsellään oli kuitenkin yksin vastuu monesta asiasta. Koulun henkilökunta ja moniammatillinen työyhteisö olivat myös se taho, joilta sai hyväksyntää ja kannustusta omiin näkemyksiin. Samankaltaiset näkemykset ja hyväksyntä olivat erityisen tärkeitä, jos opettaja joutui tilanteeseen, johon liittyi selkeitä näkemyseroja esimerkiksi oppilaan vanhempien kanssa. He myös olivat kaikkein eniten läsnä luokanopettajan arjessa:

...se moniammatillinen ja oppilashuollollinen tiimi omassa koulussa... heidän kanssaan kuitenkin eniten oltiin tekemisissä. Se jäi aika etäiseksi kuitenkin se sairaalayhteys sen alun jälkeen. Huoltajien kanssa selkeästi tuli enemmän jossain

kohtaa sellaista näkemyseroa siitä, mikä oli missäkin hetkessä tärkeintä lapsen toipumisen ja oppimisen kannalta. Että ne jotka oli eniten samaa mieltä oli oppilashuollon henkilökunta siellä omassa koulussa.

Suurin osa opettajista siis kertoi oppilaan sairauden lisänneen heidän työmääräänsä. Yksikään ei kuitenkaan kokenut, että tapaus olisi kokonaiskuvassa vaikuttanut heidän työssä jaksamiseensa negatiivisesti. Opettajat mainitsivat tärkeimmiksi voimavaroikseen esimerkiksi hyvän yhteistyön oppilaan vanhempien kanssa, oman työkokemuksensa sekä työyhteisön kannustuksen ja tuen. Kaikki opettajat olivat yhtä mieltä siitä, että heidän saamansa opettajankoulutus ei ollut valmistanut kohtaamaan oppilaan fyysistä sairastumista.

7 Pohdinta

Tutkimuksessa tarkasteltiin opettajien kokemuksia syöpäsairaana lapsen opettajana toimimisesta. Aihetta käsiteltiin yleisesti siitä näkökulmasta, miten opettajien työ mahdollisesti muuttuu oman oppilaan syöpäsairauden myötä. Samalla kuitenkin perehdyttiin tarkemmin tiettyihin opettajuuden osa-alueisiin, kuten opettajan rooliin, minäpystyvyyteen, tukeen, yhteistyöhön ja työssä jaksamiseen. Tarkoituksena oli samalla saada nimenomaan opettajien oma ääni kuuluviin ja selvittää, miten he itse tilanteen kokevat. Syöpäsairaiden lasten opettaminen on kasvatustieteellisellä kentällä niin harvinainen aihe, että on sinänsä ymmärrettävää, että syöpäsairaita lapsia itse opettaneiden opettajien kokemukset ovat jääneet toistaiseksi melko marginaaliseksi tutkimusaiheeksi. Aiheen merkityksellisyyttä on silti mahdotonta kiistää, erityisesti jokaisen yksittäisen syöpään sairastuneen ja tulevaisuudessa sairastuvan oppilaan, sekä tietysti heidän opettajiensa, kannalta. Seuraavissa alaluvuissa tulosten pääkohtien esittely ja pohdinta on jaettuna tutkimuskysymyksittäin. Viimeisissä alaluvuissa pohditaan tutkimuksen luotettavuutta, etiikkaa ja hyödyntämismahdollisuuksia sekä esitetään jatkotutkimusehdotuksia.

7.1 Opettajan työn muutokset

Uutinen oppilaan sairaudesta toi heti ensimmäisenä opettajille suuren määrän negatiivisia tunteita. Huoli, suru, epävarmuus ja pelko värjivät työtä siitä hetkestä alkaen, kun opettajat kuulivat oppilaan syöpädiagnoosista. Havainto on hyvin odotettu, sillä oppilaat epäilemättä muodostuvat opettajilleen hyvin läheisiksi, ja kenen tahansa läheisen vakava sairaus aiheuttaa vastaavan reaktion. Samalla opettajilla oli huolehdittavanaan kokonaisuuden ammatillinen puoli. Heidän piti pystyä miettimään samalla oppilaan opetusta ja sen toteuttamista, mikä tapahtuikin heille hyvin luontaisesti. Negatiivisista tunteista huolimatta opettajat alkoivat välittömästi pohtia opetuksen toteutusta ja lapsen sekä tämän perheen huomioimista tilanteessa. Heillä ei ollut etukäteen juurikaan tietoa siitä, mitä oppilaan syöpään sairastuminen käytännössä tarkoittaa, niin heidän itsensä kuin myös oppilaan kannalta. Havainto oli aiemman tutkimustiedon (Armstrong & Briery 2004; Johnson, Jeppson & Redburn 1992) perusteella odotettu. Myös haastatteluissa esiin tulleet opettajien negatiiviset tunnereaktiot olivat samassa linjassa aiemman tutkimuksen kanssa (Stevens ym. 1988), jonka mukaan opettajat saattavat tuntea tämänkaltaisessa tilanteessa huolta ja ahdistusta oman tiedon puutteen vuoksi. Tulosten yhtenevyyttä vahvistaa se, että tässä tutkimuksessa opettajien epävarmuus väheni itse hankitun ja sairaalalta saadun tiedon myötä.

Opettajien työ ja rooli koki suuren muutoksen oppilaan syöpäsairauden myötä, erityisesti nimenomaan sairastuneen oppilaan suhteen. Vaikka luokanopettajan työ on tietysti muutenkin monipuolista ja sisältää paljon muutakin kuin opettamista, tässä tilanteessa opettajien piti priorisoida yhä vahvemmin terveydellisiä ja sosiaalisia aspekteja. Opettajien tarinat olivat keskenään hyvin erilaisia, sillä esimerkiksi joidenkin kohdalla oppilas tuli luokalle jo sairastavana eikä joutunut enää siinä vaiheessa olemaan sairaalassa, kun taas joidenkin kohdalla oppilas oli pitkäänkin poissa koulusta, sairaalassa tai kotona. Nämä tietysti vaikuttivat suuresti opetuksen järjestelyihin. Yhteistä heille kuitenkin oli se, että kaikkien kohdalla opetusjärjestelyt ja vaatimustaso kokivat muutoksia. Osa opettajista toteutti etäopetusta, mikä aiheutti haasteita erityisesti tiettyjen oppiaineiden kohdalla. Joidenkin opettajien piti laskea vaatimustasoan sairastavan oppilaan kehityksen ja oppimisen suhteen, mikä on täysin ymmärrettävää, kun ottaa huomioon syövän ja siihen liittyvien hoitojen tuomat haasteet ja rajoitteet lapselle.

Opettajien rooli sairastuneen oppilaan sosiaalisten vertaissuhteiden tukijana korostui. Opettajat esimerkiksi järjestivät sairaalassa tai kotona oleville oppilaille etäyhteydellä mahdollisuuksia tavata koulukavereitaan. Merkillepantavaa oli, että opettajat tekivät sosiaalisia suhteita tukevaa työtä hyvin mielellään ja pitivät sitä automaattisesti tärkeänä, suorastaan itsestäänselvyytenä. Kuten aiemman tutkimuksen perusteella tiedetään, vertaissuhteet ovat tärkeässä osassa niin lapsen sosiaalisessa, emotionaalisessa kuin kognitiivisessakin kehityksessä (Laine 2002, 15–16). Jos lapsi taas jää vertaisryhmän ulkopuolelle, hän ei pääse harjoittelemaan tärkeitä sosiaalisia taitoja (Salmivalli 2005, 33). Onkin hienoa huomata, että opettajat selkeästi tiedostavat kasvatustieteen ammattilaisina tällaiset seikat. Aiemmassa tutkimuksessa on havaittu, että opettajien ymmärrys lapsen diagnoosista ja sairaudesta sekä omasta roolistaan sairaalan ja koulun välisessä yhteydenpidossa on yhteydessä opettajan oppilaalle antamaan sosiaaliseen tukeen (Soejima ym. 2015). Vaikka tässä tutkimuksessa ei opettajien ymmärrystä lapsen diagnoosista tutkittukaan, voidaan ajatella, että se on ainakin tähän tutkimukseen osallistuneilla opettajilla hyvällä tasolla, joko sairaalasta saadun tai oma-aloitteisesti hankitun tiedon vuoksi. Tästä oikeastaan voisi vetää johtopäätöksen, että opettajien ammattitaito sekä koulun ja sairaalan välinen moniammatillinen yhteistyö on Suomessa erittäin hyvällä tasolla, myös tällaisessa poikkeuksellisen haasteellisessa tilanteessa.

Opettajista vain osa tietoisesti pyrki tukemaan oppilaan psyykkistä hyvinvointia. Osa tosin koki, ettei sellaiselle ollut tarvettakaan, varsinkaan heidän itsensä tarjoamana, vaan oppilaalla

oli jo vahva tukiverkko ympärillään. Osa taas ajatteli, että sosiaalisten suhteiden tukeminen on oikeastaan itsessään myös psyykkisen hyvinvoinnin tukemista. Osa taas kiinnitti asiaan erityistä huomiota, ja oli esimerkiksi kahden kesken yhteydessä oppilaan kanssa, vaihtoi kuulumisia ja keskusteli vaikeista asioista. Tietoisien oppilaan psyykkisen hyvinvoinnin tukemisen vähyys voisi johtua esimerkiksi siitä, etteivät monet opettajat yksinkertaisesti kokeneet sitä heidän tehtäväkseen, vaan luottivat siihen, että esimerkiksi vanhemmat ja sairaala huolehtivat siitä. Tässä tutkimuksessa siis ne, jotka tällaista tukea pyrkivät tarjoamaan, tekivät sitä käytännössä ylimääräisenä työnä, välittämisen osoituksena oppilaalle ja mahdollisesti tiedostivat sen itsekkin.

Sairastuneen oppilaan oppimistasolla ja valmiuksilla havaittiin olevan suuri vaikutus siihen, miten opettajan työ ja rooli tilanteessa muuttui. Jos oppilaalla oli haasteita oppimisen kanssa, esimerkiksi pitkän ajan opiskelemattomuuden tai opiskelun vähäisyyden, sairauden ja hoitojen tuomien rajoitteiden tai sairauden alussa huonosti toteutuneen oppimisen tuen vuoksi, opettajat joutuivat tekemään paljon töitä oppilaan koulunkäynnin tukemisen eteen. Vastaavasti taas opettajat, joiden sairastuneen oppilaan oppimisvalmiudet ja kyky opiskella itsenäisesti olivat hyvällä tasolla, eivät joutuneet kiinnittämään asiaan yhtä paljon huomiota. Tulos on tietysti hyvin odotettu ja looginen, sillä sama ilmiö toteutuu epäilemättä jokaisen muunkin oppilaan kohdalla; syystä tai toisesta oppimisen kanssa vaikeuksissa olevia oppilaita pitää tukea enemmän.

7.2 Opettajien saama tuki

Opettajat saivat tukea ja tietoa monilta tahoilta työssään syöpäsairaana lapsen opettajana. Opettajien kokemuksissa positiivisina nousivat esiin erityisesti yhteistyö sairaalan, sairaalakoulun ja erityisopettajien kanssa, vaikka kommunikaatiossa sairaalakoulun kanssa olikin yhden opettajan kohdalla hieman haasteita. Yhteistyö tiedonvälityksen ja oppimisen tukemisen kannalta oli siis pääosin toimivaa. Myös yhteistyö oppilaan vanhempien kanssa oli sujuvaa, vastavuoroista ja kannustavaa kaikilla paitsi yhdellä opettajalla. Merkittävä havainto kuitenkin oli, että opettajat kokivat oppilashuollollisen ja moniammatillisen tuen lapsen psyykkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen tukemisessa vajavaiseksi. He kertoivat, että vaikka kouluissa kyllä oli koulupsykologeja ja kuraattoreita, heidän osaamistaan ei osattu hyödyntää, vaan opettaja jäi lapsen psyykkisessä tukemisessa melko yksin. Monet toimijat osallistuivat usein lasta koskeviin palavereihin, mutta silloinkin heidän roolinsa jäi enemmänkin välilliseksi. Osa opettajista kertoi myös jälkeinpäin asiaa tarkastellessa pohtineensa, että lapsi

olisi kaivannut enemmän tukea nimenomaan psyykkiselle puolelle. Tämä onkin tutkimuksen ehdottomasti tärkeimpiä havaintoja, ja asia, jota tulisi lähteä kouluissa kehittämään. Asian voisi myös yleistää koskemaan muihinkin sairauksiin kuin syöpään sairastuvia oppilaita. Koska psyykinen hyvinvointi on epäilemättä yhteydessä käytännössä kaikkeen koulussa tapahtuvaan toimintaan, niin opiskeluun kuin sosiaalisiin suhteisiin, olisi siihen äärimmäisen tärkeää kiinnittää asianmukaista huomiota. Jos asiaan taas kiinnitetään liian vähän huomiota, seurauksien negatiiviset vaikutukset voivat kenties olla hyvin kauaskantoiset.

Opettajien, joiden sairastunut oppilas pääsi palaamaan kouluun sairauden jälkeen, huolehtivat oppilaan infektioriskiä liittyvistä turvajärjestelyistä. Heidän tehtävänsä oli pitää huolta siitä, että oppilaan riski saada jokin tartunta oli mahdollisimman pieni. Opettajat saivat sairaalalta ohjeet käytännöistä, joita kouluissa oli noudatettava, ja pitivät niistä tarkasti kiinni. Vastuu lapsen turvallisuudesta oli siis koulussa nimenomaan luokanopettajan vastuulla. Vastuu herätti aluksi opettajissa stressiä ja he kokivat huolta siitä, että lapsi saattaisi saada koulusta jopa potentiaalisesti hengenvaarallisen tartunnan. Tulos on yhteneväinen aiemman tutkimuksen kanssa (Brown, Bolen, Brinkman, Carreira & Cole 2011), jonka mukaan opettajat usein kokevat olevansa valmistautumattomia käsittelemään lapsen kouluun paluuseen liittyviä ongelmia. Käytäntöjen vakiinnuttua opettajat eivät kuitenkaan kokeneet niitä raskaiksi, vaan niiden noudattamiseen arjessa tottui. Siksi tämän tutkimuksen perusteella ei ole syytä esittää, että opettajat kaipaisivat enemmän tukea oppilaan turvallisuudesta huolehtimiseen. Alun huoli vaikuttikin johtuvan enemmänkin tietämättömyydestä ja siitä, että tällainen toiminta oli heille täysin uutta. Ammattinsa puolesta opettajat kuitenkin ovat taitavia organisoimaan ja tekevät sitä työssään päivittäin, joten käytäntöjen tullessa tutuiksi on sinänsä ymmärrettävää, etteivät opettajat kokeneet niitä kovinkaan raskaina ylläpitää.

7.3 Opettajien minäpystyvyys ja jaksaminen

Opettajien minäpystyvyyden kokemuksissa oli suuria eroja tilanteesta selviämisessä yleisesti. Osa koki epävarmuutta omasta toiminnastaan, valmiuksistaan toimia tilanteessa oikein ja huomioida perhe riittävällä tavalla. Osa taas koki minäpystyvyytensä alusta loppuun hyväksi, ja he luottivat siihen, että pystyvät hoitamaan tilanteen tekemällä työnsä tunnollisesti ja hyvin. Guyn (2010) aiemman tutkimuksen perusteella opettajien henkilökohtaisen minäpystyvyyden eroavaisuuksia voivat selittää työkokemuksen määrä ja sukupuoli. Kyseessä tosin ei ollut tutkimus syöpäsairaiden lasten opettajista, vaan opettajista yleisemmin. Tämän tutkimuksen

perusteella työkokemus tai sukupuoli ei selittänyt opettajien minäpystyvyyden kokemuksia millään tavalla. On kuitenkin otettava huomioon, että jokainen haastateltu opettaja oli tässä tapauksessa melko kokenut. Tilanne voisikin olla erilainen esimerkiksi vain alle viisi vuotta työelämässä olleiden opettajien osalta. Ainoa tekijä, jonka havaittiin yhdistävän opettajia, jotka kokivat minäpystyvyytensä alusta loppuun hyväksi, oli toimivat yhteydet sairastuneen oppilaan vanhempiin. Erityisesti nimenomaan he korostivat, että yhteistyö ja kommunikaatio vanhempien kanssa oli erittäin toimivaa, ja he kokivat vanhemmilta saadun luottamuksen omaa ammattitaitoaan kohtaan kannustavana ja eteenpäin vievänä voimana. Tämäkin voidaan nähdä tuloksena, josta voisi olla samaan tilanteeseen jatkossa joutuville opettajille hyötyä; sairastuneen oppilaan vanhempiin kannattaa pyrkiä alusta saakka pitämään hyvät yhteydet, ja yhteistyö kannattaa pitää avoimena ja aktiivisena. Sairastuneen oppilaan vanhemmilla voidaan siis sanoa olevan myös merkittävä rooli koulunkäynnin järjestämisen suhteen. Koska vanhemmat ovat kaikkein tiiviimmin kiinni lapsensa elämässä, toimiva kommunikaatio ja keskusteluyhteys heihin on opettajan kannalta ensiarvoisen tärkeää.

Minäpystyvyyden pysyvyydestä on aiemmissa tutkimuksissa saatu osin ristiriitaisia tuloksia. Joidenkin tutkimustulosten mukaan minäpystyvyys on melko pysyvä ominaisuus, paitsi siinä tapauksessa, että jokin pysäyttävä kokemus johtaa käsityksen uudelleenarviointiin. (Bandura 1997; Tschannen-Moran & McMaster, 2009.) Tässä tutkimuksessa ei havaittu sellaista ilmiötä, että yksittäisen opettajan minäpystyvyys normaalissa työssään olisi pysyvästi muuttunut kokemuksen myötä, vaan kaikki opettajat selkeästi suhtautuivat omaan ammattitaitoonsa kokonaisuutena luottavaisesti, vaikka oppilaan sairaus hetkellisesti aiheuttikin joissakin heikomman minäpystyvyyden kokemuksia.

Tutkimuksessa tarkasteltiin tarkemmin opettajien minäpystyvyyden kokemuksia myös tietyillä osa-aleilla, eli oppilaan koulunkäynnin, sosiaalisten suhteiden ja psyykkisen hyvinvoinnin tukemisen kannalta. Minäpystyvyyden kokemukset koulunkäynnin tukemisessa olivat niin vaihtelevia, että niistä on mahdotonta tehdä johtopäätöksiä. Koulunkäynnin tukeen vaikuttivat niin oppilaan oppimisvalmiudet, fyysinen vointi kuin tilanteessa käytännön syistä vaaditut opetusjärjestelytkin, joten tuloksista ei saatu loogista kokonaisuutta. Samoin opettajien kokemukset minäpystyvyydestään oppilaan psyykkisen hyvinvoinnin tukemisessa olivat vaihtelevat. Osa koki minäpystyvyytensä hyväksi, osa koki, ettei tällaiselle toiminnalle ollut heidän puoleltaan tarvetta. Vain yksi koki olonsa riittämättömäksi. Vaihtelevia tuloksia selittää varmasti osittain se, että opettajat eivät lähtökohtaisesti mieltäneet sellaista toimintaa tehtäväkseen, vaan asia kuuluisi vanhempien ohella muille koulun toimijoille, kuten

koulupsykologille tai kuraattorille, sekä tietysti hoitavalle taholle eli sairaalalle. Päätelmä on samassa linjassa tämän tutkimuksen toisen havainnon kanssa siinä mielessä, että opettajat olisivat kaivanneet enemmän tukea oppilaan psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseen.

Tutkimuksen mielenkiintoisimpia havaintoja oli se, että jokainen haastateltu opettaja koki minäpystyvyytensä hyväksi oppilaan sosiaalisten vertaissuhteiden tukemisessa. Vaikka olosuhteet olivat monilla haasteelliset, eli koulukavereiden tapaaminen onnistui esimerkiksi ainoastaan etäyhteyden välityksellä, opettajat kokivat oppilaan vertaissuhteiden eteen tekemänsä työn merkitykselliseksi ja hyödylliseksi. He tiedostivat selkeästi, että nimenomaan heillä oli tärkeä rooli siinä, että oppilaiden välinen yhteydenpito säilyy, ja sairastunut oppilas ei eristäydy muusta luokasta. Niiden opettajien, joiden oppilas tuli luokalle jo sairastavana, eikä etäopetusta tarvinnut järjestää, kokemus oli tietysti hieman erilainen. Yhdistävä tekijänä kuitenkin oli edelleen se, että hekin kokivat minäpystyvyytensä oppilaan sosiaalisten suhteiden tukemisessa hyväksi. Tulos on myös odotettu siinä mielessä, että jo aiemmin tässä tutkimuksessa havaittiin, että opettajat tekivät töitä oppilaan sosiaalisten suhteiden tukemiseen mielellään ja pitivät sitä tärkeänä. Voidaan siis ajatella, että opettajien korkea motivaatio mahdollisesti myös edesauttoi minäpystyvyyden kokemusta. Saattaa myös olla, että opettajat kokivat, että sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen ja edistämiseen tähtäävä työ ei ole kovinkaan monimutkaista tai haastavaa, vaan se riittää, että sairastuneelle oppilaalle tarjotaan mahdollisuuksia tavata ja keskustella luokkakaveriensa kanssa, mikä mahdollisesti vaikutti myös opettajien minäpystyvyyden kokemukseen. Tästä voitaisiin vetää johtopäätös, että sairastuneiden oppilaiden kannalta olisi hyvä, jos opettajien motivaatiota lapsen psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseen pystyttäisiin lisäämään. Aiemman tutkimuksen perusteella kuitenkin opettajien olisi tärkeää kyetä tukemaan ja helpottamaan oppilaan sosiaalisen ja älyllisen kehityksen lisäksi myös emotionaalista kehitystä hoitojen aikana ja niiden jälkeen (Gartin & Murdick 2009). Voisi kuvitella, että kyse on ennen kaikkea tietoisuuden lisäämisestä, eli kouluille ja opettajille tulisi vastaavassa tilanteessa enemmän korostaa oppilaan psyykkisen hyvinvoinnin tukemisen merkitystä.

Yksikään haastatelluista ei kokenut, että oppilaan sairastuminen olisi vaikuttanut heidän työssä jaksamiseensa, vaikka se työmäärää monilta osin lisäsi. Haastatteluissa korostui, että vaikka oppilaan sairaus olikin tietysti suuri haaste, kyseinen oppilas on kuitenkin vain yksilö kaikkien muiden oppilaiden joukossa, joilla myös on omat tarpeensa ja haasteensa. Yksittäiset hankalammat ajanjaksot tai hetket tuntuivat opettajista kyllä välillä kuormittavilta, mutta heidän mukaansa laajemmin asiaa katsottuna oppilaan tilanne ei heidän jaksamiseensa

vaikuttanut negatiivisesti. Havainnosta voisi vetää johtopäätöksen, että opettajat ovat muutenkin työssään tottuneet ratkaisemaan ja selviytymään poikkeuksellisistakin tilanteista. Havainto korostaa opettajien ammattitaitoa sekä myös ammatillista suhtautumista tilanteeseen, ja vaikuttaa siltä, että ovat osanneet toimia tilanteessa priorisoiden oikeita asioita, kuluttamatta itseään loppuun. Tulos on siis siltä osin ristiriidassa aiemman tutkimuksen kanssa (Stevens ym. 1988), jonka mukaan opettaja saattaa kokea ristiriitoja sairaan lapsen auttamisen ja muun luokan tarpeiden välillä. Jokainen haastateltu opettaja mainitsi, ettei heidän saamansa koulutus valmistanut kohtaamaan oppilaan fyysistä sairastumista. Tämä yksityiskohta oikeastaan vain alleviivaa sitä, että suomalaisten luokanopettajien ammattitaito vaikuttaa olevan niin hyvällä tasolla, että he kykenevät mukautumaan haastaviinkin tilanteisiin ja selviämään niistä kunnialla.

7.4 Tutkimuksen luotettavuus ja etiikka

Tutkimusprosessi oli onnistunut, ja se saatiin toteutettua suunnitellusti. Tulokset antavat mielenkiintoisen kuvan opettajien kokemuksista syöpäsairaana lapsen opettajana. Tutkittavien osallistuminen tutkimukseen oli täysin vapaaehtoista, heillä oli oikeus peruuttaa osallistumisensa ja saada etukäteen tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta, sillä haastateltavien tiedettiin olevan valmistautuneita jakamaan kokemuksiaan ja antamaan oman panoksensa tutkimuksen onnistumiseksi. Tutkimuksen pääaiheet ja haastattelurungon teemat kerrottiin heti haastattelutilanteen alussa, mikä lisäsi tutkimuksen läpinäkyvyyttä ja mahdollisesti myös tutkittavien motivaatiota (Kuula 2011, 105).

Tutkimuksen menetelmä lisää myös tässä tapauksessa sen luotettavuutta, sillä teemahaastattelussa tutkittavilla oli mahdollisuus vastata kysymyksiin omin sanoin, korjata ja tarkentaa sanomisiaan sekä pohtia asioita ilman rajoituksia. Haastateltujen opettajien työkokemuksen määrässä oli eroja, ja haastatteluihin osallistui sekä mies- että naisopettajia. Tulokset eivät siis päde vain johonkin hyvin homogeeniseen ryhmään, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Aineiston kattavuus voidaan laskea hyväksi siinä mielessä, että aineisto analysoitiin tarkasti pienissä osissa. Siksi voidaan sanoa, että tulkintoja ei ole nostettu aineistosta sattumanvaraisesti, vaan ne pohjautuvat tarkkaan ja huolelliseen käsittelyyn sekä teemoitteluun, mikä on tällaisessa tutkimuksessa olennaista (Eskola & Suoranta 1998, 156).

On kuitenkin otettava huomioon, että tutkimus on mittakaavaltaan pieni. Viisi haastateltavaa on kapea joukko tutkittavia, eikä heidän kokemuksiaan voi vielä yleistää koskevaksi suurta osaa syöpään sairastuneiden lasten opettajista. Teemahaastattelussa lisäksi tyypillisesti

jokainen haastattelutilanne on omanlaisensa. Esimerkiksi haastattelijan sanavalinnat vaihtelevat jonkin verran haastatteluista riippuen, ja niin tapahtui myös tässä tutkimuksessa. Vaikka aineistonkeruuvaiheessa pyrittiäsiinkin yhdenmukaisuuteen, teemahaastattelu saattaa vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 65), mikä tulee ottaa huomioon myös tämän tutkimuksen luotettavuutta pohtiessa.

Tutkimuksen luotettavuuteen voi myös vaikuttaa aiheen henkilökohtaisuus tutkittaville. Heille oman oppilaan sairastuminen on saattanut olla raskas kokemus, minkä voisi ajatella vaikuttavan myös siihen, miten objektiivisesti he kykenevät arvioimaan omaa toimintaansa tilanteessa. Tutkimusta rajoittava ja sitä kautta luotettavuuteen vaikuttava tekijä on myös sairastuneiden oppilaiden tarinan ja anonyymiuden kunnioittaminen. Koska tutkimuksessa tutkittiin nimenomaan opettajia, ei olisi ollut soveliasta kysyä asioita, jotka liittyvät tiiviisti sairastuneeseen oppilaaseen. Tällaisiksi asioiksi luettiin esimerkiksi se, miten kauan oppilas oli sairaalassa, minkä tyyppiseen syöpään hän sairastui ja toipuiko hän sairaudestaan. Osa näistä tiedoista saattoi tulla ilmi opettajan kertomuksissa, mutta niitä ei haluttu suoraan opettajilta kysyä.

Tulee myös muistaa, että tutkittava joukko ei ole täysin satunnainen, vaan kaikki lähtivät mukaan vapaaehtoisesti. Vaikka aiemmassa kappaleessa sen pohdittiin osaltaan lisäävän tutkimuksen luotettavuutta, se saattaa myös tietyiltä osin heikentää sitä. Suuri osa niistä opettajista, joille lähetettiin kysely tutkimukseen osallistumisesta, eivät vastanneet sähköpostiin. Niillä, jotka vastasivat ja olivat kiinnostuneita osallistumaan haastatteluun, saattaa olla jokin kannustava tekijä kertoa kokemuksistaan, esimerkiksi positiiviset kokemukset opetuksen onnistumisesta. On mahdollista, että ne opettajat, joiden kokemus syöpäsairaana lapsen opettajana toimisesta on kaikkein negatiivisin, ja jotka mahdollisesti kokevat oman toimintansa tilanteessa heikoksi, eivät ole halukkaita jakamaan kokemuksiaan tutkimustarkoitukseen. Siksi voisi ajatella, että tästäkin tutkimuksesta saadut tulokset ja kokemukset ovat aiheen todellisia realiteetteja positiivisempia.

Analyysi on kokonaan yksittäisen tutkijan toteuttama, minkä toisaalta voidaan ajatella heikentävän tutkimuksen luotettavuutta, sillä analyysin toteuttamiseen epäilemättä vaikuttavat myös tutkijan omat subjektiiviset kokemukset ja näkemykset, vaikka niitä ei analyysiä tehdessä tiedostaisikaan. Toinen tutkija ehkä saattaisi tehdä erilaisia havaintoja samasta aineistosta. Tutkijana esimerkiksi minun itseni oli tärkeää tiedostaa, että omat kokemukseni syöpää sairastavien lasten parissa ovat voineet vaikuttaa tiedostamattani analyysin

toteuttamiseen ja siihen, millaisiin ilmiöihin kiinnitän huomiota opettajien kertomuksissa. Sama vaikutus voi olla myös sillä, että tutkin kandidaatintutkielmassani syöpäsairaiden lasten vanhempia, ja nimenomaan heidän kokemuksiaan lapsen koulunkäynnistä ja opettajien toiminnasta. Tutkimusta tehdessä olikin tärkeää yrittää jättää mahdolliset ennakko-oletukset pois mielestä ja suhtautua aineistoon objektiivisesti.

7.5 Tutkimuksen hyödyntämismahdollisuudet ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksen ensimmäinen tutkimuskysymys liittyi siihen, miten opettajan työ mahdollisesti muuttuu oppilaan syöpäsairauden myötä. Opettajien kokemuksista saatiin kattava kuva, ja tuloksista on selkeästi havaittavissa, miten opettajien työ käytännössä muuttui. Tutkimuksen mielenkiintoisimmat ja hyödyntämismahdollisuuksiltaan parhaat tulokset kuitenkin saatiin liittyen toiseen ja kolmanteen tutkimuskysymykseen, jotka liittyivät opettajan saamaan tukeen sekä minäpystyvyyteen.

Havaittiin, että opettajat kokivat oppilaalle tarjotun moniammatillisen tuen tämän psyykkisen hyvinvoinnin tukemisessa vajavaiseksi. Tulos oli siinä mielessä yllättävä, että vastaavaa tutkimustulosta ei teoriataustaa rakentaessa ainakaan löydetty. Havainnon avulla on myös helppo esittää suoraviivainen kehitysehdotus kouluille siitä, että vakavasti fyysisesti sairaiden oppilaiden psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Kun oppilas sairastuu vakavasti, olisi koululla hyvä olla esimerkiksi jonkinlainen suunnitelma ja työnjako siitä, miten oppilaan psyykkisen voinnin tilaa kartoitetaan ja tarvittaessa tuetaan. Voisi kuvitella, että jokaisella kouluissa työskentelevällä aikuisella on jonkinlainen käsitys siitä, että vakava sairaus on lapselle myös psyykkisesti valtava koettelemus.

Moniammatillisen työyhteisön tulisikin siis ottaa järjestelmällisesti asiakseen tukea oppilasta, vaikka tämä ei apua itse ymmärtäisikään pyytää. Monissa kouluissa epäilemättä on ammattitaitoa ja osaamista tukea oppilasta tällaisessa tilanteessa, se vain tulisi kyetä hyödyntämään tehokkaammin.

Opettajien minäpystyvyyden kokemuksia vaikutti edistävän hyvät yhteydet sairastuneen oppilaan vanhempiin. Tätäkin havaintoa voisi hyödyntää siinä mielessä, että oppilaan sairastuessa syöpään, opettajan kannattaa heti alusta alkaen tietoisesti edistää yhteydenpitoa ja molemminpuolista luottamusta oppilaan vanhempiin. Suurin pohjatyö tähän on todennäköisesti jo tapahtunut ennen sairastumista, mutta tämän tutkimuksen perusteella asiaan kannattaa silti kiinnittää erityistä huomiota.

Tutkimuksessa havaittiin myös, että jokainen haastateltu opettaja koki minäpystyvyytensä oppilaan sosiaalisten vertaissuhteiden tukemisessa hyväksi. Aiheeseen liittyen oli merkittävää huomata myös, että opettajat selkeästi kokivat oppilaan sosiaalisia suhteita tukevan toiminnan velvollisuudekseen. Tulos on hyödyntämismahdollisuuksien kannalta merkittävä siksi, että samaa ilmiötä voisi pyrkiä laajentamaan myös muihin oppilaan tukemisen osa-alueisiin, erityisesti psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseen, jossa havaittiin puutteita. Jos opettajille korostettaisiin, miten tärkeää oppilaan psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen tällaisessa tilanteessa on, he mahdollisesti kokisivat senkin vahvemmin velvollisuudekseen ja edistäisivät asiaa, toivottavasti moniammatillisen yhteistyön voimin. Vaikka opettajien omat resurssit eivät riittäisi toteuttamaan tuen kartoitusta ja tarjoamista itse, he voisivat koordinoida toimintaa ja pyytää muita ammattilaisia koulu yhteisössä osallistumaan osaamisensa puitteissa.

Syöpäsairaiden lasten opettaminen on vielä verrattain sen verran vähän tutkittu aihe, että potentiaalisia jatkotutkimuksen aiheita on lukuisia. Jo täysin samasta aiheesta laajemmalla tutkimusjoukolla toteutettu tutkimus toisi varmasti lisää arvokasta tietoa aiheesta, sillä tämän tutkimuksen suurin puute on ehkä juuri tutkittavan joukon koko. Tulevissa tutkimuksissa olisi mielenkiintoista tutkia esimerkiksi vielä tarkemmin opettajan toimintaa koulussa ja luokassa yhden oppilaan sairastuessa vakavasti, myös muun luokan kannalta. Olisi kiinnostavaa tietää, miten opettaja informoi muuta luokkaa oppilaan sairastumisesta, mitä hän kertoo muille oppilaille, mitä mahdollisesti jättää kertomatta ja miten esimerkiksi oppilaiden ikä vaikuttaa tähän kaikkeen. Syöpään sairastuvia lapsia itsejään ja heidän koulunkäyntiään on jo melko paljon tutkittu, joten kiinnostava tutkimuksen kohde olisi myös luokan muut oppilaat ja se, millaisena he kokevat tilanteen. Voitaisiin myös tutkia, onko opettajan toiminnalla tilanteessa mahdollisesti yhteys siihen, miten vaikea kokemus yhden oppilaan vakava sairaus luokkakavereille on, ja samalla kiinnittää huomiota siihen, miten tilanne pystyttäisiin hoitamaan kaikkien kannalta mahdollisimman rakentavasti ja huomioonottavasti.

Koska etäopetus ja tarkkojen hygieniasääntöjen noudattaminen ovat erittäin merkittävässä roolissa monen syöpäsairaalan lapsen opetuksessa, olisi kiinnostavaa saada tutkimustietoa myös siitä, miten lähes vastaaviin käytäntöihin kouluissa johtanut COVID-19-epidemia on mahdollisesti vaikuttanut opettajien valmiuksiin kohdata lapsen syöpään sairastuminen. Voitaisiinkin tutkia, ovatko pandemian pakottamana hankitut valmiudet kehittäneet joiltakin osin opettajien käytännön valmiuksia kohdata oppilaan syöpään sairastuminen. Olisi myös hyödyllistä tutkia opettajan lisäksi muitakin koulun ammattilaisia ja heidän toimintaansa oppilaan sairastuessa syöpään, erityisesti kun tässäkin tutkimuksessa havaittiin

moniammatillisessa yhteistyössä tietyiltä osin puutteita. Tällaisen havainnon vuoksi olisi erityisen kiinnostavaa tietää, miten moniammatillinen yhteistyö toimii kouluissa muissakin poikkeustilanteissa, ja ennen kaikkea sitä, miten toimintaa voisi opettajien ja muiden koulussa työskentelevien ammattilaisten mielestä parhaiten kehittää. Syöpäsairaiden lasten koulunkäyntiä on ylipäättään todella tärkeää tutkia jatkossakin mahdollisimman monesta näkökulmasta, jotta jokaisen tulevaisuudessa syöpään sairastuvan lapsen koulupolusta pystyttäisiin rakentamaan aiemmin saman kokeneita hieman tasaisempi.

Lähteet

- Ahonen, A. (2008). Kouluissa ei viihdytä, mutta miksi. Pohjoissuomalaisten oppilaiden kouluviihtyvyyttä selittävien tekijöiden tarkastelua. Teoksessa M. Lairio, H. Heikkinen, & M. Penttilä (toim.), *Koulutuksen kulttuurit ja hyvinvoinnin politiikat* (s. 195–2011). Suomen kasvatustieteellinen seura.
- Anttila, K., Hirvelä, M., Jaatinen, T., Polviander, M. & Puska, E-L. (2011). *Sairaanhoito ja huolenpito*. WSOYpro.
- Anttila, V.-J., Niku, S. & Janes, R. (2020). Syöpää sairastavan potilaan infektiot. *Duodecim*, 136(19), 2125–2132. hdl.handle.net/10138/334753
- Armstrong, D. & Briery B. (2004). *Childhood Cancer and the School, Handbook of Pediatric Psychology in School Settings*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers
- Arruebo, M., Vilaboa, N., Sáez-Gutierrez, B., Lambea, J., Tres, A., Valladares, M. ja González-Fernández, A. (2011). Assessment of the Evolution of Cancer Treatment Therapies. *Cancers*, 3(3), 3279-3330. doi.org/10.3390/cancers3033279
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York, W.H. Freeman.
- Brown, M., Bolen, L., Brinkman, T., Carreira, K. & Cole, S. (2011). A Collaborative Strategy With Medical Providers to Improve Training for Teachers of Children With Cancer. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 21(2), 149-165. doi.org/10.1080/10474412.2011.571478
- Bruce, M. (2005). *A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents*. Subdepartment of Clinical Health Psychology, University College London.
- Danielsen, A.G., Samdal, O., Hetland, J., & Wold, B. (2009). School-related social support and students' perceived life satisfaction. *The Journal of Educational Research*, 102(4), 303– 318. doi.org/10.3200/JOER.102.4.303-320
- Dowling, M. (2005). *Young children's personal, social and emotional development - second edition*. Sage, London.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino, Tampere.
- Gartin, B. & Murdick, N. (2009). Children with Cancer: School Related Issues. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 27(2), 19-36. eric.ed.gov/?id=EJ844270
- Gerali, M., Servitzoglou, M., Paikopoulou, D., Theodosopoulou, H., Madianos, M. & Vasilatou-Kosmidis, H. (2011). Psychological problems in children with cancer in the

- initial period of treatment. *Cancer Nursing*, 34(4), 269–276.
10.1097/NCC.0b013e3181fa5698
- Ghaith, G., & Shaaban, K. (1999). The relationship between perceptions of teaching concerns, teacher efficacy, and selected teacher characteristics. *Teaching and Teacher Education*, 15(5), 487-496. doi.org/10.1016/S0742-051X(99)00009-8
- Ghaith, G., & Yaghi, H. (1997). Relationships among experience, teacher efficacy, and attitudes toward the implementation of instructional innovation. *Teaching and Teacher Education*, 13(4), 451-458. doi.org/10.1016/S0742-051X(96)00045-5
- Gresham, F.M., Van Bao, M. & Cook, C.R. (2006). Social skills training for teaching replacement behaviors: Remediating acquisition deficits in at-risk students. *Journal of the History of Collections*, 31(4), 363-377. doi.org/10.1177/019874290603100402
- Guy, T. H. (2010). Addressing south carolina's secondary level teacher attrition problem: Examining teachers' self-efficacy, attitudes, and assertions. *University of South Carolina*, 71(5-A), 1522.
proquest.com/openview/68375663c4ea46cc9b2af4b81fc72d8b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750
- Haapasalo, I., Välimaa, R., & Kannas, L. (2010). Comprehensive School Students Perceive their Psychosocial School Environment. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 54(2), 133–150. doi.org/10.1080/00313831003637915
- Havu-Nuutinen, S., Karppinen, N. & Päivinen, A. (2011). Kriisinkäsittely opettajan pedagogisena toimintana. *Kasvatus*, 42(1), 1–12. urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1530594
- Hay, G., Nabors, M., Sullivan, A. & Zygmond, A. (2015). Students with pediatric cancer: A prescription for school success. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 34(2), 1–13. doi.org/10.14434/pders.v34i2.19643
- Heller, S., Boothe, A. Keyes. A & G. Nagle (2011). Implementation of a mental health consultation model and its impact on early childhood teachers' efficacy and competence. Tulane University Institute of Infant and Early Childhood Mental Health. *Infant mental health journal*, 32(2), 143–164. doi.org/10.1002/imhj.20289
- Hellström, M. (2008). *Sata sanaa opetukselta: Keskeisten käsitteiden käsikirja*. Jyväskylä, PS-Kustannus.
- Hendricks-Ferguson, V. (2000). Crisis intervention strategies when caring for families of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(1), 3-11.
doi.org/10.1177/104345420001700102

- Henning, J. & Fritz, G. (1983). School re-entry in childhood cancer. *Psychosomatics*, 24(3), 261-264. 10.1016/S0033-3182(83)73228-7
- Hewitt, M., Weiner, S. & Simone, J. (2003). *Childhood cancer survivorship – Improving care and quality of life*. Institute of medicine, National research council.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus Helsinki University press.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita*. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Ikonen, M. (2006). Lasten vuorovaikutus ja leikki yhteisöllisyyden rakentajana. Teoksessa K. Karila, M. Alasuutari, M. Hännikäinen, A.R. Nummenmaa & H. Rasku-Puttonen (toim.), *Kasvatusvuorovaikutus* (s. 149–165). Tampere, Vastapaino.
- Janhunen, K-M. (2013). *Kouluhyvinvointi nuorten tulkitsemana*. Dissertations in Social sciences and Business Studies. Itä-Suomen yliopisto.
- Jerome, E., Hamre, B. & Pianta, R. (2009). Teacher-child relationships from kindergarten to sixth grade: Early childhood predictors of teacher-perceived conflict and closeness. *Social Development*, 18(4), 915–945. doi.org/10.1111/j.1467-9507.2008.00508.x
- Johnson, B., Jeppson, E. & Redburn, L. (1992). *Caring for children - families: guidelines for hospitals*. Association for the Care of Children's Health.
- Kansanen, P. (2004). *Opetuksen käsitemaailma*. Jyväskylä, PS-kustannus.
- Karvonen, S., Vikat, A. & Rimpelä, M. (2005). The role of school context in the increase in young people's health complaints in Finland. *Journal of Adolescence*, 28(1), 1–16. 10.1016/j.adolescence.2004.05.006
- Kauppila, Reijo. (2006). *Vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot - vuorovaikutusopas opettajille ja opiskelijoille*. PS-Kustannus, Jyväskylä.
- Kirves, L. & Stoor-Grenner, M. (2010). *Kiusaavatko pienetkin lapset? Mannerheimin lastensuojeluliitto*.
- Konu, A. (2002). *Oppilaiden hyvinvointi koulussa*. Tampere University Press.
- Kuula, A. (2011). *Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino, Tampere.
- Laine, K. (2002). Vertaisryhmä ja syrjäytyminen. Teoksessa K. Laine & M. Neitola (toim.), *Lasten syrjäytyminen päiväkodin vertaisryhmästä* (s. 13–37). Suomen kasvatustieteellinen seura.
- Laine, K. (2005). *Minä, me ja muut sosiaalisissa verkostoissa*. Otavan kirjapaino Oy.

- Latvala, J.M. (2012). Kodin ja koulun yhteistyön tehostaminen. *NMI Bulletin*, 1, 29–41.
bulletin.nmi.fi/wp-content/uploads/2012/01/Bulletin-1_2012_Latvala.pdf
- Levi, R., Marsick, R., Drotar, D. & Kodish, E. (2000). Diagnosis, Disclosure, and Informed Consent: Learning From Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 22(1), 3-12.
- Lichtenstein, R., Schonfeld, D.J., Pruet, M.K. & Speese-Linehan, D. (2002). *How to prepare for and respond to a crisis*. Association for Supervision and Curriculum Development.
- Lohi, O., Kanerva, J., Taskinen, M., Harila-Saari, A., Rounioja, S., Jahnukainen, K., Lähteenmäki, P. & Vettenranta, K. (2013). Lapsuusiän leukemia. *Duodecim*, 129(9), 39-46. urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201408072034
- Losinski, M. & Ennis, R. (2018). *Teaching Students With Childhood Cancer*. Council for Exceptional Children.
- Luborsky, M. (1994). The identification and analysis of themes and patterns. Teoksessa J.F. Gubrium & A. Sankar (toim.), *Qualitative methods in aging research* (s. 198-210). London, Sage.
researchgate.net/publication/232539481_The_Identification_and_Analysis_of_Themes_and_Patterns
- Lähteenmäki, P. (2020). Lasten ja nuorten syövän yleisyys ja hoitoperiaatteet. Teoksessa Sylva ry (toim.), *SYLVA Kouluopas. Tietoa syöpäsairaalan lapsen ja nuoren koululle. Kaikki muuttuu, koulu pysyy* (s. 11–14). Sylva ry.
sylva.fi/uploads/sites/1/2021/08/eb0aedc9-sylva_kouluopas_2020_kokoopas_pieni.pdf
- Lähteenmäki, P. & Minn, H. (2013). Lasten solidit kasvaimet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P.-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L., (toim.), *Syöpätaudit* (s. 818–23). Kustannus Oy Duodecim.
- Madanat-Harjuoja, L.M., Pokhrel, A., Kivivuori, S.M. & Saarinen-Pihkala, U.M. (2014). *Childhood cancer survival in Finland (1953-2010): A nationwide population-based study*. *Int. J. Cancer*, 135(9), 2129–2134. doi.org/10.1002/ijc.28844
- Manninen, S. (2018). *Kouluviihtyvyys ja siihen liittyvät tekijät peruskoulussa ja toisen asteen opinnoissa*. Jyväskylän yliopisto.
- Mason, B., Hajovsky, D., McCune, L. & Turek, J. (2017). Conflict, Closeness, and Academic Skills: A Longitudinal Examination of the Teacher–Student Relationship. *School Psychology Review*, 46(2), 177–189. doi.org/10.17105/SPR-2017-0020.V46-2
- Mason, J. (2002). *Qualitative researching*. Sage, London.

- Miller, R., Young, J. & Novakovic, B. (1995). Childhood Cancer. *Cancer*, 75(1), 395–405. doi.org/10.1002/1097-0142(19950101)75:1+<395::AID-CNCR2820751321>3.0.CO;2-W
- Minkkinen, J. (2015). *Lapsen hyvinvointimalli. Lasten emotionaalinen hyvinvointi ja sosiaaliset suhteet alakoulussa*. Tampere University Press.
- Muhonen, H., Vasalampi, K., Poikkeus, A., Rausku-Puttonen, H. & Lerkkanen, M. (2016). Lämmin opettaja-oppilassuhde edistää kouluun sitoutumista. *Kasvatus*, 47(2), 124. urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1779866
- 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. sylva.fi/uploads/sites/1/2021/08/eb0aedc9-sylva_kouluopas_2020_kokoopas_pieni.pdf
- Nikander, P. (2010). Laadullisten aineistojen litterointi, kääntäminen ja validiteetti. Teoksessa J. Ruusuvoori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.), *Haastattelun analyysi* (s. 363–375). Vastapaino, Tampere.
- Nordfors, K., Lohi, O., Haapasalo, H., Wigren, T. Helén, P., Vettenranta, K. & Arola, M. (2013). Lasten aivokasvaimet. *Duodecim*, 129(3), 235–243. urn.fi/URN:NBN:fi:uta201405161444
- O'Connor, E. (2010). Teacher-child relationships as dynamic systems. *Journal of School Psychology*, 48(3), 187–218. doi.org/10.1016/j.jsp.2010.01.001
- Opetusministeriö. (2012). *Perusopetuksen laatukriteerit*. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2012:29. Yliopistopaino. julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75311/okm29.pdf?sequence=1
- Opetusministeriö. (2009). *Perusopetuksen laatukriteerit*. Opetusministeriön julkaisuja 2009:19. Yliopistopaino. julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/78860/opm19.pdf?sequence=1
- Patrick, H., Ryan, A. & Kaplan, A. (2007). Early Adolescents' Perceptions of the Classroom Social Environment, Motivational Beliefs, and Engagement. *Journal of Educational Psychology*, 99(1), 83–98. doi.org/10.1037/0022-0663.99.1.83
- Perusopetuslaki (1998). 628/1998. finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628
- Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet (2014). Opetushallitus, Helsinki. https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/perusopetuksen_opetussuunnitelman_perusteet_2014.pdf

- Pihkala, U.M. (2013). Lapsilla esiintyvät leukemiat ja lymfoomat. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P.-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.), *Syöpätaudit* (s. 800). Kustannus Oy Duodecim.
- Pomeroy, E. (1999). The teacher-student relationship in secondary school: insights from excluded students. *British Journal of Sociology and Education*, 20(4), 465–482. doi.org/10.1080/01425699995218
- Prevatt, F., Heffer, R. & Lowe, P. (1999). A Review of School Reintegration Programs for Children with Cancer. *Journal of School Psychology*, 38(5), 447-467. doi.org/10.1016/S0022-4405(00)00046-7
- Pukkala, E., Sankila, R. & Rautalahti, M. (2011). *Syöpä Suomessa: Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja* [sähköinen tutkimusaineisto]. Suomen Syöpärekisteri ja Suomen Syöpäyhdistys. frantic.s3.amazonaws.com/syopa-jarjestot/Syopa-Suomessa-2011.pdf
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (2010). *Haastattelun analyysi*. Vastapaino, Tampere.
- Räisänen-Ylitalo, S. (2015). ”ME – yhdessä kasvaen ja oppien – tuemme ja vahvistamme toinen toisiamme” *Sosiaalinen hyvinvointi yhtenäiskoulussa neljän lappilaiskoulun oppilaiden käsitysten mukaan*. Lapin yliopisto.
- Salmivalli, C. (2005). *Kaverien kanssa: Vertaissuhteet ja sosiaalinen kehitys*. Jyväskylä, PS-Kustannus.
- Salmivalli, C. (2010). *Koulukiusaamiseen puuttuminen: kohti tehokkaita toimintamalleja*. PS-Kustannus.
- Salmivalli, C. & Peets, K. (2009). Bullies, victims and bully – victim relationships in middle childhood and early adolescence. Teoksessa K. Rubin, W. Bukowski & B. Laursen (toim.), *Handbook of peer interactions, relationships and groups* (s. 322-340). The Guilford Press.
- Sandeberg, M., Wettergren, L., Bjork, O., Arvidson, J. & Johansson, E. (2013). Does school attendance during initial cancer treatment in childhood increase the risk of infection? *Pediatric Blood & Cancer*, 60(8), 1307–1312. doi.org/10.1002/psc.24510
- 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. 10.7748/ncyp2013.06.25.5.14.e176
- Soejima, T., Sato, I., Takita, J., Koh, K., Maeda, M., Ida, K. & Kamibepu, K. (2015). Support for school reentry and relationships between children with cancer, peers, and teachers. *Pediatrics international*, 57(6), 1101–7. doi.org/10.1111/ped.12730

- Soini, T., Pietarinen, J., Pyhältö, K., Westling, S., Ahonen, E. & Järvinen, S. (2012). Mitä jos opettaja etäännyty työstään? Näkökulmia opettajan työhön kiinnittymiseen. *Nuorisotutkimus*, 30(2), 5–19. elektra.helsinki.fi/oa/0780-0886/2012/2/mitajoso.pdf
- Stevens, M.C.G., Kaye, J.I., Kenwood, C.F. & Mann, J.R. (1988). Facts for teachers of children with cancer. *Archives of Disease in Childhood*, 63(4), 456-458. [dx.doi.org/10.1136/adc.63.4.456](https://doi.org/10.1136/adc.63.4.456)
- TENK (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Tutkimuseettinen neuvottelukunta.
- Tschannen-Moran, M., Woolfolk Hoy, A. & Hoy, W. (1998). Teacher Efficacy: It's Meaning and Measure. *Review of Educational Research*, 68(2), 202-248. doi.org/10.3102/00346543068002202
- Tschannen-Moran, M., & McMaster, P. (2009). Sources of self-efficacy: Four professional development formats and their relationship to self-efficacy and implementation of a new teaching strategy. *The Elementary School Journal*, 110(2), 228–245. doi.org/10.1086/605771
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2004). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi, Helsinki.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi, Helsinki.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi, Helsinki.
- Ulmanen, S. (2017). *Miten kiinnittyä kouluun? Oppilaiden näkökulmia koulutyöhön kiinnittymisen haasteisiin*. Tampere University Press.
- Upton, P. & Eiser, C. (2006). School experiences after treatment for a brain tumour. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 9–17. doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00569.x
- Vettenranta, K. (2014). Lapsuusiän syövän hoito uudistuu. *Duodecim*, 130(20), 2036-2037. duodecimlehti.fi/duo11907
- Virtanen, T. (2016). *Student Engagement in Finnish Lower Secondary School*. Jyväskylän yliopisto.
- Wang, M. T. & Holcombe, R. (2010). Adolescents' perceptions of school environment and academic achievement in middle school. *American Educational Research Journal*, 47(3), 633–662. doi.org/10.3102/0002831209361209
- Wentzel, K., Baker, S. & Russell, S. (2014). Peer relationships and positive adjustment at school. Teoksessa R. Gilman, E.S. Huebner & M.J. Furlong (toim.), *Handbook of positive psychology in schools* (s. 229-243). Routledge.

researchgate.net/publication/259487303_Handbook_of_positive_psychology_in_scho
ols

Yilmaz, M., Sari, H., Cetingul, N., Kantar, M., Erermis, S. & Aksoylar, S. (2014).

Determination of School-Related Problems in Children Treated for Cancer. *The Journal of School Nursing*, 30(5), 376–384. doi.org/10.1177/1059840513506942

Liitteet

Liite 1. Haastattelurunko

Taustatiedot:

Lyhyesti koulutuksestasi, mitä olet opiskellut ja kuinka pitkään olet ollut työelämässä?

Oliko tämä ensimmäinen kokemus syöpäsairaasta oppilaasta/vakavasti sairaasta ylipäätään?

Teema 1: opettajan minäpystyvyys

Millaisia tunteita herätti kuulla, että oppilaasi on sairastunut/sairastava?

Miten paljon tiesit siitä, miten nyt pitää toimia/mitä nyt tapahtuu?

Millaiseksi koit alkuvaiheessa varmuutesi oman toimintasi suhteen?

Mistä sait tietoa?

Miten tiedon saaminen vaikutti oloosi/varmuuteesi?

Kun lapsen kouluarki saatiin etenemään, millaiseksi koit oman pystyvyytesi ja mahdollisuutesi tukea lasta hänen koulunkäynnissään?

Miten koit pystyväsi tukemaan lasta hänen sosiaalisissa suhteissaan?

Miten koit pystyväsi tukemaan lasta hänen psyykkisessä hyvinvoinnissaan ja jaksamisessaan?

Missä asioissa koit haastavimmaksi lapsen tukemisen?

Missä asioissa koit helpoimmaksi lapsen tukemisen?

Mistä saatu tieto vahvisti omaa kykyäsi tukea oppilasta? (koulutus/sairaala/vanhemmat/oma päättely ja harkintakyky) Mihin näistä tukeuduit?

Miten koit saamasi koulutuksen auttaneen tilanteessa?

Millaisiksi koit ylipäätään resurssit tilanteessa, olivatko ne riittävät?

Teema 2: opettajan rooli

Millaiseksi koit roolisi lapsen koulunkäynnin tukemisessa? (eli erosiko se esimerkiksi verrattuna muihin oppilaisiin)

Miten pyrit tukemaan lapsen koulunkäyntiä?

Millaiseksi koit roolisi lapsen sosiaalisten suhteiden tukemisessa?

Miten pyrit tukemaan lapsen sosiaalisia suhteita?

Millaiseksi koit roolisi lapsen psyykkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen tukemisessa/tsemppaamisessa?

Miten pyrit tukemaan lapsen henkistä hyvinvointia ja jaksamista?

Millaiseksi koit roolisi lapsen kodin suuntaan?

Minkä asian/mitkä asiat koit tärkeimmiksi tehtäviksesi lapsen kannalta?

Teema 3: opettajan jaksaminen

Miten oppilaan sairaus vaikutti työmäärääsi?

Millaiseksi koit työmääräsi? Oliko se kohtuullinen?

Miten tämä kaikki vaikutti työssä jaksamiseesi?

Mitkä tekijät tilanteessa tuntuivat erityisesti kuormittavalta?

Koitko, että pystyt ja ehdit tekemään riittävästi sairastuneen lapsen hyväksi?

Tuliko koskaan silloin tai jälkeenpäin sellainen olo, että jotain olisi pitänyt tehdä eri tavalla?

Eli koitko riittämättömyyden tunnetta?

Koitko saavasi riittävästi tukea ja tietoa tarvittaessa?

Miten jaksamistasi ja työtäsi olisi parhaiten pystytty tukemaan?

Teema 4: moniammatillinen tuki

Miten yhteistyö sairaalakoulun kanssa sujui?

Mitkä moniammatilliset toimijat osallistuivat lapsen koulunkäynnin tukemiseen?

Miten he osallistuivat?

Entä lapsen sosiaalisten suhteiden ja psyykkisen hyvinvoinnin?

Miten he osallistuivat?

Miten yhteistyö heidän kanssaan sujui?

Miten yhteistyö lapsen kodin kanssa sujui?

Miten moniammatillista yhteistyötä olisi mielestäsi voinut parantaa?