



Partanen Emilia

Leukemiaan sairastuneen lapsen koulunkäynnin ja oppimisen tukeminen

Kandidaatintutkielma

KASVATUSTIETEIDEN TIEDEKUNTA

Luokanopettajan tutkinto-ohjelma

2022

01.06.2022

Oulun yliopisto

Kasvatustieteiden tiedekunta

Leukemiaan sairastuneen lapsen koulunkäynnin ja oppimisen tukeminen (Emilia Partanen)

Kandidaatintutkielma, 36 sivua

Kesäkuu 2022

Leukemiaan sairastuu Suomessa vuosittain 40 lasta ja nuorta. Leukemia saa alkunsa solutasolla ja leviää siitä vaikuttamaan koko elimistöön. Leukemian hoidot ovat pitkät ja rankat. Sitä hoidetaan pääsääntöisesti solusalpaajilla. Leukemialla ja sen hoidolla on merkittävä vaikutus sairastuneen lapsen ja hänen perheensä elämään. Arki muuttuu täysin ja jokaisen perheenjäsenen on sopeuduttava uuteen elämäntilanteeseen. Elämä voi tuntua arvaamattomalta ja epäreilulta.

Sairaalakoulu turvaa sairastuneen lapsen koulunkäynnin sairaalassaolon aikana. Sairaalakoulussa sairaalakoulun opettaja kiertää osastoilla antamassa yksilöllistä vieriovetusta. Sairaalakoulun opettajan lisäksi opetuksen suunnitteluun ja toteutukseen osallistuu lapsen oman koulun opettaja. Kotijaksolla opetus toteutuu kotikoulussa. Opettavien tahojen lisäksi sairastuneen lapsen ympärillä toimii moniammatillinen tiimi, johon kuuluu hoitavia tahoja sekä muita ammattilaisia. Sairastuneen lapsen vanhemmat ovat tärkeä osa moniammatillista tiimiä. Moniammatillisen tiimin tarkoituksena on huolehtia hoitojen aikana tapahtuvista nivelvaiheista, opetuksesta, hoidosta sekä muista lapsen ja perheen tarpeista.

Lääkärin diagnosoitua lapsella leukemian, hoidot aloitetaan heti. Tällöin lapsi ei voi enää mennä kouluun, koska hoitojen alettua lapsen infektioriski kasvaa, ja pienikin flunssa voi olla lapselle vaarallinen. Sairaalakouluun on siirryttävä ilman varoitusaikaa. Sairaalakoulussa opetus etenee ja toteutuu mukailien ja kuunnellen lapsen vointia. Sairaalakouluun siirryttäessä kuntoutusohjaaja käy lapsen omassa luokassa kertomassa sairaudesta sekä ohjeistamassa oman luokan opettajaa, joka on tiiviisti lapsen opetuksessa mukana koko sairauden ajan. Opetusta pyritään toteuttamaan etäyhteydellä luokan kanssa, sillä sen on todettu vähentävän yksinäisyyttä sekä helpottavan ajallaan kouluun palaamista. Leukemiaan sairastuneen lapsen elämässä kaikki muuttuu, mutta koulu pysyy tuttuna ja turvallisena, elämän jatkumisesta ja kirkaasta tulevaisuudesta muistuttaen.

Avainsanat: Leukemia, sairaalakoulu, kotikoulu, moniammatillinen yhteistyö

University of Oulu

Faculty of Education

Supporting the schooling and learning of a child with leukemia (Emilia Partanen)

Bachelor's thesis, 34 pages

June 2022

In every year 40 children and young people develop leukemia in Finland. It originates at the cellular level and spreads from it to affect the entire body. Treatments for leukemia are long and difficult. It is treated with cytotoxic drugs. Leukemia and its treatment have a significant impact on the lives of an affected child and their family. Everyday life changes completely and every member of the family must adapt to new situation. Life can seem unpredictable and unfair.

The hospital school secures the ill child's schooling during their hospital stay. In a hospital school, a hospital schoolteacher tours the departments to provide individual guest instruction. In addition to the hospital schoolteacher, the child's own school participates in the planning and implementation of the teaching. In home sessions, teaching takes place in a home school. In addition to the teaching staff, there is a multi-professional team around the sick child, which includes caregivers, as well as other professionals. The parents of a sick child are also an important part of a multi-professional team. The purpose of the multi-professional team is to take care of the joint stages, teaching, care and other needs of the child and the family.

When a doctor diagnoses a child with leukemia, treatments have started immediately. In this case, the child will no longer be able to go to school because the child's risk of infection increases after the start of treatment, and even a small flu can be difficult. You must start the hospital school without a warning. In a hospital school, teaching progresses and takes place by listening to and adapting to the child's well-being. When transferring to a hospital school, the rehabilitation instructor goes to the child's own class to talk about the illness, and to instruct a teacher in his or her own class who is actively involved in the child's education throughout the illness. The aim is to conduct teaching remotely with the class, as it has been found to reduce loneliness and make it easier to return to school on time. Everything changes in the life of a child with leukemia, but the school remains familiarly safe, reminiscent of the continuation of life, and a bright future.

Keywords: Leukemia, hospital school, home school, multi-professional co-operating

Sisällys

1	Johdanto	5
2	Tutkielman toteutus	7
	2.1 Tutkielman tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	7
	2.2 Tutkimusaineiston hankinta.....	8
3	Lasten syöpäsairaudet	9
	3.1 Leukemian hoito.....	9
	3.2 Leukemian ja sen hoidon aiheuttamat seuraukset lapsen koulunkäyntiin.....	11
	3.3 Leukemian aiheuttamat muut vaikutukset lapsen elämään.....	12
4	Sairaalakoulu	15
	4.1 Sairaalakoulun opettajan työnkuva.....	15
	4.2 Sairaalaopetus.....	16
	4.4 Moniammatillinen yhteistyö.....	18
	4.5 Arviointi sairaalakoulussa.....	19
5	Leukemiaa sairastavan lapsen koulunkäynti	22
	5.1 Sairaalakoulun aloittaminen.....	22
	5.2 Sairaalakoulussa.....	23
	5.3 Kotona järjestettävä opetus.....	25
	5.5 Kouluun palaaminen.....	27
	5.6 Case Elmeri.....	29
6	Yhteenveto ja pohdinta	30
	Lähteet	33

1 Johdanto

Nykyään yhä useampi lapsi paranee syövästä syöpähoitojen kehittymisen myötä. Syöpään sairastumisella ja syövän hoidolla on kuitenkin isoja vaikutuksia lapsen normaaliin elämään. Sairauden ja hoidon mukanaan tuomat fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset seuraukset vaikuttavat lapsen jaksamiseen ja sitä kautta opiskeluun ja oppimiseen. (Lähtenmäki, 2020). Kandidaatin tutkielmassani tulen tarkastelemaan leukemiaan sairastumisen ja leukemiahoitojen vaikutusta lapsen koulunkäyntiin ja oppimiseen sekä leukemiaan sairastuneen lapsen oppimisen ja koulunkäynnin tukemista.

Oma mielenkiintoni aiheeseen heräsi äitini työn kautta. Hän työskentelee Oulun yliopistollisessa sairaalassa lasten veri- ja syöpätautien osastolla tutkimus- ja sairaanhoitajana. Sitä kautta tietooni tuli sairaalakoulun opettajan työ, joka alkoi kiinnostaa itseäni tulevaisuuden ammattiani ajatellen. Lähdin pohtimaan sairaalaopettajan työtä somaattisesti sairastuneiden lasten kanssa, ja sitä, miten toimia opetustyössä ja samalla kohdata sairastunut lapsi oikein. Miten turvata oppiminen, ja tukea lasta sekä sairaalassa että kotona. Päätin rajata aiheeni somaattisesti sairaiden lasten koulunkäynnistä Suomen yleisimmän lasten syövän, akuutin lymfoblastileukemian tarkasteluun. Lisäksi halusin selvittää, miten lapsen koulunkäynti pedagogisesti toteutetaan, mikäli lapsi sairastuu pitkäaikaissairauteen eikä pääse normaalisti kouluun, ja onko koulunkäynti mahdollista vakavan sairauden ja sen hoidon aikana.

Koen, että tutkielmani aihe on myös yhteiskunnallisesti merkittävä: koulunkäynti ja oppiminen ovat lapselle tärkeitä ja välttämättömiä. Ne kuuluvat jo lainkin mukaan jokaisen kouluikäisen lapsen arkeen. Jokaisen lapsen koulunkäynnistä määrää oppivelvollisuuslaki. Lapsen sairastuessa vakavasti koulusta tulee entistä tärkeämpi, normaalia elämää edustava osa lapsen elämää (Lähtenmäki, 2020).

Leukemiaan sairastuneen lapsen koulunkäynnin suunnittelemiseen ja toteutukseen osallistuu monia eri tahoja. Moniammatillinen yhteistyö on tärkeässä roolissa. Sairastuneen lapsen koulunkäyntiin kuuluu monia eri nivelvaiheita: esimerkiksi sairaalakouluun siirtyminen,

kotikoulu sekä kouluun paluu. Jokaiseen vaiheeseen osallistuu lapsen ja perheen lisäksi lukuisia ammattilaisia.

Korona-ajalla ja sen vaikutuksilla on myös roolinsa tutkielmani aihepiirissä: Esimerkiksi Yle uutisoi aiheesta 12.3.2021 otsikolla *“Sairaalakouluihin ei mahdu, koska lapset ja nuoret voivat yhä huonommin – Rehtori: ”Korona-aikana perheiden ongelmat puhkesivat”*. Koronapandemian vaikutukset yltävät myös sairaalakouluihin ja niiden resursseihin. Uutisessa kerrotaan, että Suomessa päivittäin 800 lasta käy koulua sairaalakoulussa ja vuodessa heitä kertyy 3000. Sairaalaopetus on mullistunut viimeisen vuosikymmenen aikana: kun ennen suurin osa sairaalaopetukseen osallistuvista oli osastohoidossa, nykyään suurin osa oppilaista tulee avohoidon kautta (Kangas, 2021). Aion tutkielmassani kuitenkin keskittyä leukemiaa sairastavien lasten sairaalaopetukseen, mutta on tärkeää huomioida, että sairaalaopetus on myös paljon muuta.

2 Tutkielman toteutus

Tämä tutkielma on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tutkielma on yleiskatsaus, joka perustuu aiempaan tutkimukseen, ja jonka tavoitteena on rakentaa kokonaiskuvaa tutkittavasta aiheesta (Salminen, 2011, s.6). Tutkielman aiheena on leukemiaan sairastuneen lapsen koulunkäynnin ja oppimisen tukeminen. Tarkoitukseni on tarkastella aihetta monipuolisesti erilaisten vertaisarvioitujen lähteiden avulla. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen eettisyys perustuu rehellisyyteen ja oikeaoppiseen sekä luotettavaan viittaamiseen (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s.147–151). Lisäksi tutkielman teossa olen selkeästi erotellut oman pohdintani muista kirjallisista lähteistä.

2.1 Tutkielman tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tutkielmani tavoitteena on koota yhteen leukemiaan sairastuneen kouluikäisen lapsen elämässä tapahtuvat koulunkäyntiin ja oppimiseen vaikuttavat muutokset sekä mitä keinoja ja resursseja käytetään lapsen koulunkäynnin ja oppimisen tukemiseen. Tutkielma voi toimia tukena tilanteessa, jossa esimerkiksi oman luokan oppilas sairastuu syöpään, eikä opettajalla ole aiempaa kokemusta tai tietoa vastaavasta tilanteesta.

Tutkielmani tutkimuskysymyksinä ovat:

1. Miten leukemiaan sairastuminen ja leukemian hoito vaikuttavat kouluikäisen lapsen elämään?
2. Miten leukemiaa sairastavan kouluikäisen lapsen koulunkäyntiä ja oppimista tuetaan?

2.2 Tutkimusaineiston hankinta

Tutkielman luotettavuuden saavuttamiseksi tietoa on kerätty useista eri lähteistä, ja koottu selkeästi yhteen tiivistelmäksi. Aloitin tutkimusaineiston hankinnan perehtymällä aihepiiriin tutkimuksiin ja kirjoitettuihin teoksiin. Lisäksi sain kokemuspohjaista tietoa Oulun yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osastolla sairaanhoitajana työskentelevältä äidiltäni. Tiedonhaku on toteutettu yleisimmistä tietokannoista, kuten EBSCO:sta, ProQuestista, Taylor & Francis:sta, Google Scholarista sekä Oula Finnasta. Sopivia aineistoja löytyi myös erilaisien tutkimuksien ja töiden lähdeluetteloista, joita hyödynsin lähteiden etsimisessä. Suurimmaksi osaksi tutkielmassa on käytetty vertaisarvioituja, tieteellisiä julkaisuja, joilla voi perustella tutkielman luotettavuutta. Tutkitun tiedon puutteellisuuden myötä olen sisällyttänyt tutkimusaineistoon myös muita tieteellisiä kirjoituksia. Lisäksi pyrin tukemaan tietoa ajankohtaisella tiedolla sekä osoittamaan tutkielmani relevanttiuden esimerkiksi uutisartikkeleiden avulla.

3 Lasten syöpäsairaudet

Lasten yleisimpiä syöpäsairauksia ovat leukemia sekä aivojen ja hermoston syöpäsairaudet (Lähtenmäki, 2020 s.13). Lähtenmäen mukaan lapsuus- ja nuoruusiän syöpäsairaudet kuuluvat harvinaissairauksiin. Syöpään sairastuu Suomessa vuosittain noin 150 alle 15-vuotiasta lasta, joista noin 40 sairastuu akuuttiin lymfoblastileukemiaan (Pihkala, 2013, s.801).

Tehokkaiden syöpähoitojen seurauksena Suomessa noin neljä viidestä syöpään sairastuneesta lapsesta paranee kokonaan (Lähtenmäki, 2020, s.11). Lasten syöpäsairauksien parantuvuutta parantaa niiden hoitoon vastaavuus verrattaessa aikuisten syöpäsairauksiin. Lasten syöpäsairaudet johtuvat solumuunnoksista, eivätkä esimerkiksi elintavoista, kuten osa aikuisiän syöpäsairauksista. Vaikka solun muuntautumisesta syöpäsoluksi on paljon tietoa ja tehtyjä tutkimuksia, ei sen perimmäistä syytä tiedetä (Lähtenmäki, 2020, s.11).

Suurin osa alle 15-vuotiaiden lasten ja nuorten syövästä on leukemiaa, joista yleisin on akuutti lymfoblastileukemia (Pihkala, 2013, s.800). Uusia lasten leukemiatapauksia todetaan Suomessa vuosittain noin 50 (Salmi, 2005, s.8). Leukemiassa luuytimen verisoluja tuottava solukko muuttuu pahanlaatuiseksi, jolloin jokin verisolu alkaa lisääntyä kontrolloimattomasti. Verisolut kehittyvät luuytimessä monien esiasteiden kautta, ja lapsilla luuydintä on lähes kaikissa luissa (Salmi, 2005 s.8) Leukemiassa on siis kyse siitä, että pahanlaatuiset verisolut alkavat lisääntyä luuytimessä, eivätkä anna tilaa terveille verisoluille kehittyä kypsiksi, toimiviksi soluiksi. Luuydin täyttyy leukemiasoluista eli lymfoblasteista, jolloin syntyy pula terveistä verisoluista lapsen elimistössä (Salmi, 2005 s.10; Pihkala, 2013 s.802).

3.1 Leukemian hoito

Syöpäsairauksiin on käytettävissä erilaisia hoitomuotoja sairauden laadusta ja paikasta riippuen. Lasten syöpäsairauksien hoito on keskitetty Suomen viiteen yliopistolliseen sairaalaan Oulussa, Kuopiossa, Tampereella, Turussa ja Helsingissä, joissa sitä hoidetaan lasten syöpä- ja veritautien osastoilla.

Lasten syöpäsairauksien keskeisin hoitomuoto on sytostaattihoito eli solunsalpaajahoito (Kääriä, Lähteenoja & Hölttä, 2008, s.26). Leukemiaa hoidetaan solunsalpaajilla. Leukemian hoidossa käytetään useiden solunsalpaajien yhdistelmiä (Salmi, Rauramo & Lähteenmäki, 2005, s.15). Leukemian hoito koostuu useista eri vaiheista: induktiohoidosta, keskushermoston konsolidaatiohoidosta, myöhäisestä tehostusvaiheesta ja ylläpitovaiheesta (Pihkala, 2013, s.805). Esimerkiksi induktiohoidon tarkoituksena on saada leukemia remissioon, eli saada blastit häviämään sekä verestä että luuytimeä sekä saada luuytimen normaali toiminta käynnistymään (Pihkala, 2013, s.805). Leukemian hoidot kestävät noin 2,5 vuotta. Ne ovat pitkäkestoisimmat verrattuna muihin lasten syöpäsairauksien hoitoon, jolloin hoitojen vaikutus lapsen normaaliin koulunkäyntiin on myös suurin. (Lähteenmäki, 2020 s.13; Salmi 2005, s.15).

Sytostaattihoidossa käytettävät solunsalpaajat vaikuttavat kaikkiin elimistön nopeasti lisääntyviin soluihin ja siksi niillä on erilaisia sivu- ja haittavaikutuksia. Haittavaikutuksiin vaikuttaa hoidon kesto, käytettävät solunsalpaajat sekä niiden annostus (Kääriä ym., 2008 s.26). Solunsalpaajien aiheuttamat haittavaikutukset näkyvät erityisesti kudoksissa, joissa on nopeasti jakautuvia soluja. Tällaisia kudoksia ovat esimerkiksi luuydin, limakalvot, ja hiusnystyt (Kääriä ym., 2008, s.26). Syöpähoidoista aiheutuvia haittavaikutuksia hoidetaan sairauden hoidon ohella. Solunsalpaajahoidosta aiheutuvia haittavaikutuksia, esimerkiksi pahoinvointia, hoidetaan sekä lääkkeillä että tekemällä lapsen ympäristöstä mahdollisimman mukava ja rauhallinen (Kääriä ym., 2008 s.26).

Solunsalpaajahoidon aikana ja solunsalpaajahoidon jälkeen lapsi on erityisen altis erilaisille infektioille, jotka vaativat sairaalahoitoa. Infektioherkkyys johtuu solunsalpaajahoidon aiheuttamasta valkosolujen niukkuudesta. Valkosolut muodostuvat luuytimessä, jonne solunsalpaajat vaikuttavat. Valkosolujen vähentynyt määrä aiheuttaa vastustuskyvyn heikentymistä, joka taas altistaa infektioille (Kääriä ym., 2008, s.26). Infektioherkkyys on suurimmillaan hoitojen alussa, mutta säilyy läpi hoitojen. Sen takia tartuntatauteja on vältettävä hoitojen ajan. Tavalliset flunssat voivat olla solunsalpaajahoidossa olevalle erittäin hankalia ja vaarallisia (Salmi 2005, s.25).

Muita leukemian hoidossa käytettäviä lääkkeitä ja hoitomuotoja ovat esimerkiksi kortikosteroidi- eli kortisonihoito, sädehoito sekä kantasolusiirto (Taskinen, 2020, s.17). Solunsalpaajien lisäksi myös kortisonilääkkeillä on paljon haittavaikutuksia, jotka vaikuttavat lapsen vointiin. Ne aiheuttavat esimerkiksi voimakkaita mielialavaihteluita, kasvojen pyöritymistä sekä painonnousua (Salmi, 2005, s.25). Kortisonin käyttö on yleensä lyhytaikaista, jolloin myös ilmenevät haittavaikutukset eivät ole pitkäaikaisia, mutta lapsi voi kokea lyhytkestoisetkin sivuvaikutukset hankaliksi ja kiusallisiksi (Kääriä ym., 2008, s.29).

3.2 Leukemian ja sen hoidon aiheuttamat seuraukset lapsen koulunkäyntiin

Jokainen syöpä on sairautena erilainen, ja jokainen lapsi reagoi syöpähoitoihin eri tavalla, vaikka diagnoosi olisikin sama. Vakava sairaus voi aiheuttaa fyysisiä, emotionaalisia ja kognitiivisia muutoksia (Lähtenmäki, 2020) Syöpähoidoista voi aiheutua lapselle sekä lyhytaikaisia että pitkäaikaisia haittavaikutuksia (Kääriä ym., 2008). Sairastuessaan vakavaan sairauteen, lapsi tarvitsee turvaa ja läheisyyttä ikätasoon katsomatta (Koivula & Moren, 2020, s.33).

Leukemiahoitot ovat pitkäkestoisia ja hoitojen aikana lapsi joutuu olemaan sairaalassa pitkiä jaksoja, joiden aikana kouluun ei pääse (Lähtenmäki, 2020, s.13). Syöpähoitojen aiheuttaman infektioriskin takia lapsi joutuu elämään eristäytynyttä elämää, jolloin kouluun ei pääse myöskään kotijaksolla. (Möttönen, 2020, s.19) Rankat syöpähoitot ja mahdolliset infektiot alentavat lapsen fyysistä kykyä osallistua koulunkäyntiin ja oppimiseen.

Leukemialla ja sen hoidoilla on suuri psyykinen merkitys lapsen jaksamiseen käydä koulua (Koivula & Moren, 2020, s.31). Koivulan ja Morenin mukaan yhtäkkinen suuri muutos elämässä aiheuttaa monenlaisia hankalia tunteita. Lapsi voi kokea vihaa ja surua joutuessaan luopumaan harrastuksistaan, sosiaalisista suhteistaan ja normaalista koulunkäynnistä. Lisäksi vakavaan sairauteen sairastuminen horjuttaa turvallisuuden tunnetta sekä herättää pelkoa ja ahdistusta (Koivula & Moren, 2020, s.31). Lapsen on vaikea ymmärtää sairastumistaan ja hän voi pohtia miksi juuri hän sairastui syöpään (Koivula & Moren, 2020, s.31). On tärkeää antaa rehellistä tietoa sairaudesta lapselle, jotta lapsen olisi helpompi ymmärtää omaa tilannettaan.

Useimmissa sairaaloissa lapselle on tarjolla ulkopuolista keskusteluapua (Koivula & Moren, 2020, s.31). Vakavaan sairauteen sairastumisen jälkeen elämä voi tuntua raskaalta ja toivottomalta, ja sairaalassa lapsella voi olla uniongelmia, jotka osaltaan vaikuttavat jaksamiseen sekä yleiseen kiinnostukseen koulua kohtaan (Koivula & Moren, 2020, s.31). Lisäksi raskaat hoidot, hoitojen mukana tulevat rajoitukset, perheen ja läheisten reaktiot voivat vaikuttaa lapsen henkiseen jaksamiseen (Koivula & Moren, 2020, s.31). Tällöin vanhempien kyky keskustella sairaudesta avoimesti lapsen kanssa on tärkeässä roolissa (Koivula & Moren, 2020, s.31).

Hoitojen edetessä lapsen ulkonäkö muuttuu, mikä voi aiheuttaa häpeää ja hämmennystä lapsessa. Leukemiahoitojen myötä kaljuuntunut pää, sekä kortisonin aiheuttama turvotus ja pyöristymisen voivat hankaloittaa lapsen kouluun palaamista (Koivula & Moren, 2020, s.33). Lapsi saattaa pelätä luokkalaistensa reaktiota, tai ei halua näyttäytyä muuttuneen ulkonäkönsä takia. Tämän vuoksi on tärkeää, että lapsella on häntä tukevia ihmissuhteita, sillä turvalliset kiintymyssuhteet suojaavat lasta syöpään sairastumisen traumatisoivilta vaikutuksilta (Koivula & Moren, 2020, s.33). Sairauden myötä lapsella voi ilmetä masennuksen oireena esimerkiksi kiinnostuksen heikentymistä tavanomaisiin ja normaaleihin asioihin (Koivula & Moren, 2020, s.33).

Leukemian sairastaneella lapsella on todennäköisesti vähemmän läheisiä ystäviä sekä terveitä luokkalaista heikompi koulumenestys, mikä voi hidastaa lapsen kouluun paluuta (Deloso, Gannoni & Roberts, 2021). Tällöin myös riski luokalle jäämiseen kasvaa. Mahdollinen heikompi koulumenestys voi vaikuttaa myöhemmin lapsen jatko-opiskeluihin sekä työllistymiseen (Deloso, Gannoni & Roberts, 2021).

3.3 Leukemian aiheuttamat muut vaikutukset lapsen elämään

Hoidoista johtuvat ääreishermoston ongelmat, kuten kömpelö kävely, voi aiheuttaa liikuntahaluttomuutta, mikä voi vaikuttaa lapsen kokonaisvaltaiseen vointiin ja mielialaan (Kääriä ym., 2008, s.67). Pitkä ja raskas sairaus, sekä sen mukanaan tuomat hoidot heikentävät lapsen yleiskuntoa ja vähentävät liikkumista (Kääriä ym., 2008, s.67). Kun lapsi voi huonosti

haluaa hän usein jäädä sänkyyn. Kun vointi on parempi, lapsi lähtee yleensä reippaasti liikkeelle. Osastolla lasta kannustetaan omatoimisuuteen ja liikkumaan itse aina kuin se on mahdollista, jotta lihakset saavat liikettä ja lapsen toimintakyky säilyy mahdollisimman hyvänä (Kääriä ym., 2008, s.67).

Lapsen sairastuminen vakavasti vaikuttaa myös lapsen perheeseen ja herättää heissä epävarmuutta sekä huolta tulevaisuudesta (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar, 2019 s.81). Muun perheen täytyy sopeutua uuteen arkeen, johon kuuluvat sairaalajaksot sekä erilaiset hoitotoimenpiteet (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s.81). Storvik-Sydänmaan ja kollegoiden mukaan vanhempien jaksaminen on sairastuneen lapsen kannalta tärkeää, sillä lapsi tarvitsee paljon tukea ja turvallisia aikuisia. Siksi on tärkeää, että lapsen vanhempia tuetaan ja kuunnellaan kriisin keskellä.

Kotona arjen on pyörittävä normaalisti, vaikka lapsi sairastaa sairaalassa. Sairastuneen lapsen vanhemmat ovatkin vaarassa ylikuormittua (Storvik-Sydänmaa ym., 2019 s.81). Tällöin he alkavat käyttää erilaisia suoja mekanismeja, kuten tunteiden kieltä ja eristämistä selviytyäkseen sekä sairastuneen lapsen, että muun perheen arjesta (Storvik-Sydänmaa ym., 2019 s.81). Lapsen sairastumisen myötä syntynyt stressi sekä sairauden seuranta voivat aiheuttaa vanhemmille univaikeuksia (Meltzer & Moore, 2008). Univaikeudet hankaloittavat vanhempien jaksamista sekä altistavat masennukselle ja ahdistukselle (Meltzer & Moore, 2008). Jos perheessä on sairastuneen lapsen lisäksi muita lapsia, on tärkeää muistaa huomioida myös heitä. Usein vanhempien huomio keskittyy sairastuneeseen lapseen, jolloin perheen muut lapset saattavat alkaa reagoimaan vähentyneeseen huomioon negatiivisella käytöksellä (Storvik-Sydänmaa ym., 2019 s.81).

Syöpään sairastuneista lapsista noin kaksi kolmasosaa saa syövästä tai sen hoidosta aiheutuvia vakavia tai keskivaikeita myöhäisvaikutuksia (Kääriä, ym., 2008). Yleisimpiin fyysisiin myöhäisvaikutuksiin kuuluu esimerkiksi sydämen vajaatoiminta, kilpirauhasongelmat, kuulo- ja näkövauriot sekä erilaiset nivelsairaudet (Kääriä, ym., 2008). Myöhäisinä sivuhaittoina saattaa ilmetä myös ylipainoisuutta, kroonista väsymystä sekä lapsettomuutta (Kääriä, ym.,

2008). Mitä nopeammin myöhäisvaikutus ja sen oireet tunnistetaan, sitä nopeampaa niitä päästään hoitamaan (Kääriä, ym., 2008).

Osalla syöpää sairastaneista lapsista saattaa ilmetä myöhäisvaikutuksena erilaisia psykososiaalisia vaikeuksia, kuten masennusta, ahdistuneisuutta, oppimisvaikeuksia ja posttraumaattista stressireaktiota (Sulliman, Fulme, Zigmond, 2001). Traumaperäisen stressireaktion oireena lapsi saattaa pyrkiä pysymään kaukana ihmisistä, asioista ja paikoista, jotka muistuttavat häntä sairaudesta (Koivula & Moren, 2020, s.33). Syövän uusiutumisen mahdollisuus voi aiheuttaa pitkään pelkoa sekä lapsessa että hänen vanhemmissaan. Vanhempien huoli ja pelko sairauden uusiutumisesta voivat hidastaa lapsen normaalia itsenäistymistä (Storvik-Sydänmaa, ym., 2019 s.190). Sairauden jälkeen ajallaan kouluun paluu sekä säännöllinen osallistuminen koulutyöhön vähentää riskejä edellä mainittuihin haittoihin (Deloso, Gannoni & Roberts 2021).

4 Sairaalakoulu

Sairaalakoulun tarkoituksena on turvata lapsen koulunkäynti ja oppiminen silloin kun lapsen voimavarat opiskeluun ovat esimerkiksi sairauden myötä heikentyneet, eikä lapsi pysty osallistumaan normaaliopetukseen omassa luokassaan (Tilus, 2008, s.54). Sairaalakoululla on suuri merkitys lapselle, sillä koulunkäynti ja sen mahdollistuminen sairaudesta huolimatta edustaa lapselle normaaliutta sairauden tuoman poikkeuksellisen tilanteen ja toivottomuuden keskelle (Tilus, 2008, s.54). Sairaalakoulut ovat erityiskouluja, joissa oppilaina on yliopistollisissa sairaaloissa hoidettavana olevia peruskoululaisia (Kääriä ym., 2008, s.66). Sairaalaopetusta järjestetään lapsille, jotka ovat foniatriassa, somaattisissa, neurologisissa tai lasten- ja nuorisopsykiatriassa tutkimuksissa tai hoidoissa. (Tilus, 2015).

Sairaalakoulun opetuksessa olevista lapsista suurin osa on lasten- tai nuortenpsykiatriassa osastohoidossa tai polikliinisessa hoidossa olevia lapsia tai nuoria (Tilus, 2008, s.54). Toisista eniten sairaalakoulussa on somaattisessa hoidossa olevia lapsia (Tilus, 2008, s.54). Vuonna 2019 Suomessa sairaalaopetuksessa oli noin 3500 perusopetusikäistä oppilasta, ja päivittäinen oppilasmäärä oli noin 850 oppilasta (Huusko & Äärelä, 2019). Huuskon & Äärelän (2019) mukaan vuonna 2019 sairaalakouluissa työskenteli 149 erityisluokanopettajaa, 37 erityisopettajaa, 24 muuta opettajaa sekä 123,5 koulunkäynnin ohjaajaa. Sairaalaopetusta annetaan 26 yksikössä, jotka jakautuvat ympäri Suomen. Eniten yksiköitä on Länsi-Suomessa (Tilus & Saasti, 2017, s.43).

4.1 Sairaalakoulun opettajan työnkuva

Sairaalakoulussa toimivan opettajan tehtävät eroavat tavallisen luokanopettajan tehtävistä jo eriävällä työpaikallaan sairaalassa. Sairaalakoulun opettajat ovat yleensä erityisluokanopettajia (Tilus, 2008, s.57). Sairaalaopettajan perustyönkuvaan yhdistyy monenlaisia tehtäväalueita: Sairaalaopettaja toimii sekä opettajana oppilaille että myös hoitotiimien pedagogisena asiantuntijana sekä turvaa oppilaiden koulusta sairaalakouluun tuloa ja kouluun palaavien oppilaiden siirtymistä takaisin omaan kouluun (Tilus, 2008, s.57). Työnkuvaan kuuluu myös jo sairaalaopetuksesta pois siirtyneiden oppilaiden seuraamista (Tilus, 2008, s.57).

Sairaalaopettajat vastaavat lapsen opetuksesta osastolla sairaalajakson aikana, mutta myös toimivat osana moniammatillista yhteistyötä (Tilus, 2015). Sairaalakoulun opettaja kartoittaa sairaalakouluun tulevien lasten oppimistilannetta, ja suunnittelee yhdessä muiden opettavien tahojen kanssa opetuksen pohjaksi oppimissuunnitelmia ja HOJKS:ejä eli henkilökohtaisia opetuksen järjestämisen suunnitelmia (Tilus, 2015). Sairaalakoulun opettaja suorittaa erilaisia arviointeja sekä osallistuu hoitoneuvotteluihin ja koulupalavereihin (Tilus, 2015). Lisäksi sairaalakoulunopettaja suorittaa pedagogisia kartoituksia sekä osallistuu verkosto- ja sidosryhmäyhteistyöhön (Tilus, 2008, s.57).

4.2 Sairaalaopetus

Perusopetuslain 628/1998 1–3 § perusteella sairaalaopetus on perusteltua silloin, kun opetuksen järjestäminen muilla tavoin ei ole oppilaan edun mukaista. Sairaalaopetuksessa kuullaan lapsen huoli, tuetaan tervettä kehitystä sekä järjestetään lapselle kuntouttavaa opetusta yhdessä lasta kasvattavien ja kuntouttavien tahojen kanssa (Tilus, 2015). Sairaalaopetusta voidaan kuvata jatkumona: monitahoinen yhteistyö laajentaa sairaalaopetuksen jatkumoa niin, että sen voi ajatella alkavan jo ennen hoidon alkua, ja jatkuvan hoitojen päättymisen jälkeenkin (Tilus, 2008, s.54–55).

Sairaalaopetus perustuu lain mukaan lapsen subjektiiviseen oikeuteen saada opetusta myös sairastamisen aikana (Kääriä ym., 2008 s.66). Perusopetuslaki 1999/1288 § 4 määrää kuntien velvollisuudesta järjestää opetusta. Opetuksen järjestämisen velvollisuus koskee esiopetusta, perusopetusta sekä lisäopetusta (Perusopetuslaki 1999/1288 § 4). Perusopetuslaki määrää, että sairaalahoidossa olevan oppilaan on saatava opetusta, sillä jokaisella oppivelvollisuusikäisellä lapsella on oikeus koulunkäyntiin sairaudesta huolimatta (Kääriä ym., 2008 s.66).

Koulu ja koulunkäynnin jatkuminen sairaudesta huolimatta luovat lapselle sekä hänen perheelleen toivoa tulevasta (Sullivan ym., 2001). Koulu edustaa turvallisuutta, ja on arvaamattomassa ja muuttuvassa tilanteessa rauhoittava, ennakoitavissa oleva asia. (Lähteenmäki, 2020; Sullivan ym., 2001). Sairaalaopetuksen lähtökohdana on turvata oppimisen ja koulunkäynnin jatkuminen sairauden ja hoidon saannin aikana (Tilus & Saatsi,

2017, s.45). Sen keskeisenä tehtävänä on oppimisen ja koulunkäynnin mahdollistaminen ja siitä huolehtiminen tilanteessa, jossa oppilaan jaksaminen ja voimavarat ovat heikentyneet, eikä koulunkäynti ole mahdollista omassa koulussa (Ruutu, 2019, s.31; Tilus, 2008, s.55). Sairaalaopetusta kuvaillaan koulunkäyntiä ja oppimista ylläpitävänä sekä oppilaan hoidollisia tavoitteita tukevana toimintana, jolla on kokonaiskuntoutuksellinen tavoite (Tilus & Saasti, 2017, s.45). Taitojen kehittäminen ja oppiminen on erityisen tärkeää sairastuneelle lapselle, ja koulun käyntiin osallistuminen toteutetaan sairauden aikana lapsen voinnin mukaan (Kääriä ym., 2008, s.66).

Tilus ja Saasti (2017, s.47) selittävät sairaalaopetusta kolmivaiheisena jatkumona, johon liittyy opetusjaksojen lisäksi nivelvaiheet sairaalaopetukseen tulovaiheessa sekä sairaalaopetuksesta lähtiessä, eli takaisin omaan kouluun siirtymisessä. Vaikka lapsen osallistuminen normaaliopetukseen koulussa estyy, lapsi säilyy sairaalaopetuksen aikana oman koulunsa ja luokkansa oppilaana, ja koulunkäynti jatkuu erityisopetuksen turvin sairaalasta ja kotoa käsin (Kääriä ym., 2008, s.66). Sairaalaopetusta toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä, jossa opettajat toimivat osana moniammatillista tiimiä (Tilus, 2008, s.54). Sen tarkoituksena on löytää lapsen kuntoutumisen kannalta paras mahdollinen suunnitelma ja työskentelymalli (Tilus, 2008, s.54). Sairaalaopetus toteutuu yhteistyössä lapsen huoltajien, hoidon, oman koulun sekä muiden lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen osallistuvien tahojen kanssa (Tilus & Saasti, 2017, s.47). Sairaalaopetus jatkumona sisältää nivelvaiheita. Jotta mahdollisimman hyvin sujuva jatkumo voidaan saavuttaa, tarvitaan sen jokaisessa vaiheessa toimivaa moniammatillista yhteistyötä kaikkien oppilasta kasvattavien, hoitavien ja opettavien tahojen välillä (Tilus & Saasti, 2017).

Sairaalaopetus ulottuu usean hallintokunnan rajamaalle sekä sen toimintaympäristö sijoittuu monen eri koulun ja opettajan toiminta-alueelle (Tilus & Saasti, 2017, s.47). Tiluksen ja Saastin mukaan sairaalaopetusta voidaan ajatella moniulotteisena verkkona, jonka tiheys ja laajuus määräytyvät sairaalaopetukseen osallistuvien oppilaiden kuntoutuksen tarpeista. Se eroaa muusta erityispedagogisesta opetuksesta moniulotteisuutensa, jatkuvan oppilasvaihtuvuutensa sekä opetuksellisten tukitarpeiden ennakoimattomuuden vuoksi (Tilus & Saasti, 2017, s.47).

Sairaalassa annettavaa opetusta koskevat samat säännöt kuin koulussakin annettavaa opetusta: Opetuksen tavoitteet ja sisältö määräytyvät perusopetuslaissa annettujen opetuksen valtakunnallisten tavoitteiden, perusopetuksen tuntijaosta annetun valtioneuvoston asetuksen sekä opetussuunnitelman pohjalta laaditun opetussuunnitelman mukaan (Kääriä ym., 2008 s.66). Keskeisissä oppisisällöissä noudatetaan mahdollisuuksien mukaan lapsen oman koulun opetussuunnitelmaa (Kääriä ym., 2008 s.66). Tärkein indikaattori sairaalassa annettavan opetuksen määrälle ja sille, miten sitä järjestetään, on lapsen vointi ja sen hetkinen terveydentila (Kääriä ym., 2008 s.66). Sairaalassa ollessa opetus tapahtuu pääosin vierihoidon, jolloin opetus on yksilöllistä (Kääriä ym., 2008 s.66).

4.4 Moniammatillinen yhteistyö

Syöpään sairastuminen, ja sairaalakoulun aloitus ei katso aikaa, vaan voi tapahtua esimerkiksi koulun nivelkohdassa, esimerkiksi alakoulun loputtua, ennen yläkoulun alkua. Tällöin on tärkeää, että moniammatillinen yhteistyö huoltajien, hoitavien tahojen ja koulujen välillä toimii (Koivula ym., 2020, s.86).

Moniammatillisella yhteistyöllä tarkoitetaan eri ammattiryhmiin kuuluvien asiantuntijoiden työskentelyä yhdessä, jossa eri alojen tai alueiden ammattilaisten tieto ja taidot jaetaan ryhmän kesken (Karila & Nummenmaa, 2005). Moniammatillisessa yhteistyössä korostuvat sosiaaliset suhteet sekä vuorovaikutus (Karila & Nummenmaa, 2005). Yhteistyö on koordinoitua toimintaa, toimimista yhteisen työn ääressä, yhteisten tavoitteiden eteen (Karila & Nummenmaa, 2005). Moniammatillisen yhteistyön tavoitteena on toimia siten, että mahdollisimman onnistuneesti ensin tunnustetaan ja sitten saavutetaan yhteinen tavoite (Argyle 1991). Moniammatilliseen yhteistyöhön kuuluu vastuunotto, muiden kunnioittaminen sekä kuuntelu, ja oman tehtävän ymmärtäminen ja sisäistäminen (Argyle 1991). Yhteistyö toimii, kun tekijöillä on hyvä perusluottamus itseensä, muihin ja omaan tehtävään, tiedonkulun on oltava esteetöntä ja avointa sekä jokaisella on oltava tunne siitä, että voi olla vaikuttamassa omaan työhönsä (Tilus, 2004 s. 97). Yhteistyön sekä asiantuntijuuden keskeinen taito on osata reflektoida (Isoherranen, 2007, s.162). Kun jokin työryhmä kykenee reflektoimaan omaa toimintaansa, ryhmän sisään muodostuu yhteinen ymmärrys tilanteesta, ja tarvittava muutos on tällöin helpompi toteuttaa (Isoherranen, 2007, s.162).

Leukemiaan sairastuneen lapsen hoito vaatii moniammatillista yhteistyötä monen alan asiantuntijoilta (Storvik-Sydänmaa ym., 2019 s.190). Hoitoon osallistuu lääketieteen ja hoitotyön ammattilaisia sekä muita erityistyöntekijöitä, kuten psykologeja, sosiaalityöntekijöitä, kuntoutusohjaajia, erityisopettajia sekä sairaalakoulunopettajia (Storvik-Sydänmaa ym., 2019 s.190). Yhteistyö ylettyy myös lapsen oman kunnan terveysasemalle tai kouluterveydenhuoltoon, mikäli kotijaksojen aikana on tarvetta esimerkiksi laboratoriotutkimuksille. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019 s.190). Lapsen perheellä on iso rooli moniammatillisen tiimin osana. Hoitotiimi toimii perhettä varten, ja sen periaatteena on perheen kunnioittaminen sekä avun oikea-aikaisuus (Storvik-Sydänmaa ym., 2019 s.190).

Yhteistyö kodin ja vanhempien välillä on julistettu perusopetuksen keskeiseksi periaatteeksi. Toimiva kumppanuus edellyttää vanhempien huomiointia sekä heidän asiantuntijuutensa hyväksymistä (Rantala, Määttä & Uotinen 2012, s.376). Kuten tavallisessakin kouluarjessa, myös sairaalakoulussa tärkeää on kodin ja koulun yhteistyö, jonka tavoitteena on luoda toimiva yhteistyösuhde pelkän tietojen vaihtamisen sijaan (Merejou ym., 2016). Syöpää sairastavan lapsen koulunkäynnin suunnittelussa tärkeää on tiedonkulku kodin, sairaalan, sairaalakoulun sekä lapsen oman koulun kanssa (Kovanen, Poikela, Ylönen, Martin & Kaivanto, 2020, s.51). Merejou ym. (2016). mukaan yhteistyön ongelmana voivat olla esimerkiksi eriävät uskomukset ja odotukset kodin ja koulun välillä liittyen yhteistyöhön. Lisäksi ongelmina voivat olla esimerkiksi vanhempien passiivisuus ja yhteisen ajan puute (Latvala, 2012, s.32). Yhteistyön pitäisi olla säännöllistä, ja osapuolien tulisi olla selvillä yhteisistä tavoitteista, sillä myönteisen yhteistyön tarkoituksena on tukea oppilaan kehitystä ja kasvua (Merejou ym., 2016). Moniammatilliseen yhteistyöhön liittyy myös koulun oppilashuolto (Rantala, Määttä & Uotinen 2012, s.376).

4.5 Arviointi sairaalakoulussa

Koulunkäyntiin ja oppimiseen liittyy aina oleellisena osana arviointi (Atjonen, 2007, s.19). Arvioinnilla tarkoitetaan esimerkiksi prosessien tai tulosten vertaamista asetettuihin tavoitteisiin tai edellytyksiin (Atjonen, 2007, s.19). Koulussa oppilaan osaamista arvioidaan

suhteessa perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa oleviin laaja-alaisiin osaamisen alueisiin sekä kussakin oppiaineessa määriteltyihin osaamisen alueisiin (Peteri & Koivula, 2020, s.84).

Perusopetuslaissa 1998/628 1–3 § asetetaan arvioinnille kaksi tehtävää: oppilaan osaamisen arvioiminen suhteessa tavoitteisiin sekä oppilaan opiskelun ohjaaminen ja kannustaminen. Nämä tavoitteet huomioon ottaen, arvioinnin on oltava vuorovaikutteista, ja sisällettävä yksilöllistä palautetta (Vitikka & Kauppinen, 2017, s.9). Pickfordin ja Brownin (2006) mukaan arviointi määrittyy viiden kysymyksen avulla: mitä, miksi, miten, kuka sekä milloin. Arviointi ei saa olla irrallista, vaan sen tulisi olla kiinteästi osa oppimista (Atjonen, 2007, s.20). Arviointi on jatkuvaa, ja siihen kuuluu paljon muutakin, kuin lukuvuoden päätteeksi käteen saatu paperinen todistus (Atjonen, 2007, s.20). Tärkeää on oppilaan jatkuvasti saama palaute, jonka tulisi olla aina monipuolista ja riittävää (Peteri & Koivula, 2020, s.84). Peterin ja Koivulan mukaan oppilaille pitää antaa mahdollisuuksia todistaa osaamistaan monipuolisilla keinoilla.

Erityistilanteessa, jossa lapsi on sairastunut vakavasti, on arvioitava lapsen oppimista niillä keinoilla, joihin hän parhaiten kykenee sairauden ja hoitojen sallimissa rajoissa (Peteri & Koivula, 2020, s.84). Tämä tarkoittaa, ettei hänen ole välttämättömästi suoritettava samoja kokeita, projekteja, tai muita kirjallisia töitä kuin hänen luokkatoverinsa (Peteri & Koivula, 2020, s.84).

Arviointiin kuluu normaalissa kouluarjessa paljon aikaa, ja erityistilanteessa, lapsen sairastuessa ja sairaalakouluun siirtyessä, opiskeluun ja arviointiin käytettävä aika pienenee huomattavasti. (Peteri & Koivula, 2020, s.84). Arviointia tehdään niin sairaala- kuin kotijaksoillakin (Peteri & Koivula, 2020, s.84). Laki määrää, että erityisten opetusjärjestelyjen tarkoituksena on turvata lapsen opintojen eteneminen sekä kotona että sairaalassa opiskellessa (Peteri & Koivula, 2020, s.84). Mikäli oppilalle asetetaan henkilökohtaisia tavoitteita, tai hän opiskelee erityisten painoalueiden mukaan, niin arviointia suoritetaan suhteessa edellä mainittuihin tekijöihin (Peteri & Koivula, 2020, s.84). Oppilasta on tuettava kaikin keinoin, jotka hän tarvitsee opinnoissaan edistymiseen (Peteri & Koivula, 2020, s.84). Lapsen opiskelupaikan vaihtuessa sairaalan, kodin, ja oman koulun välillä arviointia suorittavia

henkilöitä on monia (Peteri & Koivula, 2020, s.84). Arvioinnin tulisi olla monipuolista ja jatkuvaa havainnoimista, joten on sovittava opettavien tahojen kesken havainnoinnin keinoista sekä siitä, minne kerätty tieto kerätään (Peteri & Koivula, 2020, s.84).

Arvioinnin rooli säilyy, vaikka lapsi sairastuu ja siirtyy sairaalakouluun (Peteri & Koivula, 2020, s.84). On tärkeää huolehtia, ettei oppilas jää jälkeen omista opinnoissaan, ja turvata vuosiluokalta toiselle siirtyminen vakavasta sairaudesta huolimatta (Peteri & Koivula, 2020, s.84). Oppilaan arvioinnista, ja opinnoissa mukana pysymisestä vastaavat opettajat ja muut lapsen kanssa työskentelevät aikuiset (Peteri & Koivula, 2020, s.84). Positiivisella ja onnistuneella arvioinnilla kannustetaan ja ylläpidetään lapsen omaa uskoa pystyvyyteensä koulun suhteen, sairauden ja hoitojen psyykkisten ja fyysisten haasteiden rinnalla (Peteri & Koivula, 2020, s.84)

5 Leukemiaa sairastavan lapsen koulunkäynti

Joissain tilanteissa sairaalaopetus voi alkaa jo ennen sairaalaan siirtymistä ja hoidon aloittamista (Lähteenmäki, 2020). Tällöin toteutetaan esimerkiksi erityisopetusta sekä käytetään oman koulun tukitoimipalveluita (Lähteenmäki, 2020). Leukemia on sairaus, jota ei voi ennakoita. Leukemian diagnoosivaiheessa, kun lasten hematologi on tehnyt syöpädiagnoosin, on lapsen jätävä heti sairaalahoitoon sekä jätävä pois koulusta (Storvik-Sydänmaa ym., 2019 s.182). Syöpään sairastuneen lapsen koulunkäyntiä pitää tarkastella akuutin tilanteen ja voinnin kannalta, mutta on tärkeä tarkastella myös tulevaisuuden näkymää: miten sairaus ja sen hoidot vaikuttavat parantuneen lapsen ja nuoren selviytymiseen koulumaailmassa ja myöhemmin jopa työelämässä (Lähteenmäki, 2020).

5.1 Sairaalakoulun aloittaminen

Sairaalakouluun siirtyessään lapsen vointi voi olla hyvin heikko, tai päinvastoin lähes normaali (Storvik-Sydänmaa ym., 2019 s.182). Näin ollen siirtyminen sairaalaopetukseen sekä sen sisältämät vaiheet voivat olla hyvin erilaisia ja yksilöllisiä jokaisella lapsella (Storvik-Sydänmaa ym., 2019 s.182). Sairaalassa ollessa lapsen hoito on tärkeintä, ja sitä toteutetaan samanaikaisesti opetuksen kanssa (Koivula ym., 2020, s.73).

Kun lapsi on sairastunut leukemiaan, ensimmäisen toimen lapsen koulun osalta suorittaa kuntoutusohjaaja (Kovanen ym., 2020, s.55). Kuntoutusohjaaja käy lapsen omassa luokassa, mahdollisesti yhdessä sairastuneen lapsen huoltajan, sairaalakoulun opettajan, rehtorin tai muiden koulun ammattilaisten kanssa (Kovanen ym., 2020, s.55). Käynti luokassa tapahtuu aina sairastuneen lapsen ja hänen huoltajansa luvalla (Kovanen ym., 2020, s.55). Käynnin tarkoituksena on esimerkiksi informoida lapsen sairaudesta ja sen vaikutuksista koulunkäyntiin ja lapsen elämään (Kovanen ym., 2020, s.55). Luokalle annettava tieto tukee lapsen sosiaalisten suhteiden säilymistä pitkän poissaolon, ja sairaalajakson aikana sekä helpottaa kouluun palaamista (Kovanen ym., 2020, s.55; Sullivan ym., 2001).

Sairaalakouluun siirryttäessä lapsi säilyy oman koulunsa oppilaana, ja noudattaa sen opetussuunnitelmaa, ja saa tarvitsemansa oppikirjat ja materiaalit mukaansa omasta koulusta (Lähtenmäki, 2020). Koulupalaverissa käydään läpi sairauden aiheuttamat erityisjärjestelyt, ja sovitaan oppimissuunnitelman laatimisesta (Lähtenmäki, 2020). Leukemiaan sairastuneelle lapselle tehdään oppimissuunnitelma, eli suunnitelma oppilaan oppimisen ja koulunkäynnin etenemisestä sekä oppilaan tarvitsemasta tuesta ja opetusjärjestelyistä (Opetushallitus, 2022). Oppimissuunnitelmaan kirjataan pääkohdat opiskeltavista aineista, käytössä olevat oppikirjat sekä muut oppimateriaalit sekä esimerkiksi mahdolliset kokeet (Opetushallitus, 2022). Jatkossa sovittua suunnitelmaa toteutetaan ja noudatetaan opiskelupaikasta riippumatta (Opetushallitus, 2022). Mikäli lapsi siirtyy erityisen tai tehostetun tuen piiriin, hänelle laaditaan HOJKS, sillä perusopetuslaissa säädetään, että jokaiselle erityisopetukseen siirtyvälle oppilaalle on laadittava henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma, eli HOJKS. (Tilus 2004, s.188–189).

Oppilaan omasta koulusta nimetään yhteyshenkilö, jonka tehtävänä on toimia linkkinä lapsen oman koulun ja sairaalakoulun välillä (Koivula ym., 2020, s.69–71). Lapselle voidaan tehdä oppimispäiväkirja, läksypassi tai koulukansio, joka kulkee lapsen mukana ja helpottaa tiedon välittymistä opettavien tahojen välillä (Koivula ym., 2020, s.73). Valitusta yhteydenpitomenetelmästä löytyy lapselle laadittu oppimissuunnitelma tai HOJKS, ja siihen kirjataan päivittäiset merkinnät ja arvioinnit eri opettajien toimesta (Koivula ym., 2020, s.73). Oppimispäiväkirja voi olla myös sähköisessä muodossa, jolloin opetukseen osallistuvat opettajat pystyvät reaaliajassa seuraamaan opintojen etenemistä (Koivula ym., 2020, s.73).

Lapsen koulunkäynti järjestetään joko sairaalassa, oman koulun järjestämänä opetuksena kotona, etäopetuksena tai omassa koulussa erityisjärjestelyin ennen varsinaista kouluun paluuta (Koivula ym., 2020, s.73).

5.2 Sairaalakoulussa

Sairaalaopetuksen suunnitteluun osallistuvat sekä sairaalan toimintayksikön sijaintikunta, että lapsen kotikunta (Koivula ym., 2020, s.73). He sopivat yhdessä lapsen opetuksen

järjestämisestä. Ennen opetuksen järjestämistä täytyy kuulla myös lapsen huoltajaa, lapsen oman koulun luokanopettajaa sekä lapsen oppilashuollosta vastaavaa henkilöä (Perusopetuslaki 1998/628 § 1–3).

Sairaalassa toteutuvalle opetukselle on tyypillistä tiiviin monialaisen yhteistyöverkoston lisäksi esimerkiksi opetusjärjestelyjen joustavuus, oppilaslähtöisyys ja koulukuntoisuuden tukeminen (Kääriä ym., 2008, s.67). Kääriän ja kollegoiden mukaan opetuksen suunnittelussa tulee ottaa huomioon lapsen kunto, kehitystaso, käytössä oleva aika sekä resurssit. Suunnitelmien on oltava joustavia, sillä päivärytmi sairaalassa on rikkonainen, ja saattaa muuttua nopeasti (Kääriä ym., 2008, s.67).

Oppilaslähtöisyydellä on iso rooli lapsen kuntoutumisen tukemisessa. Tavoitteena on kohdata jokainen oppilas yksilönä (Kääriä ym., 2008, s.66). Lapsen itsetunnolle ja minäkuvalle on tärkeää, että oppiminen ja koulunkäynti sairaudesta huolimatta jatkuu, ja että siitä saa myönteisiä kokemuksia (Kääriä ym., 2008, s.66). Opetuksesta voidaan tehdä mielekkäämpää esimerkiksi huomioimalla siinä oppilaan mielenkiinnon kohteita. Samalla tuetaan oppilaan kokemusta hyväksytyksi tulemisesta sekä lapsen kokonaisvaltaista kuntoutumista vaikeuksien keskellä (Tilus, 2008, s.55). Koulussa selviäminen saattaa kasvattaa oppilaan omanarvontunnetta (Tilus, 2008, s.55). Vakavan pitkäaikaissairauden myötä koulussa jaksaminen on heikentynyt, opettaja, ja oikein mitoitettut tehtävät voivat kasvattaa lapsen motivaatiota sekä saada lapsen innostumaan oppimisesta ja koulunkäynnistä (Tilus, 2008, s.55).

Sairaalakouluun osallistumisen aikana on tärkeää, että lapsi tuntee tulevansa kuulluksi (Tilus, 2008, s.56; Tilus & Saasti, 2017, s.47). Tärkeää on myös kuunnella perhettä ja lapsen omaa koulua. Samalla tuetaan lapsen tervettä kehitystä (Tilus, 2008). Sairaalajakson aikana tapahtuva opetus ylläpitää oppilaan kuvaa arjen realiteetista (Tilus, 2008). Vakavan pitkäaikaissairauden ja sen hoidon rinnalla opetuksella ylläpidetään toivoa elämän jatkumisesta sekä kiinnitetään lapsen huomio tervehtymistä tukevalla tavalla tulevaisuuteen (Tilus, 2008, s.56; Tilus & Saasti, 2017, s.47). Parhaimmillaan koulunkäynti tarjoaa lapselle onnistumisen ja oppimisen tunteita haastavan vaiheen keskellä (Tilus, 2008, s.56; Tilus & Saasti, 2017, s.47).

Lisäksi se luo lapselle kontrollin tuntua pelottavassa, ennalta arvaamattomassa tilanteessa (Koivula & Moren, 2020, s.33).

Kun lapsen kouluun pääsy estyy, on tärkeää tukea lapsen tunnetta muiden luokkalaistensa mukana pysymisestä sekä vahvistaa yhteenkuuluvuuden tunnetta muun luokan kanssa (Koivula & Moren, 2020, s.33; Sullivan ym., 2001). Lapsen oman luokan opettaja on tiiviisti mukana sairastuneen lapsen opetuksessa (Koivula & Moren, 2020 s.33). Oman opettajan ja luokkatovereiden mukana oleminen ja yhteydenpito lievittävät ikävää ja yksinäisyyttä sekä muistuttavat tukevasta yhteydestä kouluyhteisöön (Koivula & Moren, 2020, s.33). Lapsen ei tarvitse sairaalaopetuksessa ollessaan huolehtia luokalle jäämisestä (Koivula & Moren, 2020 s.33). Opetuksella huolehditaan, että lapsi pysyy tärkeimmiltä osa-alueilta muiden luokkalaisten mukana, jotta lapsi pystyy palaamaan samaan luokkaan tuttujen luokkatovereidensa luokse sairaudesta toivuttuaan (Koivula & Moren, 2020 s.33). Omaan kouluun palaamisen katsotaan olevan oppilaan ensisijainen oikeus sairaalaopetusjakson päättyessä (Opetus- ja kulttuuriministeriö, 2017, s.46).

Sairaalakoulussa opetus on aina joustavaa ja yksilöllistä, ja järjestetään oppilaan edun mukaisesti, terveydentilan ja olosuhteisiin nähden sopivimmalla tavalla (Koivula ym., 2020, s.73) Päivittäinen opetus sairaalakoulussa suunnitellaan ja toteutetaan lapsen sen hetkisen voinnin mukaan (Koivula ym., 2020, s.73) Opettaja saa tiedon lapsen voinnista ja jaksamisesta päivittäin hoitohenkilökunnalta (Koivula ym., 2020, s.73). Sairaalakoulussa opetusta voidaan järjestää yksilöllisen opetuksen lisäksi myös pienissä ryhmissä (Koivula ym., 2020, s.73) Leukemiaa sairastavien lasten opetus järjestetään yksilöopetuksena infektioriskin vuoksi (Koivula ym., 2020, s.74). Yksilöopetus mahdollistaa esimerkiksi eriyttämisen, ja helpottaa jatkuvasti tehtävää arviointia. Yksilöopetuksessa lapsen saamat onnistumisen kokemukset sekä opettajan antama positiivinen palaute on välittömämpää verrattuna ryhmäopetukseen (Koivula ym., 2020, s.74).

5.3 Kotona järjestettävä opetus

Leukemiahoidoille on yleistä, että niiden aikana lapsi viettää välillä aikaa sairaalassa, ja välillä kotona (Koivula ym., 2020, s.74). Jotta opintojen säännöllisyys ja jatkuvuus turvautuu, on kotijaksonkin aikana lapselle järjestettävä opetusta (Koivula ym., 2020, s.74). Tällöin opetus järjestetään kotona oman koulun toimesta (Koivula ym., 2020, s.74). Lapsen omasta koulusta käy opettaja opettamassa lapsen kotona. Joissain tapauksissa opetusta kotona järjestää myös sairaalakoulun opettaja (Koivula ym., 2020, s.74). Opetuksen suunnitteluun ja järjestelyyn voi osallistua myös erityisopettaja. Tällöin kotiopettaja, sairaalakoulun opettaja ja erityisopettaja sopivat yhteisesti työnjaosta lapsen opetuksessa (Koivula ym., 2020, s.74). Kuten sairaalakoulussa, myös kotiopetuksessa noudatetaan mahdollisuuksien mukaan oman koulun opetussuunnitelmaa sekä käytetään samoja materiaaleja ja kokeita kuin koulussakin (Koivula ym., 2020, s.69). Kotiopetuksen ajaksi laaditaan yhdessä lapsen perheen kanssa oma lukujärjestys (Koivula ym., 2020, s.74). Lapsen vanhempien on järjestettävä lapselle kotiin rauhallinen paikka, jossa opiskelu onnistuu (Koivula ym., 2020, s.74).

5.4 Teknologian hyödyntäminen opetuksessa

Leukemiaan sairastuneen lapsen opetuksen helpottamiseksi sekä yhteydenpidon helpottamiseksi voidaan käyttää erilaista teknologiaa (Mantila, 2020, s.79). Yleisin käytetty keino on etäopetus. Siinä lapsen oman luokan ja sairaalassa olevan lapsen välille luodaan etäyhteys (Mantila, 2020, s.79). Etäopetus on yleensä yksipuolista, jolloin oppilas vain seuraa oman luokkansa opetusta, mutta etäopetusta voidaan myös toteuttaa kaksisuuntaisesti niin, että mukana on sairastuneen lapsen ääni ja kuva (Mantila, 2020, s.79). Etäyhteyttä voidaan toteuttaa erilaisilla olemassa olevilla ohjelmilla (Mantila, 2020, s.79). Tällaisia ovat esimerkiksi Microsoft Teams ja Zoom. Etäopetukseen osallistuminen ja ryhmään kuuluminen ovat sairastuneelle oppilaalle erittäin tärkeitä, merkityksellisiä ja motivaatioita ylläpitäviä asioita (Ristola, 2020, s.41). Eräässä tutkimuksessa haastatelluista eräs leukemiaan sairastuneen lapsen vanhempi koki tärkeänä, että oman koulun opettaja huolehti, että sairastunut lapsi pysyi mukana luokkansa jäsenenä, eikä jäänyt muista ulkopuoliseksi, vaikkei päässytäkään fyysisesti kouluun (Sullivan ym., 2001).

Etäopetuksen erilaiset ratkaisut tulee tehdä yksilöllisesti, ja miettiä jokainen opetushetki tapauskohtaisesti (Mantila, 2020, s.79). Etäopiskelu edellyttää monia asioita: teknistä ja pedagogista tukea on aina oltava saatavilla, tiivistä yhteistyötä lasta opettavilta tahoilta sekä esimerkiksi opetuksessa tulee käyttää menetelmiä, jotka ovat tarpeeksi helppoja käyttää (Mantila, 2020, s.79). Parhaimmassa tapauksessa onnistunut etäopetus tuo oman luokan sairastuneen lapsen lähelle, ja ylläpitää sosiaalisia suhteita koulusta pois olon aikana (Mantila, 2020, s.79). Etäopetus ja sairastuneen lapsen yhteydenpito kouluun helpottaa myöhemmin tapahtuvaa kouluun paluuta (Mantila, 2020, s.79). Se vähentää luokkalaisten mahdollisia ennakkoluuloja, ja pelkoja sairauteen tai sairastuneeseen lapseen liittyen. Yhteydenpito helpottaa kouluun paluuta myös sairastuneelle lapselle (Mantila, 2020, s.79).

Ajankohtaisena teknologisenä lisänä etäopetuksen käyttöön on suunniteltu AV1-robotti, jonka tarkoituksena on mahdollistaa etäläsnäolo (Karjalainen, 2022). Robotin on kehittänyt norjalainen No Isolation -yhtiö (Karjalainen, 2022). Robottia hyödynnetään erityisesti pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten yhteydenpidossa luokkahuoneeseen sekä koulukavereihin (Karjalainen, 2022). Robotissa on mikrofoni ja kamera, joka kääntyy 360 asteisesti (Karjalainen, 2022). Sen voi sijoittaa luokkahuoneessa esimerkiksi oppilaan pulpetille, ja se soveltuu myös ulkokäyttöön. Robotti välittää suojatun yhteyden kautta videokuvaa lapsen kotiin (Karjalainen, 2022). Lapsi pystyy itse ohjaamaan kotoa käsin robotin päätä kääntymään sekä osoittaa milloin hän haluaa viitata tai muuten osallistua opetukseen (Karjalainen, 2022). Lapsi voi puhua sekä viestiä robotin kautta luokkatovereilleen. Robotin kautta lapsi pystyy myös ilmaisemaan tunteitaan robotin kasvoniilmeiden kautta (Mantila, 2020, s.80). Suomessa AV1-robotti on käytössä kymmenessä eri kunnassa, esimerkiksi Oulussa (Karjalainen, 2022).

5.5 Kouluun palaaminen

Siirtyminen pois sairaalakoulusta tapahtuu huomioiden lapsen sairaus sekä infektioriski (Koivula ym., 2020, s.83). Lapsen hoitava lääkäri arvioi, milloin lapsen on turvallista palata

omana luokkaansa (Koivula ym., 2020, s.83). Siirtymän tavoitteena on siirtää lapsi turvallisesti sekä joustavasti takaisin oman luokkansa arkeen (Koivula ym., 2020, s.83). Sen vuoksi, ennen lapsen paluuta, koululla käydään sopimassa tarvittavista järjestelyistä opetuksessa, tukitoimista sekä infektioriskistä ja sen aiheuttamista toimenpiteistä ja vaikutuksista koulun arkeen (Koivula ym., 2020, s.83).

Omaan kouluun ja luokkaan palaaminen sairaalakoulusta on lapselle odotettu ja jännittävä hetki (Koivula & Moren, 2020, s.34). Koska kouluun palaava lapsi toivoo tulevansa kohdatuksi omana itsenään, opettajan on hyvä keskustella muiden luokkalaisten kanssa ennen lapsen kouluun palaamista (Koivula & Moren, 2020, s.34). Kouluun palaamisen yhteydessä, hoitojen päättyessä, järjestetään vastaava tapaaminen luokassa kuten sairauden alkuvaiheessa (Kovanen ym., 2020, s.55). Tapaamisessa ovat mukana lapsi itse, huoltaja, oman koulun opettajia, kuntoutusohjaaja sekä tarvittaessa muuta koulun ja sairaalan henkilökuntaa (Kovanen ym., 2020, s.55). Lapsella voi olla tarve puhua sairauteen liittyvistä asioista, mutta on tärkeää, että lapsi saa itse määritellä kenelle, ja missä määrin niistä haluaa puhua (Kovanen ym., 2020, s.55). Opettajan tulisi olla avoimesti, mutta ei tunkeilevasti, lapsen tukena ja kuulolla lasta kohtaan (Koivula & Moren, 2020, s.34).

Kouluun palattuaan lapsi toipuu edelleen raskaasta elämänvaiheesta niin fyysisesti kuin psyykkisesti, jolloin aktiivinen yhteistyö koulun ja kodin välillä on tärkeää (Koivula & Moren, 2020, s.34). On huomioitava, että lapsen vakava sairaus on vaikuttanut myös vanhempien voimavaroihin (Koivula & Moren, 2020, s.34). Kouluun paluussa huomioon on otettava lapsen erityistarpeet, esimerkiksi fyysinen jaksaminen, kohonnut infektioriski sekä liikkumisen rajoitteet (Kovanen ym., s.55). Tutkimus osoittaa, että mikäli lapsella on sairauden loppuvaiheessa sairaudesta ja siihen liittyvistä seurantakäynneistä negatiivinen olo, suhtautuu hän välinpitämättömästi koulumenestykseensä sekä kouluun liittyviin sosiaalisiin suhteisiin (Tremolada ym., 2020). On myös huomioitava, että kouluun paluuvaihe itsessään on haastava ja raskas lapselle (Koivula ym., 2020, s.83). Syöpään sairastanut lapsi voi tarvita erilaisia tukitoimia kouluun palattuaan (Hyeran & Sunhee, 2019). Lapsella voi ilmetä vaikeuksia ystävyys-suhteissa, esimerkiksi pelko muiden reaktiosta muuttuneeseen ulkonäköön hoidon jälkeen mietityttää. Muiden luokkalaisten reagointi ulkonäköön aiheuttaa lapselle mielipahaa (Hyeran & Sunhee, 2019). Tuen tarve voi ilmetä vielä vuosia hoitojen päättymisen jälkeenkin

(Koivula ym., 2020, s.89). Moniammatillinen yhteistyö, saumaton tiedonkulku sekä koulun aikuisten myönteinen ja kannustava suhtautuminen helpottaa lapsen kouluun paluuta (Hyeran & Sunhee, 2019). Lapselle on tärkeää, että yhdessä sovituista tavoitteista ja muista asioista pidetään kiinni, sillä se luo tilanteeseen turvaa (Koivula ym., 2020, s.89).

5.6 Case Elmeri

Leukemiaan sairastuneen ensimmäisellä luokalla olevan Elmerin opetus suunniteltiin heti leukemiadiagnoosin varmistuttua (Nalli, 2020, s.36). Sairaalakoulun opettajat kävivät tervehtimässä Elmeriä osastolla, ja lasten syöpäosaston kuntoutusohjaaja toimi yhteyshenkilönä kodin, koulun sekä Oulun, että Rovaniemen sairaalakoulun välillä (Nalli, 2020, s.37). Elmerin vanhempien kokemus kodin ja koulun yhteistyöstä oli onnistunut: Informaatio liikkui hyvin opetukseen osallistuvien opettajien ja vanhempien kesken (Ristola, 2020, s.40). Yhteydenpito tapahtui yhteisen sähköpostin ja WhatsApp –viestien välillä (Ristola, 2020, s.40). Jokaisen oppitunnin jälkeen opettaja kirjasi Elmerin kansioon tunnilla käydyt asiat, jotta seuraavan opettajan oli helppo jatkaa opetusta (Nalli, 2020 s.37; Ristola, 2020, s.40). Opetuksen järjestämisessä ja tiedottamisessa oli mukana oman koulun rehtori, Rovaniemen sairaalakoulun opettaja sekä Oulun sairaalakoulun opettaja (Ristola, 2020, s.40).

Elmerin vanhempien mukaan opetus tapahtui sairaalassa Elmerin hoitojen sekä hänen olotilansa mukaan. (Nalli, 2020, s.37). Lapselle ei luotu ylimääräistä huolta koulunkäynnin suhteen, vaan hänelle luotiin turvallinen tunne siitä, että opettajalle voi sanoa, mikäli vointi ei ole hyvä, eikä jaksamista opiskeluun ole (Nalli, 2020, s.37). Hän sai vuoteenvieriovetusta sairaalapäivinä voimien ja hoitojen mukaisesti, noin 15–45 minuuttia kerrallaan (Nalli, 2020, s.37). Kotona ollessaan opetusta olisi voitu toteuttaa etäyhteydellä, mutta Elmerin tilanteessa sitä ei tarvittu (Nalli, 2020 s.37).

Ennen Elmerin kouluun paluuta kuntoutusohjaaja järjesti yhteispalaverin Elmerin vanhempien, oman koulun luokanvalvojan sekä Rovaniemen ja Oulun sairaalakoulun opettajien kesken (Nalli, 2020, s.37). Elmerin kouluun paluuta helpotti sairauden aikana oman koulun järjestämä opetus, jonka ansioista hän koki vahvasti olevansa osa omaa luokkaansa (Nalli, 2020, s.36). Elmerin oma luokanvalvoja osallistui kotiopetukseen, ja luokkakaverit lähettivät viikoittain Elmerille videotervehdyksen koululta (Nalli, 2020, s.36).

6 Yhteenveto ja pohdinta

Lapsen vakava sairastuminen on koko lähipiirille vaikea asia, ja syöpä sekä leukemia sanoina aiheuttavat pelon ja ahdistuksen tunteita (Koivula & Moren, 2020, s.31). Leukemiaan sairastumisen syytä ei tutkimuksista huolimatta tiedetä (Lähtenmäki, 2020, s.11). Se saa alkunsa ihmisen solutasolla, josta se alkaa vaikuttaa koko elimistön toimintaan (Lähtenmäki, 2020, s.11). Leukemian hoidot ovat pitkäkestoisia ja intensiivisiä. Parantumisen kannalta ne ovat kuitenkin välttämättömiä: lähes 90 prosenttia leukemiaan sairastuneista lapsista parantuu kokonaan (Taskinen, 2019). Hoitamattomana leukemia johtaa kuolemaan (Taskinen, 2019).

Pitkäaikaissairaana lapsen koulunkäynnin ja oppimisen tukemiseen liittyvään kirjallisuuteen perehtyessäni huomasin, kuinka laajasta aiheesta on kyse, ja kuinka isoja kokonaisuuksia se pitää sisällään: esimerkiksi moniammatillisen yhteistyön tärkeys ja välttämättömyys, kotikoulun järjestäminen, leukemian hoidon seurauksien huomioon ottaminen opetuksen järjestämisessä, nykyteknologian hyödyntäminen opetuksessa sekä mahdollisten myöhäisvaikutusten huomiointi. Sairaudella ja sen hoidoilla näyttää kirjallisuuden perusteella olevan valtavat vaikutukset lapsen elämään, esimerkiksi jaksamiseen, ulkonäköön sekä koulunkäyntiin (Koivula & Moren, 2020, s.33). Leukemiaan sairastunut lapsi ei pääse kouluun pitkiin aikoihin, ja opetus on toteutettava yksilöllisesti soveltaen ja lapsen sen hetkistä vointia mukaillen, noudattaen samalla perusopetuslaissa määrättyjä asioita (Kääriä ym., 2008 s.66). Lisäksi on huomioitava lapsen sekä hänen perheensä jaksaminen (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s.81).

Leukemiaan sairastuneen lapsen koulunkäyntiä tuetaan monin eri keinoin. Sairastuneen lapsen ja perheen tukena on iso joukko ammattilaisia, jotka yhdessä perheen kanssa tekevät moniammatillista yhteistyötä (Lähtenmäki, 2002). Lähteissä korostetaan moniammatillisen yhteistyön tärkeyttä, mutta niinkään konkreettista tutkimusta esimerkiksi moniammatillisen työnjaon tasaisuudesta tai osapuolien osallisuuden toteutumisesta ei löydy. Suomessa on lainsäädäntö, joka osaltaan turvaa vakavasti sairastuneen lapsen koulunkäyntiä ja sen toteutumista, eikä lain puitteissa ole mahdollista, että sairastunut lapsi putoaa pois koulusta ja jää ilman tukea, vaan koulunkäynti mahdollistetaan vakavankin sairauden aikana (Aro, 2020, s. 7). Lakien toteutumista ja ylläpitoa valvotaan, mutta miten leukemiaan sairastuneen lapsen

oikeuksien toteutumista valvotaan ja turvataan? Sairastuneen lapsen täytyisi saada yhtä laadukasta opetusta myös sairaalassa, kuin hän saisi koulussa omassa luokassaankin. Aineistossa ei mainittu ollenkaan sitä, että leukemiaan sairastuneen lapsen koulunkäynti katkeaisi, tai koulunkäynnin tukemisessa ilmenisi mahdollisia puutteita. Rajallinen tutkimustieto, ja toimintamallien puutteista tehtyjen tutkimuksien puuttuminen saa ajattelemaan prosessien toimivuuden arviointia. Arvioidaanko toteutettavia prosesseja sairastuneen lapsen tai hänen vanhempiansa toimesta mitenkään, ja onko esimerkiksi lapsen omaan kouluun paluu niin yksinkertaista, kun tutkimuksessa tiedosta annetaan ymmärtää.

Sain kandidaatintutkielmaa tehdessäni vastauksia asettamiini tutkimuskysymyksiin: Miten leukemiaan sairastuminen ja leukemian hoito vaikuttavat kouluikäisen lapsen elämään? Ja miten leukemiaa sairastavan kouluikäisen lapsen koulunkäyntiä ja oppimista tuetaan? Leukemiaan sairastuminen laittaa sairastuneen lapsen sekä hänen perheensä koko elämän uusiksi, jolloin koulusta muodostuu lapselle tavallisen tuttu ja turvallinen osa-alue elämässä, jonka avulla lapsi voi hetkeksi unohtaa sairautensa ja elää normaalia arkea (Sullivan ym., 2001). Lapsi käy koulua kotona tai sairaalassa, riippuen hoitojen vaiheesta. Leukemia hoitojen, kuten solusäpaajahoidon aiheuttama infektio herkkyydestä estää lasta menemästä kouluun (Salmi 2005, s.25). Moniammatillinen yhteistyö säilyy tärkeänä sairauden alusta kouluun paluuseen saakka (Koivula ym., 2020, s.86). Sairastuneen lapsen ja hänen perheensä apuna ja tukena toimii hoito- sekä opetushenkilökuntaa, joista sairaalassa opetuksen toteuttaa sairaalakoulunopettaja (Tilus, 2008, s.57). Sairalakoulunopettajan työnkuvaan kuuluu paljon muutakin kuin opetustyötä ja arviointia (Tilus, 2008, s.57). Yhteenvetona voidaan todeta, että tutkitun tiedon mukaan Suomessa on käytössä laadukas ja toimiva käytäntö turvaamaan leukemiaan sairastuneen lapsen oppimista sekä koulunkäynnin toteutumista (Lähteenmäki, 2020; Tilus, 2008, s.54). Erilaiset siirtymät ja muut nivelvaiheet sairauden ja hoidon aikana sisältävät paljon riskitekijöitä, jotka on myös otettu huomioon käytänteissä (Tilus & Saasti, 2017, s.47).

Tutkielman tekemisen aikana minulle heräsi lisäkysymyksiä aiheeseen liittyen. Olisi mielenkiintoista päästä selvittämään enemmän leukemiaan sairastuneiden lasten ja heidän perheidensä kokemuksia erilaisista koulunkäynnin ja oppimisen tukemiseen sairauden aikana käytetyistä toimintamalleista, tai leukemiasta parantuneen lapsen kouluun palaamisen ja

koulussa pärjäämiseen liittyvistä asioista. Suunnittelen, että jatkan aiheen tutkimista pro Gradu tutkimuksessa. Aiheeseen esittämäni kritiikin pohjalta näen mahdollisena ja relevanttina ajatuksena, että aiheesta saisi tuotettua uutta tietoa esimerkiksi erilaisen laadunvalvonnan ja lakien toteutumisen tutkimisella. Kandidaatin tutkielmaa tehdessäni huomasin, että lähteissä oli paljon tutkittua tietoa ja teoriaa, ei niinkään sairastuneiden lasten ja heidän perheidensä kokemuksia kouluun paluusta tai koulunkäynnin ja oppimisen tukemisesta sairastumisen aikana. Uskon, että toteuttamalla tutkimuksen lapsen ja vanhempien kokemuksista, saataisiin paljon tietoa erilaisten toimintamallien toimivuudesta ja niiden mahdollisesta kehityksen tarpeesta. Tällaisesta tutkimuksesta voisi olla hyötyä monille sairastuneen lapsen hoidosta ja opetuksesta vastaaville tahoille sekä tietoa tuottaville ja aiheesta kirjoittaville tahoille.

Lähteet

- An, H., & Lee, S. (2019). Difficulty in returning to school among adolescent leukemia survivors: A qualitative descriptive study. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 38, 70–75. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.12.008>.
- Argyle, M. (1991). *Cooperation: The basis of sociability*. Routledge.
- Aro, M. (2020). *Tukea syöpää sairastavan lasten ja nuorten koulunkäyntiin*. Teoksessa kaikki muuttuu, koulu pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.
- Atjonen, P. (2007). *Hyvä, paha arviointi*. Tammi.
- Delloso, S., Gannoni, A., & Roberts, R. M. (2021). Maintaining Schooling for Children With Cancer During and Post Treatment: Parents' Perspectives of a Theory-Based Program. *Continuity in Education*, 2(1), 26–41. <http://doi.org/10.5334/cie.24>
- Huusko, J. & Äärelä, T. (2019). *Sairaalaopetuksen vuosikartoitus 2019*. Esitys sairaalaopetusverkoston verkkosivuilla. Haettu osoitteesta <http://www.sairaalaopetus.net/materiaalipankki/vuosikartoitus-2019/>
- Isoherranen, K., Rekola, L., Rekola, L. & Nurminen, R. (2008). *Enemmän yhdessä: Moniammatillinen yhteistyö*. WSOY Oppimateriaalit.
- Joensuu, H., Aalberg, V., Roberts, P. J., Kellokumpu-Lehtinen, P., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (2013). *Syöpätaudit* (5. uud. p.). Duodecim.
- Kauppinen, E., Vitikka, E. & Aksela, M. (2017). *Arviointia toteuttamassa: Näkökulmia monipuoliseen oppimisen arviointiin*. Opetushallitus.
- Karila, K. & Nummenmaa, A. (2005). *Esi- ja alkuopetuksen jatkumo haastaa opettajat moniammatilliseen työskentelyyn*. Teoksessa Hämäläinen, K., Lindström, A. & Puhakka, J. (toim.), *Yhtenäisen peruskoulun menestystarina*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Karjalainen, S. (2022). *Ysiluokkalainen Haapavetinen Aino Jylänki käy pian koulua robotin avulla - Etäläsnäöloon suunniteltu laita tuo helpotusta pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten koulunkäyntiin*. Oulu. Sanomalehti Kaleva. 07.03.2022

- Koivula, O., Matilainen, R., Raevuori, A. & Stenvall, G. (2020) *Opetuksen järjestäminen sairauden aikana*. Teoksessa kaikki muuttuu, koulu pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.
- Koivula, O., Matilainen, R., Raevuori, A. & Stenvall, G. (2020) *Pahuu omaan kouluun*. Teoksessa kaikki muuttuu, koulu pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.
- Koivula, O., Matilainen, R., Raevuori, A., Stenvall, G. & Mäntymaa, J. (2020). *Opiskeluhoito*. Teoksessa kaikki muuttuu, koulu pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.
- Koivula, K. & Moren, R. (2020). *Syöpäsairaus eri-ikäisten lasten ja nuorten kokemana*. Teoksessa kaikki muuttuu, koulu pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.
- Kovanen, M., Poikela, K., Ylönen, S., Martin, J. & Kaivanto, E. (2020). *Kuntoutusohjaaja moniammatillisen yhteistyön koordinoijana*. Teoksessa kaikki muuttuu, koulu pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.
- Kääriä, E., Lähteenoja, K. & Hölttä, P. (2008). *Syöpää sairastavan lapsen hoito: Vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona*. Sylva Ry.
- Latvala, J-M. (2012). *Kodin ja koulun yhteistyön tehostaminen*. NMI-bulletin, 22, 29–41.
- Lastensuojelun keskusliitto & Jahnukainen, M. (2012). *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa* ([13., täysin uud. p.]). Vastapaino.
- Meltzer, L-J. & Moore, M. (2008). *Sleep Disruptions in Parents of Children and Adolescents with Chronic Illnesses: Prevalence, Causes, and Consequences*, *Journal of Pediatric Psychology*, Volume 33, Issue 3, April 2008, Pages 279-291. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm118>
- Lähteenmäki, P. M., Huostila, J., Hinkka, S., & Salmi, T. T. (2002). *Childhood cancer patients at school*. *European journal of cancer* (Oxford, England: 1990). [https://doi.org/10.1016/s0959-8049\(02\)00066-7](https://doi.org/10.1016/s0959-8049(02)00066-7)
- Lähteenmäki, P. (2020). *Lasten ja nuorten syövän yleisyys ja hoitoperiaatteet*. Teoksessa kaikki muuttuu, koulu pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.
- Lähteenmäki, P. (2020). *Myyhäisseuranta*. Teoksessa kaikki muuttuu, koulu pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.
- Mantila, H. (2020). *Etäopetus osana oppilaan opetusjärjestelyjä*. Teoksessa kaikki muuttuu, koulu pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.

- Mereoiu, M., Abercrombie, S. & Murray, M. (2016). *One step closer: Connecting parents and teachers for improved student outcomes*. *Cogent Education* 3:1, 1–19.
<https://doi.org/10.1080/2331186X.2016.1243079>
- Möttönen, M. (2020). *Hoidon aiheuttamat rajoitukset koulunkäyntiin*. Teoksessa kaikki muuttuu, koulu pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.
- Nalli, S. (2020). *Välittävässä ilmapiirissä oli turvallista opiskella*. Teoksessa kaikki muuttuu, koulu pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.
- Opetushallitus. (2022). *Oppimisen ja koulunkäynnin tuki*. Haettu osoitteesta:
<https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/oppimisen-ja-koulunkaaynnin-tuki>
- Perusopetuslaki 1999/1288. Annettu Helsingissä 23.12.1999
- Perusopetuslaki 1998/628. Annettu Helsingissä 21.08.1998
- Peteri, M. & Koivula, O. (2020). *Arviointi*. Teoksessa kaikki muuttuu, koulu pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.
- Pickford, R & Brown, S. (2006). *Assessing skills and practice*. London: Routledge. Haettu osoitteesta:
https://books.google.fi/books?id=J8V9AgAAQBAJ&hl=fi&source=gbs_navlinks_s
- Ristola, P. (2020). *Elmerin kotona järjestetty opetus Rovaniemen sairaalakoulussa*. Teoksessa kaikki muuttuu koulu, pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.
- Ruutu, P. (2019). *Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen perusopetuksessa ja sairaalaopetuksen koetut vaikutukset koulunkäyntiin*. (Väitöskirja, Helsingin yliopisto). Haettu osoitteesta
<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/305843>
- Taskinen, M. (2020) *Kantasolusiirtohoitot*. Teoksessa kaikki muuttuu, koulu pysyy Sylva kouluopas. Sylva Ry.
- Taskinen, M. (2019). *Menestystarina jatkuu*. Syöpä-lehti. Haettu osoitteesta:
<https://www.kaikkisyovasta.fi/digilehti-artikkeli/menestystarina-jatkuu/>
- Tilus, P. (2004). *Pelistä pois?: Huolehtivan koulun haaste*. PS-Kustannus.
- Tilus, P. (2008). *Sairaalaopetus opinpolkua tukemassa*. *NMI-bulletin*, 18, 54–62.

- Tilus, P. & Saatsi, M. (2017). Sairaalaopetus. Julkaisussa *Vaativa erityinen tuki esi- ja perusopetuksessa. Kehittämissryhmän loppuraportti* (Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2017:34, 43–48). Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö.
- Tremolada, M., Taverna, L., Bonichini, S., Pillon, M., Biffi, A., & Putti, M. C. (2020). Pediatric Patients Treated for Leukemia Back to School: A Mixed-Method Analysis of Narratives about Daily Life and Illness Experience. *Behavioral sciences (Basel, Switzerland)*, 10(7), 107. <https://doi.org/10.3390/bs10070107>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (Uudistettu laitos.). Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Salminen, A. (2011). *Mikä kirjallisuuskatsaus?: Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin*. Vaasan yliopisto.
- Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L., Hammar, A., Flinck, M., Müller, E., Sinivuori, E. & Hyvärinen, H. (2019). *Lapsen ja perheen hoitotyö* (1. painos.). Sanoma Pro Oy.
- Sullivan, N. A., Fulmer, D. L. & Zigmond, N. (2001). School: The Normalizing Factor for Children With Childhood Leukemia; Perspectives of Young Survivors and Their Parents. *Preventing school failure*, 46(1), 4-13. <https://doi.org/10.1080/10459880109603338>
- Salmi, T., Rauramo, E. & Lähteenmäki, P. (2005). *Lasten leukemiat: Opas vanhemmille*. Sylva.
- Sylva Ry. Myöhäisvaikutukset -Verkkosivusto. Viitattu osoitteesta <https://www.sylva.fi/tietoa-ja-tukea/nuorelle-aikuiselle/elama-sairauden-jalkeen/>