

SYLVA

KOULUOPAS

Tietoa syöpäsaira-
lapsen ja nuoren koululle

**Kaikki
muuttuu,
koulu
pysyy**



SYLVA

Kouluopas

Tietoa syöpäsairaalan lapsen ja nuoren koululle

”

Kaikki muuttuu,
koulu pysyy”

SYLVA

Kouluopas

Tietoa syöpäsairaalan lapsen ja nuoren koululle
"Kaikki muuttuu, koulu pysyy"



Julkaisija: Sylva ry, 2020 / **Taitto:** Sari Vainio / Scanetto Oy / **Valokuvat:** Teemu Ullgrén, Adobe Stock (s. 9 ja 102) / **Paino:** Markprint Oy
ISBN 978-952-67903-3-6

Asiantuntija-artikkelien kirjoittajat: Lasten ja nuorten syövän hoidosta vastaavien yliopistosairaaloiden erikoislääkärit ja erityistyöntekijät sekä Kouluoppaan työryhmän jäsenet. / **Lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä haastattelut:** Merja Kiviluoma ja Reetta Reinman
Kannet ja kaavion s. 58–59 graafinen suunnittelu Jaakko Vanto/ Marker

Lyhenteet

HYKS= Helsingin yliopistollinen sairaala / KYS= Kuopion yliopistollinen sairaala / OYS= Oulun yliopistollinen sairaala /
TAYS= Tampereen yliopistollinen sairaala / TYKS= Turun yliopistollinen sairaala

Kirjan valokuvat on otettu yliopistosairaloissa (HYKS, KYS, OYS, TAYS, TYKS), haastateltavien lasten ja nuorten oppilaitoksissa ja kodeissa.



Sisältö

- 7 Lukijalle
- 8 Kouluopastyöryhmän matka ranskalaisista viivoista oppaaksi

Lasten syöpäsairauksista

- 11 Lasten ja nuorten syövän yleisyys ja hoitoperiaatteet
- 15 Lasten ja nuorten keskushermostokasvaimet
- 17 Kantasolusiirtohoidot
- 19 Hoidon aiheuttamat rajoitukset koulunkäyntiin
- 20 Palliatiivinen hoito
- 22 Myöhäisseuranta

Sairauden ja hoitojen vaikutuksista lapsen kehitykseen

- 31 Syöpäsairaus eri-ikäisten lasten ja nuorten kokemana
- 35 Lapsen sairauden vaikutus sisaruksiin

Kuntoutusohjaaja lapsen ja nuoren koulunkäynnin tukena

- 51 Kuntoutusohjaaja moniammatillisen yhteistyön koordinoijana
- 53 Syöpäsairaus kuormittaa psyykkisesti

- 55 Koulukäynnit
- 56 Liikunta- ja toimintarajoitteet
- 57 Näkö- ja kuulomuutokset
- 58 Syöpää sairastavan lapsen ja nuoren koulupolun yhteistyö

Syöpää sairastavan oppilaan koulunkäynti

- 69 Opetuksen järjestäminen sairauden aikana
- 75 Syöpähoitojen jälkivaikutukset oppimiseen ja koulunkäyntiin
- 79 Etäopetus osana oppilaan opetusjärjestelyjä
- 83 Paluu omaan kouluun
- 84 Arviointi
- 86 Opiskeluhoito
- 118 Yksilöllinen tarve ohjaa infektioeristyksen kestoa
- 120 Perusopetuslaki
- 124 Sanasto



Tukea syöpää sairastavien lasten ja nuorten koulunkäyntiin

Tietoa syöpäsairaan lapsen ja nuoren koululle: **Kaikki muuttuu, koulu pysyy** -niminen Kouluopas antaa ammatilaisille ja vanhemmille sekä muille opasta käyttäville tarpeellista tietoa syöpää sairastavien lasten ja nuorten koulunkäynnin mahdollistamiseen ja tukemiseen. Kun lapsi tai nuori sairastuu syöpään, koko perheen elämä ja arki muuttuu. Lapsen vakava sairaus on iso kriisi perheelle. Lapsen ja nuoren sairastuminen vaikuttaa vahvasti myös lapsen ja nuoren luokka- ja opiskeluyhteisöön. Koulunkäynti tutussa ympäristössä ei hoitojen ja infektioriskin takia ole mahdollista. Lapsen ja nuoren koulu- tai opiskeluyhteisöstä irtautuminen vaikuttaa suuresti luontaisiin sosiaalisiin suhteisiin, ja yksinäisyyden tunteet ovat vahvasti läsnä. Ensisijaista on hyvä hoito, johon koulunkäynti liitetään lapsen ja nuoren jaksamisen mukaan. Kouluoppaassa vuorottelevat käsikädessä asiantuntijakirjoitukset sekä sairastuneiden, vanhempien ja opettajien kertomukset. Opas kattaa kouluvuodet esikoulusta toiselle asteelle.

Koulupas on laadukas kokonaisuus, jota ovat tehneet joukko huippuasiantuntijoita: lasten syöpälääkäreitä, erityistyöntekijöitä sekä hoitohenkilökunnan että opetustoimen ammattilaisia ympäri Suomen. Kiitän jo kaista osaamistaan ja aikaansa antanutta. Olette tehneet merkityksellistä työtä tässäkin syöpää sairastavien lasten ja nuorten hyväksi.

Erityiskiitokset lähetän jokaiselle lapselle ja nuorelle sekä heidän vanhemmilleen rohkeudesta osallistua

omilla kasvoilla ja tarinoilla kouluoppaan toteuttamiseksi. Teidän jokaisen tarina antaa toivoa ja elää todeksi sitä, että koulunkäynti ja kaverisuhteiden ylläpito on mahdollista vakavankin sairauden aikana.

Lämmin kiitos Kouluopastyöryhmälle, Reetalle, Teemuille, Jaakolle ja Sarille. Olette suurisydämissiä osajia!

Sylvan tärkeä tehtävä on tarjota ammatillista psykososiaalista tukea ja toimia lasten, nuorten sekä heidän läheistensä kanssakulkijana, kun syöpä koskettaa. Toivon, että jokainen ammattilainen tai oppaan lukija saa kouluoppaasta tietoa, tukea ja toivoa syöpää sairastavan lapsen ja nuoren koulunkäynnin tukemiseen. Tämä opas on Sylvalta sinulle.

Helsingissä 12.1.2020

Marika Aro

Toiminnanjohtaja

Sylva ry.





Kouluopastyöryhmän matka: ranskalaisista viivoista oppaaksi

Valtakunnallisen kouluopastyöryhmän kahden ja puolen vuoden työ on nyt valmiina näissä kansissa. Sylvan kouluopas Kaikki muuttuu, koulu pysyy – tietoa syöpäsairaalan lapsen ja nuoren koululle on tärkeä tuki ammattilaisille ja vanhemmille.

Aiempi kouluopas on toiminut parikymmentä vuotta ammattilaisten työvälineenä syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten koulunkäynnin tukemiseksi. Kouluoppaan uudistaminen käynnistyi yhteistyökokouksessa Yliopistosairaaloiden lasten syöpäosastojen kuntoutusohjaajien ehdotuksesta toukokuussa 2017. Kouluoppaan työryhmään ovat kuuluneet viiden yliopistosairaalan kuntoutusohjaajat sekä sairaalakoulun opettajat.

Kouluopasprosessissa tärkeimpiä kriteereitä on ollut huomioida valtakunnallisuus sekä mahdollistaa oppaaseen laaja asiantuntijaosaajaverkosto. Oppaan asiantuntijaosuuksia on ollut tekemässä mittava joukko syöpälääkäreitä, erityistyöntekijöitä sekä hoitohenkilökunnan että opetustoimen ammattilaisia ympäri Suomen.

Kouluopastyöryhmä on vastannut Kouluoppaan suunnittelu-, kehittämis- ja toteuttamisprosessista. Työryhmä on kokoontunut prosessin aikana 2–3 kertaa vuodessa. Kouluopastyöryhmän jäsenet ovat antaneet oman asiantuntemuksensa ja aikansa Kouluoppaan hyväksi. Työryhmään ovat kuuluneet yliopistosairaaloiden **lasten syöpäosastojen kuntoutusohjaajat** Elsa Kaivanto (TAYS), Minna Kovanen (KYS), Jaana Martin (OYS), Kristiina Poikela (TYKS) ja Saila Ylönen (HUS) sekä

sairaalakoulujen erityisluokanopettajat Outi Koivula (OYS) ja Ritva Matilainen (KYS) sekä **sairaalakoulujen erityisopettajat** Annukka Raevuori (TAYS) ja Gabriella Stenvall-Vihervuori (TYKS).

Työryhmän asiantuntemusta on täydentänyt Riihimöen kaupungin oppilas- ja opiskelijahuollon päällikkö sekä Sylvan hallituksen jäsen Janina Mäntymaa mm. oppilashuollon näkökulmasta. Kouluopastyöryhmän kokouksiin on osallistunut Sylvan lapsiperhetyönasiantuntija Riikka Ranta ja Sylvan toiminnanjohtaja Marika Aro on vastannut Kouluopastyöryhmän koollekutsumisesta sekä kouluopasprosessin johtamisesta. Kouluoppaan on toimittanut Reetta Reinman.

Kouluoppaan tekeminen on osoittanut valtakunnallisen yhteistyön voiman ja merkityksen. Sylvan ja osastojen välinen synergia on vahvistunut. Kouluopasprosessin rinnalla on syntynyt muutakin: mahdollisuus havainnoida alueellisia erityispiirteitä, joka on vahvistanut Sylvan työntekijöiden, kuntoutusohjaajien ja sairaalakoulunopettajien välistä yhteistyötä. Luottamus on saumatonta. Näin ranskalaisista viivoista on valmistunut yhteistyöllä uusi Kouluopas.

Kouluopas on tehty laadukkaasti ja suurella sydämellä. Työryhmää on matkan varrella vahvistanut moninainen asiantuntijaverkosto, joka mahdollistaa joka päivä hyvän ja laadukkaan hoidon ja tuen syöpäsairastaville lapsille, nuorille sekä heidän läheisilleen. Lämmin kiitos.



Kouluopas on tehty laadukkaasti ja suurella sydämellä. Työryhmää on matkan varrella vahvistanut moninainen asiantuntijaverkosto, joka mahdollistaa joka päivä hyvän ja laadukkaan hoidon ja tuen syöpää sairastaville lapsille, nuorille sekä heidän läheisilleen.





Lasten ja nuorten syövän yleisyys ja hoitoperiaatteet

Päivi Lähteenmäki

lääketieteen tohtori

dosentti

lastentautien ja lastenhematologian erikoislääkäri

hallinnon pätevyys

TYKS lasten ja nuorten klinikka

Lapsuus- ja nuoruusiän syöpä kuuluu harvinaissairauksien ryhmään, sillä Suomessa sairastuu vuosittain syöpään noin 150 alle 15-vuotiaasta ja noin 200 alle 20-vuotiaasta (kuva 1). Tässä luvussa ovat mukana myös sellaiset aivokasvaimet, jotka eivät solutyypiltään ole pahanlaatuisia, mutta joiden vaikutukset lapsen ja nuoren jokapäiväiseen elämään voivat olla merkittäviä.

Hoitojen jatkuva tehostuminen on johtanut siihen, että paraneminen syövästä voi olla mahdollista neljälle viidestä tapauksesta. Tällä hetkellä suomalaisessa aivokasvaimien väestössä on noin 4500 lapsuuden syövän pitkäaikaiselvytyjää.

Koulunkäynnin ja koulutuksen kannalta näitä syöpäpotilaita tulee tarkastella toisaalta akuutin, hoitojen aikaisen tilanteen kannalta ja toisaalta pohtia, mitä itse sairaus ja sen hoidot voivat vaikuttaa parantuneen lapsen ja nuoren selviytymiseen koulumaailmassa ja myöhemmin ammatissaan.

Erilaisia kuin aikuisten syövät

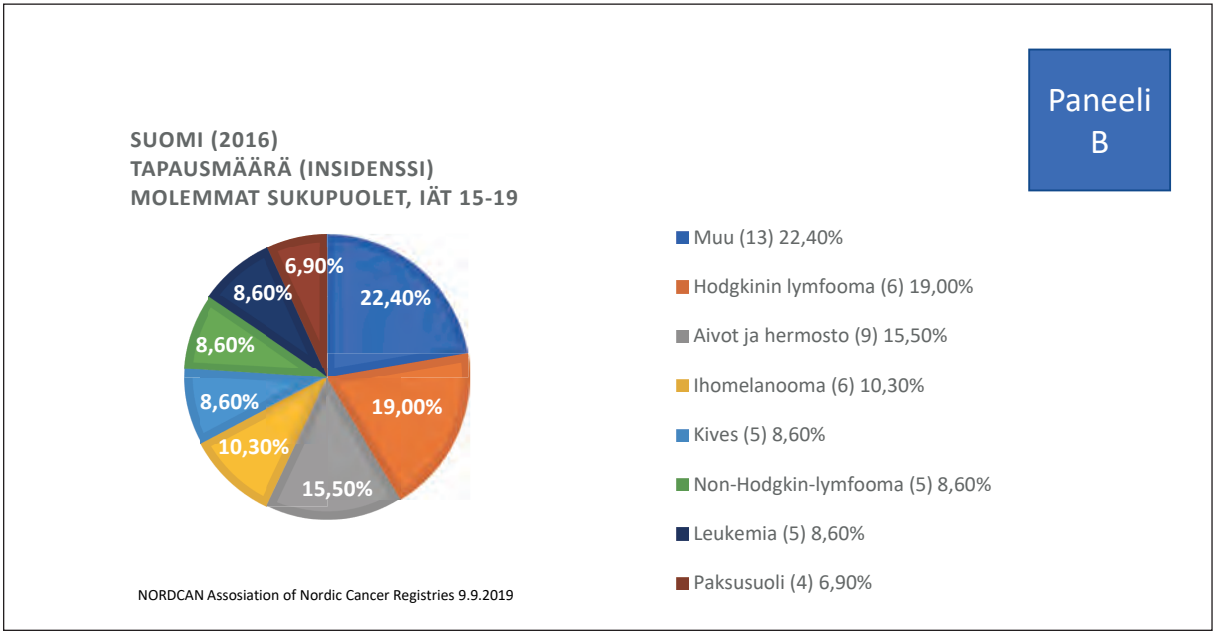
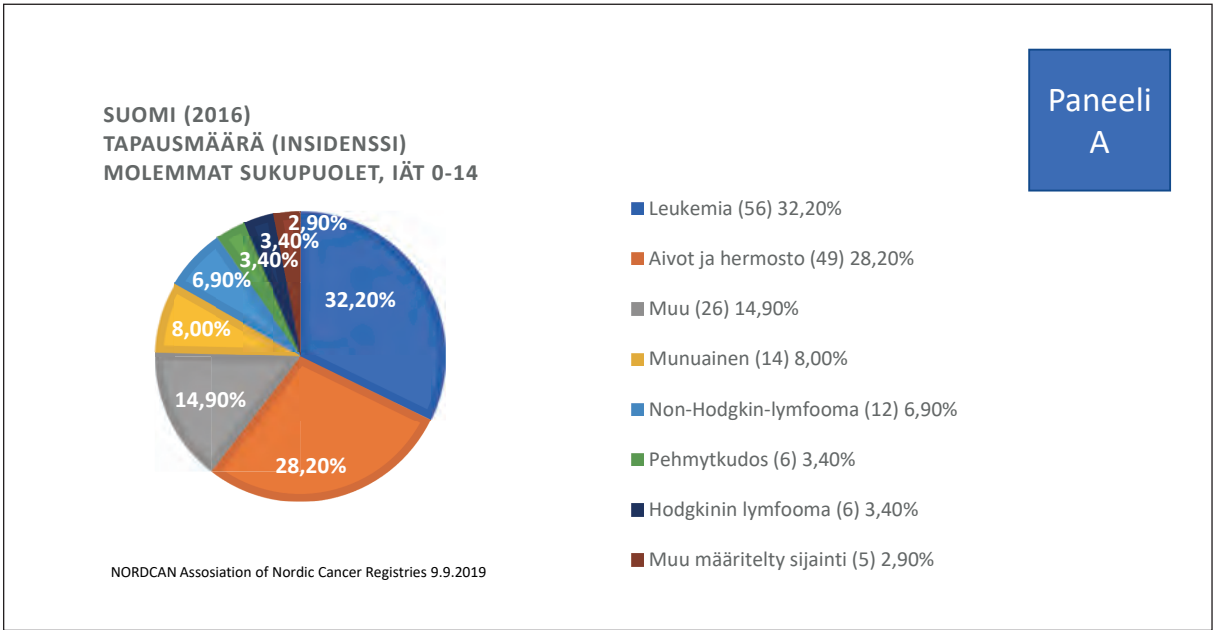
Lasten ja nuorten syöpämuodot ovat pääsääntöisesti erilaisia kuin aikuisten syövät. Nämä syöpämuodot ovat useimmiten hoitoon paremmin vastaavia. Lapsilla ja nuorilla on yleensä myös se etu, että heillä on harvoin muita sairauksia samanaikaisesti. Lasten syövät eivät aiheudu elintavoista, kuten joskus aikuisilla tapahtuu. Muutoksista, jotka saavat solun muuttumaan syöpäsoluksi, on monta teoriaa ja paljon tietoa. Perimmäistä syytä lapsuuden syöpään ei kuitenkaan tunneta. Onkin ajateltavissa, että syövän syntyyn tarvitaan monta osatekijää, joiden täytyy kaikkien vaikuttaa yhtä aikaa.

Ihmisen perimällä tiedetään olevan merkitystä tiettyjen syöpien synnyssä – tällaisia perinnöllisiä syöpätyyppejä ovat esimerkiksi osa silmänpohjansyövistä ja munuaissyövistä. Lisäksi on löydetty tiettyjä geenimuutoksia, jotka voivat altistaa muutoksen kantajan erilasten syöpien kehittymiselle. Kokonaisuudessaan nämä mainitut perimään liittyvät riskitekijät ovat harvinaisia, eivätkä lainkaan selitä suurinta osaa syöpätapauksista.

Minkälaisia syöpiä kasvuikäisillä esiintyy?

Lasten syöpien kansainvälinen luokitus jakaa taudit 12 pääluokkaan. Vuosittain todettavista lapsuus- ja nuoruusiän syöpätapauksista noin kolmannes on hematologisia eli verisoluja muodostavan kudoksen syöpiä ja loput kiinteitä kasvaimia, mukaan lukien aivokasvaimet. Elimistön erikoistunein kudos eli hermosto näyttää kehitysvaiheessaan olevan erityisen altis pahanlaatuisille muutoksille. Imukudossyöpiä eli lymfoomia todetaan vuosittain 15–20 tapausta. Munuainen ja virtsatiet ovat

Kuva 1. Vuosittainen uusien syöpätapausten määrä alle 15-vuotiailla (paneeli a) ja 15–19-vuotiailla (paneeli b).



syövän lähtöpaikkana vuosittain 5–10 tapauksessa. Seuraavaksi yleisin kallon ulkopuolinen kasvain on sympaattisesta hermostosta tai lisämunuaisen ytimestä lähtöisin oleva neuroblastooma. Tämän jälkeen seuraavina tilastossa ovat pehmytkudokset, luusto, silmät ja iho (3–7 uutta tapausta kutakin vuodessa).

Maksan, kilpirauhasen, sukuelinten ja paksusuolen pahanlaatuisia kasvaimia ilmenee alle 15-vuotiailla vain yksittäisiä tapauksia vuosittain.

Lasten yleisin leukemiamuoto on akuutti lymfoblastileukemia. Kaikista Suomessa tavattavista lasten leukemioista on noin 80–85 % tätä muotoa. Akuutti myeloinen leukemia on paljon harvinaisempi, ja vain noin 10–15 % uusista lasten leukemioista on tätä muotoa. Kroonisia myeloisia leukemioita tavataan joskus lapsilla, mutta ei edes joka vuosi koko Suomessa. Krooninen lymfaattinen leukemia on aikuisten tauti, eikä sitä ole tiettävästi koskaan todettu lapsilla. Nämä päättyvät kyetään nykyisin jaottelemaan vielä alaryhmiin tarkoilla laboratoriotutkimuksilla. Tällä on merkitystä hoidon suunnittelulle.

Keskushermoston kasvaimet muodostavat toiseksi yleisimmän ryhmän. Tähän ryhmään kuuluu iso joukko hyvinkin erilaisia kasvaintyyppisiä, joiden hoito myös eroaa merkittävästi toinen toisestaan.

Kasvuiässä todetun syövän hoito

Syövän hoito kestää muutamasta kuukaudesta jopa muutamiin vuosiin. Tuona aikana kouluikäinen potilas voi joutua olemaan sairaalassa pitkiä jaksoja, mutta kotihoitovaiheita on paljon. Koulusta poissaoloja kertyy vaihteleva määrä. Suomessa käytetään kansainvälisiä hoitokaavioita, joihin liittyy enenevästi myös erilaisia tutkimuksellisia asetelmia ja näkökohtia.

Kasvuikäisenkin potilaan syövän hoidossa on lähes aina tarpeen yhdistää useita hoitomuotoja. Vain leukemioita ja tiettyjä imukudossyöpiä voidaan hoitaa pelkillä sytostaateilla eli solunsalpaajilla. Ne ovat lääkkeitä, jotka pystyvät estämään tautisolujen lisääntymisen ja siten vähitellen korjaamaan tilanteen.

Pitkäjänteisen tutkimustyön tuloksena on kehitetty tehokkaita yhdistelmähoitoja, joilla hoitotulokset ovat parantuneet. Lääkeaineiden yhdisteleminen on keskeinen keino välttää syöpäsolujen kehittämältä lääkeresistenssiltä eli vastustuskyvyltä.

Kun syöpä hoidetaan lääkeaineilla eli solunsalpaajilla, hoidetaan samalla koko elimistöä, mikä tarkoittaa, että mahdolliset kasvainsolut sekä verenkierrossa että muualla voidaan tavoittaa veren kautta. Solunsalpaajat vaikuttavat kaikkiin jakautumisvaiheissa oleviin soluihin. Vaikutus on suurin nopeimmin jakaantuviin soluihin, mikä näkyy myös siinä, minkälaisia sivuvaikutuksia solunsalpaajista aiheutuu. Koska solunsalpaajat vaikuttavat luuytimen solutuotantoon, voi potilas hoitojakson jälkeen olla erityisen altis infektiolle. On tavallista, että voimakkaan solunsalpaajakäytön jälkeen potilas saa antibioottihoitoa vaativan infektion.

Suurin osa solunsalpaajista aiheuttaa hiusten lähtöä. Karvatupensolut ovat hyvin aktiivisia, tiheästi jakautuvia soluja, jotka kasvattavat uutta hiusta. Tämä tapahtuma pysähtyy solunsalpaajien vaikutuksesta, mutta jatkuu taas hoitojen loputtua. Hiukset kasvavat takaisin solunsalpaajahoidon päättyttyä. Muita mahdollisia sivuvaikutuksia, joita lapsi voi lääkkeitä saada ovat mm. pahoinvointi, suun haavat, herkkyyshajuille ja mauille, sekä kova väsymys. Usean syövän hoitoon kuuluvan kortisonin tavallinen sivuvaikutus on lapsen kasvava ruokahalu, lihominen ja kasvojen pyöristyminen. Kortisoni voi myös aiheuttaa suuria mielialan muutoksia.

Eri leukemiamuodot vaativat hyvinkin erilaisia hoitoja. Myeloisen leukemian hoito tapahtuu antamalla potilaalle muutaman päivän pituisia voimakkaita hoitokuureja noin puolen vuoden ajan. Lymfaattisen leukemian hoito kestää yli kaksi vuotta. Tiettyissä hoidon vaiheissa käytössä on pysyvä, päivittäinen lääkitys.



Lääkeaineiden yhdisteleminen on keskeinen keino välttää syöpäsolujen kehittämältä lääkeresistenssiltä eli vastustuskyvyltä.”

Muissa kuin verisyövissä solunsalpaajahoito ei korvaa suoraan kasvaimen kohdistettua hoitoa, kuten kirurgiaa tai sädehoitoa. Tämän vuoksi hoitomuotoja täytyy usein yhdistellä, jotta voitaisiin varmistaa kasvaimen poistuminen. Monien kiinteiden kasvainten hoidossa on tavallista, että potilas saa esihoidon solunsalpaajilla ennen leikkausta. Tällaisella ns. neoadjuvanttihoitolla pyritään pienentämään kasvain helpommin leikkaukseen soveltuvaksi ja toisaalta hävittämään mahdolliset mikroskooppisen pienet etäpesäkkeet.

Kirurgiassa pyritään aina kasvaimen tai solunsalpaajahoidon jälkeisen jännöskasvaimen mahdollisimman tarkkaan poistoon. Kirurgisten teknikoiden kehitymistä ja solunsalpaajahoidojen paranemisesta johtuen esimerkiksi luusyöpien hoidossa joudutaan enää harvoin turvautumaan raajan amputaatioon. Aivokasvainten leikkaushoito on myös keskeinen potilaan paranemisenusteeseen vaikuttava tekijä. Toisinaan kasvaimet sijaitsevat kuitenkin niin hankalasti elintärkeisiin rakenteisiin nähden, että kasvaimen täysi poisto ei ole mahdollista.

Sädehoidon käytössä on isoja eroja lasten ja aikuisten välillä. Lapsen terveet kudokset ovat aikuisia herkempiä säteilylle. Lapsen luuston kasvu on kesken ja kasvu-levyt ovat herkkiä säteilyn vaikutuksille, joten pienikin sädeannos voi vaikuttaa haitallisesti normaalin luuston kehitykseen. Kehittyvät aivot ovat paljon herkempiä säteilylle kuin aikuisen aivot. Lapset hoidetaan siksi aina mahdollisimman pienellä säteilykentällä ja niin rajatus- ti kuin mahdollista. Kuitenkin tietyissä aivokasvaimissa esimerkiksi tarvitaan edelleen koko keskushermostoon kohdentuva sädehoito, jolla on väistämättä vaikutusta esimerkiksi muisti- ja hormonitoimintoihin. Lisäksi sädehoidon suunnittelussa pyritään, jos mahdollista, välttämään munasarjoja ja kiveksiä, koska sädehoito tälle alueelle voi johtaa hedelmättömyyteen. Yleensä sädehoito jaetaan useisiin hoitokertoihin, jotka annetaan pisimmillään 4–6 viikon aikana.



Lääkkeitä tippumassa.

Lasten ja nuorten keskushermostokasvaimet

Virve Pentikäinen

lääketieteen tohtori

lastentautien / lastenhematologian ja -onkologian

erikoislääkäri

HUS Uusi Lastensairaala

Keskushermostokasvaimet eli aivojen ja selkäydinkanavan kasvaimet ovat lasten ja nuorten yleisimpiä kiinteitä kasvaimia. Niitä todetaan Suomessa vuosittain noin 50. Suurin osa sijaitsee aivojen alueella.

Keskushermostokasvaimet luokitellaan kasvainsolujen alkuperän ja kasvutavan perusteella hyvänlaatuisesta erittäin pahanlaatuiseseen (WHO gradus I – IV) sekä kasvainsolujen molekyylitason muutosten perusteella biologisiin alaryhmiin.

Yleisimpiä keskushermostokasvaimia lapsilla ja nuorilla ovat glioomat, ependymoomat ja medulloblastoomat. Glioomat ovat lähtöisin hermoston tukisoluista eli gliasoluista. Matala-asteiset, hitaasti kasvavat glioomat (gradus I–II) ovat yleisimpiä. Korkea-asteiset, nopeasti kasvavat glioomat (gradus III–IV) ovat lapsilla harvinaisempia.

Ependymoomat ovat aivokammioita ja selkäydinkanavaa verhoavista soluista lähtöisin olevia kasvaimia. Ne jakautuvat alatyyppeihin, joiden pahanlaatuisuus vaihtelee huomattavasti (gradus I–IV). Medulloblastooma on pikkuaivojen pahanlaatuinen kasvain (aina gradus IV). Medulloblastoomat jaetaan myös kasvaimen molekyylitason ominaisuuksien mukaan toisistaan huomattavasti poikkeaviin alatyyppeihin.

Muita lapsilla esiintyviä keskushermostokasvaimia ovat atyyppinen teratoidi/rabdoidi kasvain (AT/RT), keskushermoston itusolukasvaimet, plexus chorioideus -kasvaimet, kraniofaryngeoomat ja hyvin harvinaiset muut

kasvaintyypit. Lisäksi voi esiintyä muualla sijaitsevien kasvainten etäpesäkkeitä.

Keskushermostokasvaimen toteaminen

Keskushermostokasvaimen aiheuttamat oireet riippuvat kasvaimen sijainnista ja kasvunopeudesta. Oireena voi olla voimistuva päänsärky, aamuihin painottuva pahoinvointi ja oksentelu sekä tasapainovaikeudet, motoriset häiriöt tai silmien liikehäiriöt.

Lapsen tai nuoren keskushermostokasvaimen epäilyssä tehdään ensisijaisena kuvantamistutkimuksena aivojen ja selkäytimen magneettikuvaus. Kasvaimen levinneisyyden selvittämiseksi otetaan lisäksi selkäydinnestenäyte sekä tarvittaessa tehdään laajempia tutkimuksia. Kasvainnäytteestä selvitetään kasvaimen tarkka tyyppi.

Hoito toteutetaan useimmiten yhdistelmähoitona

Lasten ja nuorten keskushermoston kasvaimia hoidetaan kasvaintyyppistä riippuen leikkauksella, sädehoidolla, solunsalpaajilla, muilla lääkehoidoilla tai useimmiten näiden yhdistelmähoitona.

Useimmiten ensimmäinen hoito on kasvaimen mahdollisimman täydellinen poisto leikkauksella, mikäli kasvain sijaitsee siten, että leikkaus on mahdollinen ilman kohtuuttomia haittavaikutuksia. Jos kasvain aiheuttaa aivo-selkäydinnesteen kulkuhäiriön, voidaan tarvita suntti tai kolmannen aivokammion pohjan puhkaisu. Joissakin kasvaintyypeissä pelkkä kasvaimen kirurginen poisto on riittävä hoito. Kuitenkin usein tarvitaan myös muuta hoitoa.

Sädehoito on useimmissa keskushermoston kasvaimissa tehokas hoi-



Lasten ja nuorten keskushermoston kasvaimia hoidetaan kasvaintyyppistä riippuen leikkauksella, sädehoidolla, solunsalpaajilla, muilla lääkehoidoilla tai useimmiten näiden yhdistelmähoitona.”

tomuoto paikallisen hoitokontrollin varmistamiseksi kasvaimen poiston jälkeen tai sen saavuttamiseksi silloin, kun poisto ei kasvaimen sijainnin vuoksi ole mahdollinen. Sädehoito annetaan yleensä pieninä annoksina päivittäin arkipäivisin usean viikon kuluessa.

Nykyaikaisilla tekniikoilla sädehoito pystytään varsin hyvin kohdentamaan hoidettavalle alueelle, mutta jonkin verran annosta tulee aina myös läheisiin normaalikudoksiin. Tätä kautta syntyy haittavaikutuksia, jotka voivat olla huomattavia, mikäli tarvittava sädehoitoalue on laaja tai lapsi on hyvin nuori. Erityisesti nuorimmilla lapsilla voi syntyä merkittäviä pitkäaikaishaittoja kognitiiviseen kehitykseen, hormonitoiminnan säätelyyn ja kasvuun. Tämän vuoksi sädehoitoa vältetään nuorimmilla lapsilla. Tietyissä tapauksissa sädehoito toteutetaan ulkomailla protonihoitona.

Solunsalpaajia käytetään erilaisina yhdistelminä riippuen kasvaintyyppistä sädehoidon yhteydessä ja/tai jälkeen. Tiettyjen aivokasvainten hoidossa käytetään myös korkea-annoksisia solunsalpaajahaittoja, joissa solunsalpaaja-annokset ovat niin suuria, että luuytimen toiminta häiriintyy vakavasti ja pitkäkestoisesti.

Tämän vuoksi ennen korkea-annoshoidoa potilaalta kerätään talteen omia verisolujen kantasoluja, jotka palautetaan hoidon jälkeen (autologinen kantasolusiirto). Solunsalpaajat annostellaan useimmiten suonensisäisesti keskuskasvaimen hoidossa. Joitain solunsalpaajia annetaan myös suoraan aivoselkäydinnesteeseen lannepiston tai aivokammioon sijoitetun annostelukapselin kautta. Lisäksi käytetään suun kautta otettavia solunsalpaajia.

Keskushermoston kasvaimiin voidaan vaikuttaa myös lääkkeillä, jotka vaikuttavat häiritsemällä kasvainten verisuonitusta, ja sitä kautta estävät kasvainten kasvua. Uusimpana hoitomuotona joidenkin keskushermostokasvainten hoidossa ovat suun kautta otettavat kohdenetut lääkkeet, joilla on suora kohde kasvainsoluissa.

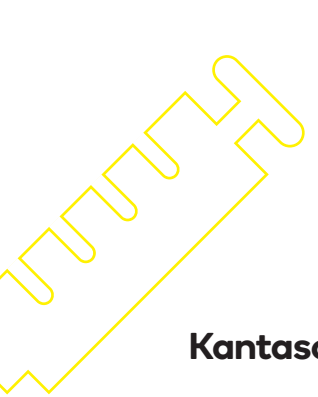
Keskushermoston alueen sädehoidon ja keskuskasvaimen hoidon aikana annosteltavan intensiivisen solunsalpaajahoidon aikana koulunkäynti toteutuu useimmiten koulun kotona järjestämänä opetuksena, koska hoito on raskasta ja infektioalttius on suuri.

Sen sijaan suun kautta otettavan ylläpitosolunsalpaajahoidon tai muun lääkkehoidon aikana lapsi/nuori voi voinnin salliessa osallistua opetukseen omassa koulussaan. Hoidon aikana oppilas tarvitsee kuitenkin aina tukea, jonka määrä ja laatu ovat yksilöllisiä riippuen kasvaimen sekä sen hoidon aiheuttamista välittömistä haittoista.

Seuranta keskushermostokasvaimen hoidon jälkeen

Lasten ja nuorten keskushermostokasvainten hoitotulokset ovat nykyisillä yhdistelmähoidoilla parantuneet myös niissä tapauksissa, joissa kasvainta ei saada leikkauksella poistettua. Sekä itse kasvain, että sen vaatima hoito aiheuttavat kuitenkin usein akuutteja ja pitkäaikaisia, elämänlaatua heikentäviä haittavaikutuksia. Hoidoilla voi olla vaikutusta etenkin neurologiseen kehitykseen, kuuloon, munuaistoimintaan ja hormonitoimintaan. Hoidon jälkeen lapsi tai nuori tarvitsee pitkäaikaisseurantaa.

Jatkoseurannan alkuvaiheessa tutkitaan säännöllisillä kuvantamistutkimuksilla keskushermoston aluetta mahdollisen uusiutumisen toteutumisesta. Lisäksi lapsi/nuori käy säännöllisesti lääkärin vastaanotolla, hänen kasvunsa tarkistetaan ja hänestä otetaan muutaman kuukauden – vuoden välein muun muassa hormonitoimintaa ja munuaisten toimintaa kuvaavia laboratoriotutkimuksia. Lastenneurologi, neuropsykologi ja fysioterapeutti ovat tiiviisti jälkiseurannassa mukana. Kaikille hoidot läpikäyneille lapsille ja nuorille tehdään seurannan aikana neuropsykologiset tutkimukset. Mikäli missään osassa todetaan poikkeavuutta, järjestetään kuntoutusta.



Kantasolusiirtohoidot

Mervi Taskinen

lääketieteen tohtori
dosentti
osastonylilääkäri
HUS Uusi Lastensairaala

Kantasolusiirtohoidot ovat vakiintunut osa lasten ja nuorten syövän hoidossa, joskin tavanomaisen syöpähoidon tulosten parantuessa yhä pienempi osuus lapsisyöpäpotilaita tarvitsee kantasolusiirron parantuaakseen.

Kantasolusiirto on potilaalle erityisen raskas ja vaativa. Se rajoittaa myös koulunkäyntiä enemmän kuin muut hoitomuodot.

Kantasolusiirto on vaikeahoitoisten leukemioiden, levinneiden pahanlaatuisten kasvainten sekä immuunipuolustuksen sairauksien hoitomuoto. Suomessa tehdään lapsille vuosittain 20–30 kantasolusiirtoa. Siirretävinä soluina käytetään joko toiselta ihmiseltä kerättyjä kantasoluja (allogeeninen siirto, leukemioissa tai immuunipuolustuksen sairauksissa) tai potilaan omia kantasoluja (autologinen siirto, vaikeahoitoiset kiinteät kasvaimet ja lymfoomat). Allogeenisessä kantasolusiirrosta kantasolujen luovuttajana voi olla kudostyypiltään sopiva sisarus tai vieras rekisteriluovuttaja. Kantasolusiirron oleellinen osa on sitä edeltävä sytostaatti- ja sädehoito, jolla pyritään tuhoamaan vielä potilaan elimistössä olevat leukemia- tai kasvainsolut. Nämä esihoitot tuhoavat myös normaaleja soluja, muun muassa luuytimen verta tuottavat solut. Kantasolusiirrolla siirretäänkin potilaalle monikykyisiä, kaikkia verisoluja (punasoluja, valkosoluja, verihiutaleita) tuottamaan kykeneviä kantasoluja, joiden antaminen on esihoitojen jälkeen välttämätöntä potilaan selviämisen kannalta.

Immuunipuolustuksen toipuminen jatkuu pitkään

Verisolujen tuotanto luuytimessä käynnistyy yleensä 2–4 viikon kuluttua kantasolujen antamisesta. Esihoito heikentää voimakkaasti potilaan vastustuskykyä infektioita vastaan. Vastustuskyky alkaa korjaantua vähitellen vasta sitten, kun uudet, annetut kantasolut alkavat tuottaa verisoluja, joihin kuuluvat myös immuunipuolustukseen kuuluvat valkosolut. Ennen solutuotannon käynnistymistä potilaat sairastavatkin korkeakuumeisia, bakteerien ja sienien aiheuttamia tulehduksia. Suun, ruokatorven ja suoliston limakalvojen haavaumat aiheuttavat useille potilaille kipuja sekä ravinnon imeytymisen heikkenemistä, joten ravitsemus annetaan suonensisäisesti. Tässä akuutissa vaiheessa potilaat ovat vielä sairaalahoidossa, mutta immuunipuolustuksen toipuminen jatkuu pitkään. Keskimäärin immuunipuolustus on toipunut täysin vasta vuoden kuluttua tehdystä allogeenisestä kantasolusiirrosta, jonkin verran nopeammin autologisen kantasolusiirron jälkeen.

Akuutti ja krooninen kääntheishyljintä

Jos potilas saa kantasolut sisarukseltaan tai vieraalta rekisteriluovuttajalta, pyritään etukäteen selvittämään, miten hyvin potilaan ja luovuttajan solut sopivat yhteen ns. kudostyypeiltään. Jos kudostyypit ovat kovin erilaiset, uusien kantasolujen tuottamat puolustussysteemin solut tunnistavat uuden isäntäelimistön eli potilaan vieraaksi ja alkavat reagoida sitä vastaan. Tätä tapahtumaa kutsutaan kääntheishyljinnäksi (graft versus host disease eli GVHD). Kääntheishyljintä voi aiheuttaa potilaalle oireita usean elinsysteemin alueella. Tavallisimpia ovat kuitenkin ihottuma, runsas ripulointi ja maksassa pienten sappiteitten ahtautuminen. Kääntheishyljinnän ennaltaehkäisevää lääkitystä annetaan kaikille allogeenisen siirteen

”

**Suomessa tehdään
lapsille vuosittain
20–30 kantasolusiirtoa.”**

saaneille potilaille tapauskohtaisesti 6–18 kuukauden ajan. Tästä huolimatta osa potilaista saa oireita, jotka vaativat pitkäaikaisen lääkityksen käänteishyljinnän rauhoittamiseksi. Käänteishyljinnän hoidossa käytetyt lääkkeet voivat aiheuttaa infektiokerkkyyden lisääntymistä, lisääntynyttä ihokarvoitusta, painonnousua sekä mielialan vaihteluja.

Akuutin käänteishyljinnän ohella potilaalla saattaa esiintyä kroonista käänteishyljintää, jonka oireita ovat kuiva iho, kuiva suu ja osalla potilaista myös herkästi kuivuvat silmän sidekalvot. Kroonisen käänteishyljinnän lääkitys vaikuttaa myös jonkin verran elimistön puolustussolujen toimintaan, joskaan ei niin vahvasti kuin akuutin käänteishyljinnän lääkkeet.

Kantasolusiirron jälkeen potilaan fyysinen suorituskyky sekä vastustuskyky infektioita vastaan on heikentynyt pitkään. Lisäksi mahdolliset ihottumat, huono ruokahalu, suolen toiminnan häiriöt ja mahdolliset lääkityksen aiheuttamat muutokset ulkonäössä voivat monella vaikeuttaa kauan odotettua koulun aloittamista. Tavallinen koulupäivä saattaa myös olla alkuun väsyttävä, joten lapset joutuvat lyhentämään koulupäiväänsä tai -viikkoa. Opetus suositellaankin järjestettäväksi kotona tai sairaalakoulussa ensimmäisen puolen vuoden ajan allogeenisen kantasolusiirron jälkeen. Sen sijaan autologisen siirron jälkeen joissakin tilanteissa kouluun lähteminen on mahdollista tätä aiemminkin.

Kantasolusiirrolla voidaan parantaa puolet kaikkein vaikeahoitoisimmista potilaista. Siksi kantasolusiirron läpikäyneitten koululaisten määrä tuleekin lisääntymään.



Keskuslaskimokatetrin kautta mahdollistetaan potilaan lääkehoito. Katetri mahdollistaa helpon pääsyn verenkiertoon.

Hoidon aiheuttamat rajoitukset koulunkäyntiin

Merja Möttönen

lääketieteen tohtori

osastonylilääkäri

OYS lastentaudit, hematologia, onkologia

Lapsi tai nuori saa tavallista herkemmin erilaisia tulehdustauteja sytostaattihoitojen aikana ja vielä noin kuuden kuukauden ajan hoitojen loppumisenkin jälkeen. Valkosoluarvojen ollessa kovin matalat, potilas voi saada kuumeisia bakteeritauteja, mitkä hoidetaan sairaalassa.

Tavallisia virustautejakin potilaat voivat sairastaa enemmän kuin ikätoverinsa. Ne voivat kestää pitempään kuin muuten terveillä.

Lapsi tai nuori voi mennä omaan koulunsa vasta sitten, kun intensiivisin sytostaattihoito on ohi, ja vointi sallii sen. Ennen varsinaista koulunkäyntiä edeltää monesti

koulukokeiluvaihe. Joidenkin syöpätautien (esim. Hodgkinin lymfooma) sytostaattihoito voi olla sellainen, että omaan koulun palaaminen onnistuu jo varhain diagnoosin jälkeen. Koulunkäyntiin ei ole yksiselitteisiä veriarvoja, vaan lapsen tai nuoren vointi on ratkaiseva koulun menon kannalta.

Vesirokko voi olla vaikea tauti syöpää sairastavalla. Jos potilas ei ole sairastanut vesirokkoa tai ehtinyt saada vesirokkorokotetta ennen syöpädiagnoosia, koulun tulee informoida potilasta, jos koulussa on jollakin vesirokko.

Lapselle tulee tällöin antaa mahdollisimman pian, viimeistään 2–3 vuorokauden kuluessa vesirokkokontaktista varizella-zoster-nimistä vasta-ainetta hoitavassa yksikössä. Koulusta on hyvä ilmoittaa kotiin myös ripuli-oksennustaukeista ja influenssasta. Sairaala ottaa kantaa siihen, kenelle voidaan antaa influenssarokote. Perheenjäsenet saavat influenssarokotteen vuosittain.

Syöpähoidoista huolimatta koulunkäynti ja mahdollisimman normaaliin elämään palaaminen ovat tärkeitä psykososiaalisen sopeutumisen kannalta.



Keskuslaskimokatetrin kanssa voi mennä myös koulun.

Palliatiivinen hoito

Satu Lehtinen

lääketieteen tohtori

lastentautien erikoislääkäri

lasten hemato-onkologi

palliatiivinen lääketieteen erityispätevyys

Mehiläinen

Lasten syövän hoitotulosten parantuessa yhä useampi lapsi paranee sairaudestaan, mutta osalla lapsista ja nuorista sairauden luonne on sellainen, että nykyhoidollakaan sairaus ei ole voitettavissa. Osa lapsista ja perheistä joutuu sairastamisen aikana tilanteeseen, jolloin hoidon tavoite muuttuu. Hoidon tavoite ei olekaan enää sairauden parantaminen, vaan oireiden lievittäminen ja mahdollisesti elämän pidentäminen palliatiivisen hoidon keinoin.

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaiden ihmisten aktiivista, moniammatillista ja kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun sairaus ei ole enää parannettavissa. Palliatiivinen tulee latinankielisestä sanasta 'pallium'. Se tarkoittaa viittaa. Parhaimmillaan viitta suojaa, antaa lämpöä ja turvaa. Viitta voi kuvainnollisesti olla yhdistävänä tekijänä moniammatillisen tiedon ja taidon kokoajana sairaan ihmisen ja hänen läheistensä auttamista.

Kivun lievittäminen keskeistä

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan oireenmukaista, tuskaa lievittävää ja vähentävää sekä helpottavaa hoitoa. Keskeistä palliatiivisessä hoidossa on kivun ja muiden oireiden lievittäminen samalla, kun pyritään lievittämään sekä lapsen että perheen taakkaa erittäin vaikeassa tilanteessa sairastamisen aikana. Palliatiivisen hoidon vaiheeseen siirryttäessä on perheen ja lapsen kanssa käytävä läpi se tosiasia, että hoidolla sairautta ei voi parantaa ja että hoidolla tavoitellaan mahdollisimman hyvää elämää, jonka kesto tiedetään rajalliseksi.



”

**Perheen ja lapsen
toiveita kuullaan kaikissa
mahdollisissa asioissa ja
koulunkäyminen voimien
mukaan on tärkeä
huomiootettava asia.”**

Koulunkäynti mahdollistetaan voimien mukaan

Koulu on lapselle hyvin tärkeä osa elämää. Koulussa on ollut mahdollisuus oppia uusia asioita ja saada kavereita, joihin sairastamisen aikana yhteys on säilynyt. Koulussa voi olla läheiseksi tulleita opettajia, jotka voivat olla mukana luomassa yhteyttä myös palliatiivisen hoidon aikana. Perheen ja lapsen toiveita kuullaan kaikissa mahdollisissa asioissa. Koulunkäyminen voimien mukaan on tärkeä huomioonotettava asia.

Koulunkäymisen muodot palliatiivisen hoidon aikana on pohdittava erikseen kunkin lapsen kohdalla. Palliatiivisen hoidon kesto ei voi aina etukäteen tietää. Lapsella voi olla jäljellä yllättävän paljon aikaa, ja vointi voi olla kohtuullisen hyvä mahdollistaen koulunkäynnin. Etäyhteydet mahdollistavat yhteyden silloinkin, kun lapsen ei ole mahdollista tavata muita lapsia tai voimat eivät salli fyysisesti kouluunmenoa. On kuitenkin erittäin tärkeää huomioida lapsen ja perheen toiveet kouluasian järjestämisen osalta myös palliatiivisen hoidon vaiheessa. Lapsi voisi käydä koulussa esimerkiksi vain mieluisimmilla tunteilla, yhteisessä tapahtumassa tai vain lyhyesti lounastauolla. Monenlaisia tapoja pitää yhteyttä kouluun voidaan miettiä.

Parantumattomasti sairaan hoito on monitahoista, ja sen vuoksi yhteistyön eri ammattiryhminen välillä tulee olla saumatonta. Kuntoutusohjaajalla on usein läheisin yhteys sairaalan ja koulun välillä, joten tätä yhteyttä voitaisiin käyttää myös tässä sairastamisen vaiheessa. Tässä vaiheessa perheen toiveita kunnioittaen voitaisiin pitää palaveri yhdessä oman koulun kanssa, jos koulunkäynnin jatkaminen on vielä mahdollista. Näin voidaan antaa mahdollisuus lapselle saada kokemuksia koulunkäynnistä ja yhteydestä koulukavereihin, jos se on lapsen toive ja hänen voimavaransa siihen riittävät. Tämä turvaa osaltaan hoidon inhimillisyyttä ja hyvää laatua. Toisaalta samalla lapsen kaverit ja läheiset opettajat tarvitsevat tukea, jonka avulla he voivat käsitellä vaikeaa sairautta ja kuoleman läheisyyttä. Sisarusten huomioiminen on erittäin tärkeää myös tässä vaiheessa hoitoa. Sisarukset voisivat olla mukana, jos sairaalla lapsella on

voimia mennä kouluun ja sisarukset käyvät samaa koulua. Tilanteita tulee yksilöllisesti miettiä ja suunnitella.

Palliatiivisen hoidon kesto on vaikea tietää etukäteen, jos sairaus ei ole kovin nopeasti etenevä. Palliatiivisen hoidon aikana joudutaan kuitenkin väistämättömän tosiasian eteen, että elämä on rajallinen. Tätä valtavaa menetyksen taakkaa voidaan yrittää auttaa kantamaan monelta taholta, ja koulu voisi tehdä luopumisen prosessissa oman osansa. Toisaalta sairaalasta kouluun yhteyttä pitävän henkilön on hyvä varmistaa, että koulussa on riittävät valmiudet käsitellä koulukaverin parantumatonta sairautta.

Välittämistä ja surua

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa kuoleman lähestyessä. Kuolevaa lasta ja hänen perhettään tuetaan ja hoidetaan yksilöllisesti parhaalla mahdollisella tavalla inhimillisiä arvoja kunnioittaen. Saattohoitovaihe on rajallinen aika, jolloin kuoleva lapsi ja hänen perheensä valmistautuvat lähestyvään kuolemaan. Saattohoitovaihe voi kestää muutamasta päivästä muutamaa viikkoon, mutta puutetaan rajallisesta ajasta. Saattohoitovaiheessa koulun osuus voi olla viestejä koulusta esimerkiksi kirjeillä, videoilla ja kuvilla. Kuolevalle lapselle voidaan lähettää tervehdyksiä, jotka kertovat välittämisestä ja samalla surusta, jota koulua käyvät lapset kokevat koulutoverinsa menettämisen äärellä. Moniammatillisesti tässäkin vaiheessa annetaan tukea sekä perheelle, sisaruksille ja koulutovereille, joille kuoleman läheisyys voi olla ensimmäinen kerta heidän elämänsä aikana. Kaikki tarvitsevat tukea, ja siinä tärkeässä roolissa on kouluun yhteyttä pitänyt terveydenhuollon edustaja.



Parantumattomasti sairaan hoito on monitahoista, ja sen vuoksi yhteistyön eri ammattiryhminen välillä tulee olla saumatonta.”

Myöhäisseuranta

Päivi Lähteenmäki

lääketieteen tohtori

dosentti

lastentautien ja lastenhematologian erikoislääkäri

hallinnon pätevyys

TYKS lasten ja nuorten klinikka

Lapsena syöpään sairastuneet ovat hoitavan yliopistollisen sairaalan valvonnassa koko aktiivihoidon ajan. Tänä aikana esiintyvät pahimmat hoidon komplikaatiot. Taudin uusiutumisen riski on myös suurin hoitojen aikana, mutta jatkuu taudista riippuen ainakin 5 vuotta primaari diagnoosista. Tämänkin jälkeen seuranta on jatkettava, koska mahdollisuus myöhäisiin sivuvaikutuksiin on olemassa.

Pääsääntö on, että seuranta aikuisikään asti taapattu alkuperäisen hoitoyksikön toimesta, mutta osa kontroleista ja tietyt tutkimukset voidaan ohjata kotipaikkakunnan lääkärille, vaikka vastuu seurannasta on edelleen alkuperäisellä hoitokeskuksella.

Lapsuus- ja nuoruusiän syövästä parantuneiden osuus alle 40-vuotiaasta väestöstä on noin 1–2 %, ja heidän kokonaismääränsä lisääntyy parin prosentin vuosivauhdilla. Suomessa on alle 25-vuotiaana syövän sairastaneita ja siitä parantuneita jo lähes 10000.

Tutkimustiedon valossa heillä on huomattava riski syöpähoitoon liittyviin myöhäisvaikutuksiin ja lisääntynyt ennenaikaisen kuoleman vaara, eikä näiden haittojen ilmaantuvuus näytä tasaantuvan pitkänkään seuranta-ajan myötä. On todettu, että vain kolmasosalla syövästä parantuneista ei ole syöpähoitoon liittyviä myöhäishaittävaikutuksia.

Alle kouluikäisinä syöpähoitoja saaneet ovat herkimpiä myöhäishaitoille, mutta myös yksilöllinen alttius, syöpätyyppi ja annettu hoito (intensiteetti, sädehoito) vaikuttavat myöhäissairastavuuden riskiin. Myöhäis-

vaikutukset voivat ilmaantua vasta vuosikymmentenkin kuluttua annetusta syöpähoidosta, joten syövästä parantuneiden myöhäisseuranta on toteutettava riskiarvioon perustuen systemaattisesti ja kattavasti.

Solunsalpaaja- ja sädehoito ovat haitallisia kaikille terveille kudoksille, mutta haittavaikutuskirjo vaihtelee käytettyjen solunsalpaajien ja niiden kumulatiivisten annosten mukaan. Potilaan yksilölliset geneettiset ominaisuudet voivat myös merkittävästi vaikuttaa hänen herkyyteensä yksittäisen solunsalpaajan aiheuttamiin haittavaikutuksiin.

Sydän- ja verisuonisairaudet

Syövästä parantuneilla on lisääntynyt riski sairastua kardiomyopatiaan ja sydämen vajaatoimintaan, sepelvaltimotautiin, aivoverenkiertohäiriöihin ja rytmihäiriöihin. Näiden sairauksien riski on erilainen sairastetusta syövästä ja annetusta hoidosta riippuen, mutta ryhmätasolla suomalaisessa aineistossa vaara oli suurin leukemian, lymfooman, luusyövän ja munuaissyövän sairastaneilla sekä aivoverenkiertohäiriöiden osalta aivokasvaimen sairastaneilla.

Sydänvaikutusten todennäköisyys on varsin pieni, mikäli lapsuusiän syövän hoidossa ei ole käytetty antasykliinejä tai sädehoitoa, jonka kenttä on ulottunut sydämeen. Metaboliseen oireyhtymään liittyvä heikentynyt glukoosinsieto, jopa tyyppi 2 diabetes, kohonnut verenpaine sekä rasva-aineenvaihdunnanhäiriö ovat myötävaikuttamassa myöhemmällä iällä verisuonisairauksien syntyyn ja edelleen lisääntyneeseen kuolemanriskiin pitkäaikaisselviytyjillä.

Lisääntymisterveys

Sekä monet solunsalpaajat että sukurauhasten alueelle annettu sädehoito vaikuttavat merkittävästi lisääntymisterveyteen. Suomalaistutkimuksen mukaan lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden poikien mahdollisuus saada oma lapsi on 51% ja tyttöjen 62% sisarusten mahdollisuudesta, mutta syntyvien lasten terveys on yhtä hyvä kuin sisarusten lapsilla. Lapsuuden syöpähoitot

voivat myös johtaa varhaiseen menopaussiin, hedelmällisyysajan lyhenemiseen sekä lisätä ennenaikaisen synnytyksen riskiä.

Myös pojilla kivesten sädehoito vaurioittaa itusoluja, joskin pienellä osalla kokokehon sädehoidon saaneista pojista siittiötuotannon on havaittu toipuvan vuosien kuluttua. Alkylöivien solunsalpaajien suuret kumulatiiviset annokset vaikuttavat siittiötuotantoon.

Toinen syöpä

Sekä säde- että solunsalpaajahoito lisäävät uuden syövän riskiä. Noin 5 % syöpähoidon saaneista saa uuden syövän, jonka syntyy ensimmäisen syövän hoito on vaikuttanut. Potilaan geneettinen alttius syöpäsairauksille (mm. Li-Fraumenin oireyhtymä) on merkittävä myötävaikuttava tekijä.

Psykososiaaliset vaikeudet

Noin neljäsosalla syövästä parantuneista on merkittäviä psykososiaalisia ongelmia, joihin kuuluvat neurokognitiiviset vaikeudet, oppimisvaikeudet, ongelmat sosiaalisissa suhteissa, masennusoireet tai posttraumaattiset stressireaktiot sekä poikkeuksellinen uupuneisuus. Psykososiaaliset vaikeudet voivat aktivoitua vasta vuosien tai vuosikymmenten kuluttua syöpähoidon jälkeen, kun elämän haasteelliset vaiheet laukaisevat vanhat muistikuvat esiin.

Keskushermostoon kohdistuva syövän hoito, mutta myös keskushermostossa sijaitseva kasvain itsessään voivat molemmat vaurioittaa tervettä aivokudosta. Tavallisimpien kiinteiden kasvainten lääkehoito ei merkittävässä määrin läpäise aivoja suojaavaa veri-aivoestettä, eikä siten yleensä aiheuta haittaa aivotoinnille, mutta leukemian ja non-Hodgkin lymfooman hoidossa keskushermostoon kohdistettu solunsalpaajahoito voi myötävaikuttaa aivojen toimintahäiriön ja sitä myöten oppimisvaikeuksien syntymään. Kehittyvien aivojen kannalta kaikkein haitallisin hoitomuoto on kuitenkin keskushermoston sädehoito, joka voi heikentää useita aivojen kuorikerroksen toimintoja, kuten älykkyyttä, toimintano-

peutta ja muistia.

Syöpäsairauteen ja sen hoitoon liittyy useita tunne-elämää järkyttäviä asioita, kuten muun muassa ennenaikaisen kuoleman uhka, fyysisen olemuksen muutokset, sekä alentuneeseen tai menetettyyn hedelmällisyyteen liittyvät seikat. Tunne-elämän ongelmat ovat murrosiässä ja nuorena aikuisena sairastuneilla merkittävästi suurempia kuin myöhemmin aikuisiässä syövän sairastaneilla.

Pitkäaikaissuranta

Oma terveyskäyttäytyminen vaikuttaa myöhäisvaikutusten syntymään myös lapsuusiän syövän sairastaneilla, ja elämäntapavalintojen vaikutus tulee käydä läpi siirtymävaiheessa. Myöhäisseurannan tiheys ja toteuttamistapa perustuvat yksilöllisten riskien pohjalta tehtyyn suunnitelmaan. Suurin osa lapsena ja nuorena syövän sairastaneista tarvitsee aikuisiällä seurantaa myöhäisvaikutusten suhteen, mutta kaikkien seuranta ei tarvitse olla samanlaista. Kansainvälisesti hyväksytyn mallin mukaan syövästä parantuneet voidaan jakaa kolmeen ryhmään myöhäisvaikutusten todennäköisyyden ja niiden vakavuuden riskin perusteella. Seurannan intensiteetti määräytyy riskiluokan mukaan. Tämä malli on otettu käyttöön myös Suomessa.



Suurin osa lapsena ja nuorena syövän sairastaneista tarvitsee aikuisiällä seurantaa myöhäisvaikutusten suhteen, mutta kaikkien seuranta ei tarvitse olla samanlaista.”



Juho tutustui Helsingin keskustakirjasto Oodin. Hän keskittyy nyt kuntoutumiseen.

”

Avoimuus lapsia kohtaan palkitsee. Kun heille kerrotaan, mistä on kyse, he sopeutuvat asiaan helposti.



Infektioeristystä ja syöpähoitoja

Videoyhteys täydensi alaluokkalaisten koulunkäyntiä

Kaksi syöpää sairastaneen Juhon koulunkäynti toteutui syöpähoitojen aikana erittäin hyvin. Sairaalakoulua ja koulun kotona järjestämää opetusta täydensi videoyhteys, jonka välityksellä hän pääsi osallistumaan luokkan-
sa reaaliaikaiseen opetukseen.

Eteläpohjanmaalainen Juho on malliesimerkki siitä, miten erilaiset opetustavat auttavat pysymään mukana opetuksessa, josta sairastunut lapsi jäisi muuten paitsi. Juho sai syöpähoitonsa aikana opetusta monin eri tavoin. Poika kävi sairaalakoulua ja sai reaaliaikaista video-opetusta nettiyhteyden välityksellä. Lisäksi hänen luonaan kävi opettaja koulusta opettamassa. Juhon kohdalla on toteutunut myös kouluun paluu pitkien hoitojen jälkeen.

Juhon isä, Kari, on tyytyväinen lapsensa opetuksen kokonaisuuteen.

– Juho oli 4. luokalla kevätkauden sairaalaopetuksessa, 5. luokka opiskeltiin kotona ja 6. luokka normaalis-
sa koulussa. Vuodet sisältävät opetuksen osalta monia murroskohtia. Opettajatkin olivat erilaisia. Mielestäni Juho sai olosuhteisiinsa nähden parhaan mahdollisen opetuksen syöpähoitonsa aikana. Juhon opetus on hyvä esimerkki siitä, miten se hoidetaan hyvin, summaa Kari-isä. Hän kokee, että Juho oppi taidollisesti lähes saman kuin muutkin opiskelijat koulussa. Juho osallistui muiden tavoin myös kokeisiin.

Kaksi syöpää

Juholla todettiin aivokasvain lokakuussa 2011, jonka jälkeen hoidot aloitettiin. Juho pääsi vuoden kuluttua ke-
vääksi mukaan eskariin. Syksyllä 2012 hän aloitti koulun.

– Ollessaan 4. luokalla koulussa hän sai ensimmäisen syöpä-
hoidon johtuvan sekundaarisen syöpä, leukemian (AML); se löytyi häneltä joulukuussa 2016.

– Leukemiaa hoidettiin koko talvi. Huhtikuussa 2017 poika pääsi kantasolusiirtoon HUS:iin. Se onnistui hy-

vin ja syöpähoidot loppuivat. Siirron jälkeen hän oli vuo-
den verran infektioterapiassa, isä kertoo. Syöpähoidot ja infektioterapiat johtivat siihen, että Juho oli kouluvuo-
den 2016–17 kotona järjestetyssä opetuksessa ja etä-
opetuksessa. TAYS:n ja HUS:n sairaalaopetusta Juho sai kevään 2017. Syksyllä 2018 Juho pääsi aloittamaan
normaalisti koulun. Hän käy tällä hetkellä 6. luokkaa. Haastatteluhetkellä Juhon terveys on kohtuullisen hy-
vä. Ensimmäisestä syöpästä jäi tasapaino-ongelmia ja hienomotoriikan haasteita. Toinen syöpä näyttäisi olevan
selätetty. Juho keskittyy nyt kuntoutumiseen.

Tärkeä koulun kotona järjestämä opetus

Erityisesti opettajalle, joka tuli kotiin opettamaan, Kari antaa tunnustusta. Hän osoittautui opintojen kannalta
erinomaiseksi tueksi nuorelle syöpäpotilaalle.

– Opettaja Maarit kävi kaksi kertaa viikossa meillä ko-
tona opettamassa Juhon kahden tunnin ajan. Hän osasi tehtävänsä todella hienosti. Yhteistyö toimi hyvin. Opet-
tajaan saattoi luottaa. Hän osasi ottaa ohjekset tarpeen tullen, Kari kertoo. Aluksi perheelle tarjottiin kotona järjes-
tettävää opetusta kaksi tuntia viikossa, mutta Alasaa-
ret eivät tyytyneet siihen. Lopulta Juhon myönnettiin kotona tapahtuvaa opetusta 2x2 tuntia viikossa, mikä
oli olosuhteisiin nähden riittävä määrä. Opetuksessa olisi
hyvä ottaa huomioon myös opettajan mahdollinen pois-
saolo.

– Jos kotiin tuleva opettaja tai joku hänen lähipiiris-
tään on sairaana, hän ei voi tulla infektioterapiapotiilaan
luokse. Tällöin olisi tärkeää järjestää varahenkilö. Aluk-
si sitä ei meillä ollut, mutta myöhemmin opettaja sai
mahdollisuuden varahenkilöön, joka muutaman kerran
kävikin.

Koulunkäyntiä videon välityksellä

Koulun kotona järjestämän opetuksen lisäksi Juho sai
opetusta videon välityksellä sekä sairaalakoulun että
kotona järjestetyn opetuksen aikana. Videoyhteys toimi
siten, että Juho näki sekä luokan että opettajan. Kari ker-
too, että videoyhteyden rakentamisessa oli mukana IT-

alaa tunteva henkilö, joka on itsekin opettaja. Hän kävi koululla opastamassa laitteiden käyttöä.

– Onneksi kotona opettava opettaja oli IT-asioita tunteva. Myös sairaala-aikana toiminut Juhon opettaja oli innokas oppimaan uutta ja osasi hoitaa yhteyden, toteaa Kari. Koulun puolella yhteyksiä hoiti useampi opettaja.

– Yleensä ottaen alakoulussa video-opetus on varteenotettava lisä, sillä luokkahuone pysyy pitkälti samana. Yläkoulussa videoyhteyttä on jo vaikeampi toteuttaa, koska opetuksessa käytettävät luokat vaihtuvat jatkuvasti, eikä laitteistoja voida helposti siirrellä luokasta toiseen.

Sosiaalinen yhteys säilyy

Juho oli video-opetuksessa sen mukaan kuin hän pysyi ja jaksoi. Hänen luokkatoverinsa tottuivat nopeasti siihen, että yksi oppilas oli tunneilla videoyhteyden takana.

– Opetusmuoto ei vielä liene kovin yleistä, ja jonkin verran video-opetuksen tekniikassa oli välillä haasteita. Iäkäs puoli oli kuitenkin se, että Juho ei aina tiennyt, milloin yhteys avataan. Juho joutui välillä olemaan valmiudessa odottaessaan opettajan soittoa. Juhon kannalta se oli vähän kurja tilanne. Tällainen aikataulullinen asia onkin hyvä ottaa huomioon video-opetusta suunniteltaessa, ehdottaa Kari.

Kari korostaa, että video-opetuksella ei pystytä korvaamaan yksilöllistä kotona tapahtuvaa opetusta. Video-opetus on kuitenkin hyvänä tukena, ja joissakin aineissa se toimii paremmin kuin toisissa.

– Tärkeä osa videoyhteydessä on myös se, että tällä tavoin potilas pysyy sosiaalisessa yhteydessä luokkatovereihinsa. Näin hänen on myös helpompaa palata normaaliopetukseen tuttuun luokkaan hoitojen jälkeen.

Luennoista parityöskentelyyn

Potilaan jaksaminen on myös otettava huomioon video-opetuksessa. Juho itse totesi kouluun palattuaan, että videon takana oleminen oli kolme kertaa raskaampaa kuin luokassa olo. Jatkuva valmiudessa olo ja keskittyminen haastoivat oppijaa.

– Opetustavan kohdalla joudutaan myös miettimään, kuinka monta videotuntia päivässä toteutetaan ja mitkä olisivat tehokkaimmat oppitunnit. Videolla toteutuivat enimmäkseen luentotyypilliset oppitunnit.

Kari kertoo esimerkin myös toisenlaisesta tunnista.

– Eräällä uskonnon tunnilla toteutettiin näytelmä, johon myös Juho pääsi osallistumaan. Juhon rooli oli lukea vuorosanat, jonka mukaan muut näyttelivät. Tämä oli Juhon omien luokkakavereiden idea. Se toteutui hienosti videoyhteydellä. Potilas makasi sängyssään ja samalla osallistui aktiivisesti koulunkäyntiin, isä kiittelee.

Myös parityöskentely videon välityksellä toimi yllättävän hyvin. Esimerkkinä Kari mainitsee automatkan, jonka Juho hyödynsi opiskeluun.

– Ajoimme Juhon kanssa Jyväskylää kohti, ja Juho toteutti englannin tunnin iPadilla auton takapenkiltä parinsa kanssa. Lapset kyselivät toisiltaan englannin sanoja ja tekivät tehtäviään.

Aktiiviset vanhemmat

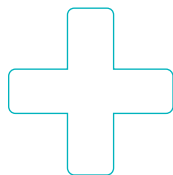
Vaikka Juhon opetus oli kaikin tavoin onnistunutta, mikään ei tullut perheellekään itsestään selvästi.

– Meiltä vanhemmilta vaadittiin määrätynlaista sitoutuneisuutta. Asioista ja oikeuksista piti ottaa selvää. Jouduimme kyselemään, täyttämään hakemuksia sekä antamaan tukea jopa koulun suuntaan.

Karilla on it-alan koulutus ja työkokemus, joten tekniset asiat ovat hänelle tuttuja, ja hän osasi neuvoa Juhoakin. Apuna oli myös tutuksi tullut kuntoutusohjaaja Tampereella. Teknisestä avusta Kari mainitsee myös Whatsappin, josta oli tiedonvälityksessä hyötyä.

– Whatsapp-ryhmään kuului opettajia, joiden kanssa saatoimme viestillä. Viesti kulki nopeasti tilanteissa, jossa piti saada koululle tieto vaikkapa siitä, että poika ei päässyt jonain päivänä osallistumaan kouluhommiin. Toisaalta opettajat saattoivat ilmoittaa vanhemmille vaikkapa luokkaretkestä tai päivän muutoksista.

Kari toteaa, ettei ole olemassa kuitenkaan yhtä ainoaa tapaa toteuttaa hyvää opetusta sairaalle lapselle.



Moni asia on kiinni perheestä, koulusta, potilaasta, opettajista ja asuinkunnastakin.

Takaisin kouluun

Menneenä syksynä Juho aloitti koulunkäynnin. Hänen pääopettajana ja luokanvalvojana on toiminut Janne. Juho aloitti opiskelun hieman kevennetyllä kaavalla. Hän sai luvan tulla kotiin, jos työpäivä tuntui liian raskaalta.

– Juho jaksoi kuitenkin kohtuullisen hyvin, vaikkei ollut vielä täysin kunnossa. Toisinaan hän tosin antoi kaikkensa, jolloin hän väsähti. Juho ei kuitenkaan jännittänyt kouluun menoa, sillä luokkakaverit olivat hänelle tuttuja.

– Juhon kohdalla on ollut erittäin paljon hyötyä siitä, että hänen luokkakaverinsa ovat pysyneet samana 1. luokasta asti. Juho on edelleen hieman ”erilainen oppilas” luokassa, mutta vahvasti osa luokkayhteisöstä, sanoo Kari.

Avoimuus joka suuntaan on helpottanut yhteistyötä ja sopeutumista.

– Me olimme hyvin avoimia koulun suuntaan: opettajille, oppilaille ja heidän vanhemmilleen. Mitään kyräilyä ei päässyt syntymään, Juhon ei pidetty vammaisena, eikä häntä kiusattu. Avoimuus lapsia kohtaan palkitsee. Kun heille kerrotaan, mistä on kyse, he sopeutuvat asiaan helposti.

Takaisin normaaliin kouluun

Juho sai infektioeristyksensä aikana vuoden ajan opetusta kotiin, josta vastasi luokanopettaja Maarit. Hän on toiminut noin 20 vuotta opettajana, mutta oppilaan kotona hän ei ollut aiemmin opettanut. Tehtävä tuli melko yllättäen.

– Meille opettajille tarjottiin tällaista lisätyötä ja kysyttiin, haluaisiko joku ottaa sen vastaan. Taisin olla ainoa, joka siihen saman tien joutui, muistelee Maarit. Juhon tilanne ei ollut opettajalle tuttu. Hän tiesi vain, että Juho oli saanut syöpähoitoja ja joutui olemaan infektioeristyksessä.

– Vaikka minulla ei ollut paljon tietoa Juhon tilanteesta, kaikki meni oikein hyvin, sillä yhteistyö oli vanhempien ja Juhon kanssa oli niin toimivaa ja hyvää. Pystyimme puhumaan kaikesta, mitä eteen tuli, Maarit summaa.

Räätälöityä opetusta

Koulun kotona järjestämää opetusta kesti vuoden ajan, 4 tuntia viikossa. Tapaamiset tapahtuivat iltapäivällä opettajan normaalin työajan ulkopuolella ylitunteina. Opettajan tarjoama opetus oli potilaalle räätälöityä yksilöllistä työskentelyä, mitä ei esimerkiksi etäopetus pysty tarjoamaan.

– Suunnittelimme opetuksen Juholle sopivaksi. Opettajanhuoneessa oli lokero, johon muut opettajat laitoivat minulle niitä materiaaleja, joita Juhon luokassa oli käsitelty ja käytetty. Tätä materiaalia toisinaan muokasin esimerkiksi suurentamalla tekstiä, sitten toimitin ne Juholle. Tämä oli hyvä käytäntö, eikä minun tarvinnut erikseen pyydellä materiaaleja kultaakin opettajalta, sanoo Maarit. Myös opettajien Whatsapp-ryhmästä oli hyötyä, sillä sitä kautta välittyivät tiedot kotitehtävistä. Näin kotona opettava opettaja oli reaaliajassa tietoinen siitä, mitä milloinkin opiskeltiin.

– Englanti, äidinkieli ja matematiikka olivat aineita, joiden opetusta varmistin eniten. Jos jäi aikaa, se käytettiin muun muassa historian, ympäristö- ja luonnontiedon opiskeluun. Etenimme Juhon voimien ja katsomani tärkeysjärjestyksen mukaan.

Pehmentävä välikäsi

Maarit joutui välillä sanomaan muille opettajille, jos tehtäviä tuli liikaa tai jos tehtävät olivat Juhon kannalta toisarvoisia. Silloin hän jätti ne teettämättä.

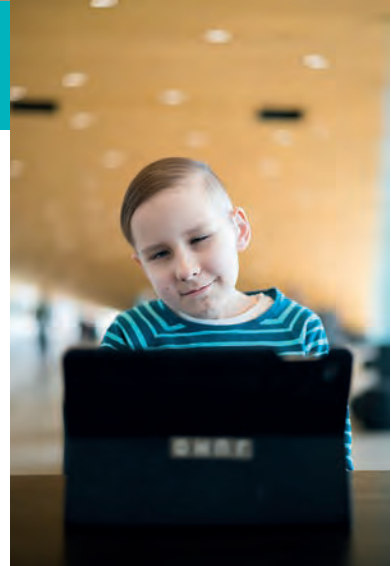
– Oli kieltämättä joskus haastava vastata kunkin opettajan odotuksiin siitä, mitä kukin halusi. Toimin eräänlaisena suodattimena sen suhteen, mikä on tärkeää ja mikä vähemmän tärkeää.

– Ymmärrettävästi kaikilla opettajilla ei ollut käsitystä siitä, miten Juho jaksaa. Vaikka hän kävikin koulua, hänellä ei ollut samalla tavalla voimia kuin terveellä lapsella. Välillä kynä tipahti pelkästä uupumuksesta.

Maarit oli siten pehmentävä välikäsi koulun ja opiskelijan välillä. Hän saikin kollegat ymmärtämään tilanteen, jos tehtäviä oli liikaa. Maaritilta vaadittiin ’pelisilmää’ siinä millä tavalla ja missä määrin milloinkin edettiin.



Juho käyttää monipuolisesti keinoja, jotka täydentävät näön varaista opiskelua, esimerkiksi äänikirjoja.



– Aina emme tehneet kaikkea sitä, mitä olin suunnitellut, sillä halusin edetä täysin potilaan jaksamisen ehdoilla.

Motivoitunut opettaja ja oppilas

Maarit-opettajan rooli oli olla myös Juhon kosketus ulkomaailmaan: kouluun, opettajiin ja kavereihin.

– Teimme toisinaan niinkin, että jos koulussa oli ollut jokin yhteinen tapahtuma, videoin sen. Sitten katsoimme Juhon kanssa sen yhdessä. Tällä tavalla toin hänelle ikään kuin terveisiäkin koululta. Maarit sanoo pitäneensä tehtävästään. Opettajan työn teki helpoksi se, että Juho oli älykäs, motivoitunut ja innokas oppija. Juho teki samat kokeet kuin muutkin. Kokeita valvoi välillä opettaja kotona ja välillä Kari-isä. Arviointi tehtiin jokaisen aineopettajan video-opetuksen sekä kokeiden perusteella. Opettajat kysyivät myös kotona opettavan opettajan mielipiteitä.

– Kokeissa saatoin toimia kirjurina Juholle. Juholle kirjoittaminen oli työlästä ja hidasta, joten kirjoitin Juhon sanelun mukaan. Osa kokeista tehtiin tietokoneella. Maaritin työstä pidettiin myös Juhon perheessä.

– Tein työni persoonallani ja ehkä onnistuin siinä. Sen mahdollisti hieno yhteistyö Juhon ja hänen perheensä kanssa. Henkilökemiamme toimivat hyvin, hän sanoo.

6. luokka normaalissa koulussa

Menneen lukukauden Juho on käynyt 6. luokkaa normaalissa koulussa. Hänen opettajana ja luokanvalvojana on ollut Janne. Hän tutustui etäisesti Juhoon, kun Juho oli 4. luokalla koulussa.

– Näin, miten hymyilevä ja valoisa Juho temmelsi vauhdikkaasti jalkapallokentällä 'dallarillaan' eli liikkumiseen tarkoitettulla apuvälineellään. 5. luokalla Juho oli videoyhteyden päässä, joten hän tuli tutuksi ruudun välityksellä. Kunnolla tutustuin Juhoon vasta viime syksyn aikana luokassa 6. luokan alkaessa. Juhon oppimissuunnitelmassa tehtiin jonkin verran henkilökohtaisia säätöjä. Juho tarvitsee tietyissä asioissa apua luokkatyöskentelyssä.

– Juho on tarvinnut aikaa ja tarkkaavuutta ympäristön havainnointiin ja näönvaraisen tiedon prosessointiin, kuten lukemiseen, kuvatiedon hyödyntämiseen ja tehtävien tekemiseen. Koska nämä asiat ovat olleet tiedossa, ne on osattu hyvin ottaa huomioon opetuksessa.

Erityistarpeet huomioiden

Luokka-avustaja on ollut välttämätön apu.

– Meillä on iso koulu, jossa on paljon portaita, joten avustaja on auttanut Juhoa siirtymistilanteissa. Avustaja toimii toisinaan myös kirjurina niin, että Juho sanelee ja avustaja kirjoittaa. Apua tarvitaan myös ruoan ottamisessa ja omaan hygieniaan liittyvissä tilanteissa. Motivoituneen ja reippaan pojan tilanne on suuresti parantunut vuoden aikana, mutta välillä voimat voivat ehtyä. Silloinkin avustaja on hyvä tuki.

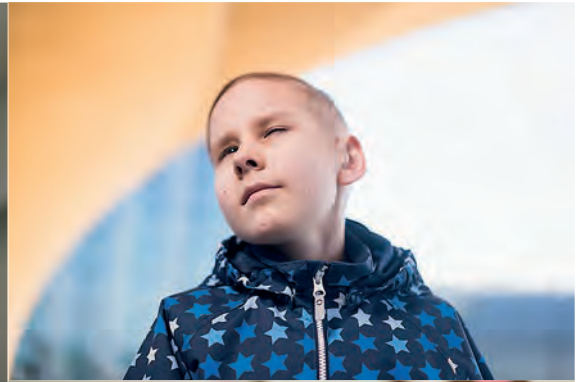
– Juho käyttää taitavasti iPadiä ja hyödyntää sitä kirjoitusapuna. Hän osaa käyttää myös äänikirjoja ja muita keinoja, jotka täydentävät näön varaista opiskelua, sanoo Janne.

Opastusta ja tietoa saatavilla

Opettaja on usein toivonut, että voisi olla enemmän Juhon tukena tai vain juttuseurana, mutta koulutyön kiireinen arki ei aina sitä salli. Välttämättä Juho ei sitä itsekään odota. Hän haluaa olla yksi oppilas muiden joukossa. Tukea Juho on saanut myös Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin tukijaksoilla.

– Valterilla on loistavaa materiaalia, joista on meillemkin kovasti hyötyä. Sitä kautta on tullut tietoa, miten Juho oppii ja millaisia asioita oppimisessa on hyvä huomioida. Saimme myös ohjausta kuulolaitetta käyttävän henkilön tarpeista sekä etäopetukseen liittyvistä teknisistä asioista, Janne sanoo. Tietoa on siis ollut saatavilla, mitä opettajat ovat aktiivisesti hyödyntäneet.

– Juhon vanhemmat ovat olleet korvaamaton apu. He ovat auttaneet meitä huomioimaan tiettyjä asioita. Varmasti kaikesta tästä opista on hyötyä tulevaisuudessakin, toteaa Janne.





Syöpäsairaus eri-ikäisten lasten ja nuorten kokemana

Krista Koivula

Psykologi, perheterapeutti
KYS Lasten ja nuorten klinikka

Riitta Moren

Psykologi, perheterapeutti
HUS Uusi Lastensairaala

Lapsen tai nuoren sairastuminen syöpään merkitsee suurta muutosta hänen elämäänsä. Sairaus vaikuttaa voimakkaasti lapsen arkeen, perhetilanteeseen, sosiaalisiin suhteisiin, koulunkäyntiin ja harrastuksiin. Vakava sairaus horjuttaa lapsen turvallisuuden tunnetta. Sairauteen voi liittyä monenlaista pelkoa ja ahdistusta. Lapsi tai nuori voi pelätä tutkimuksia ja toimenpiteitä, kipua, hoitojen sivu- ja myöhäisvaikutuksia sekä sitä, ettei paransikaan hoidoista huolimatta. Ikävän tunteita voivat tuottaa erilleen joutuminen perheestä, koulusta, kaveriesuhteista ja harrastuksista.

Lapsi voi kokea surua luopumisista ja rajoituksista, jotta sairaus on tuonut tullessaan. Hänen mielessään voi herätä myös kiukun ja katkeruuden tunteita sekä epäoikeudenmukaisuuden kokemusta siitä, että juuri hän on sairastunut ja muut voivat jatkaa arkeaan tavalliseen tapaan. Sairauteen ja hoitoihin liittyvät fyysiset muutokset

voivat herättää lapsen mielessä myös häpeän ja hämmennyksen tunteita. Näitä fyysisiä muutoksia voivat esimerkiksi olla hiusten lähtö, painon nousu, turvotus, väsymys, voimattomuus, pahoinvointi ja ruokahaluttomuus.

Miksi juuri minä? Työkaluja vaikean asian ymmärtämiseen

Sairastuminen sinänsä, vaativat ja raskaat hoidot, hoidosta johtuvat rajoitukset sekä perheen reaktiot herättävät jo pienessäkin lapsessa kysymyksen: Miksi. Nykyaikaisen syöpähoidon lähtökohtana onkin antaa tietoa sairaudesta, jotta lapset ja nuoret voisivat ymmärtää muuttunutta tilannettaan ja motivoitua hoitoon. Lapsen kyky käsitellä annettua tietoa riippuu hänen kehitysvaiheestaan. Eri-ikäiset lapset ja nuoret ymmärtävät sairautensa hyvinkin eri tavoin. Lisäksi yksilölliset erot ovat suuria.

Merkittävästi tiedon ymmärtämiseen vaikuttaa myös se, miten vanhemmat pystyvät keskustelemaan sairaudesta lapsen kanssa. Useimmissa sairaaloissa lapsella tai nuorella on mahdollisuus myös perheen ulkopuoliseen keskusteluapuun sairastumisvaiheessa ja tarvittaessa hoitojen myöhemmissäkin vaiheissa.

Miten eri-ikäiset lapset ja nuoret käsittävät sairautensa?

- **Esikouluikäiset ja koulunsa aloittavat** alkavat jo ymmärtää käsitteet hyvä ja paha. Tämän ikäiset lapset käsittävätkin sairautensa usein hyvien ja pahojen solujen taisteluna, jossa pahat solut häviävät hoidolla. Tärkeätä on saada lapsi ymmärtämään, että vaikka



hänessä onkin pahoja soluja, lapsi itse ei ole paha. Sairauden ja hoitojen vaikutukset näkyvät lapsen ulkonäössä ennen kaikkea tukattomuutena ja painon muutoksina. Lapsen käsitys omasta itsestään on jo siinä määrin kehittynyt, että hän tunnistaa muutokset ja erilaisuutensa ikätovereihinsa verrattuna. Tästä seuraa usein itsetunnon vaurioita ja ohimenevää mielialan laskua. Lapselle tuottaa monesti pettymyksiä jäädä pois pitkäksi aikaa niistä yhteisöistä – esikoulu, koulu, harrastusyhteisö – joihin hän juuri on ollut sopeutumassa. Pelko syrjään jäämisestä herättää ahdistusta kaiken ikäisissä koululaisissa.

- **Alakouluikäiset** alkavat asteittain ymmärtää sairauden vakavuuden ja pohtia sen merkitystä tulevaisuudelleen. Tässä iässä alkaa myös selkiintyä käsitys siitä, että kuolema on seurausta biologisten toimintojen häiriöistä. Niinpä sairastuminen tuo myös kuoleman mahdollisuuden lapsen ajatuksiin, vaikka lapset harvoin puhuvat näistä ajatuksistaan ääneen. Kyky ymmärtää syy-yhteyksiä on siinä määrin kehittynyt, että sairauden syiden ja seurausten pohdinnat saattavat ahdistaa lasta.
- **Yläkouluikäiset** nuoret ymmärtävät jo monimutkaisia syy-yhteyksiä ja pystyvät tajuamaan sellaisiakin asioita, joita eivät ole itse kokeneet. He pohtivat sairauden merkitystä itselleen ja tulevaisuudelleen. Erilaiset uhkakuvat vammautumisesta, hoitojen myöhäisvaikutuksista ja kuoleman mahdollisuudesta askarruttavat mieltä. Psykkisesti terveillä nuorilla vahvat minän suojautumiskeinot, esimerkiksi kieltäminen ja torjunta, helpottavat oloa ahdistavan sairauden alkuvaiheen jälkeen. Vain harvoilla masennus lamaannuttaa toimintakyvyn ja vaikeuttaa hoitoa pitkäkestoisesti.

Syövän hoidon aiheuttamat rajoitukset ovat ristiriidassa nuoren kehitystarpeiden kanssa. Murrosiän tärkeimpiä tehtäviään on itsenäistyä ja irrottautua lapsuuden riippuvuudesta vanhempiin. Hoito pakottaa nuoren alistu-

maan aikuisten määräyksiin ja palaamaan ainakin osittain riippuvuuteen vanhemmista ja heidän antamastaan avusta. Syöpähoidon toteuttaminen nuoren itsenäisyyttä kunnioittavalla tavalla onkin suuri haaste kaikille hoitoon osallistuville. Onnistunut syöpähoito vaatii kiinteätä yhteistyötä nuoren, vanhempien ja hoitoyhteisön kesken, jotta kehitysmahdollisuudet säilyisivät hoidon kestäessä.

Murrosikä on tärkeä kehitysvaihe myös niille alle kouluikäisenä syöpähoidossa olleille, jotka eivät sairausaikanaan vielä pystyneet ymmärtämään sairautensa vakavuutta ja merkitystä. Lapsuusiän sairaudet tulevat pohdintaan nuoruusvuosina, jolloin etsitään vastauksia kysymyksiin, kuka minä olen ja mikä minusta tulee. Hankkimalla tietoa sairaudestaan ja käsittelemällä tätä tietoa nuori liittyy sairastetun sairautensa osaksi minäkuvaansa ja elämäntarinaansa. Murrosiän prosessin aikana nuorelle tarjoutuu myös mahdollisuus korjata lapsuuden aikaisia traumaattisia kokemuksia.



Pitkäaikaissairaille lapsilla ja nuorilla on myöhemmin kohonnut riski tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmiin. Siksi niiden tunnistaminen ja hoitaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa on tärkeää.”

Syöpäsairauden vaikutukset lasten ja nuorten psyykkiseen hyvinvointiin

Syöpäsairaus ja sen hoidot vaikuttavat monin tavoin myös lapsen tunne-elämään. Lapsen tunnekokemuksiin ja -reaktioihin vaikuttavat sairauden ja hoitojen lisäksi hänen persoonallisuutensa, perheen elämäntilanne ja voimavarat sekä sosiaaliset suhteet. Suurin osa lapsuusiän syövän sairastaneista selviytyy psykologisesti hyvin. Syöpäsairauksiin ja niiden hoitoihin liittyy kuitenkin erityistä psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista kärsimystä, joiden lievittämiseen lapsi tarvitsee tukevia ihmissuhteita. Tur-

valliset kiintymyssuhteet suojaavat lasta sairastumisen traumatisoivilta vaikutuksilta. Perheeseen ja vanhemmuuteen liittyvät tekijät ennustavat lasten selviytymistä vahvemmin kuin sairauden tyyppi, vakavuus ja kesto. Pelottava elämäntilanne herättää lapsen luonnolliset kiintymystarpeet, joihin vastaaminen mahdollistaa vaikeiden kokemusten jakamisen ja käsittelyn sekä tuen, lohdun ja läheisyyden tarjoamisen. Sairastuneen lapsen tai nuoren ikätasoon nähden voimakas turvallisuuden ja läheisyyden tarve onkin useimmiten normaalia reagointia epätavallisessa tilanteessa.

Pediatrisella traumaattisella stressillä tarkoitetaan lasten ja vanhempien psykologisia ja fysiologisia reaktioita, jotka liittyvät kipuun, vakavaan sairauteen, lääketieteellisiin toimenpiteisiin ja kajoaviin tai pelottaviin hoitokokemuksiin (National child traumatic stress network, 2003). Traumaattisen stressin oireina voivat olla ylivireys, uudelleen kokeminen ja välttely. Ylivireys ilmenee huolestuneisuutena, säpsähtelynä, ärtyvyytenä, keskittymisvaikeuksina, nukahtamisvaikeuksina tai heräilynä. Uudelleen kokeminen voi aiheuttaa mieleen tunkeutuvia, vaikeisiin hetkiin liittyviä ajatuksia, painajaisunia sekä järkyttyneisyyttä tai fyysisiä oireita tapahtuneesta muistutettaessa. Välttelyoireista kärsivä lapsi ei halua puhua tapahtuneesta tai pyrkii työntämään sen pois mielestään. Lapsi voi pyrkiä pysymään kaukana ihmisistä, paikoista tai asioista, jotka muistuttavat häntä tapahtuneesta. Lapsen kiinnostus tavanomaisiin toimintoihin voi myös heikentyä, tai hän saattaa vältellä sellaistenkin ihmisten seuraa, joiden kanssa on aikaisemmin viihtynyt. Useimmilla lapsilla on jonkin verran uudelleen kokemista, ylivireyttä ja välttelyä traumaattisen stressin reaktiona liittyen alkuvaiheen tutkimuksiin, diagnoosin saamiseen ja hoitoon. Pienellä osalla lapsista traumaattisen stressin oireet jäivät päälle vielä hoitojen päätyttyäkin.

Pitkäaikaissairailta lapsilla ja nuorilla on myöhemmin kohonnut riski tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmiin. Siksi niiden tunnistaminen ja hoitaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa on tärkeää.

Merkkejä lapsen keskusteluavun tarpeesta ovat:

- mielialan pitkäaikainen lasku
- voimakas ahdistuneisuus tai pelokkuus
- ärtyneisyys, kiukkuisuus, aggressiivisuus
- vetäytyneisyys, poissaolevuus, mielikuvituksen tai pelien maailmaan uppoutuminen
- unen tai syömiskäyttäytymisen häiriintyminen
- pitkäkestoinen taantuminen

Lisätietoa lasten reagoinnista äkilliseen sairastumiseen löytyy Ehjänä eteenpäin –internetsivuilta: <https://ehjanaetenpain.pssh.fi/index.html>

Koulunkäynnin merkitys hoidon aikana

Koulunkäynti on keskeinen osa lapsen arkea. Sen säilyttäminen lapsen elämässä on tärkeää vakavan sairauden aikana. Koulu tarjoaa lapselle onnistumisen ja oppimisen iloa haastavien vaiheiden keskellä. Koulu myös vahvistaa hänen turvallisuuden ja toimijuuden kokemustaan tilanteessa, jossa muuten tapahtuu paljon ennakoimattomia, kontrolloimattomia ja pelottavia asioita. Koulu edustaa lapselle tavallista arkea ja ylläpitää jatkuvuuden tunnetta äkillisesti muuttuneessa elämäntilanteessa. Sairaalakoulun käyminen tarjoaa lapselle mahdollisuuden mielekkääseen toimintaan hoitojen aikana ja tukee lapsen kokemusta ikätovereiden mukana pysymisestä sairaudesta huolimatta.

Oman opettajan ja luokkatovereiden yhteydenpito muistuttaa lasta tukevasta yhteydestä kouluyhteisöön ja lievittää ikävän, yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden tunteita, joita sairastuminen ja siihen liittyvät pitkät sairaalavaiheet voivat herättää.

Omaan kouluun palaaminen hoitojen jälkeen on lapselle usein kovasti odotettu, tärkeä ja jännittävä hetki. Luokkatovereita on hyvä valmistella siihen kes-



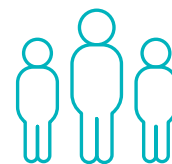
Koulu edustaa lapselle tavallista arkea ja ylläpitää jatkuvuuden tunnetta äkillisesti muuttuneessa elämäntilanteessa.”

kustelemalla esimerkiksi opettajien tai kuntoutusohjaajan kanssa. Palatessaan kouluun syöpähoitojen jälkeen lapsi toivoo tulevansa kohdatuksi omana itsenään kaikkine ominaisuuksineen, vahvuuksineen ja haasteineen. Lapsen voimavaroja arvioitaessa on tärkeää huomioida, että hän on toipumassa raskaasta elämäntilanteesta paitsi fyysisesti myös psyykkisesti. Lapsella voi olla tarvetta jakaa sairauteensa ja sen hoitoihin liittyviä kokemuksiaan, mutta hänen on tärkeää saada itse määritellä, kenelle ja millä tavoin hän haluaa kertoa tilanteestaan ja kokemuksistaan. Opettajien olisi tärkeä olla avoimesti, mutta tunkeilemattomasti kuulolla lapsen suuntaan raskaan elämäntilanteen jälkeen. Myös aktiivinen yhteistyö vanhempien suuntaan on tärkeää, koska lapsen sairaus on vienyt heidänkin voimavarojaan.

”

Omaan kouluun palaaminen hoitojen jälkeen on lapselle usein kovasti odotettu, tärkeä ja jännittävä hetki.”





Lapsen sairauden vaikutus sisaruksiin

Lapsen vakava sairaus vaikuttaa myös hänen sisarus-
tensa psyykkiseen hyvinvointiin. Vaikutukset voivat hei-
jastua heidän koulunkäyntiinsä esimerkiksi väsymyksenä,
keskittymisvaikeuksina, psykosomaattisina oireina, käyt-
tämisen pulmina tai kaverisuhteista vetäytymisenä.
Pitkäaikaissairaiden lasten sisaruksilla on havaittu kohon-
nut riski tunne-elämän häiriöihin ja sosiaalisiin ongelmiin.
Myös sisarusten traumaattisen stressin oireet ovat yleisiä
ja verrattain pitkäkestoisia erityisesti sairastunutta lasta
nuoremmilla sisaruksilla. Sairaana lapsen vanhemmilla on
luonnollisesti vähemmän aikaa ja voimia tukea sisarusten
kehitystä, mikä voi herättää sisaruksissa vaille jäämisen ja
kateuden tunteita. Sisaruksilla voi olla myös syyllisyyden
tunteita, huolta sairastuneesta sisaruksesta ja vanhem-
pien jaksamisesta. Usein sisarukset pyrkivät suojelemaan
vanhempiaan omiin tuntemuksiinsa liittyvältä kuormituk-
selta ja saattavat jättää jakamatta vanhemmilleen sisa-
ruksensa sairauteen liittyviä huoliaan.

Sisarusten opettajien olisi hyvä tietää lapsen sairastumi-
sesta, jotta he pystyisivät tukemaan heitä kouluarjen puit-
teissa ja tunnistamaan myös mahdolliset ulkopuolisen kes-
kusteluavun tarpeet. Sisarusten elämässä olevien aikuisten
on tärkeää tarjota heille aktiivisesti ikätasoisia tietoa, tukea
ja mahdollisuuksia keskustella kokemuksistaan. Tukemises-
sa on keskeistä lapsen lämmin kohtaaminen sekä turvalli-
suuden tunteen ylläpitäminen ja vahvistaminen. Tunteiden
tunnistaminen ja jakaminen tuottaa sisarukselle kokemuk-
sen siitä, ettei ole haastavassa tilanteessa yksin. Turvalli-
suuden tunteen säilyminen mahdollistaa vastoinkäymisistä
selviytymisen ja jopa niiden kautta vahvistumisen. Vakavan
sairauden kokeneet lapset ja heidän perheensä kuvaavat
usein arvomaailman kirkastumista, nykyhetkeen kiinnitty-
mistä ja siitä nauttimista sekä perhesuhteiden tiivistymistä
yhdessä koettujen vastoinkäymisten myötä. Perheenjäse-
net ovat usein kokemustensa myötä tietoisempia myös
muiden ihmisten tarjoamasta tuesta.



”

Jännitti kovasti,
miten kaverit koulussa
reagoivat minuun.
Kiusataanko minua.
Se pelotti.

Välittävässä ilmapiirissä oli turvallista opiskella

Elmerin kouluun paluuta helpotti se, että koulun kotona järjestämän opetuksen ja sairaalaopetuksen aikana hän koki olevansa vahvasti osa omaa luokkaa. Luokanvalvoja kävi kotona opettamassa. Luokkakaverit ilahduttivat kerran viikossa videotervehdyksellä.



T-soluleukemiaan 7-vuotiaana sairastuneen, nyt 9-vuotiaan Elmerin vanhemmat ovat tyytyväisiä poikansa opetuksen järjestämiseen.

– Saimme heti seuraavalla viikolla diagnoosin jälkeen tietää, millä tavalla opetus järjestetään. Osastolla meitä kävi tervehtimässä kaksi sairaalakoulun opettajaa, äiti, Susanna Nalli kertoo.

Vanhemmat ilmoittivat heti sairastumisesta Elmerin luokanvalvojalle. Luokanvalvoja oli tässä asiassa aktiivinen. Hän halusi alusta asti saada mahdollisuuden opettaa kotona myös itse, jotta yhteys oppilaaseen säilyisi.

Kuntoutusohjaaja Oulun yliopistollisen sairaalan lasten syöpäosastolta kertoi vanhemmille Rovaniemen sairaalakoulusta.

– Myös hänen kauttaan asiat järjestyivät sairaalakoulun suuntaan nopeasti. Emme itse olisi osanneet alkushokin jälkeen hoitaakaan näitä asioita, äiti sanoo.

Opetusta voinnin ja voimien mukaan

Sairauden tuomat erityisjärjestelyt huomioitiin vanhempien mukaan hienosti.

– Opetus tapahtui Elmerin hoitojen sekä hänen olo-tilansa mukaan. Lapselle ei luotu ylimääräistä huolta koulunkäynnin suhteen, vaan hänelle luotiin turvallinen tunne siitä, että opiskella ei tarvitse, mikäli olotila ei ole hyvä, ja tämän saa myös turvallisesti sanoa opettajalle.

Rovaniemellä asuva perhe sopi Rovaniemen sairaalakoulun kanssa päivät ja kellonajat, jolloin sairaalakoulun opettaja tuli kotiin opettamaan.

– Katsoimme yhdessä hoitosuunnitelman ja kotiutuspaperit, ja teimme niiden mukaan kotiimme opetuksen aikataulun.

Alustavasti sovittiin neljästä koulun kotona järjestämästä opetustunnista viikossa.

– Neljä tuntia viikossa koettiin alussa olevan sopiva määrä suhteessa siihen, miten väsynyt ja kivulias lapsi on hoitojen alussa.

Perhe sopi Rovaniemen sairaalakoulun kanssa myös siitä, että Elmerin oma luokanvalvoja käy kerran viikossa pitämässä oppitunnit, ja loput tunnit pitää sairaala-

koulun opettaja. Joinakin viikkoina Elmeri jaksoi opiskella kotiin tulevan opettajan johdolla kolmena päivänä viikossa, suunnilleen kaksi tuntia kerrallaan. Joskus tunteja tuli enemmän, voinnista riippuen.

– Elmerin opiskelut sujuivat hyvin, jopa niin hyvin, että hän meni osassa aineista muuta luokkaa pidemmälle, äiti iloitsee.

Oulun yliopistollisessa sairaalassa osastohoidoissa ollessaan Elmeri sai vuoteenvieriovetusta niinä päivinä, kun hän oli osastolla, voinnin ja hoitojen mukaisesti. Yleensä nämä opiskelutuokiot kestivät noin 15–45 minuuttia kerrallaan.

Kotonaoloaikoina myös etäopetus olisi ollut mahdollista.

– Emme kuitenkaan tarvinneet tätä mahdollisuutta. Teknisesti kaikki oli kyllä järjestetty hyvin. Etäyhteys toimi, kun sitä testattiin, äiti sanoo.

Yhteydenpito sujui hyvin

Yhteydenpito koulunkäyntiä koskeissa asioissa tapahtui Elmerin luokanvalvojan kautta. Keskitetty yhteydenpito takasi, että kaikki osapuolet saavat sen samanlaisena ja samaan aikaan.

– Yhteistyö sujui hyvin, ja informaatio kulki saumattomasti kaikkiin suuntiin, äiti kiittää.

Jokaisen oppitunnin jälkeen kukin opettaja kirjasi Elmerillä olevaan kansioon ne asiat, joita opetuksessa oli käyty läpi. Tämä tieto oli pohja seuraavalle opettajalle.

Jokaisen opetuskerran jälkeen niin sairaalassa kuin kotona opettaja kertoi Elmerin vanhemmille, mitä he olivat tunnilla käyneet läpi ja miten Elmeri oli jaksanut opiskella.

Luokkatoverit ottivat halaten vastaan

Elmerin palatessa takaisin kouluun hän, vanhempansa, oman koulun luokanvalvoja sekä Rovaniemen ja Oulun sairaalakoulujen opettajat kokoontuivat kuntoutusohjaaja Jaana Martinin järjestämään yhteiseen palaveriin.

Kouluun paluu oli jännittävä hetki.

– Jännitti kovasti, miten kaverit koulussa reagoivat minuun. Kiusataanko minua. Se pelotti. Saanko infektioita,

kun olen pitkästä aikaa luokassa ja koulussa isossa ihmismäärässä, nämä myös jännittivät, Elmeri kertoo.

Äiti pohti samoja asioita.

– Myös se pohditutti, miten Elmeri sopeutuu muuttaman kuukauden tauon jälkeen takaisin kouluopetukseen. Koulussa hänet opettiin hyvin vastaan.

– Lasten suhtautuminen oli aidosti iloista. Halu auttaa Elmeriä oli sydäntä lämmittävää, äiti iloitsee.

– Kouluun palatessani luokkakaverini tulivat halamaan minua ja minut otettiin hienosti mukaan leikkeihin, Elmeri kertoo.

Videotervehdykset joka viikko

Kouluun paluuta helpotti se, että koulun kotona järjestämän opetuksen ja sairaalaopetuksen aikana Elmeri koki olevansa vahvasti osa omaa luokkaa.

– Oma luokanvalvoja kävi maanantaisin opettamassa kotona. Oma luokka lähetti joka torstai videotervehdyksen.

Videotervehdykset tulivat Elmerin äidin puhelimeen.

– Näitä videotervehdyksiä Elmeri odotti kovasti, ja katsoimme videoita yhdessä aina moneen kertaan, äiti kertoo.

Luokanvalvojan kautta kulkivat Elmerin terveiset luokkakavereilleen. Osa luokkakavereista kävi myös katso-massa Elmeriä kotona, paras ystävä luokalta kävi usein. Viestejä kulki tiuhaan koko luokan kanssa.

Isoveljien tuki korvaamatonta

Elmeri on tyytyväinen perheensä suhtautumiseen häneen sairautensa aikana. Perhe tuki hienosti hänen koulunkäyntiään.

– Kaikki ymmärsivät, jos minulla oli paha oli tai kipuja. Silloin ei tarvinnut opiskella, mutta koulunkäynnin tärkeyden kaikki ymmärsivät ja korostivat sitä, Elmeri sanoo. Elmerin isoveljet ovat jo aikuisia.

– Heidän tukensa ja apunsa pikkuveljelleen oli ja on edelleen korvaamatonta. Isoveljet kuuntelivat hänen huoliaan ja tukivat. Perheemme tiivistyi vielä entisestään Elmerin sairastumisen myötä, sanoo äiti.



Elmeri sai paljon viestejä luokkatovereiltaan.



Elmerin kotona järjestetty opetus Rovaniemen sairaalakoulussa

Pauliina Ristola

Sairaalakoulun opettaja
Rovaniemen sairaalakoulu

Lokakuussa 2017 sain koulumme rehtorilta tiedon tulevasta uudesta kotioppilaastani, 2. luokkalaisesta oppilaasta, Elmeristä. Rehtorimme oli jo aikaisemmin palaveerannut oppilaan tilanteen ja koulun kotona järjestämisen opetuksen tiimoilta yhdessä eri toimijoiden kanssa.

Näin ollen sain rehtorilta tiedon sen hetkisestä tilanteesta ja siitä, kuinka opetus oli alustavasti suunniteltu järjestettävän yhdessä Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS:n) sairaalakoulun, Rovaniemen sairaalakoulun sekä oppilaan oman kotikoulun kanssa. Sain rehtoriltamme myös käytännön ohjeistusta siihen, mitä asioita tulee ottaa huomioon oppilaan sairauden vuoksi. Näitä ovat muun muassa vaatetus, sairastumiset ja influenssarokotteen ottaminen.

Kouluopas kertoi, missä mennään

Oppilaan opetuksesta vastasi OYS:n sairaalaopettajat, hänen kotikoulun luokanopettaja sekä Rovaniemen sairaalakoulun opettaja (minä, mutta myöhemmin kollegani).

Oppilasta opettavien opettajien kesken perustettiin sähköpostiin koulurinki, jonka kautta oli mahdollista välittää tietoa opettajien kesken. Kouluringin kautta sovittiin muun muassa yhteinen koulupalaveri. Oppilaan repussa kulkeva kouluopas palveli hyvin opettajien välisessä tiedonkulussa. Sen avulla oli helppo seurata, mitä kukin opettaja oli oppilaan kanssa tehnyt edellisillä opetuskerroilla.

Opetus järjestettiin niin, että oppilaan oman koulun opettaja kävi kävi opettamassa kotona yhtenä päivänä viikossa noin 2 oppituntia kerrallaan, sairaalakoulun opettaja viikosta ja tilanteesta riippuen 0–8 oppituntia viikossa. Koulun kotona järjestämään opetukseen opetukseen käytettävät viikkotuntiresurssit olivat maksimissaan 12 oppituntia viikossa. OYS:n sairaalakoulun

opettajat kävivät opettamassa Oulun sairaalajaksoilla oppilasta hänen jaksamisensa mukaan. Opettajien kesken olimme sopineet, mitä oppiainetta kukin opettaa.

Whatsapp nopea yhteydenpitokeino

Oppilaan voinnista sekä omasta tai perheenjäseneni sairastumisesta johtuen jouduimme ajoittain siirtämään ja muuttamaan opetuspäiviä ja -aikoja. Mielestäni tieto kulki hyvin kodin ja koulun välillä. Saimme joustavasti ja suhteellisen helposti sovittua kotona tapahtuvat opetuskäynnit ja niissä tapahtuneet muutokset. Whatsapp-sovellus toimi hyvänä ja nopeana yhteydenpitovälineenä perheen kanssa. Oppilaan oman luokanopettajan kotikäynti oli sovittu aina tiettylle päivälle, mutta siihenkin tuli välillä muutoksia muun muassa opettajan sairastumisen vuoksi. Saimme järjestettyä sairaalakoululta kotona tapahtuvat opetuskäynnit niiksi päiviksi.

Tuntimäärä täyttyi

Koulun kotona järjestämisen aikana oppilas sai opetusta aika lailla sen tuntimäärän, mitä hänelle oli alun perin suunniteltu, vaikka välillä tunteja pitikin perua esimerkiksi oppilaan huonon voimien vuoksi. Sovimme, että silloin kun jaksamista on, voidaan opiskella enemmän, ja taas vastaavasti silloin, kun jaksaminen on heikompaa, opetusta on vähemmän. Joustavuus niin koulun kuin kodinkin puolelta oli yksi merkittävä asia, mikä mahdollisti sen, että oppilas sai opetusta riittävästi ja saavutti 2. vuosiluokan tavoitteet lukuvuoden aikana.

Valitettavasti loppuvuodesta flunssakierteen vuoksi en päässyt pitkään aikaan kotiin opettamaan. Jo heti alussa olimme rehtorimme kanssa sopineet, että kollegani sijaistaa minua opetuksessa tarpeen tullen.

Niinpä kollegani sijaisti minua pitkittyneen flunssani ajan ja myöhemmin, pitkän flunssakierteeni päätteeksi päätimme, että hän jatkaa oppilaan päätoimisena opettajana. Kollegani oli lähes alusta asti mukana oppilaan opetuksessa. Hänen kanssaan kävimme keskusteluja opetukseen liittyvistä asioista. Lisäksi oman työterveyden kautta sain lääkäriltä ohjeistusta ja varmistusta siinä vaiheessa, kun itselläni tai perheenjäsenilläni oli flunssakierre päällä.

Koulun ja kodin yhteistyö toimi hyvin

Perheen avoimuus ja myönteinen suhtautuminen koulunkäyntiin mahdollisti hyvän pohjan koulun ja kodin väliselle yhteistyölle. Kohtaamiset ennen ja jälkeen opetustuokioiden olivat tärkeitä hetkiä yhteistyön kannalta, mutta ne myös tarjosivat perheelle mahdollisuuden jakaa tuntemuksia ja ajatuksia eli tulla kuulluksi. Välillä kevennettiin tunnelmaa juttelemalla niitä näitä ja huumoria heittämällä.

Sairaudesta, oireista ja tunteista puhuttiin avoimesti. Tämä vahvisti luottamusta koulun ja kodin sekä myös oppilaan ja opettajan välillä. Oppilaan äiti kertoi aina opetuskertojen väliset kuulumiset sekä millainen vointi oppilaalla sillä hetkellä oli. Näin pystyin ennakoimaan ja suunnittelemaan opetuksen kulkua sekä lukemaan oppilasta ja hänen olotilaansa sillä hetkellä paremmin.

Oppitunnilla edettiin aina oppilaan jaksamisen mukaan. Oppilaan kanssa työskentely sujui minun aikani pääosin tosi hyvin. Hän jaksoi opiskella yhdellä kotiopetuskäynnillä noin kaksi oppituntia, joiden välissä oli pieni tauko. Oppilaan asenne koulutyötä kohtaan oli hyvä, ja hän innostui erilaisista tehtävistä. Huumori toi lisää mielekkyyttä ja iloa tunteihin. Oppitunneilla käytimme oppimateriaaleina oppikirjoja, tietokonetta tai tablettia sekä itse valmisteleviani materiaalia. Opettajana yritin suunnitella ja kehittää monipuolisia ja motivoivia työtapoja, jotta opiskelu olisi mielekästä, koska se tapahtui yksin ilman mahdollisuutta yhteistoimintaan luokkakavereiden kanssa.

Loppuvuonna oppilas sai omalta kotikoulultaan tietokoneen kotiin, jotta hänellä olisi mahdollisuus osallistua oman luokkansa oppitunteihin esimerkiksi yhdellä oppitunnilla viikossa. Tähän hänen luokanopettajansa oli heti myöntynyt ja innostunut. Opetus olisi voitu tarvittaessa järjestää etäyhteyden avulla myös silloin, jos sairaalaopettaja olisi estynyt kotikäynnille.

Yhteydenotto olisi tapahtunut Googlen sähköpostissa olevan videopuhelun avulla. Testasimme ja harjoittelimme yhdessä opettajan ja kollegani kanssa laitteiden käytön ja yhteyden ottamisen. Opetus järjestyi kuitenkin aina kotiin, joten etäyhteyttä ei tarvittu lukuvuoden aikana. Oppilas ei ollut halukas osallistumaan luokkansa oppitunteihin etäyhteyden kautta, joten sitä ei järjestetty alkuperäisistä suunnitelmista huolimatta. Jäl-

kikäteén ajateltuna etäyhteyttä omaan luokkaan olisi voitu yrittää ottaa käyttöön, kun opetus järjestettiin kotiin. Näin oppilas ei olisi erkaantunut luokkakavereistaan niin paljoa, ja hän olisi voinut olla halukkaampi osallistumaan oman luokkansa tunteihin etäyhteyden kautta. Aikaisempien kotona opettamisen kokemusten perusteella perusteella oman luokan tunteihin osallistuminen ja ryhmään kuuluminen ovat oppilaalle erittäin tärkeitä, merkityksellisiä ja motivaatiota ylläpitäviä asioita.

Elmerin kotona järjestettävän opetuksen

Plussat

- + koulun ja kodin yhteistyö (luottamus, avoimuus, kumppanuus)
- + oppilas-opettaja -suhde
- + joustavuus
- + tiedonkulku
- + suunnitelmallisuus, sitoutuneisuus ja yhteisten tavoitteiden asettaminen
- + riittävät resurssit

Miinukset

- erkaantuminen omasta luokasta
- etäyhteys ei toteutunutkaan

Haasteet

Itse koin haasteellisena oman ja läheisten jojoilevan flunssakierteen. Tämä aiheutti sen, että koko ajan kuo-
lostelin omaa ja läheisten olotilaa ja punnitsin, voinko mennä kotiin opettamaan. Mitään riskejä ei tietenkään otettu.

Olimme perheen äidin kanssa samoilla linjoilla asian suhteen. Tukea ja vahvistusta sain myös työterveydestä ja kollegoilta. Onneksi kollegaltani löytyi resursseja jatkaa oppilaan opettajana, kun itselläni flunssa pitkit-
tyi niin, että näimme paremmaksi hänen jatkavan op-
pilaan opetusta kotona.



Omassa luokassa pulpetti säilyi, vaikka aina ei jaksanut mennä kouluun. Silloin tehtiin kotona tehtäviä.

Leukemiaan sairastuneen kouluyhteisö

Ainutlaatuisella oppimisen polulla

Luokanopettaja Tuulia Kivijärvi kävi lukukauden aikana kerran viikossa leukemiaan sairastuneen pojan kotona antamassa kotona opetusta. Lisäksi kävivät sairaalakoulun opettajat. Luokalle viikoittainen videoterveystekeminen vakavasti sairastuneelle luokkakaverille muodostui tärkeäksi rutiiniksi.

Syväsenvaaran koulussa, Saarenkylässä Rovaniemellä luokanopettaja Tuulia Kivijärven luokalla alakoulun kakkosluokkalainen poika sairastui viime syksynä leukemiaan. Poika on nyt 3. luokalla. Kaksi ja puoli vuotta kestävä syöpähoidot jatkuvat edelleen.

– Mielestäni koulu sai riittävästi tietoa koko prosessin ajan. Opettajilla oli koko ajan tarkka tieto siitä, missä sairauden kanssa mennään. Sairaalaan saatiin erityisesti alkuun hyvin tietoa siitä, miten sairaus ja hoidot vaikuttavat potilaaseen ja erityisesti hänen koulunkäyntiinsä, Tuulia kertoo.

Pian sairauden toteamisen jälkeen järjestettiin koulupalaveri.

– Oulun yliopistollisen sairaalan lasten syöpäosaston kuntoutusohjaaja tuli luokkaan kertomaan, millaiseen sairauteen heidän luokkakaverinsa on sairastunut, ja oppilaat saivat esittää hänelle kysymyksiä.

– Luokkakavereille tiedonsaanti asiantuntijan kautta oli tärkeää. Heillä oli paljon kysymyksiä, joihin kukaan muu ei olisi osannut niin hienosti vastata.

Myös pojan palatessa keväällä takaisin kouluun kuntoutusohjaaja piti koulupalaverin, jossa hän kertoi, miten luokassa tulee nyt toimia.

Tuulia on sitä mieltä, että avoimuus sairaudessa kautta linjan on helpottanut niin potilaan itsensä, perheen kuin luokkakavereiden sekä muidenkin läheisten oloa.

Opetusta kaksi tuntia päivässä

Sairaalajaksoilla sairaalakoulu vastasi potilaan opetuksesta.

– Kotona ollessa opetus oli suunniteltu siten, että pojan oma luokanopettaja eli minä kävin opettamassa häntä kerran viikossa ja Rovaniemen sairaalakoulun työntekijät muina päivinä, Tuulia kertoo.

Opetusta oli noin kaksi tuntia päivässä. Opetuksessa keskityttiin erityisesti äidinkieleen, matematiikkaan sekä ympäristö- ja luonnontietoon. Opinnot etenivät ajallaan, vaikka joskus joitain opetuskertoja jäi väliin potilaan huonon kunnon vuoksi.

– Yhteistyö eri opettajien kesken sujui hyvin. Yhteyttä pidettiin whatsappin tai sähköpostin kautta. Oppilaalla oli päiväkirja, josta opettajat näkivät, mitä edellisellä kerralla on opiskeltu. Mielestäni tämä oli hyvin aukoton systeemi.

Kotona järjestetty opetus oli Tuulian mielestä tärkeä kanava potilaan ja koulun, erityisesti hänen oman luokansa välillä.

– Viikottain vaihdoin kuulumisia koulun suunnalta ja kotoa. Potilas pysyi näin yhteydessä kouluun, opettajaan ja luokkakaveriin.

On videotervehdyksen aika!

Kun potilas oli pitkiä jaksoja sairaalassa, Tuulian luokka otti tavaksi tehdä hänelle viikoittain videotervehdyksen. Videot olivat kuvia ja tunnelmia luokan senhetkistä tuihuista, vaikkapa tunnelmapaloja kuvaamataidontuneilta.

– Videotervehdyksemme sisältyi aina myös yksi vitsi, jolla pyrimme piristämään kaveria.

Videotervehdyksen tekeminen oli erittäin tärkeää koko luokalle. Jos sen tekeminen meinasi joskus unohtua, niin oppilaat nopeasti muistuttivat siitä.

– Opettajana mietin heti pojan sairauden alkuvaiheessa, että meidän täytyy pitää kiinni yhteydestä, jotta hänen on helpompaa palata takaisin kouluun hoitojen jälkeen. Uskoakseni näin myös kävi.

Oppimisen arviointi sujui yhteistyössä potilasta opettavien opettajien kanssa.

– Tammikuun alussa käytiin arviointikeskustelu kotonalla potilaan ja hänen äitinsä kanssa. Opettajat jakoivat tietoa menneestä lukukaudesta puhelimitse ja sähkö-

postilla. Kevätarviointi sujui samoin. Vuoden mittaan oppilaan edistymistä arvioitiin lähinnä havainnoiden oppimista tunti-ilanteissa.

– Tämä luonnistui hyvin, koska opetus oli yksilöopetusta, eikä opettajan huomio jakautunut muihin oppilaisiin opetuksen aikana.

Ainutlaatuinen myös ammatillisesti

Tuulia kertoo, että syöpään sairastuneen lapsen viikoittain kohtaaminen oli hänellä tärkeää ja opettavaista.

Sain nähdä, kuinka reipas lapsi oli vakavasta sairaudesta huolimatta. Se toi iloa.

Välillä oli huonojakin päiviä; nekin kuuluivat asiaan. Tietoisuus siitä, että leukemia voi johtaa kuolemaan, teki koko prosessista erittäin hauraan. Käydessäni viikoittain pojan kotona, opin monia asioita leukemiasta ja sen hoidosta.

Myös ammatillisesta näkökulmasta katsoen prosessi oli Tuulian mukaan ainutkertainen.

– Sain nähdä ja kokea, kuinka hienosti kaikki osapuolet: koti, koulu, sairaalakoulu ja sairaala hommansa hoitavat. Systeemi on todella hienosti suunniteltu ja toteutettu niin, että sairastunut ei jäänyt jälkeen oppimisessaan.

– Videotervehdyksemme sisältyi aina myös yksi vitsi, jolla pyrimme piristämään kaveria.







Elmeri asuu Rovaniemellä. Koulumatka taittuu monesti paakkupakkasissa.



Elmeri tekee kotona läksyjä äidin kanssa.

Matiaksen ja "Veetin" ystävyys

Matias sairastui 8-vuotiaana medulloblastoomaan ja on hoitojen jälkeen opetellut uudelleen syömään, puhumaan ja kävelemään. Matias itse kirjoitti aiheesta kouluaineen alkuvuodesta 2018, ollessaan 12-vuotias. Tässä Matiaksen kirjoitus.



Olipa kerran poika nimeltä Matias ja kaverinsa nimeltä "Veeti". He olivat parhaita ystäviä. He jakoivat kaikki yhdessä ja tekivät kaikkea yhdessä.

Eräänä päivänä Matias valitti "Veetille" kovaa kipua takaraivossaan. "Veeti" epäili Matiaksen syöneen liian vähän. Tuli itsenäisyyspäivä. Ulkona satoi paljon lunta. Illalla oli satanut niin paljon lunta, että kaverukset päättivät tehdä ison lumipallon ja pyörittää sen "Veetiltä" Matiakselle. He asuivat nimittäin lähellä toisiaan. Pyörittäminen oli kuitenkin niin vaivalloista, että pyörittäminen kesti tunnin.

Seuraavana päivänä "Veeti" huomasi, että Matiaksen toinen silmä oli alkanut karsastaa. Illalla Matias kävi sähköharjoituksissa, hänellä oli nimittäin sähköturnaus seuraavana päivänä. Matias oli mestari sähköpelaamisessa. Turnauspäivä koitti ja Matias lähti vanhempiensa kanssa Parolannummelle. Matias pelasi hyvin hyökkääjänä.

Seuraavalle päivälle, joka oli perjantai 13. eli epäonnenpäivä, hänelle oli varattu aika Helsinkiin hyvälle lääkärille, koska hänen takaraivoonsa sattui ja hänen toinen silmänsä karsasti melkoisesti. Hetken, kun lääkäri oli tarkastellut, hän sanoi "epäilen jotain todella vakavaa" ja lähetti Matiaksen perheineen Tampereelle TAYS:in yliopistolliseen sairaalaan. Matias vietiin magneettikuvaukseen.

Matias nukkui yön sairaalassa. Kun lääkäri aamulla tuli huoneeseen, hän oli katsonut magneettikuvat ja sanoi, että Matiaksella on todettu vakava aivokasvain ja että hänet pitää mahdollisimman äkkiä leikata.

16.:sta päivä se tapahtui. Matias oli ensimmäiset 2 tuntia nukutusosastolla ja kun hän heräsi, hän järkyttyi toden teolla; häneltä oli kadonnut puhe, nieleminen, käveleminen ja kaikki liikkuminen. Hän makasi monta päivää vain sängyssä. Sitten fysioterapeutti tuli huoneeseen ja kehotti Matiasta kävelemään lyhyen matkan monen ihmisen tukemana, joka oikeasti tuntui Matiaksesta monelta kilometriltä.

Matiaksella oli aina erittäin huono olo ja hän oksenteli erittäin paljon. Hän joutui olemaan ensimmäiset 3 kuukautta vain sairaalassa, joka oikeasti tuntui hänestä vähintään vuodelta. Hän oli pääsemässä viikonlopuksi kotiin.

Tätä ja sairaalakäyntejä jatkui kauan. Sitten hän pääsi kotiin. Lomaa ei kestänyt kauankaan, kun sairaalalta tuli kutsu raskaisiin, vaikeisiin ja uuvuttaviin sytostaatteihin. Niissä yksi kerta kesti viikon ja niitä oli kerran kuudessa viikossa. Niitä oli yhteensä 8 kertaa ja ne kestivät yhteensä yli vuoden.

Matias oppi sairaalakäyntien aikana pikkuhiljaa kaikenlaista. Hän nimittäin kävi monessa eri terapiassa ja opetteli kaikkea paljon itsekin, mutta ei millään oppinut käyttämään oikeaa kättään, koska aivot olivat määränneet sen. Niinpä hän joutui opettelemaan vasenkätiseksi. Siksi sairaalan henkilökunta ja muut kehuivat hänen rohkeuttaan ja sinnikkyytään. Sairaalan leikkitädit tekivät hänelle monia rohkeus- ja sinnikkyysmitaleja.

Hän opiskeli vuoden kotona ja kun hän siirtyi takaisin kouluun, järkytys oli suuri, nimittäin kaikki, jotka olivat olleet hänen kavereitaan ennen hänen sairastumistaan, olivat kääntäneet hänelle nyt selän. Matias oli epätoivoinen. Vähitellen, koska kukaan ei ollut hänelle oikea kaveri, ei "Veetikään".

Lopulta hän tottui elämään ilman kavereita. Niinpä hänestä tuli niin ujo, ettei sitä voi edes ymmärtää, hän puhuu joskus itseksensä ja mielikuvitusystävien kanssa, koska on vieläkin niin järkyttynyt asiasta.

Hän ei ole vielä löytänyt kavereita, sillä tämä Matias seisoo nyt lukemassa tätä tarinaa koko luokalle. Ja koska olette nyt kuulleet vakavasta sairaudesta, tiedätte miksi kutsun 13.:sta perjantaita **TODELLISEKSI EPÄONNENPÄIVÄKSI** ja tiedätte, mitä aito menettäminen, sinnikkyys ja rohkeus oikein ovat. Ja koska olen toipunut siitä lähes mahdollittoman hyvin, voisinko toivoa yhtä pientä asiaa teiltä kuudesluokkalaisilta. Olkaa minulle oikeita kavereita!

Matias

Kaksin silmin

On vuosi 1994 ja minä olen Tampereen yliopistollisen sairaalan lasten syöpäosastolla. Olen kaksivuotisen hoitotaipaleeni alussa. Elämäni on muutamaa kuukautta aiemmin muuttunut radikaalisti. Minun, ekaluokkalaisen, piti aloittaa syksy omassa koulussani eläen tavallista lapsen elämää. Sen sijaan opettelen lukemista ja kirjoittamista lasten syöpäosastolla. Tiedän jo nyt syöpäsanastoa enemmän kuin keski-vertoaikuinen. Ei lapsen kuuluisi tietää näistä asioista mitään, mutta minä tiedän kokemukseni perusteella ja pystyn sujuvasti keskustelemaan 7-vuotiaana lääkäreiden ja hoitajien kanssa veriarvoista ja sytostaateista. Tavallisessa ja normaalissa seitsemän vuotiaan elämässä minua pitää kiinni sairaalakoulu. Sairaalaope Annukan ohjaamana pysyn mukana tehtävissä ja opin samoja asioita kuin kaverini omassa koulussamme 250 kilometrin päässä täältä. Sairaalaopen huoneeseen tuleminen tuo päiväni ohjatun hetken ja antaa äidilleni kaivatun hengähdystauon vanhempien kahvihuoneessa. Suoritan koko ekaluokan suurimmaksi osaksi sairaalakoulussa. Poissaolotuntini omassa koulussani hipovat taivasta. Opin lukemaan ja kirjoittamaan aivan niin kuin kaikki muutkin ekaluokkalaiset. Keväällä saan stipendin ahkerasta koulutyöstä Koivikkopuiston sairaalakoulusta.

Vuosia myöhemmin kävelen sairaalan suurella piha-alueella. Tällä kertaa suuntanani on Koivikkopuiston sairaalakoulu ja oma pieni työhuoneeni siellä. Olen valmistunut erityisopettajaksi muutamaa kuukautta aiemmin ja olen päässyt unelma-ammattiini kiinni puolen vuoden sijaisuuden ajaksi. Kerään korillisen tavaraa ja lähdän kiertämään lastenosastoja. Maanlaisessa käytäväverkostossa suuntien hahmottamiseen on kulunut monta viikkoa, mutta nyt löydän jo tottuneesti oikeille hisseille.

Kierrän lasten syöpäosastolla huoneesta toiseen tavaten hoitajaksoilla olevia pieniä potilaita, minun oppilaitani. Yhdessä huoneessa autan oppilasta nousemaan sängyssä parempaan asentoon ja sitten taas jatkamme opiskelua. Opiskeluhetken keskeyttää tippakoneen merkkiäni ja uuden sytostaattipullon vaihtaminen. Kerron lapselle, että olen ollut juuri samassa huoneessa kuusitoista vuotta aiemmin. Se on hänen mielestään äärimmäisen kiehtovaa. Näytän kuvaa minusta lapsena, samassa huoneessa.

Elän tunteiden koko kirjon jokaisena työpäivänä. Toisessa huoneessa iloitsen perheen kanssa hyvistä veriarvoista ja kotiin pääsystä pitkän sairaalajakson päätteeksi. Kolmannessa huoneessa luen hiljaa ääneen kirjaa saattohoidossa olevalle nuorelle. Hän haluaa saada viimeiset yhdeksän luokan

Kiitollisuus on sana,
joka peittää täällä
kaiken alleen. Valtava
kiitollisuus saadusta
hoidosta, valtava
kiitollisuus opettajan
tulemisesta, valtava
kiitollisuus tästä
aamusta.

kouluasiat valmiiksi – pitää viimeisillä voimillaan kiinni tavallisesta elämästä. Kyyneleet juoksevat poskillani, kun hän kiittää opetuksestani ja haluaa viimeistä kertaa.

Kiitollisuus on sana, joka peittää täällä kaiken alleen. Valtava kiitollisuus saadusta hoidosta, valtava kiitollisuus opettajan tulemisesta, valtava kiitollisuus tästä aamusta. Täällä ei valiteta oikeastaan mistään. Ei siitä, että terveiden lasten koulussa hiihdetään talvisin, eikä siitä, että terveiden lasten koulussa pyöräillään urheilukentälle. Vuosia myöhemmin tajuan, että tällaisista asioista valittaminen on arkipäivää tavallisten, terveiden lasten kouluissa. Täällä sairaalakoulussa toivotaan, että joskus voisi taas hiihtää ja pyöräillä – olla muiden mukana liikuntatunnilla.

Opettelemme innolla uusia asioita vakavasti sairaiden oppilaideni kanssa. Työ sairaalassa vaatii opettajalta monitaituruutta, sillä opettajuus on kaikkea ensimmäisestä luokasta yhdeksänteen luokkaan. Opeoppaita ei tässä työssä ole, sillä erilaisia kirjasarjoja on yhtä monta kuin oppilaitakin. Osastokierroksen jälkeen hoidan puhelimesta yhteyksiä oppilaiden omiin kouluihin. Juttelen lasten omien opettajien kanssa sairaalakuulumisia ja mietimme tulevia järjestelyitä. Elän ja hengitän tätä maailmaa joka solulla. Näen nyt aikuisen minän silmin vanhempien tuskan; sen, mitä en nähnyt 7-vuotiaan silmin. Toivon, että omalla tarinallani voin tuoda toivoa ja uskoa huomiseen.

Sairaalakoulu on työpaikkana aivan erityinen. On uskomattoman hienoa, että meillä on Suomessa toimiva sairaalakoulusysteemi, joka takaa jokaiselle lapselle mahdollisuuden koulunkäyntiin vakavan sairauden aikana. Omakohtainen kokemus oppilaana olemisesta, ja myöhemmin kokemus sairaalakoulun opettajana työskentelemisestä, ovat saaneet minut arvostamaan suuresti syöpäosastoilla tehtävää koulutyötä. Koulu tuo muutoksen keskellä pysyvyyden tunteen lapsen elämään. Vaikka kaikki muu muuttuisi, niin koulu ei katoa lapsen elämästä. Oppivelvollisuus, tuo upea keksintö, saa pysymään kiinni tavallisessa elämässä jokaisena päivänä. Sairaalakoulu rakentaa näkymätöntä polkua huomiseen ja avaa ovia tulevaisuuteen.

On kevät. 7-vuotias minä on juuri saanut stipendin sairaalakoulusta. Ensimmäinen ja vaikein vuosi syöpätaistelussani on ohi. Kuusitoista vuotta myöhemmin keväällä jätän avaimet työpöydälle ja painan sairaalakoulun oven kiinni. Olen nähnyt maailman parhaimman työpaikan.

Maria Matilainen

Syöpälapsi vuosina 1994–1996

Tänään kasvatustieteen maisteri, erityisopettaja sekä lasten ja nuorten psykoterapeutti

**Sairaalakoulu rakentaa
näkymätöntä polkua
huomiseen ja avaa ovia
tulevaisuuteen.**



”

Kuntoutusohjaaja
on näköalapaikalla
koordinoivana
työntekijänä moni-
ammatillisessa
yhteistyössä”



Kuntoutusohjaaja moniammatillisen yhteistyön koordinoijana

Minna Kovanen

Kuntoutusohjaaja
KYS

Kristiina Poikela

TYKS

Saila Ylönen

Kuntoutusohjaaja
HUS

Jaana Martin

Kuntoutusohjaaja
OYS

Elsa Kaivanto

Kuntoutusohjaaja
TAYS

Syöpää sairastavan lapsen/nuoren koulunkäynnin mahdollistamisessa kulmakiviä ovat hyvä yhteistyö ja tiedonkulku kodin, hoitavan tahon, sairaalakoulun sekä lapsen/nuoren oman koulun kanssa. Kuntoutusohjaaja on näköalapaikalla koordinoivana työntekijänä moniammatil-

lisessa yhteistyössä.

Keskeistä yhteistyössä on lapsen/nuoren ja vanhempien luottamuksen saavuttaminen, jotta avoin ja vastavuoroinen yhteistyö mahdollistuu. Sairauteen liittyvistä vaikeista ja tunteita herättävistä asioista voidaan keskustella myös opettajien ja luokkakavereiden kanssa. Tämä lisää ymmärrystä lapsen/nuoren ja perheen tilanteesta ja edesauttaa sosiaalisten suhteiden säilymistä pitkienkin poissaolojen aikana.

Yhteistyö lapsen/nuoren perheen ja hänen hoitoonsa ja kuntoutukseensa osallistuvien tahojen välillä on yhteisen ymmärryksen lisäämistä, yhdessä oppimista ja jakamista niin, että syntyy yksilöllisiä, hyviä ja toimivia ratkaisuja koulunkäynnin mahdollistamiseksi. Tässä hyvänä käytänteenä on yhteisen pöydän ääreen istuminen ja koulunkäyntiä koskevan yhteisen suunnitelman tekeminen.

Yhteinen suunnitelma sitouttaa kaikkia toimijoita ja luo ymmärrystä yhteisestä asiasta ja toimintamahdollisuuksista. Kouluun paluun huolellinen suunnittelu poistaa lapsen/nuoren itselleen asettamia epärealistisia odotuksia ja vaatimuksia. Hyvällä suunnittelulla ja tiedottamisella voidaan vähentää myös muiden asettamia, välillä kohuttomiakin odotuksia lapsen/nuoren koulunkäyntiä kohtaan.

”

Syöpää sairastavalla lapsella ja nuorella on oikeus olla sairas ja toipilas, mutta myös oikeus tulla kohdelluksi kuten muut ikäisensä.”



Joskus fysioterapia korvaa liikuntatunnit. Kuntoutus-ohjaus on lasta ja perhettä tukevaa toimintaa, jossa yhdessä etsitään keinoja selviytyä muuttuneessa arjessa.

Syöpää sairastavalla lapsella/nuorella on oikeus olla sairas ja toipilas, mutta myös oikeus tulla kohdelluksi kuten muut ikäisensä. Sairaudesta huolimatta lapsi/nuori tarvitsee iänmukaista normaalia arkea ja toimintaa, johon koulunkäynti kuuluu. Kouluun paluu suunnitellaan yksilöllisesti taudin vaikeusasteen mukaan, vointi ja jakaminen sekä tilanteen edellyttämät tukitoimet huomioiden. Huomionarvoista on, että esimerkiksi eristyskäytäntöjen kesto ja tiukkuus tulevat jatkossa entisestään yksilöllistymään hoito-ohjelmien tehostumisen ja yksilöllistymisen myötä.

Jokaisella lapsella/nuorella ja hänen perheellään sekä jokaisella koululla on omia vahvuuksia ja valmiita toimintamalleja, joita voidaan hyödyntää, kun oppilas sairastuu syöpään. Parhaimmillaan erityiset oppimisjärjestelyt ja hyvä yhteistyö oppilaan kodin, koulun ja hoitavan tahon välillä hyödyttävät sairastuneen lapsen/nuoren lisäksi koko kouluyhteisöä.

Syöpäsairaus kuormittaa psyykkisesti

Lapsen sairastuminen syöpään on koko perheelle kuormittava kokemus. Sairastuminen muuttaa perheen arkielämää äkillisesti ja monin tavoin. Lapsi ja toinen vanhemmista joutuvat olemaan sairaalassa joskus pitkiä aikoja. Lapsi saa vahvoja lääkkeitä. Hänelle tehdään tutkimuksia ja toimenpiteitä. Lasta voivat huolestuttaa, harmittaa, pelottaa ja surettaa vakava sairaus, terveyden menetys, sairauden osuminen juuri hänen kohdalleen, vanhempien ja sisarusten jaksaminen, koulunkäynnin muuttuminen sekä harrastuksista luopuminen ja kaverisuhteiden säilyminen.

Sairaus rajoittaa lapsen arkea myös hoitojen edetessä. Lapsella voi olla sairauteen ja hoitoihin liittyviä kipuja, väsymystä ja pahoinvointia, jotka haittaavat opiskelua sairaalassa ja kotona. Infektioriskin vuoksi lapsi ei voi mennä normaalisti kouluun tai muihin julkisiin tiloihin. Huoli kaverisuhteiden katkeamisesta ja ulkopuolelle jäämisestä voi aiheuttaa lapselle väsymistä, ahdistusta ja mielialan laskua.

Sosiaalisen median kautta lapset ja nuoret pitävät yhteyttä toisiinsa, mutta se ei korvaa yhdessäoloa. Koulussa ja omassa luokassa tapahtuvat asiat jäävät lapselta kokematta.

Syöpähoidot muuttavat myös lapsen ulkonäköä. Hiukset lähtevät, kortisoni turvottaa, ja lapselle voi tulla huolta siitä, mitä muut hänestä ajattelevat.

Hoitojen alkuvaiheessa lapselle kerrotaan mahdollisuudesta käydä hoitojen aikana sairaalakoulua. Myöhemmissä vaiheissa koulunkäynti sairaalassa mahdollistaa lapselle uuden oppimisen ja edustaa hänelle tavallista arkea sairaalaelämän keskellä.

Lapselle olisi tärkeää, että omasta koulusta pidettäisiin häneen yhteyttä ja lapsi vastaisi yhteydenpitoon voimien mukana. Tieto siitä, että omassa luokassa on pulpetti omalla paikallaan, voi myös helpottaa lapsen oloa.

Sairauteen ja hoitoon liittyvän tiedon tarjoaminen koululle esimerkiksi kuntoutusohjaajan käynnillä auttaa kou-

lun henkilökuntaa ja luokkatovereita ymmärtämään ja tukemaan lasta hänen palatessaan omaan kouluunsa.

Olisi hyvä, että lapsi saisi halutessaan keskustella tuntemuksistaan ammattilaisten kanssa sairaalassa ja omassa koulussaan.

Lasten ja nuorten syöpöosastoilla moniammatillisessa tiimissä työskentelee hoitavien lääkäreiden, omahoitajien (1–3 lapselle / nuorelle nimettyä hoitajaa) lisäksi psykologi, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti, toimintaterapeutti, lastentarhanopettaja, leikinohjaaja, sairaalaopettaja, kuntoutusohjaaja sekä sairaalapappi.

Kuvaus kuntoutusohjauksesta:



Lähde: Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry, tekijä Kati Piilikangas

Kuntoutusohjaaja tapaa yleensä jokaisen uuden syöpä sairastuneen lapsen ja vanhemmat hoidon alkuvaiheessa. Tapaamisen tarkoituksena on lapsen ja perheen kokonaistilanteen selvittäminen huomioiden sosiaaliset olosuhteet, elin- ja toimintaympäristö, todetun syöpä-sairauden vaikutukset lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn sekä kartoittaa lapsen ja

perheen voimavarat toimia arkielämän muuttuneessa tilanteessa. Palveluista ja tukitoimista tiedottaminen auttaa perhettä jäsentämään uutta arkea.

Verkostotyö on kuntoutusohjauksen keskeinen työmenetelmä. Verkostotyössä lapsi ja perhe ovat keskiössä. He osallistuvat toimintojen suunnitteluun ja toteutukseen.

Yhteistyö lapsen oman koulun kanssa aloitetaan mahdollisimman pian lapsen sairastuttua, sillä koulunkäynti merkitsee lapselle jatkuvuutta, arjen tavallisia toimintoja sairaalassa ja kotijaksoilla. Koululaisen sairastuminen herättää myös koulussa paljon kysymyksiä, tunteita ja epätietoisuutta koulunkäynnin jatkumisesta. Lapsen ja perheen luvalla sairaalaopettaja ja kuntoutusohjaaja ovat yhteydessä lapsen kouluun.

Hoidon eri vaiheissa lapsen osallistuminen oman koulun toimintaan voi vaihdella. Sairaalaopettaja ja kuntoutusohjaaja koordinoivat lapsen koulunkäynnin etene- mistä. Esimerkiksi aivokasvaimen sairastunut lapsi voi tarvita paljon kuntoutuspalveluja, kuten eri terapioita, apuvälineitä ja opetuksen erityisjärjestelyjä, selviytyäkseen hoidon jälkeen koulussa. Moniammatillinen yhteistyö, yhteiset kuntoutustavoitteet ja niiden arviointi auttavat lasta ja perhettä etenemään kuntoutuk- sessa. Selviytyäkseen hoitojen aikana muuttuneesta arjesta perhe tarvitsee usein monipuoli- sesti perhe- ja järjestöpalveluja.



”

**Verkostotyö on kuntoutus-
ohjauksen keskeinen työ-
menetelmä. Verkostotyössä
lapsi ja perhe ovat keskiössä.
He osallistuvat toimintojen
suunnitteluun ja toteutukseen.”**

Koulukäynnit

Koulu- ja esikouluikäisten lasten kohdalla kuntoutusohjaaja tekee sairauden alkuvaiheessa käynnin lapsen kouluun tai esikouluun. Tapaamiseen voi osallistua myös sairaalaopettaja ja usein lapsen huoltaja, koulun rehtori, apulaisrehtori tai päiväkodin johtaja, oma luokan- tai esiopettaja, ryhmän vastaava, erityisopettaja sekä muita koulun tai esikoulun oppilashuoltoryhmän toimijoita, kuten kouluterveydenhoitaja, koulukuraattori tai -psykologi.

Koulukäynnin luonne on informatiivinen. Se tapahtuu aina lapsen ja vanhempien suostumuksella ja heidän kanssaan suunnitellen. Tarkoituksena on antaa opettajille ja luokka- ja esikoulukavereille tietoa sairastuneen lapsen tilanteesta, sairauden ja hoitojen vaikutuksesta opiskeluun ja siitä, miten koulunkäyntiin liittyviä asioita olisi hyvä järjestää.

Kuntoutusohjaaja voi pitää lapsen luokkatovereille lapsiryhmän iän ja kehitystason mukaisen alustuksen sairastumisesta, jolloin luokkatovereilla on mahdollisuus esittää kysymyksiä ja keskustella tapahtuneesta. Annettava tieto tukee lapsen sosiaalisten suhteiden säilymistä pitkän sairastamisen ja poissaolon aikana.

Jokaisen lapsen kohdalla on yksilöllisesti mietittävä, miten hänen kohdallaan on järkevintä toimia opetuksen järjestämisen suhteen. Pohditaan yhdessä, miten opetus järjestetään käytännössä ja ketkä siihen osallistuvat. Erityisesti huomioidaan, miten opetus tukee parhaiten lapsen kasvua ja kehitystä sekä antaa parhaat edellytykset tulevaisuutta varten.

Lapsen palatessa omaan kouluun hoitojen aikana tai niiden päätyttyä järjestetään uusi verkostopalaveri. Siinä ovat yleensä mukana lapsi itse, huoltaja, oppilaan opettaja sekä koulun oppilashuollon jäseniä ja kuntoutusohjaaja. Tarvittaessa mukaan voi osallistua saira-

lakoulun opettaja, sairaalan tai kunnan erityistyöntekijöitä, kuten fysio- tai toimintaterapeutti, neuropsykologi tai puheterapeutti.

Usein lapset aloittavat opiskelun omassa koulussaan kevennetysti ns. koulukokeiluna hoitojen jälkeen tai niiden vielä jatkuessa. Tällöin on otettava huomioon lapsen voimavarat, fyysinen jaksaminen ja mahdolliset erityistarpeet, kuten kohonnut infektioriski, liikkumisen rajoitteet, ruokailut, liikuntatunnit, kaverisuhteet sekä muut oppimiseen vaikuttavat seikat. Tässä vaiheessa tutustutaan myös tarkemmin kouluympäristöön. Tarvittaessa etsitään ratkaisuja mahdollisiin esteettömyyskysymyksiin ja avustajatarpeisiin, jotta lapsen paluu omaan kouluun sujuisi mahdollisimman hyvin. Kuntoutusohjaaja voi tarvittaessa keskustella uudelleen luokkatovereidensä kanssa omaan kouluunsa palaavan oppilaan terveydellisistä rajoituksista ja haasteista koulussa tai päivähoidossa.

Joskus hoidot vaikuttavat lapsen elämään pitkän aikaa, jopa pysyvästi. Tällöin kuntoutusohjaaja voi tarvittaessa osallistua terveydenhuollon asiantuntijana oppilaan HOJKS -palaveriin.

Jatko-opintoihin ja ammatinvalintaan liittyvä ohjaus kuuluvat myös kuntoutusohjaajan työhön. Yleensä syövän lapsena tai nuoruusiällä sairastaneilla ei ole ammatinvalintaan liittyviä rajoituksia, lukuun ottamatta joitakin kantasolusiirtopotilaita, joille on tullut vaikea kääntheishyljintäoireisto. Myös aivokasvaintopotilaat ja isoja kirurgisia toimenpiteitä läpikäyneet nuoret voivat tarvita ammatinvalinta-asioissa erityisohjausta. Näissä tapauksissa kuntoutusohjaaja on yksi toimija verkostossa, jossa mietitään nuorelle sopivaa koulutus- ja ammattiuraa.

Kuntoutusohjaajan rooli moniammatillisessa työryhmässä on toimia kyseisen sairausryhmän asiantuntijana. Usein hän tuntee myös nuoren pitkän ajan takaa.



Liikunta- ja toimintarajoitteet

Sairaalassa syöpähoidon ja sen jälkeisen seurannan ajan on käytettävissä fysio- ja toimintaterapeutin palvelut. Ennen kouluun palaamista valmistellaan oppimisympäristöä miettimällä fysio- ja/tai toimintaterapeutin kanssa, tarvitaanko koulussa apuvälineitä tai muutostöitä.

Hoitojen jälkeen seurantakäynneillä kartoitetaan, onko apuvälinetarve muuttunut. Kotipaikkakunnalla on usein käytössä lapsen/nuoren omat terapeutit, jotka voivat tarvittaessa tehdä koululle ohjauskäyntejä.

Valkean ruusun koulussa
Ikaalisissa on huomioitu
näkövammaisuus. Portaissa
on kontrastiteippaus ja
käsijohde. Valaistus on
häikäisemätön.



Koulussa Ellalla on suurentava lukulaite taulukameralla, joka auttaa luokkatyöskentelyssä. Ella käy Valkean Ruusun koulua Ikaalisissa.

Näkö- ja kuulomuutokset

Syöpäsairaus tai sen hoidot voivat joskus aiheuttaa muutoksia näkökykyyn tai kuuloon. Tarvittaessa hoitojen aikana asiakkaalle tulevat tutuiksi silmä- ja korvaklinikan palvelut. Silmä- ja korvaklinikan kuntoutusohjaajat asiantuntijoina ohjaavat asiakasta/perhettä sekä koulun henkilökuntaa.

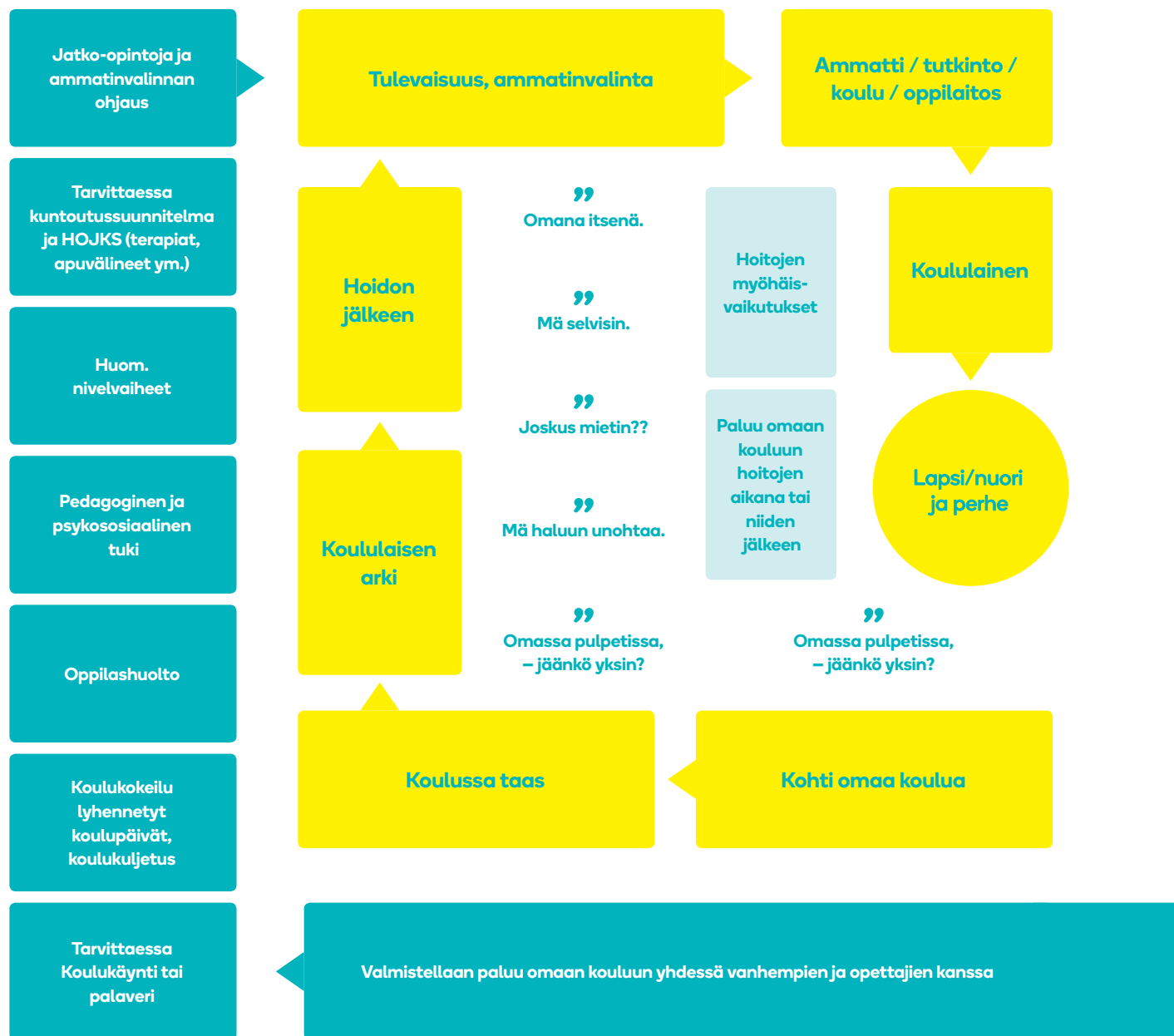
Näkövammaisten Liitto ry:n kirjat **”Oo mun kaa!”** Leikkejä ryhmään, jossa on näkövammaisen lapsi sekä **”Käsi käden päällä”** Näkövammaisen lapsen kuntouttava arki ovat hyödyllisiä sekä päiväkotien esi- ja alkuopetusikäisen lapsen opetuksesta vastaavalle henkilöstölle. Tilattavissa: nlt@silmatera.fi

Näkövammaisten Liitossa on runsaasti näkövammaisen lapsen tukimateriaalia, nkl.fi.

Helsingissä toimivassa liirikeskuksessa järjestetään muun lasten yksilölliset kuntoutusjaksot ja lähihenkilöstön koulutukset.



Syöpää sairastavan lapsen ja nuoren koulupolun yhteistyö



Kaavio: Elsa Kaivanto ja Annukka Raevuori / TAYS, graafinen suunnittelu Jaakko Vanto / Marker, Vaalean sininen = hoidon eteneminen Keltainen = oppilaan polku Turkoosi = sairaalan ja oman koulun yhteistyö





Kaverin kanssa on turvallista kulkea.



”

Erittäin mieluinen yllätys oli se, kun eskarin joulujuhla järjestettiin ulkona. Näin Ella pääsi myös mukaan joulujuhlaan.”

Ella metsäeskarissa.

Sosiaalinen Ella uskaltaa kysyä apua

Osa eskarista toteutettiin ulkoilmaopetuksena esimerkiksi metsässä. Ekaluokan opintoja helpottaa lukutelevisio.

Ikaalisissa asuva Ella sairastui 5-vuotiaana, kesäkuussa 2016 aivokasvaimeen. Se leikattiin ja todettiin hyvänlaatuiseksi.

Kasvaimet ovat sellaisessa paikassa, että niitä ei pystytty leikata. Kontrollissa keväällä 2017 oli useampi, uusi löydös. Ne olivat sellaisissa paikoissa aivoissa, että niistä ei voitu ottaa koepalaa.

Kasvainlöydökset jatkoivat kasvuaan. Sytostaattihoidot jouduttiin aloittamaan tammikuussa 2018. Sytostaattihoidot jatkuivat elokuuhun 2019.

Aivokasvainten vuoksi Ellan näkökyky on heikentynyt haitta-asteeltaan 90-prosenttisesti. Tämä vaikeuttaa merkittävästi Ellan kaikkea päivittäistä tekemistä.

– Heikentyneen näön kanssa Ella pärjää apuvälineiden sekä muiden ihmisten avustuksella. Ella käyttää hienosti muita aistejaan hyödykseen ja havainnoi ympäristöään taitavasti, myös tämä auttaa häntä pärjäämään heikentyneen näön kanssa, Ellan äiti, Hanna Rahikka kertoo.

Koulunkäyntiä aloitellaan

Syysloman jälkeen lokakuun lopussa 2019 Ella aloitteli pikku hiljaa koulunkäynnin luokkaopetuksessa Valkean Ruusun koulussa Ikaalisissa. Sitä ennen hän opiskeli kotia käsin.

– Ella käy maanantai- ja tiistaiamuisin koulussa niin, että hän osallistuu ensimmäiselle tunnille ja sen jälkeiselle pitkälle välitunnille, Hanna kertoo.

Mikäli luokkatovereilla tai heidän kotiväellään on tärkeitä tunteita, esimerkiksi oksennustautia, niin siitä informoidaan. Silloin Ella ei mene kouluun.

Joulujuhlakin pidettiin ulkona

Ellan sairastuessa hän oli päiväkodissa, ja joutui jäämään sieltä pois.

Elokuussa 2018 hän aloitti esikoulun Valkean Ruusun päiväkodin metsäeskariryhmässä. Päiväkotitoiminta samassa yhteydessä Ellan nykyisen koulun kanssa.

Sytostaattihoidojen aikaisen infektiotaaran vuoksi Ella ei voinut aloittaa eskaria normaalisti yhdessä muiden kanssa.

– Metsäeskariryhmälle osa päivittäisestä esikouluopetuksesta järjestettiin läheisessä metsässä tai muutoin ulkotiloissa. Tämä mahdollisti Ellan osallistumisen, toki oman jaksamisensa mukaisesti.

Olimme erittäin tyytyväisiä siihen, miten varhaiskasvatuksessa suhtauduttiin Ellan erityistarpeisiin, äiti kiittää.

– Erittäin mieluinen yllätys oli se, kun eskarin joulujuhla järjestettiin ulkona. Näin Ella pääsi myös mukaan joulujuhlaan.

Metsäeskarissa Ella oppi monia kivoja ulkona tapahtuvia toimintoja, kuten metsäjoogaa ja ihmiskimbleä, ja opetti niitä myös perheelleen.

Sisarukset samassa koulussa

Ellan ekaluokan aloittamista helpotti se, että hänen isosiskonsa on samassa koulussa kuudennella ja isoveljensä kolmannella luokalla. Osa luokkatovereista oli tuttuja metsäeskarista, lisäksi ekaluokkaan sulautui toinen eskariryhmä.

– Mitään merkkejä ei ole ollut kiusaamisesta. Koulukaverit ovat ottaneet Ellan hyvin vastaan ja mielellään auttavat häntä, kiittää äiti.

Ellan isä on Valkean Ruusun koulun rehtori. Isä on jäävännyt itsensä Ellaa koskevien koulunkäyntiasioiden järjestämisestä. Äiti hoitaa asiat yhdessä Ikaalisten sivistysjohtajan kanssa. TAYSin kuntoutusohjaaja Elsa Kaivanto on käynyt koulussa kertomassa Ellan sairaudesta.

– Koulun alkaessa Ella sai TAYSin kautta lukutelevisio. Se on osoittautunut hyvin toimivaksi apuvälineeksi, Hanna toteaa.

Myös kotona hänellä on lukemista helpottavia apuvälineitä.

– Ellalla on upea taito pyytää apua. Hän on sellainen supliikkityttö! naurahtaa äiti.

Ruokailun sujumisessa Ellaa mietityttää, miten hän löytää ruoat.

– Ellalla on kyllä oikein hyvä muisti. Mikäli ruokailussa kaikki elementit pysyvät samoissa paikoissa, niin ruokailu kaverin avustavana varmasti tulee sujumaan, sanoo Hanna.

Eskarikirjaa tehtiin äidin kanssa

Eskarivuoden tehtävät eskarikirjasta Ella teki kotona äidin avustuksella.

– Ellalle oli tärkeää, että hän sai tehdä samoja eskaritehtäviä kuin muut ryhmäläiset, äiti sanoo.

Sairaalajaksojen aikana Ella teki eskaritehtäviä sairaalan eskariopettajan johdolla. Sairaalan lastenohjaajan kanssa hän teki erilaisia kädentaitotöitä.

– Kun Ellan jaksamisessa oli kotona ollessa huonompi vaihe, tärkeää ja kaivattua piristystä hän sai esimerkiksi Hippaa ja humppaa -varhaiskasvatuksen liikuntahankkeen työntekijän vierailuista, hän muun muassa kävi tanssittamassa Ellaa.

Jokainen ihmiskontakti eristetyssä elämässä on erityisen tärkeä, korostaa äiti.

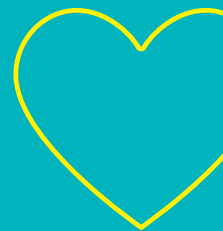
Kotona erilaiset tietokonepelit tabletin kautta ovat Ellalle tärkeitä niin oppimisen kuin mielenvirkeyden kannalta.

Merkittävistä näkörajoitteista huolimatta Ellan oppiminen on sujunut hyvin.



Hoidon lopetuskäynnillä
Ella sai tehdä
itselleen kruunun.





Ellan eskarivuosi

Päivi Rantakangas

Lastentarhanopettaja
Valkean ruusun päiväkot
Ikaalisten kaupunki

Esiopetuksen näkökulmasta Ellan eskarivuosi oli suunnittelullisesti haastava, mutta toiminnallinen ja antoisa. Keskeisessä roolissa opetuksen järjestämisen ja toiminnan onnistumisen kannalta oli joustava yhteistyö Ellan perheen kanssa. Koska Ellan voimien vaihtelua oli välillä vaikea ennustaa, pyrimme suunnittelemaan eskaripäivät niin, että niiden sisältöä oli mahdollista muokata tarpeen mukaan. Toiminnan joustavuuden on mahdollistanut se, että ryhmässämme oli riittävästi henkilökuntaa ja se, että kaikki ryhmän aikuiset olivat osallisina Ellan opetuksen toteutuksessa.

Esiopetuksen näkökulmasta Ellan eskarivuosi oli suunnittelullisesti haastava, mutta toiminnallinen ja antoisa. Keskeisessä roolissa opetuksen järjestämisen ja toiminnan onnistumisen kannalta oli joustava yhteistyö Ellan perheen kanssa. Koska Ellan voimien vaihtelua oli välillä vaikea ennustaa, pyrimme suunnittelemaan eskaripäivät niin, että niiden sisältöä oli mahdollista muokata tarpeen mukaan. Toiminnan joustavuuden on mahdollistanut se, että ryhmässämme oli riittävästi henkilökuntaa ja se, että kaikki ryhmän aikuiset olivat osallisina Ellan opetuksen toteutuksessa.

Eskarivuoden alussa kokoonnuimme pariin otteeseen Ellan vanhempien kanssa miettimään toimivia käytäntöjä ja tavoitteita Ellan opetukseen liittyen. Osassa palaverista on ollut mukana myös TAYSin edustajia, joilta saimme vinkkejä siihen, kuinka esiopetuksen arjessa huomioidaan lapsen näköön sekä infektioherkkyyteen liittyvät seikat. Eskarivuoden tärkeimmäksi tavoitteeksi nostimme sen, että Ellan kaverisuhteet vahvistuisivat ja että hän saisi tuntea olevansa osa ryhmää, vaikka poissaolot hankaloittaisivatkin ryhmäytymistä.

Aluksi pohdimme vanhempien kanssa, olisiko sairaalan kuntoutusohjaajan hyvä tulla juttelemaan eskariryhmän kanssa Ellan tilanteesta, mutta koska eskari lähti sujumaan ongelmitta, eikä hänen sairautensa herättänyt ryhmän muissa lapsissa suurempaa hämmennystä, totesimme, ettei kuntoutusohjaajan vierailu ole tarpeen.

Satunnaiset Ellan vointiin tai ulkonäköön liittyvät kysymykset, joita eskarikavereille nousi mieleen, keskusteltiin yhdessä ryhmän kesken.

Infektioherkkyyden vuoksi Ellan opetus toteutettiin pääasiassa ulko-opetuksena, jossa toiminnallisuus oli keskeisessä roolissa.

Päiväkodin pihapiirin ohella opetusta toteutettiin kahtena päivänä viikossa metsäeskarissa, mikä osoitautui monella tapaa hyväksi ratkaisuksi. Metsä oli mainio ympäristö niin toiminnallisen äidinkielen ja matematiikan, keuhonhallinnan kuin leikki- ja kaveritaitojenkin harjoitteluun. Puhumattakaan raikkaasta ja puhtaasta ilmasta.

Hyödynsimme kuitenkin myös niitä hetkiä, jolloin Ellan oli mahdollista tulla päiväkodin sisätiloihin. Sisällä toteutimme opetusta pienryhmätoimintana, joka järjestettiin sille ensisijaisesti varatussa tilassa. Kyseisen tilan puhtaudesta huolehdittiin erityisen tarkasti, jotta Ella välttyisi päiväkodissa niin yleisiltä infektioitaudeilta.

Haastavinta Ellan opetuksen järjestämisessä oli välillä nopeakin tilanteiden vaihtuvuus. Edellisenä päivänä sovittu sisäpäivä ja siihen liittyvät suunnitelmat saattoivat seuraavana päivänä olosuhteiden vuoksi muuttua yllättäen ulkoiluksi tai päinvastoin. Oikeastaan suunnitelmia oli hyvä olla useampi jo valmiiksi erilaisten muutosten varalta.

Välillä myös opetuksen sisällöt mietityttivät. Vaikka pääpaino olikin Ellan sosiaalisten suhteiden kehittämisessä, sisältyi eskarivuoteen monia muitakin tavoitteita ja toteuttamisen arvoisia juttuja, joita oli tärkeää pystyä tarjoamaan myös hänelle rajoitteista huolimatta.

Eskaritiimin kesken mietimme paljon muun muassa sitä, onko Ellan eskarivuosi sisällöltään tarpeeksi monipuolinen, onko toiminnan sisältö sopivasti mitoitettu Ellan vointiin nähden ja pystymmekö tarjoamaan tarpeeksi tukea Ellan sosiaalisten taitojen kehittymiselle.

Kolmas haaste opetuksen suunnittelussa ja toteutuksessa oli näönkäytön apuvälineiden ja infektioherkkyyteen liittyvien erityisjärjestelyiden tarpeen arviointi. Ella on hyvin taitava, ketterä ja reipas tyttö, minkä vuoksi eskarin aikuisen oli toisinaan vaikea arvioida, millaisissa tilanteissa hän tarvitsi erityistä tukea ja millainen tuki olisi kaikkein toimivinta.





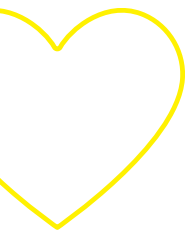


Eskaripalaverissa.

Näkövammaisten lasten kuntoutusohjaaja Heidi Haapalehto tapasi Ellan ensimmäisen kerran hänen tullessa TAYSin Silmäkeskukseen Näön kuntoutuskäynnille. Hän tapaa Ellaa ja hänen lähihenkilöitään TAYS-käyntien lisäksi muun muassa Ellan kotona sekä päiväkodissa ja koulussa.

Käynneillä kiinnitetään huomiota näön käytännöllisiin ja ympäristössä huomioitaviin asioihin. Näitä ovat esimerkiksi valaistus, kontrastit ja muut apuvälineet. Liikkumistaidoissa he ovat Ellan kanssa tutustuneet valkoiseen keppiin ja maastossa liikkuessa kätevään polkukeppiin.





Opetus on tehokasta ja sujuvasti järjestettyä

Elmeri oli 9-vuotias, kun hän helmikuussa 2019 sairastui pahanlaatuiseen aivokasvaimeen, medulloblastomaan.

– Elmerin pikkuaivojen sisältä löydettiin magneettikuvissa kananmunan kokoinen kasvain, kertoo isä, **Juuso Kuusela**.

Kasvain oirehti huimauksena, kaksoiskuvina, humina korvissa sekä erittäin pahana huonovointisuutena. Tulehdusarvot olivat kuitenkin normaalit.

Kasvainta hoidettiin ensin siten, että kahden päivän kuluttua sen diagnostisoinnista Elmerille asennettiin shuntti aivoihin, jonka tarkoituksena oli saada aivopainetta alemmas.

– Leikkauksessa kasvain saatiin kokonaan pois, mutta Elmerille tuli leikkauksesta vakavia sivuvaikutuksia, kuten aivokasvainleikkausten yhteydessä usein käy. Hänelle tuli toispuoleinen kasvohalvaus. Liikkuminen on todella hankalaa. Elmeri joutuu opettelemaan uudestaan kävelmään.

Leikkauksen jälkeen Elmeri sai kuusi viikkoa sädehoitoa. Sytostaattihoidot jatkuvat alkuvuoteen 2020. Elmeri käy 3–5 päivää kerrallaan kestävässä sytostaattihoidossa TAYSissa hoitosuunnitelman mukaisesti joko kuuden tai kolmen viikon välein.

– Infektioita on kuitenkin ollut paljon. Melkein joka viikko olemme joutuneet lähtemään sairaalaan infektion vuoksi, isä sanoo.

Sairastuessaan Elmeri oli kolmasluokkalainen. Sastamalan Keikulassa asuva Elmeri käy Pehulan koulua.

– Sairaalassa ollessaan sairaalakoulun opettaja **Annukka Raevuori** käy antamassa hänelle vuoteenvieriovetusta. Kotona ollessa meillä käy Elmerin opettaja kaksi kertaa viikossa. Elmeri on nyt neljännellä luokalla, isä kertoo.

Puolitoista tuntia kestävien kotona järjestettyjen opetustuokioiden aikana Elmeri opiskelee opettajansa johdolla matematiikkaa, äidinkieltä, biologiaa, historiaa ja englantia.

– Opetus on tehokasta, ja sairauteensa nähden Elmeri on edistynyt hyvin. Tieto kulkee sujuvasti kodin ja koulun välillä, kiittää Juuso.

Hänen mukaansa sujuvasti ja saumattomasti sujuu myös yhteistyö TAYSin kuntoutusohjaaja **Elsa Kaivanon** kanssa.

– Elsa on käynyt myös koulussa kertomassa Elmerin sairaudesta. On tärkeää, että luokkatoverit saavat oikeanlaista tietoa. Se varmasti helpottaa aikanaan Elmerin kouluun paluuta.

Luokkatoverit pitävät Elmeriin mukavasti yhteyttä. He soittavat sekä lähettävät teksti- ja Whatsapp-viestejä. Aina silloin, kun Elmerin veriarvot ovat paremmassa kunnossa, hän saa käydä kavereiensa kanssa vaikkapa elokuvissa.



Sairalakoulun opettaja
Annukka Raevuori opettamassa
Elmeriä osastolla.





”

Koulunkäynnillä on tärkeä merkitys sairastuneelle oppilaalle. Koulunkäynnin jatkuminen sairaudesta huolimatta merkitsee oppilaalle ja hänen perheelleen toivoa ja tulevaisuutta.”



Opetuksen järjestäminen sairauden aikana

Outi Koivula

Erityisluokanopettaja
Tiernan koulu, Oulu

Ritva Matilainen

Erityisluokanopettaja
Alavan koulu, Kuopio

Annukka Raevuori

Erityisopettaja
Koivikkopuiston koulu, Tampere

Gabriella Stenvall-Vihervuori

Erityisopettaja
Kiinamyllyn koulu, Turku

Syöpään sairastuneen lapsen tai nuoren koulunkäynnin järjestäminen on yhteistyötä oppilaan oman koulun, sairaalakoulun ja sairaalan hoitohenkilökunnan välillä.

Oppilaan sairastuessa sairaalan sijaintikunnan on järjestettävä sairaalassa potilaana olevalle oppilaalle opetusta siinä määrin kuin hänen terveytensä ja muut olosuhteet huomioon ottaen on mahdollista (PoL 4 §).

Koulunkäynnillä on tärkeä merkitys sairastuneelle oppilaalle. Koulunkäynnin jatkuminen sairaudesta huo-

limatta merkitsee oppilaalle ja hänen perheelleen toivoa ja tulevaisuutta. Koulu on osa tavallista arkea. Tuttu, turvallinen ja ennakoitavissa oleva asia. Potilaan roolin saa vaihtaa oppijan rooliin.

Oppilaan opetuksesta ja arvioinnista huolehtii oma koulu yhdessä sairaalakoulun kanssa. Opetus jaksottuu hoitojen mukaan. Oppilaan koulunkäynti järjestetään joko sairaalassa, oman koulun järjestämänä opetuksena kotona, etäopetuksena tai omassa koulussa erityisjärjestelyin, ennen varsinaista paluuta takaisin kouluun. Sairastuneen oppilaan opetuksessa toteutetaan oman koulun opetussuunnitelmaa mahdollisuuksien mukaan.

Opetus on aina yksilöllistä ja joustavaa. Opetuksen järjestäjällä on velvollisuus järjestää opetus ja sen arviointi oppilaan edun mukaisesti.

Joustoa opintoihin tuo perusopetuksen pykälä 18, jossa käsitellään erityisiä opetusjärjestelyjä. Pykälä 18 kohdan 3) mukaan oppilaan opiskelu ja arviointi voidaan järjestää osittain toisin, mikäli se on perusteltua oppilaan terveydentilaan liittyvistä syistä. Opiskelu räätälöidään oppilaan terveydentilaan ja olosuhteisiin nähden sopivimmalla tavalla.

Koulutyön käynnistäminen

Sairalakoulu, oppilaan oma koulu ja hoidon edustus järjestävät koulupalaverin, jossa käydään läpi sairauden aiheuttamat erityiset järjestelyt ja sovitaan oppimissuunnitelman tai HOJKS:n laatimisesta. Koulutyössä edetään saman yhteisesti sovitun suunnitelman mukaan opiskelupaikasta riippumatta.

Koulupalaverissa ovat mukana oppilaan huoltajat, oma opettaja, erityisopettaja, hoidon edustaja, koulu



Tukimateriaalien monipuolinen hyödyntäminen ja yhteiset, moniammatilliset suunnittelupalaverit mahdollistavat sujuvan koulupolun sairauden aikana.





rehtori sekä muita oppilashuoltoryhmän jäseniä. Oppilas voi osallistua mahdollisuuksien mukaan. Oppilaan omasta koulusta nimetään yhteyshenkilö, jonka tehtävänä on toimia linkkinä koulun, huoltajien ja sairaalakoulun välillä. Kaikkien oppilaan opetuksessa mukana olevien tulee saada opetuksen järjestämisen kannalta välttämättömät tiedot heti alkuvaiheessa.

Opettajien on hyvä muistaa oma jaksaminen haasteellisessa tilanteessa. Oppilaan sairastuminen herättää monenlaisia tunteita. Oman työyhteisön tuki on tärkeää. Opettajalla on mahdollisuus saada työnohjausta esimerkiksi omasta työterveyshuollosta.

Sairastuneen oppilaan tilanteesta on tärkeä välittää ikäkauden mukaista tietoa myös luokkakavereille. Oppilaiden on tärkeä saada tietää, että sairastuminen ei ole kenenkään syytä, eikä itse aiheutettua ja ettei syöpä ole tarttuvaa. Sairastumisen alkuvaiheessa toteutettu yhteinen ohjattu keskustelu oppilaan luokassa on koettu tarpeelliseksi ja hyödylliseksi pelkojen ja ahdistuksen lievitämisessä. Oikea tieto säästää sairastunutta oppilasta turhilta kysymyksiltä ja helpottaa hänen palaamista omaan luokkaan.

Vieraskielisten oppilaiden kaikissa verkostopalaverissa käytetään ammattitaitoista, virallista tulkkia. Erityisen tärkeää on huolehtia siitä, ettei oppilas joudu toimimaan tulkkina itseään ja omaa sairauttaan koskevista asioista. Verkostopalaveriin voi tarvittaessa kutsua mukaan myös muita perheen asioissa mukana olevia viranomaisia.

Yhteyden säilyttäminen

Sairaalaopetus toimii yhteistyössä lapsen huoltajien, hoidon, oman koulun sekä muiden lapsen tai nuoren kasvun, kehityksen tai kuntoutuksen tukemiseen osallistuvien tahojen kanssa. Yhteistyö ja avoimuus kaikkien toimijoiden välillä on oppilaan edun mukaista. On tärkeää pitää oppilas ja hänen huoltajansa mukana kaikessa oppilaan opetusta koskevassa suunnittelussa.

Yhteyden säilyttäminen omaan kouluun merkitsee oppilaalle jatkuvuutta ja pysyvyyttä. Joskus oppilaalla

on huoli omasta koulunkäynnistä ja sen etenemisestä, kun tiedossa on pitkä poissaolo ja ero kavereista.

Tieto sairaudesta ja sen aiheuttamista muutoksista auttaa muita oppilaita ymmärtämään oppilaan tilannetta. Oikea tieto vähentää epäluuloja, huhuja ja kiusaamista.

Yhteydenpito omaan kouluun onnistuu monin eritavoin. Luokkakaverit voivat muistaa sairastunutta oppilasta korteilla ja kirjeillä. Sähköinen viestintä mahdollistaa reaaliaikaisen yhteydenpidon oppilaan ja oman luokan välillä. Erilaiset pedagogiset keinot, kuten yhteiset ryhmätyöt ja projektit, vahvistavat oppilaan yhteyttä omaan kouluun.

Sairaalassa tai kotona oleva oppilas tietää oman pulpetin odottavan häntä. Pulpetin merkitys on tärkeä myös muille luokan oppilaille. Kaikki osallistuminen etäopetuksen, omien tuotosten, piirustusten tai valokuvien avulla, tekevät hänet luokalle näkyväksi. Välituntien aikana voi järjestää juttutuokion etäyhteyden avulla. Koulun juhlista ja tapahtumissa mukana oleminen etäyhteyden avulla voi olla oppilaalle erittäin tärkeää. Lääkärin luvalla ja oman voinnin mukaan oppilas voi osallistua ulkona tapahtuvaan opetukseen, käydä tapaamassa omia kavereitaan välituntien aikana tai osallistua esimerkiksi luokkakuvaukseen.

Kulttuuriset käsitykset terveydestä, sairauksista, sairauksien ehkäisystä, hoidosta ja oireista saattavat osaltaan vaikuttaa yhteistyön rakentumiseen. Huoltajilla voi olla erilainen kuva oman lapsensa taitotasosta tai heillä on lapsen tulevaisuuden suhteen paljon odotuksia, joita sairastuminen saattaa horjuttaa. Näissä tilanteissa tarvitaan yhteistyötä ja kulttuurisensitiivistä otetta. Kaikkia, esimerkiksi erilaisia tapakulttuuriin liittyviä asioita ei tarvitse tietää, mutta kiinnostusta ja tietoisuutta osoittamalla luottamusta voidaan rakentaa puolin ja toisin. Yhteisenä tavoitteena on oppilaan koulutyön ja opintojen etenemisen turvaaminen kaikissa tilanteissa.

Kaikki yhteydenpidon muodot ja ratkaisut ovat oppilaan, hänen perheensä ja koulun välisiä omia, luovia ratkaisuja. Jokaiselle oppilaalle tulee löytää niistä sopivimmat.

Oppimisen tuen järjestäminen

Sairaus ja sen hoidot eivät ole esteenä opintojen jatkumiselle. Koulun tehtävä on järjestää oppilaan tarvitsema oppimisen tuki, jonka avulla voidaan turvata oppilaan tavoitteiden mukainen työskentely. Tuki muuttuu ja tarkentuu, ja sitä annetaan niin kauan kuin se on oppilaalle tarpeellista.



Oppimisen tukea on kolmea tasoa: yleinen, tehostettu ja erityinen tuki. Näistä oppilas voi saada kerrallaan vain yhden tasoista tukea.

Yleinen tuki ei edellytä erityisiä päätöksiä. Yleisen tuen aikana oppilaan koulutyössä tehdään yksittäisiä pedagogisia ratkaisuja. Tällaisia ovat eriyttämisen keinot, esimerkiksi tukiovetus, äänikirjat ja muut oppimateriaalit sekä osa-aikainen erityisopetus.

Yleisen tuen yhtenä tukimuotona voidaan käyttää **vuosiluokkiin sitomatonta opetusta**. Siirrosta tehdään hallinnollinen päätös. Vuosiluokkiin sitomaton opetus tarkoittaa käytännössä sitä, että oppilas suorittaa opintoja oman opinto-ohjelman mukaisesti ja voi siirtyä vuosiluokalta toiselle, vaikka osa edellisen vuosiluokan opinnoista olisi vielä suorittamatta. Oppilas opiskelee pääsääntöisesti oman opetusryhmän mukana.

Järjestely tuo joustoa sekä opetusjärjestelyihin, opinnoissa etenemiseen että oppilaan arviointiin.

Tehostettua tukea tarvitaan, kun oppilas tarvitsee enemmän tukea tai useampaa eri tukimuotoa. Oppilaalle tehdään pedagoginen arvio, jonka perusteella tähän tukimuotoon siirrytään. Oppilaalle laaditaan oppimissuunnitelma, jonka avulla opintojen etenemistä suunnitellaan ja toteutetaan.

Oppimissuunnitelman tulee olla mahdollisimman selkeä ja pelkistetty. Sen avulla on helppo seurata, mitä opintoja on jo suoritettu ja mitä täytyy vielä suorittaa. Oppimissuunnitelmassa kuvataan myös mahdollisimman konkreettisesti, miten oppilas työskentelee, mitä muuta tukea hän saa ja miten hän voi osoittaa osaamisensa.

Oma koulu laatii oppilaalle oppimissuunnitelman lukukaudeksi tai jaksoksi kerrallaan. Oppimissuunnitelmassa kannattaa huomioida eri oppiaineiden integraation tuomat mahdollisuudet. Opittavaa ainesta karsitaan tarvittaessa ja painotetaan keskeisiä tavoitteita.

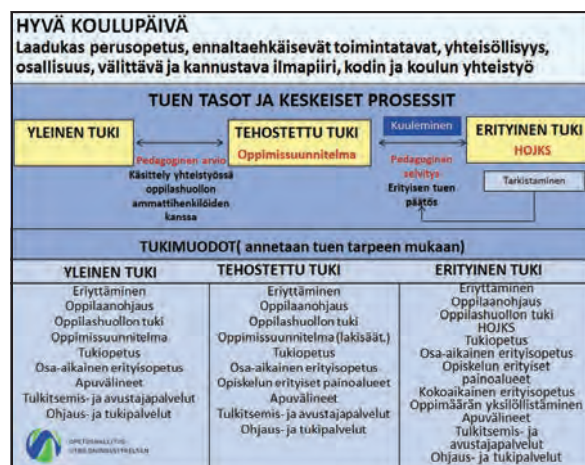
Opiskelussa voidaan noudattaa tarvittaessa **erityisiä painoalueita**, jotka muodostetaan opetussuunnitelmassa määritellyistä, oman vuosiluokan keskeisimmistä sisällöistä eli ydinsisällöistä. Painoalueittain tapahtuvassa opiskelussa ei ole kyse yksilöllistämisestä, vaan työmäärän kohtuullistamisesta sairauden ja sen hoitojen aiheuttaman tilapäisen kuormituksen ja mahdollisen toimintakyvyn alenemisen vuoksi. Tavoitteena on auttaa oppilasta saavuttamaan opinnoissa etenemisen kannalta välttämättömät sisällöt. Ydinsisältöihin keskittymällä oppilaalle jää voimavaroja tervehtymiseen.

Mikäli yleinen tai tehostettu tuki eivät riitä, oppilaalle laaditaan moniammatillisena yhteistyönä tehty pedagoginen selvitys. Kuultuaan oppilasta ja huoltajaa oppilas siirretään **erityiseen** tukeen. Hänelle laaditaan HOJKS (henkilökohtainen oppimisen opetuksen järjestämisestä koskeva suunnitelma). Erityiseen tukeen siirtymisestä tehdään hallintopäätös.

HOJKS:ssa määritellään oppilaalle tavoitteet koulutyölle ja siihen kirjataan opetuksen erityiset järjestelyt. Oppilas voi opiskella joko yleisen tai yksilöllisen oppimä-

rän mukaan. Oppiaineen oppimäärän yksilöllistäminen merkitsee oppilaan oppimiselle asetettavan tavoitetason määrittelemistä hänen omien edellytystensä mukaiseksi. Jos oppilas ei tukitoimista huolimatta saavuta oppiaineessa yleisen oppimäärän mukaisia tavoitteita hyväksytysti, oppiaineen oppimäärä yksilöllistetään.

Oppilas voidaan siirtää tehostettuun tai erityiseen tukeen sairauden ja toipumisen ajaksi. Kaikki tuen muodot kirjataan oppilaan tietoihin. Oppimissuunnitelmaan tai HOJKS:iin kirjataan kaikki käytössä olevat tukitoimet ja oppimistavoitteet. Kun oppilaan tuen tarve poistuu, tulee tuen lopettamisesta tehdä päätös.



Joskus sairaus voi tilapäisesti estää tai vaikeuttaa oppilaan osallistumista opetussuunnitelman mukaiseen opetukseen yksittäisessä oppiaineessa, esimerkiksi liikunnassa tai kotitaloudessa, jolloin oppilas voidaan perusopetuslain 18 § nojalla **vapauttaa** oppiaineen opiskelusta tietyksi ajanjaksoksi. Ennen vapauttamista tarkoituksenmukaisin järjestely on kuitenkin yleensä se, että oppilaan opiskelu kyseisessä aineessa järjestetään edellä mainitun perusopetuslain 18 §:n nojalla toisin ja hänelle räätälöidään terveydentilaan ja olosuhteisiin sopiva tapa osallistua oppiaineen opetukseen. Oppimissuunnitelmassa kuvataan konkreettisesti, miten oppilaan

opiskelu toteutetaan käytännössä. Esimerkiksi liikunnan opinnoissa voi pitää liikuntapäiväkirjaa.

Opinnoista vapauttaminen ei ole mahdollista ilman erityisten opetusjärjestelyjen (PoL 18 §) päätöstä. Päätös voidaan tehdä vain oppilaan tilanteesta johtuvilla, laissa mainituilla syillä. Kyseisen pykälän 3) kohdan mukaan oppilaan opiskelu ja arviointi voidaan järjestää osittain toisin kuin kyseisessä laissa tai sen nojalla säädetään ja määrätään, mikäli se on perusteltua oppilaan terveydentilaan liittyvistä syistä.

Opiskelu sairaalakoulussa

Sairalakoulussa annettavalla opetuksella on oppimista ja koulunkäyntiä ylläpitävä sekä oppilaan hoitoa tukeva kokonais kuntoutuksellinen tavoite. Sairalakoulun opettaja ja koulunkäynninohjaaja saavat hoitohenkilökunnalta päivittäin opetuksen kannalta välttämättömät tiedot oppilaan voinnista. Opetus suunnitellaan ja toteutetaan näiden tietojen perusteella.

Sairalakoulussa oppilas säilyy oman koulunsa oppilaana, noudattaa sen opetussuunnitelmaa ja opiskelee oman oppimissuunnitelmansa tai HOJKS:n mukaisesti. Oppilas saa tarvitsemansa oppikirjat ja muut materiaalit omasta koulusta.

Oppilaalle voi laatia oppimispäiväkirjan, läksypassin tai koulukansion, joka kulkee oppilaan mukana. Siitä löytyvät esimerkiksi oppimissuunnitelma tai HOJKS, päivittäiset merkinnät ja arvioinnit. Oppimispäiväkirja voi olla myös sähköisessä muodossa. Siihen opettajat kirjaavat suoritettut opinnot ja kaikki osapuolet pystyvät helposti seuraamaan opintojen etenemistä.

Koulupäivän ja opetustuokioiden pituus vaihtelee oppilaan voinnin, jaksamisen ja käytettävissä olevien resurssien mukaan. Opetus voi tapahtua yksilöllisesti potilashuoneessa, yhdessä toisen oppilaan kanssa tai pienessä ryhmässä. Syöpää sairastavien oppilaiden opetus joudutaan usein järjestämään yksilöopetuksena potilashuoneessa infektioriskin vuoksi.

Sairalassa hoito on tärkeintä. Koulutyö joustaa aina tarvittaessa. Hoitoa toteutetaan samanaikaisesti ope-



Aapeli tekee eskaritehtäviä mielellään, kun vointi sen mahdollistaa.

”

Sairaalassa
hoito on tärkeintä.
Koulutyö joustaa
aina tarvittaessa.”

tuksen kanssa. Lääkärinkierrot tai oppilaan voinnin äkillinen muutos voivat keskeyttää tai siirtää koulutyötä.

Yksilöopetus mahdollistaa eriyttämisen ja helpottaa jatkuvaa arviointia. Onnistumisen kokemukset ja positiivisen palautteen tärkeys korostuvat.

Maahanmuuttajien valmistavaan opetukseen osallistuvat oppilaat seuraavat valtakunnallisen opetussuunnitelman mukaisesti omaa henkilökohtaista opinto-ohjelmaansa. Opetuksen aikana on hyvä käyttää tukena oppilaan omakielisiä opettajia tai ohjaajia, jotta voidaan turvata oppilaan oman äidinkielen opiskelu. Erityisesti kotoutumisprosessin alkuvaiheessa olevalle oppilaalle tämä tuki on merkittävää.

Oman koulun kotona järjestämä opetus

Perusopetuslain mukaan (PoL 30 §) opetusta tulee tarjota riittävästi kaikkina koulupäivinä, jotta oppilaan koulutyö ja siinä edistyminen turvataan. Koululla on vastuu opetuksesta. Huoltajien tehtävänä on tukea ja kannustaa lastaan koulutyössä.

Syöpähoidoille on tyypillistä, että osastojaksot ja kotihoitajakset vuorottelevat. Opintojen säännöllisyys ja jatkuvuus on turvattava silloinkin, kun oppilas ei pysty osallistumaan ryhmäopetukseen koulun tiloissa, esimerkiksi infektioriskin vuoksi. Tällöin kyseeseen tulee **koulun kotona järjestämä opetus**. Opetuksen järjestäjä tekee tarvittavat hallinnolliset päätökset. Oman koulun opettajat käyvät opettamassa oppilasta kotona. Joillakin paikkakunnilla oppilaan kotona järjestettävään opetukseen kuuluvat yhtenä osana myös paikallisen sairaalakoulun opettajat.

Opetuksen aikatauluista ja toteutuksesta sovitaan suoraan perheen kanssa. Oppilaalle laaditaan lukujärjestys, jota noudatetaan hänen kotona ollessaan. Huoltaja järjestää koulunkäynnille sopivan rauhallisen työskentelytilan, jossa oppilaan on hyvä opiskella.

Huoltajan tai opettajan tulee perua etukäteen kotiin sovitut opetuskäynnit tilanteen niin vaatiessa. Jo sovittujen tuntien peruminen on helpompaa kuin yrittää löytää joka viikko aina erikseen kaikille osapuolille sopivat ajat.

Syöpähoitojen jälkivaikutukset oppimiseen ja koulunkäyntiin

Niina Ritari

Neuropsykologi
HUS Uusi Lastensairaala

Riina Puosi

Neuropsykologi
KYS

Syöpään sairastuminen ja syöpähoidot voivat häiritä lapsen normaalia kognitiivista kehitystä ja oppimista. Jälkivaikutukset riippuvat monista sairauteen, annettuihin hoitoihin ja lapsen yksilöllisiin ominaisuuksiin liittyvistä tekijöistä. Näitä ovat esimerkiksi sairastuminen syöpään ennen kouluikää ja keskushermostoon annettavat syöpähoidot.

Ensimmäisten ikävuosien aikana keskushermoston kehitys on nopeaa. Alttius sädehoidon ja keskushermostoon annetun lääkehoidon haittavaikutuksille on suurempi kuin myöhemmin. Syöpätyypeistä riski jälkivaikutuksille on suurin ALL:n tai aivokasvaimen sairastaneilla lapsilla. Jälkivaikutukset vaihtelevat laaja-alaisista oppimisvaikeuksista lievästeisiin erityisvaikeuksiin.

Yleisimmin häiriintyviä toimintoja ovat tarkkaavuus ja toiminnanohjaus, prosessointinopeus, muisti ja visuo-motoriikka. Osa oireista voi tulla esille vasta useamman vuoden jälkeen ja oireet saattavat edetä. Esimerkiksi muistivaikeudet voivat lisääntyä vielä muutamia vuosia sädehoitojen jälkeen. Mitä monimuotoisempia havaitut vaikeudet ovat, sitä enemmän ne vaikuttavat lapsen tai nuoren oppimiseen pitkälläkin aikavälillä. Näistä syistä lapset ja nuoret tarvitsevat koulun ja hoitavan tahon tavallista tiiviimpää seurantaa ja tukea. Pitkäaikaisen seurannan tarve on erityisesti sädehoitoa saaneilla lapsilla ja nuorilla.

Koulunkäynti ja oppiminen voivat vaikeutua myös siitä syystä, että lapsi on ahdistunut tai stressaantunut koulun palaamisesta. Hän on yleensä ollut pitkään poissa koulusta ja kaveripiiristä.

Vaikka monelle lapselle ja nuorelle tulee oppimisvaikeuksia syöpähoitojen jälkeen, kaikille näitä ei kuitenkaan tule. On myös mahdollista, että lapsen oppimiskyky on hyvä ja säilynyt, mutta väsyminen ja muut työskentelyyn liittyvät tekijät vaikeuttavat lapsen oppimista.

Aivokasvainten jälkivaikutukset tärkeä huomioida koulun arjessa

Lasten ja nuorten aivokasvaimien jälkiseuraukset vaihtelevat aivokasvaimen sijainnin, laadun, vaikeusasteen ja siihen annetun hoidon (leikkaus, sytostaattihoidot, sädehoito) ja sairastumisiän mukaan. Aivokasvain ja annetut hoidot voivat vaikuttaa lapsen ja nuoren oppimiskykyyn, käyttäytymiseen, jaksamiseen, persoonallisuuteen ja suoriutumiseen arkielämässä.

Aivokasvaimen jälkeen lapsi tai nuori on usein toiminnissaan hitaampi, väsyneempi ja vireystila voi vaihdella päivän aikana. Tämä on tärkeä huomioida koulun arjessa. Aivokasvaimen sijainnista riippuen vaikeuksia voi ilmetä myös aistitoiminnoissa tai motorikassa, kuten koordinaatiossa ja puheilemisessä. Lisäksi voi tulla näkökenttäpuutoksia, jotka saattavat vaikeuttaa katseen suuntaamista koulutyössä ja arjessa. Lapsen aikaisemmalla kehityksellä ja jo opituilla taidoilla on merkitystä sille, miten jälkivaikutukset näkyvät. Jos esimerkiksi lapsi osaa jo lukea, lukutaito yleensä säilyy, mutta lukusujuvuudessa ja luetun ymmärtämisessä saattaa ilmetä vaikeutta.

”

Keskeistä on auttaa lasta tunnistamaan vahvuuksiaan ja niiden kautta korvaamaan erityisvaikeuksien aiheuttamia toiminnallisia haittoja sekä tukemaan lapsen myönteisen minäkuvan kehitystä.”

Tyypillisimmin vaikeuksia ilmenee seuraavissa toiminnoissa:

● **Muistitoiminnot**

Lyhytkestoisen muistin häiriintymisen vuoksi lapsen ja nuoren voi esimerkiksi olla hankala vastaanottaa pitkiä ohjeita, suorittaa päässälaskuja tai oppia vieraita kieliä. Myös opeteltavan asian siirtyminen pitkäkestoiseen muistiin voi häiriintyä. Lapsi tai nuori saattaa oppia asian koulussa, mutta unohtaakin sen kotona. Opittuja asioita pitää tämän vuoksi kerrata tavanomaista enemmän.

● **Prosessointinopeus**

Tiedonkäsittelyn nopeudessa saattaa tapahtua hidastumista. Lapsi tai nuori tarvitsee enemmän aikaa sekä ajatteluun että toimintojen suorittamiseen.

● **Tarkkaavuus ja toiminnanohjaus**

Lapsen tai nuoren voi olla vaikea kuunnella opettajaa pitkiä aikoja tai keskittyä lukemaan tai tekemään tehtäviä. Toiminnanohjauksen vaikeudet voivat näkyä siten, että lapsi ei saa aloitettua tai suunniteltua tehtävää tai edettyä tehtävässä. Hän saattaa juuttua herkästi toiminnoissa. Tämä voi näkyä myös arjen toiminnoissa, kuten välitunnille lähtemisessä.

Myös muilla kehityksen osa-alueilla, kuten avaruudellisesti hahmottamisessa, silmän-kädenyhteistyössä ja kynätyöskentelyssä voi ilmetä haasteita. Mitä useammalla alueella vaikeuksia on, sitä enemmän ne vaikuttavat yleisiin päättelytoimintoihin ja ongelmanratkaisuun sekä myöhempään päättelytaitojen kehitykseen. Oppimisvaikeuksia voi näin näkyä esimerkiksi lukemisessa, kirjoittamisessa ja matematiikan oppimisessa tai laajemmin tiedon soveltamisessa.

On kuitenkin tärkeä huomioda, että kaikki toiminnot eivät yleensä ole häiriintyneitä ja lapsilla ja nuorilla on paljon vahvuuksia. Nämä vahvuudet tulee huomioda koulutyössä ja käyttää oppimisen tukena.

Oppimisvaikeuksien tutkiminen ja koulun tukitoimet

Kun lapsi on palaamassa kouluun, yhteistyö sairaalan, mahdollisen sairaalankoulun ja vanhempien kanssa on keskeistä. Tässä vaiheessa lapselle ja nuorelle tehdään sairaalassa useimmiten neuropsykologinen tutkimus. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää lapsen oppimiskykyä, käyttäytymistä ja tunne-elämää. Erityisesti selvitetään mahdollisia hoitojen jälkivaikutuksia eri toimintoihin, kuten muistiin, kieleen, tarkkaavuuteen, hahmottamiseen, lukemiseen, kirjoittamiseen ja matematiikkaan. Lisäksi selvitetään lapsen ja nuoren kognitiivisia ja psyykkisiä vahvuusalueita. Tämän tarkoituksena on arvioida soveltuvia tukitoimia kouluun palaamisen tueksi ja mahdollisen kuntoutuksen tarvetta. Syöpähoitojen jälkioireiden vuoksi oppilas saattaa tarvita eriyttämistä ja tukea koulunkäyntiinsä. Lapselle mietitään yksilöllisesti kouluun palaamisen tukitoimet: tarvitseeko lapsi laaja-alaisen erityisopettajan tukea, missä asioissa avustajan apua tai mahdollista luokkamuodon muutosta, esimerkiksi pienryhmässä. Vaiheittainen paluu koulutyöhön on tärkeää.

Neuropsykologinen kuntoutus

Koulun tukitoimien ohella lapselle tai nuorelle voidaan tarvittaessa miettiä neuropsykologista kuntoutusta. Neuropsykologisen kuntoutuksen tavoitteet mietitään kunkin lapsen ja nuoren kohdalla yksilöllisesti. Kuntoutuksen tarkoituksena on toiminta- ja oppimiskyvyn parantaminen ja ylläpitäminen.

Tavoitteet voivat liittyä esimerkiksi muisti- ja oppimisstrategioiden harjoitteluun tai toiminnanohjauksen vahvistamiseen. Keskeistä on auttaa lasta tunnistamaan vahvuuksiaan ja niiden kautta korvaamaan erityisvaikeuksien aiheuttamia toiminnallisia haittoja sekä tukemaan lapsen myönteisen minäkuvan kehitystä. Neuropsykologinen kuntoutus on yleensä kertaviikkoista ja tapahtuu neuropsykologin vastaanotolla. Kuntoutus toteutetaan yleensä yksityisellä palveluntuottajalla, joskus erikoissairaanhoidossa tai kotikunnassa. Kuntouttaja tekee tiivistä yhteistyötä perheen ja koulun kanssa.

A

Kouluun paluuta tukevia toimia ovat:

- Lyhennetyt koulupäivät
- Lepotauot koulupäivän aikana
- Kotitehtävien vähentäminen tai ei kotitehtäviä
- Lisäaika tehtävissä ja kokeissa
- Opiskeluiden suunnittelu ja muokkaaminen, mikäli tuen tarve jatkuu pidempään
- Tehostettu tai erityinen tuki tai vuosiluokkiin sitomaton opetus
- Toipumisajan huomioiminen koulutyön arvioinnissa
- Meluisten ja runsaasti aistiärsykeitä sisältävien ympäristöjen välttäminen koulupäivän aikana
- Sosiaalisten suhteiden tukeminen luokkayhteisössä
- Tarvittava lisätuki tunneille ja kouluarjen eri tilanteisiin (mm. välitunnit, ruokailu)





Etäopetus osana oppilaan opetusjärjestelyjä

Harri Mantila

Luokanopettaja
Kurittulan koulu, Masku

Sairastuneen oppilaan koulunkäynnin tukena voidaan käyttää myös etäopetusta. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että luokan ja oppilaan välille luodaan videoyhteys. Yhteys voi olla joko yksisuuntainen, jolloin oppilas vain seuraa opetusta luokasta. Oppilas ei halua omaa kuvaansa näkyville luokkatilaan. Yhteys voi olla myös kaksisuuntainen, jolloin oppilas on kuva- ja ääniyhteydessä luokkaansa.

Jokainen etäopetustilanne on yksilöllinen. Tarvittavat ratkaisut tulee miettiä tapauskohtaisesti. On tärkeää, että opiskelu suunnitellaan siten, että siinä huomioidaan oppilaan tilanne. Etäyhteyksiä hyödyntävä opiskelu on järjestettävä niin, että teknistä ja pedagogista tukea on

helposti saatavilla ja että käytettävät menetelmät ovat tarpeeksi helppokäyttöisiä. On myös mietittävä, kuka koordinoi opiskelua. Etäopiskelu edellyttää tiiviistä yhteistyötä kaikkien osapuolien välillä.

On hyvä laatia lukujärjestys, joita sekä koulu että etäoppilas pyrkivät noudattamaan. Hoidot ja sairaus kuitenkin vaikuttavat koulunkäyntiin niin paljon, että joustavuutta tarvitaan. Helpointa on edetä perheen ja oppilaan aikataulujen mukaan. Kodin ja koulun yhteistyö on tällöin myös helpompaa. Käytännön järjestelyt työllistävät opettajaa varsinkin alkuvaiheessa. Kun opetus on säännöllistä, käyttäminen muuttuu helpommaksi ja tutuksi.

Parhaimmillaan etäopetus tuo luokan sairastuneen oppilaan lähelle, ja täten ylläpitää sosiaalisia suhteita myös poissaolojen aikana. Tämä helpottaa kouluun paluuta hoitajaksojen jälkeen. Etäopetus on toimiessaan tärkeä lisä sekä sairaalassa että koulun kotona järjestämälle opetukselle. Oppilas kykenee sairaudestaan huolimatta osallistumaan opiskeluun ja olemaan sosiaalisesti läsnä ystäviensä kanssa. Hänen läsnäolonsa etäyhteyden avulla vähentää luokkakavereiden ennakoluuloja ja mahdollisia pelkoja sairautta kohtaan.

”

Koulu on osa tavallista arkea. Tuttu, turvallinen ja ennakoitavissa oleva asia.”



Tehosekoitin!

Avatar-robotti eli Alma toimii Alisan silminä ja korvina opetustilanteissa, silloin kun hän ei ole mukana luokkaopetuksessa.

Rinnakkaisluokalla aluksi ihmeteltiin, kun seiskaluokalla kuljin koulussa smoothie-koneen näköinen Alma eli ”tehosekoitin” kainalossa, naurahtaa Alisan paras kaveri ja luokkatoveri Pinja Vesilahden yhtenäiskoulun kahdeksannelta luokalta.

– Nopeasti siihen kuitenkin totuttiin, kun Alma oli seiskalla melkein kaikilla oppitunneilla Alisan pulpetilla, koska hän ei sairautensa vuoksi silloin vielä voinut tulla kouluun, Pinja jatkaa.

Naapureina kasvaneet Alisa ja Pinja ovat tunteneet toisensa ja olleet bestiksiä ihan pikkuisista saakka.

Suoratoistona Alisan tabletille

ALL-leukemiaan seitsemännentoista luokan kevättalvella, maaliskuussa 2019 sairastuneen Alisan kouluopetus järjestetään osittain avatar-robotin avulla eli Alma-etäopetusmenetelmällä. Alma tuli loppukeväästä 2019.

Alma on käytössä edelleen, koska kahdeksasluokalainen eli 14-vuotias Alisa ei vielä osallistu täysiaikaisesti luokkaopetukseen. Hänellä on edelleen myös sairaalakouluopetusta.

– Koulun kotona järjestämää ei enää tarvita. Se korvautuu nyt Almalla, kertoo Alisan äiti, Anna-Krista Sorvoja.

Kyseinen avatar-robotti eli Alma toimii Alisan silminä ja korvina opetustilanteissa, silloin kun hän ei ole mukana luokkaopetuksessa.

Robotissa on kamera ja mikrofoni. Kamera kääntyy 360-asteisesti.

Luokassa Alma sijoitetaan yleensä Alisan pulpetille. Robotti välittää suojatun yhteyden kautta videokuvaa Alisalle kotiin tablettitietokoneelle. Videokuva on suoratoistoa, joten siitä ei jää tallennetta.

Alisa voi ohjata tablettitietokoneeltaan Alma-robotin päätä kääntymään sekä osoittaa, milloin hän haluaa vii-

tata tai muuten osallistua. Hän voi puhua Alman kautta sekä viestiä luokkatovereilleen tunteistaan robotin kasvonilmeiden avulla.

Avatar-robotti AV1 on käytössä Suomessa noin kymmenessä kunnassa.

Robotin on kehittänyt norjalainen No Isolation. Suomeen sitä maahantuo Multitronic Pro.

Tekniikka, oiva apuväline

Alisan äiti on tyytyväinen tekniikan hyödyntämisestä opetuksen järjestämisessä. Vakavasta sairaudesta huolimatta Alisan koulunkäynti on sujunut hienosti.

– Yllättävän hyvin Alisa jaksoi seiskaluokan keväällä kirkkiinni ne asiat, joissa hän oli jäänyt jälkeen, kun sairaus todettiin seiskaluokan maaliskuussa. Diagnoosi edelsi jo pitkään sairastelua ja sen vuoksi koulusta poissaoloja, äiti kertoo.

Alisan hoidot jatkuvat vielä (marraskuussa 2019) vajaa kaksi vuotta. Ennuste on hyvä.

– Olennaisinta on sairauden hoito ja Alisan jaksaminen. Koulunkäynnissä toki tärkeää on uusien asioiden oppiminen, mutta hyvin tärkeää on koulunkäynnin ja luokkatoverien kanssa ryhmässä olemisen myötä tulevat psyykkisen ja sosiaalisen terveyden osa-alueet, korostaa äiti.

Seiskan kevätjuhlassa todistuksen haussa

Sairastuminen muutti rajusti Alisan ulkonäköä.

– Niin reipas hän oli, että hän päätti mennä kouluun kevätjuhlaan hakemaan todistuksen, vaikka tukka oli lähtenyt, ja hänellä oli muitakin isoja ulkonäkömuutoksia. Peruukki päässä tyttö meni ja haki seitsemännentoista luokan kevättodistuksen, äiti muistelee.

Sairastumisen alussa olivat isot itkut sekä vakavasta sairastumisesta että sen mukanaan tuomista muutoksista muun muassa ulkonäköön.

”

Robotti välittää suojatun yhteyden kautta videokuvaa Alisalle kotiin tablettitietokoneelle.”

– Mutta yllättävän hyvin Alisa on sopeutunut sairastumiseensa.

– Peruukin käyttäminen oli kyllä aluksi Alisalle outoa. Se olikin pitkään käyttämättömänä. Nyt se on jo osa Alisan pukeutumista. Ja omakin tukka on alkanut kasvaa, Anna-Krista kertoo.

Toinen leukemia perheessä

Sairaalaympäristö TAYSissa on tullut Alisalle tutuksi jo ennen leukemiaan sairastumistaan. Hän sairastui vajaat neljä vuotta sitten ykköstyypin diabetekseen.

Lasten leukemia on perheessä ennalta tuttua. Alisan nyt 10-vuotias pikkusisko sairastui ALL-leukemiaan 3-vuotiaana. Alisan ja sisarensa leukemiat ovat eri solutyyppejä. Niillä ei ole todettu olevan mitään yhteyttä keskenään. Pikkusisko oli syksyllä 5-vuotiskontrollissa, jossa todettiin, että kaikki on hyvin. Alisalla on myös 7-vuotias pikkuveli.

– Syöpään sairastuminen on sekä lapselle että perheelle hyvin erilaista silloin, kun lapsi on vielä pieni, tai kun hän on teini-ikäinen.

Pikkulapsi elää päivää kerrallaan. Teini tietää karun totuuden sairaudesta. Toisaalta tieto on hyvästä, toisaalta pahasta, Anna-Krista pohtii.

Sininen väri kertoo, että Avatar-robotti on aktiivinen.



Äidin ensikokemuksia Alma-menetelmästä

Alma ja sitä kautta Alisa olivat tänään heti aamusta Vesilahden yhtenäiskoulun 7D:n ensimmäisellä tunnilla, joka oli historiaa.

Opettajalle emme olleet ehtineet kertoa etukäteen, eikä viesti ollut häntä vielä tavoittanut etukäteen, mutta kun olin itse viemässä Almaa ja kertomassa tietoturvasta ja Alman käytöstä, niin Alma otettiin oikein hyvin vastaan.

Oppilaat tuntuivat hiukan jännittyneiltä – kuten Alisakin kotona – kun yhteys avattiin. Vielä Alisa ei uskaltanut ottaa osaa opetukseen, mutta Alman kautta tuntia oli mukavaa seurata. Tuntuma Alisalle oli kuulemma miltei samanlainen kuin videopuhelussa.

Seuraava tunti oli äidinkieltä. Tunti oli hieman aktiivisempi. Alisalla oli pientä hermostumista havaittavissa, kun Alma kääntyi hänen mielestään välillä liian hitaasti oikeaan suuntaan.

Almaa kuljettavalta luokkaverilta vaaditaan ainakin alkuun selvästi rohkeaa asennetta – ainakin näin seiskojen ollessa kyseessä. Tässä kohden meillä ei ollut mitään ongelmia, sillä Pinja on hyvin rohkea. Hän esitteli ja kuljetti Almaa oikein mielellään.

Alisaa itseään ujoستutti käyttää vielä mikrofonia, kun asia oli kaverillekin uusi.

- Anna-Krista



Johanna keinuu koulun pihalla.



Johanna unelmoi kouluun pääsemisestä.

Paluu omaan kouluun

Outi Koivula

Erityisluokanopettaja
Tiernan koulu, Oulu

Ritva Matilainen

Erityisluokanopettaja
Alavan koulu, Kuopio

Annukka Raevuori

Erityisopettaja
Koivikkopuiston koulu, Tampere

Gabriella Stenvall-Vihervuori

Erityisopettaja
Kiinamylyn koulu, Turku

Kouluun palaamisen aikataulut ovat yksilöllisiä oppilaan sairaudesta ja infektioriskistä riippuen. Hoitava lääkäri arvioi, milloin kouluun paluu on turvallista. Ennen kouluun palaamista oppilaan omalla koululla käydään sopimassa tarvittavista opetuksen järjestelyistä, tukitoimista sekä infektioriskin huomioimisesta koulun arjessa. Tavoitteena on siirtyä vaihteittain joustavasti ja turvallisesti koulutyöhön.

Oppilas on toipilas vielä pitkään koulun aloituksen jälkeen. Siirtymävaihe voi olla oppilaalle haasteellinen monin tavoin. Oppilas tarvitsee kodin ja koulun aikuisen kannustusta ja tukea. Siksi ensimmäiset viikot tai kuukaudet suunnitellaan yksilöllisesti. Tukitoimina voidaan käyttää esimerkiksi lyhennettyä koulupäivää tai lyhennettyä kouluviikkoa, mahdollisuutta lepohtekiin, henkilökohtaista ohjaajaa ja koulukuljetusta. Oppilasta tuetaan koulunkäyntiin voimiansa mukaan kaikin mahdollisin keinoin.



Arviointi

Merja Peteri

Rehtori

Tiernan koulu

Outi Koivula

Erytisloukanopettaja

Tiernan koulu

Perusopetuksen oppilasarvioinnista

Oppimiseen liittyy kiinteänä osana aina arviointi, joka on paljon muutakin kuin lukuvuoden keskellä tai päätteeksi annettava todistus. Arviointia on monen tasoista. Sen tavoitteena on ohjata ja kannustaa oppilasta sekä kuvata sitä, miten oppilas on päässyt hänelle asetettuihin tavoitteisiin. Arvioinnissa kiinnitetään huomiota erityisesti onnistumisiin ja edistymiseen.

Arvioinnin merkittävin osa-alue on oppilaan samaa jatkuva palaute. Koulukielellä puhutaan lukuvuoden aikaisesta arvioinnista. Kaiken arvioinnin tulee olla aina riittävää ja monipuolista. Oppilas itse osallistuu siihen oman ikäkauden ja kehitystasonsa mukaisesti.

Välitodistus eli lukuvuoden puolivälissä annettava todistus ei ole pakollinen. Useassa kunnassa onkin luovuttu siitä. Välitodistuksen sijaan lukuvuoden aikana voidaan käydä arviointikeskustelu sekä oppilaan että hänen huoltajiensa kanssa.

Lukuvuoden päättyessä arvioidaan oppilaan opinnoissa etenemistä. Kaikille oppilaille annetaan lukuvuositodistus. Päätöluokan suorittaneet oppilaat saavat päättötodistuksen. Arviointi tehdään lähes poikkeuksetta oman koulun todistus pohjalta. Sen allekirjoittaa oma opettaja tai päättötodistuksen kyseessä ollessa oman koulun rehtori. Todistus voi olla kunnan suunnitelman mukaisesti sanallinen arvio tai numeroarvosanan sisältävä. Todistuksella osoitetaan, miten oppilas on saavutta-

nut asetetut tavoitteet. Arviointi tehdään yleensä yhteistyössä oppilaan oman koulun ja sairaalakoulun kanssa.

Arviointi erityistilanteissa

Lapsen tai nuoren sairastuessa vakavasti on tärkeää huolehtia siitä, ettei hän jää jälkeen omista opinnoistaan ja että hän pääsee siirtymään vuosiluokalta toiselle yhdessä oman luokan kanssa, mikäli se vain on mahdollista. Oppilaan kanssa työskentelevien aikuisten on yhdessä pidettävä huolta siitä, että oppilaan usko omaan oppimiseen ja opintojen etenemiseen säilyvät sairauden ja hoitojen aiheuttamista fyysisistä ja psyykkisistä haasteista huolimatta.

Oman haasteensa arvioinnille tuo se, että opiskeluun käytettävä tuntimäärä on sekä sairaalajaksojen, että kotihoitajaksojen aikana yleensä huomattavasti pienempi kuin muilla saman luokka-asteen oppilailla. Erytisten opetusjärjestelyjen (18§) tarkoituksena on turvata opintojen eteneminen sekä sairaalassa että kotona opiskeltaessa.

Oppilaan osaamista arvioidaan tavallisesti suhteessa perusasteen opetussuunnitelman perusteissa olevaan laaja-alaisen osaamisen alueisiin ja kussakin oppiaineessa asetettuihin opetuksen tavoitteisiin. Mikäli oppilaalla on omat henkilökohtaiset tavoitteet tai hän opiskelee erityisten painoalueiden mukaisesti, niin arviointi suoritetaan silloin suhteessa asetettuihin tavoitteisiin.

Oppilaalle täytyy antaa aina mahdollisuus näyttää osaamisensa sellaisilla monipuolisilla tavoilla, joihin hän parhaiten kykenee sairauden ja hoitojen sallimissa rajoissa. Hänelle on myös järjestettävä kaikki se tuki, mitä hän tarvitsee opinnoissaan edistyäkseen. Oppilaalla on oikeus osoittaa osaamistaan vaihtoehtoisin tavoin, eikä hänen tarvitse suorittaa samoja kokeita, oppimistehtäviä tai projekteja kuin oman opetusryhmän muut oppilaat.

Osaamisen arviointi edellyttää aina monipuolista havainnointia ja dokumentointia. Oppilaan opiskelupaikan vaihdeltaessa sairaalan, oman koulun ja kotona tapahtuvan opetuksen välillä on tärkeää sopia siitä, miten opintosuoritukset ja oppimisen havainnot kerätään ja säilytetään.

Aina kun oppilaalle tehdään päätös opetuksen erityisjärjestelyistä, niin siihen kannattaa kirjata maininta sanallisen arvioinnin mahdollisuudesta. Tällöin oppilaalle voidaan antaa oppiaineesta tarvittaessa myös suori- tusmerkintä S silloin kun hän saanut suoritettua hyväk- sytysti kyseisen oppiaineen opinnot, mutta tarkemman arvioinnin tekeminen on muuten mahdotonta.

Vuosiluokkiin sitomaton opetus ja oppilasarviointi

Oppilas voi siirtyä vuosiluokalta toiselle, vaikka hänen suorituksensa jossakin oppiaineessa olisi hylätty tai suorittamatta, jos arvioidaan, että hän kykenee selviy- tymään seuraavan vuosiluokan opinnoista (OPS 2014). Tätä vaihtoehtoa kannattaa käyttää, mikäli hylätyn tai hylättyjen oppiaineiden suorittamiseen on vaikuttanut sairauden aiheuttamat erityiset opetusjärjestelyt. Oppi- laalle laaditaan tällöin oman opinto-ohjelman mukaan tehty oppimissuunnitelma, ja hänelle tehdään vuosiluok- kiin sitomattoman opetuksen päätös (VSOP).

Tällaisissa tapauksissa lukuvuositolodistuksessa arvioi- daan aina vain ne oppiaineet, jotka voidaan arvioida. Op- pilaan keskeneräiset suoritukset eivät nollaudu. Hän jat- kaa opintojaan seuraavana lukuvuonna siitä, mihin hän on edellisen kevätlukukauden päättyessä jäänyt. Oppi- las siirtyy siten aina lukuvuoden päätteeksi seuraavalle vuosiluokalle ja suorittaa sitten edellisenä lukuvuonna puuttumaan jääneet opinnot omassa tahdissaan. Yh- deksännelle vuosiluokalle päästyään oppilas pysyy kysei- sellä luokka-asteella siihen saakka, kunnes koko perus- opetuksen oppimäärä on hyväksytysti suoritettu.

Arvioimatta jättäminen – viimeinen vaihtoehto

Mikäli oppilas ei sairauden vuoksi ole voinut lainkaan osallistua kouluopetukseen, eikä muutoinkaan opiskella tai antaa mitään näyttöjä, voidaan todistuksen avulla annettava arviointipalaute jättää tarvittaessa myös an- tamatta. Oppilaat itse kuitenkin kokevat lähes poikkeuk- setta todistuksen ja sen antaman arviointipalautteen it- selleen erittäin tärkeinä. Todistus motivoi. Todistus on oppilaalle palkkio siitä ponnistelusta, mitä koulunkäynti

sairauden aikana on vaatinut.

Sairaus tai sen vaatimat hoidot voivat joskus **tila- päisesti** estää kokonaan oppilaan osallistumisen ope- tussuunnitelman mukaiseen opetukseen jossakin yk- sittäisessä oppiaineessa. Mikäli oppiaineen opiskelua ei pystytä mitenkään järjestämään oppilaan tervey- dentilan vuoksi, voidaan poikkeustapauksessa joutua oppiaineen opiskelusta tilapäisesti vapauttamiseen. Tällaisessa tilanteessa kyseistä arvosanaa ei merkitä todistukseen.

Ensisijaisena menettelynä on kuitenkin aina turvata erilaisin järjestelyin sairastuneen oppilaan mahdollisuus osallistua opetukseen. Toisin sanoen oppilaan opiskelu järjestetään perusopetuslain 18 §:n 3) kohdan nojalla tarvittaessa toisin. Oppilaalle räätälöidään terveydenti- laan ja olosuhteisiin sopiva tapa osallistua opetukseen. Näissä tilanteissa arviointi voidaan myös suorittaa toisin ja antaa sanallinen arvio tai arvosana perustuen niihin näyttöihin, joita oppilas on voinut terveytensä sallimissa rajoissa antaa.

Arviointia tehtäessä on aina huomioitava, että opin- noissa eteneminen ja niiden arviointi eivät perustu ope- tuksessa läsnäolon määrään, vaan itse oppimisproses- siin ja oppilaan osaamiseen. Opetussuunnitelma antaa onneksi mahdollisuuksia erilaisiin tapoihin suunnitella, toteuttaa ja arvioida oppilaan koulutyötä.



Todistus on oppilaalle palkkio siitä ponnistelusta, mitä koulunkäynti sairauden aikana on vaatinut.”

Opiskeluhoolto

Outi Koivula

Erityisluokanopettaja
Tiernan koulu, Oulu

Ritva Matilainen

Erityisluokanopettaja
Alavan koulu, Kuopio

Annukka Raevuori

Erityisopettaja
Koivikkopuiston koulu, Tampere

Gabriella Stenvall-Vihervuori

Erityisopettaja
Kiinamyllyn koulu, Turku

Janina Mäntymaa

Oppilas- ja opiskelijahuollon päällikkö
Riihimäen kaupunki

”Opiskeluhoollolla tarkoitetaan oppilaan ja opiskelijan hyvän oppimisen, psyykkisen ja fyysisen terveyden sekä sosiaalisen hyvinvoinnin edistämistä ja ylläpitämistä sekä niiden edellytyksiä lisäävää toimintaa koulu- ja oppilaitosyhteisössä. Oppilashuolto-työtä ohjaa lapsen edun ensisijaisuus ja hänen hyvinvointinsa edistäminen.”

Opiskeluhoolto on sekä yksilöllistä tukea että yhteisöllistä työtä. Siihen on maksuton oikeus kaikilla oppilailla. Opiskeluhoolto on aina ensisijaisesti ennaltaehkäisevää. Sen tavoitteena on tukea koko yhteisöä. Yhteisöllisen opiskeluhoollon lisäksi on oikeus saada myös yksilökohtaista opiskeluhoiltoa ja sen tarjoamia palveluja. Opiskeluhoollon palveluja tarjoaa koulun opetushenkilöstön lisäksi esimerkiksi kouluterveydenhoitaja, koululääkäri, kuraattori ja psykologi.

Sairastuneen oppilaan kanssa työskentelevät opettajat hyötyvät myös oppilashuollon henkilökunnan kanssa tehdystä tiiviistä moniammatillisesta yhteistyöstä. Eri ammattiryhmien osaamista ja ammattitaitoa hyödyntämällä pystytään paremmin huomioimaan kaikki oppilaan mahdollisesti tarvitsema tuki ja apu.

Oppilaan toipuminen ja palautuminen syöpähoitoista sekä fyysisesti että psyykkisesti kestää kauan. Sairausten hoitojen aikana oppilaalla ei aina ole välttämättä voimavaroja ottaa vastaan tarvitsemaansa psyykkistä tukea, joten tarve opiskeluhoollon palveluille saattaa ilmetä vielä vuosienkin jälkeen.

Opiskeluhoollollisiin palveluihin tulee tarpeen mukaan ohjata myös syöpään sairastuneen oppilaan tai opiskelijan sisarusia tai luokkakavereita, jotta he saavat tarvitsemansa psykososiaalisen tuen.

Nivelvaiheyhteistyö

Oppilaan sairauden tai hoitojen sattuessa opintojen nivelvaiheisiin on tiedon siirtäminen eri oppilaitosten välillä tärkeää, jotta oppilaan tarvitsema tuki jatkuu katkeamatta ja suunnitellusti. Sairaalakoulu tekee moniammatillista yhteistyötä huoltajien, hoidon ja omien koulujen kanssa. Kaikissa nivelvaiheissa pidetään yhteiset tiedonsiirtopalaverit. Oppilaan opetuksessa mukana olevien tulee saada opetuksen järjestämisen kannalta välttämättömät tiedot.

Esi- ja perusopetuksen oppilaan oppimisvalmiuksia ja kehitystä koskevat havainnot ja tiedot on siirrettävä vastaanottavan luokan opettajalle. Oppilaan on hyvä tutus-

tua tulevaan opettajaan ja omaan luokkaansa, vaikka hän ei vielä voisi osallistua varsinaiseen ryhmäopetukseen.

Esiopetusikäisellä lapsella on oikeus saada tarvitsemaansa ohjausta ja opetusta aivan samalla tavalla kuin peruskouluikäisellä oppilaallakin. Mikäli esiopetusikäinen lapsi ei voi osallistua ryhmämuotoiseen opetukseen infektioriskin vuoksi on, hänellä oikeus saada oman esiopetuksen järjestäjän toimesta kotona opetusta aina kotihoitajaksojensa aikana. Sairaalassa hänen opetuksestaan vastaavat siellä työskentelevät esi- ja varhaiskasvatuksen opettajat tai sairaalakoulun opettajat.

Toiselle asteelle siirtymistä suunnitellaan yhteistyössä, jotta oppilaan mahdollisuudet onnistuneisiin jatko-opintoihin toteutuisivat. Päättöluokalla oleva oppilas hakee jatko-opintoihin oman koulunsa oppilaana. Oppilaanohjaus toteutetaan yhteistyössä huoltajien, hoidon ja oman koulun kanssa. Myös tuleva toisen asteen oppilaitos on hyvä ottaa mukaan jo jatko-opintojen suunnitteluvaiheeseen, mikäli se vain on mahdollista.

Päivittäistä lähiopetusta pystytään järjestämään sairaalaolosuhteissa tavallisesti vain esi- ja peruskouluikäisille, mutta joitakin osia toisen asteen ammatillista opintoista ja lukio-opinnoista on mahdollista järjestää myös sairaalassa opiskelijan oman oppilaitoksen erityisjärjestelyin. Esimerkiksi etäopiskelua on mahdollista saada myös toisen asteen opiskelijoille.

Ammatillinen koulutus perustuu nykyään osaamisperusteisuuteen, joka tarkoittaa sitä, että ammattitaitovaatimukset ilmaistaan ammattitaitona ja osaamisena, joita työelämässä tarvitaan. Osaamisperusteisessa opimisessa ei ole merkittävää se, kuinka kauan opiskelija opiskelee, vaan se, mitä hän osaa tehdä ja opinnoissaan oppii.

Ammatillisen oppilaitoksen opiskelijalla on oikeus saada erityistä tai vaativaa, erityistä tukea opintoihinsa. Vaativaa, erityistä tukea annetaan kuitenkin pääsääntöisesti ammatillisissa erityisoppilaitoksissa.

Koulutus sopimusten (entinen työssäoppiminen) järjestäminen voi vaatia luovuutta ja joustoa erityisesti in-

fektioriskin ja pitempien sairaalakauskojen aikana, mutta koska jokainen ammatillisessa oppilaitoksessa opiskeleva etenee joka tapauksessa oman yksilöllisen suunnitelmansa mukaisesti, niin opintoihin kuuluvat koulutus sopimukset voidaan siirtää opiskelijan kannalta optimaaliseen ajankohtaan.

Lukio-opinnot voidaan järjestää tarvittaessa osittain toisin, mikäli oppilaan sairaus, vamma tai muu terveydentilaan liittyvä syy sitä vaatii. Etä- ja monimuoto-opiskelua pystytään järjestämään lukioissa. Pitkien sairaspotilaiden vuoksi opiskelija voi suorittaa lukion pidemmässä ajassa kuin laissa on määritetty.

Lukio-opintoja voi suorittaa myös joko osittain tai kokonaan etälukiossa. Etälukiossa pääosa opinnoista on opettajan ohjaamaa etäopiskelua. Opiskelijalle laaditaan henkilökohtainen opintosuunnitelma (HOPS), mikäli opiskelija sellaisen haluaa. Opiskelija voi halutessaan suorittaa kaikki lukiokurssinsa verkko-opiskeluna.

Opetus palliatiivisen hoidon aikana

Mikäli parantavaan hoitoon ei ole mahdollisuutta, on kyseessä palliatiivinen hoito. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Palliatiivinen hoitopäätös on aina vaikea ja herättää paljon tunteita. Näissä tilanteissa oppilas ja hänen perheensä tarvitsevat kaiken mahdollisen tuen. On tärkeää kuunnella, millaisia koulutyöhön liittyviä toiveita ja tarpeita oppilaalla itsellään on. Oppilas voi esimerkiksi haluta tehdä valmiiksi keskeneräiset työt. Uuden oppiminen ja itselle tärkeiden tehtävien tekeminen on oppilaan itsetunnolle ja psyykkiselle jaksamiselle merkityksellistä.

Oppilas ja hänen huoltajansa päättävät yhdessä, miten koulunkäyntiä jatketaan. Näistä opetusta koskevista toiveista ja suunnitelmista kerrotaan huoltajien luvalla



**Opiskeluhoito on
sekä yksilöllistä tukea
että yhteisöllistä työtä.
Siihen on maksuton
oikeus kaikilla oppilailla.”**

myös oppilaan omaan kouluun. Toiveista ja suunnitelmista voi kertoa perhe tai huoltajien luvalla sairaalakoulun opettaja.

Sairaalassa oppilaan opetus jatkuu, ja oppitunteja pidetään oppilaan voinnin ehdoilla. Yhteydenpitoa jatketaan oman koulun kanssa oppilaan ja huoltajien toiveiden mukaan.

Usein perhe haluaa hoitaa lastaan kotona niin pitkään kuin se on mahdollista, ja lapsi haluaa jatkaa koulunkäyntiä ja tavata kavereitaan. Tällöin oman koulun tehtävä korostuu. Sairaalan kuntoutusohjaaja voi tukea koulua tarvittavissa järjestelyissä. Hän voi tehdä uuden koulunkäynnin ja vierailla oppilaan ja tarvittaessa myös hänen sisarustensa luokassa.

Mikäli oppilas ei jaksa opiskella koulussa, häntä voidaan käydä opettamassa myös kotona. Oppilas voi myös torjua koulun tarjoaman opetuksen.

Opettajalle kuolevan oppilaan kohtaaminen on vaativa tehtävä. Oppilas on tullut hänelle tutuksi ja läheiseksi sairauden aikana. Kuolema ei yleensä kuulu kouluyhteisön arkeen. Opettaja kohtaa oman surunsa. Hänen tehtävänsä on myös auttaa omia oppilaitaan kohtaamaan kuolemaan liittyviä asioita. Tässä tilanteessa opettajille on tärkeää avoimuus, oman työyhteisön tuki ja oman kokemuksen jakamisen mahdollisuus myös sairaalaopettajan kanssa. Opettajilla on luonnollisesti myös oikeus saada työnohjauksellista tukea.

Huoltajat ilmoittavat yleensä itse tiedon lapsensa kuolemasta koululle. Tieto kuolemasta voi tulla yllättäen, ilman että siihen on ollut aikaa valmistautua. Koulussa ja etenkin omassa luokassa on tärkeää antaa oppilaille mahdollisuus muisteluun ja surun jakamiseen. Koulussa tulee huomioida myös sisarusten suru. Kouluilla on omat kriisisuunnitelmat ja toimintaohjeet näitä tilanteita varten. Opettajan ei tarvitse yrittää selvittää yksin, vaan hänen kannattaa pyytää heti ammattiauttajia mukaan. Opettajan apuna ja tukena luokan kanssa suru-uutista käsiteltäessä voivat olla esimerkiksi koulupsykologi, -kuraattori, seurakunnan tai kriisityön edustajia.



Arvokkaimmat kohtaamiset syntyvät turvallisessa oppimisympäristössä aidossa vuorovaikutuksessa oppilaan ja opettajan välillä. Anna tutustumiselle aikaa. Ole läsnä. Uskalla vaatia silloin, kun sitä tarvitaan. Kannusta ja rohkaise. Jokainen oppilas on ainutlaatuinen.



Opettajan ei tarvitse itse tietää ja osata kaikkea. Riittää, kun on läsnä, lähellä ja kuuntelee.

Onnistumisen kokemuksia ja pieniä oivalluksia

Syöpään sairastunut oppilas saattaa tarvita erilaisia koulun tukitoimia joskus useita vuosiakin hoitojen päättymisen jälkeen. Koulun johdon ja koko henkilökunnan myönteisen ja kannustavan asenteen, tiiviin moniammatillisen yhteistyön sekä saumattoman tiedonkulun merkitystä onnistuneen koulupolun osana ei voi liikaa korostaa. Yhdessä sovitusta asioista ja tavoitteista on pidettävä kiinni puolin ja toisin. Yhteinen linja luo turvaa oppilaalle.

Oman luokan päivittäisen koulutyöhön liittyvän viestinnän seuraaminen (esimerkiksi **Wilma** tai **Helmi**) voi aiheuttaa suorituspainetta oppilaalle. Näitä ei kannata käyttää ainoina viestintäkanavina oppilaan ja koulun välillä. Opettajan kannattaakin miettiä myös muita oppilasta kannustavia viestinnän muotoja.

Tapauskohtaisesti oman opettajan vierailu sairaalassa auttaa häntä ymmärtämään sairastunutta oppilasta ja hänen tilannettaan. Omat henkilökohtaiset havainnot sairaalakäynniltä helpottavat myös oppimissuunnitelman laatimisessa.

Check-listan tavoin laadittu oppimissuunnitelma on todettu toimivaksi. Siitä näkee, mitä opintoja on suoritettu ja mitä täytyy vielä suorittaa.

Joskus oppilas voi käydä opiskelemassa koulun kotona järjestämän opetuksen lisäksi myös oman koulun puhtaassa tilassa, jossa ei ole infektioriskiä. Erikoisluokkien ja -tilojen käyttäminen on tuonut toivottua vaihtelua ja iloa arkeen. Oppilas on voinut osallistua esimerkiksi käsitöiden tekemiseen oman opettajan ohjauksessa tai käyttää liikuntasalia koulupäivän ulkopuolella.

Äänikirjojen, sähköisten oppimateriaalien sekä pelien käyttö voivat motivoida oppilasta koulutyöhön. Oppikirjoihin tehdyt merkinnät ja työkirjojen käyttö kuormittavat vihkotyöskentelyä vähemmän. Opettaja tai huoltaja voi myös toimia kirjurina.

Taito- ja taideaineissa kannattaa hyödyntää oppimispäiväkirjaa tai kuvaamista apuna.



Kenkäpareja oli 17, mutta meitä oli aina 18

Eskariopettaja Niina Sariola Metsätien esiopetuksesta Somerolta korostaa, että pitkäaikaissairaiden lasten yhteenkuuluvuus muun ryhmän kanssa on tärkeä asia. Yhteenkuuluvuutta on myös yhteinen tila.

Somerolla asuva Johanna sairastui ALL-leukemiaan viime vuonna, juuri esikoulun alla. Sairaus oireili kasvuvuilla, joita niiden pahentuessa epäiltiin ensin reumakuiviksi. Elokuussa 2019 Johannalla alkoi ekaluokka. Hän käy Joensuun koulua Somerolla.

Syyslukukauden 2019 opetus sujuu vielä erityisjärjestelyin: kotona ja Skype-yhteyden välityksellä. Se otetaan luokkaan kerran viikossa. Joka toinen viikko Johanna käy koululla omassa luokassaan, silloin kun oppilaat ovat jo lähteneet kotiin.

Ekaluokan opettajan, Petra Korpelan kanssa tarkistetaan tunnin mittaisen tapaamisen aikana, mitä Johanna on omatoimisesti oppinut ja mitkä ovat seuraavat oppimisen askeleet.

Kevätlukukaudella 2019 on tavoitteena, että Johanna pääsee normaaliin luokkaopetukseen.

Koulu sujuu ja tieto kulkee

Johannan äiti, Eija Silander on tyytyväinen tyttärensä koulunkäynnin edistymiseen vakavasta sairaudesta huolimatta.

– Äidinkielen ja matematiikan tehtävissä Johanna selviytyy hyvin.

– Monista kokeista on tullut täydet pisteet. Myös kirjoittamisen motorikka sujuu mukavasti, Eija iloitsee.

Lukea Johanna osasi jo ennen koulun alkua. Äidin mukaan tieto ja tehtävät kulkevat koulun ja Johannan välillä sujuvasti Skypen ja verkon kautta.

Metsässä yhdessä toisten kanssa

Eskaria Johanna ei saanut infektiovaaran vuoksi aloittaa syksyllä 2018 yhdessä eskariryhmänsä kanssa.

– Teimme eskarikirjaa kotona ja sairaalajaksojen aikana sairaalassa. Kahden kuukauden välein kävimme tapaamassa Johannan eskariopettajaa silloin, kun muut olivat poissa, Eija-äiti kertoo.

Näillä käynneillä Johanna sai mukaansa materiaalit tehtäviin ja askarteluihin, joita hänen eskariryhmässään oli tehty.

Keväällä 2019 Metsätien eskari osoittautui Johannalle mieluisaksi ja tärkeäksi.

– Teimme huhti- ja toukokuussa 2019 kivoja metsäretkiä ja olimme muutenkin paljon ulkona, näin myös Johanna pystyi osallistumaan yhteisiin leikkeihin ja tehtäviin, kertoo Johannan eskariopettaja Niina Sariola Metsätien esiopetuksesta Somerolta.

Ei ulkopuolella, vaan osa ryhmää

Niina korostaa, että Johannan, kuten kaikkien pitkäaikaissairaiden lasten kohdalla on tärkeä, että sairastunut saa kokea kuuluvansa ryhmään.

– Kun Johannan eskari alkoi syksyllä 2018, niin eskarin aloittavat kaikki 18 lasta Johanna mukaan lukien ryhmäytyivät ensimmäisenä eskaripäivänä. Ensimmäisenä eskaripäivänä Johanna tuli vanhempiansa kanssa tutustumaan eskariin ja sai oman eskarikirjansa, Niina kertoo.

Johannan säännölliset, vaikkakin harvat, käynnit omassa eskariluokassa vahvistivat sitä, että hän on osa tätä yhteistä tilaa myös ihan konkreettisesti.

– Vaikka eskarin eteisessä oli 17 kenkäparit, niin meitä oli aina 18.

Johannan ryhmäläiset lähettivät hänelle innokkaasti tervehdyksiä kotiin ja Johanna eskarilaisille.

Viimeisenä eskaripäivänä keväällä 2019 eskariopettaja Nina vei hänelle kotiin todistuksen ja ruusun.

Johanna selviytyi eskarista hyvin tiedoin ja taidoin ja pääsi aloittamaan normaalisti ekaluokan, mutta vielä poikkeusjärjestelyin.

Niina pitää erittäin tärkeänä myös sitä, että keväällä 2019 Johanna, hänen vanhempansa ja hän, eskariopettaja kävivät Johannan tulevan ekaluokan opettajan kanssa läpi siirtymävaiheen asioita, tekivät ns. nivelvaiheyhteistyötä.





Johanna tekee eskaritehtäviä.



Kun muiden eskarilaisten päivä päättyi, Johanna sai mennä kouluun tapaamaan eskariopettajaansa. Ruutuhyppely oli mieluista.



Kevätlukukaudella 2019 on tavoitteena, että Johanna pääsee normaaliin luokkaopetukseen.

”

Johannan säännölliset, vaikkakin harvat, käynnit omassa eskariluokassa vahvistivat sitä, että hän on osa tätä yhteistä tilaa myös ihan konkreettisesti.



Keskuslaskimokatetri
ei rajoittanut iloisen ja
elämänmyönteisen
Kimberlyn menoa.

Kotona järjestettiin opetusta kolmesti viikossa

Ilo oppia!

Kimberly sairastui 8,5-vuotiaana harvinaiseen, korkeariskin ALL-leukemiaan. Nyt hän on 11-vuotias.

Sairautta hoidettiin 2,5 vuoden sytostaattihoidolla. Hoitajakset ja kotijaksot vuorottelivat. Hoitokuurit olivat rajuja. Ne aiheuttivat paljon erilaisia sivuvaikutuksia. Infektiovaara oli koko ajan niin ikään suuri. Hoitajaksojen jälkeen Kimberly oli erittäin väsynyt.

Sairaus todettiin toisen ja kolmannen luokan välisellä kesälomalla. Elokuussa koulun alkaessa Kimberly ei voinut mennä normaalisti kolmannelle luokalle luokanopetukseen. Opetus järjestettiin hoitajaksojen aikana sairaalakoulussa, ja kotona ollessa oman koulun luokanopettaja kävi antamassa opetusta.

Espoossa asuva Kimberly käy Vanttilan koulua. Tärkeä linkki koulunkäynnin järjestämisessä sekä koulun informoimisessa Kimberlyn sairaudesta oli HYKSin kuntoutusohjaaja Salla Ylönen. Sekä Kimberly että hänen äitinsä ovat erittäin tyytyväisiä opetuksen järjestelyihin ja tiedon kulkuun sairaalan, koulun ja kodin välillä.

Kimberlyn luokanopettaja kävi hänen kotonaan antamassa opetusta kolmena päivänä viikossa tunnin kerrallaan. Kuitenkaan joka kerta sovittuja opetustuokioita ei voitu järjestää, mikäli Kimberly oli huonovointinen tai opettajalla oli esimerkiksi flunssa.

Kotona järjestettävän opetuksen puitteissa Kimberlyllä oli äidinkieltä, matematiikkaa ja ympäristöoppia. Hän on tyytyväinen sekä opetuksen että oman oppimisensa tasoon sairauden aikana. Kimberly osallistui samoihin kokeisiin kuin muu luokka, mutta teki ne kotona.

Vaikka kolmas luokka sujui erityisjärjestelyin, niin se ei vaikuttanut mitenkään Kimberlyn siirtymiseen neljännelle luokalle.

Luokkaan Kimberly ei saanut mennä käymään eikä tavata luokkakavereitaan sisätiloissa. Yhteys kaverien kanssa kuitenkin pelasi koko ajan, tekstiviestit ja Whatsapp-viestit kulkivat tiheään. Silloin tällöin Kimberly pääsi ulkotiloissa tapaamaan kavereitaan.

– Luokkatoverini olivat hyvin iloisia, kun sain elokuussa 2019 aloittaa neljännen luokan luokkaopetuksessa, ja totta kai myös minä olin siitä hyvin iloinen.

Neljäsluokkalaisten Kimberlyn lempiaineita koulussa ovat äidinkieli ja kuvaamataito. Toiveammattina siintää leipurin työt.

Ghanalaisten vanhempien tytär Kimberly on syntynyt Kiinassa, jossa perhe asui hänen syntymänsä aikoihin. Vanhemmat työskentelivät tuolloin Kiinassa opettajina.

Suomessa perhe on asunut neljä vuotta. Kimberlyllä on kaksi sisarta, 14-vuotias isosisko ja 4-vuotias pikkusisko. Perhe pitää tiiviisti yhteyttä Ghanassa asuviin sukulaisiin ja tuttaviiin.



Koulunkäynti.
Se on iloinen asia.

Moniammatillinen tiimi esikoululaisen tukena

Aapeli kävi eskariopetuksen soveltuvien osin. Opetuksessa otettiin huomioon sairauden tuomat haasteet niin heikkonäköisyyden kuin hygieniankin osalta.

Euralainen, 6-vuotias Aapeli kävi eskaria lukuvuonna 2018–19. Pojalla on näköhermon syöpä. Tätä kirjoittaessa (toukokuussa 2019) hoidot ovat käynnissä. Hoidot alkoivat 2017, joten Aapeli oli pois päiväkodista kyseisen lukuvuoden. Vuonna 2018 alkoi samoissa tiloissa eskari, samojen kavereiden kanssa. Eskariopetukseen Aapeli osallistui soveltuvien osin.

Aapelin äiti, Salla Anttila, kokee, että perhe sai riittävästi tukea hoidon ja opetuksen eri tahoilta. Alun perinkin Aapelin tilanteesta keskusteltiin TYKS:ssä lääkärin kanssa.

– Ennen Aapelin eskarivuoden alkua pidettiin jo keväällä palaveri, jossa oli mukana monipuolinen asiantuntijatiimi. Paikalla olimme me vanhemmat, TYKS:n kuntoutusohjaaja ja sairaalaopettaja. Satakunnan keskussairaalasta läsnä olivat näön kuntoutusohjaaja, päiväkodin johtaja ja kaksi eskariopettajaa, selvittää äiti, Salla Anttila.

Tietoa ja tukihenkilöitä

Kesällä ennen syksyn ensimmäistä eskaripäivää koteihin meni tieto vanhempainillasta. Se pidettiin ensimmäisen eskaripäivän iltana.

– Tuona aamuna eskariopettajat jakoivat vanhemmille meidän kirjoittamamme kirjeen Aapelin tilanteesta. Vanhempainillassa oli muutakin asiaa, mutta myös me kerroimme lasten vanhemmille Aapelin sairaudesta, hoidoista, eristyksestä ja infektioriskistä.

– Korostimme sitäkin, että olisi tärkeää tietää, jos muilla lapsilla olisi nuhaa tai yskää. Lähes kaikki vanhemmat osallistuivat vanhempainiltaan, ja tiedotus lasten sairasteluista on toiminut melko hyvin, kertoo Anttila.

Oppimis- ja Ohjauskeskus Valterissa on Aapelille ja hänen opettajilleen tukihenkilö, jolta on saatu tarvit-

taessa apuja apuvälineiden ja opetuksen suhteen. Myös Valtterin tukihenkilö kävi heti elokuussa eskarissa.

Päiväkodin johtajaa ei näkynyt kovin paljon päiväkodin arjessa, mutta hän oli alusta alkaen todella ymmärtäväinen ja otti Aapelin sairauden tosissaan. Normaalisti yli kolmen päivän poissaoloista pitäisi tehdä virallinen ilmoitus/hakemus, mutta hän sanoi jo heti kevään palaverissa, että tällaisista ei tarvitse tässä tilanteessa nyt murehtia.

Hygienia ja heikkonäköisyys huomioon

Itse eskariopetuksessa otettiin huomioon sairauden tuomat haasteet niin heikkonäköisyyden kuin hygieniankin osalta.

– Tilanteessa huomioitiin esimerkiksi sälekaihtimien käyttö, istumajärjestys ja käsidesien käyttö koko ryhmän osalta. Aapeli sai ottaa ruokaa aina ensimmäisenä. Hän sai myös kynät, sakset ja muut tarvittavat käyttövälineet ensimmäisenä. Aapelille järjestettiin myös oma WC, selvittää äiti.

Kunnalta oli saatu lupa, että erityisopettaja tai eskariopettaja tulee kotiin opettamaan, mikäli tulee pidempiä poissaolojaksoja. Näin tapahtui kevään 2019 aikana, jolloin eskarissa oli paljon flunssaa.

Aapeli sai kiitettävästi myös palautetta oppimisestaan. Lähes joka päivä häntä rohkaistiin eskarissa. Arviointi oli hyvää, rehellistä ja oikeudenmukaista. Infektioiden pelon varjossakin eskari sujui etenkin syyskaudella hyvin.

Osa samaa ryhmää

Syyskaudella Aapeli osallistui eskariin melko säännöllisesti. Äiti kertoo, että itse asiassa eskarilaiset eli päiväkodin aikaiset kaverit olivat odottaneet Aapelia takaisin poissaolon aikana.

– Onneksi Aapeli koki edelleen olevansa osa samaa ryhmää, joista joutui vuosi aiemmin jäämään pois. Kaverit ottivat hänet hyvin vastaan. Muut lapset suhtautuivat hienosti Aapeliin ja esimerkiksi käsidesien käyttö ja muut jutut olivat jo ryhmälle ihan normaaleja käytäntöjä.

On luonnollista, että vanhempia jännitti eskariin ja lapsen sairauteen liittyvät haasteet lapsen palatessa esikouluun pitkän poissaolon jälkeen.



Aapeli on onnellinen oppimisesta.

– Meitä vanhempina jännitti etenkin se, tuleeko Aapelille mahdollisesti infektioita. Sytostaattien taukojaksoilla veriarvot kiinnostivat myös pikkusiskoa, sillä niillä oli merkitystä eskariin palaamisessa, Salla Anttila sanoo.

Jokaisesta Aapelin eskaripäivästä perhe oli ollut todella kiitollinen, etenkin kun poika itse oli niistä onnellinen.

Infektioherkkyyden ehdoilla

2019 vuoden kevätkaudella Aapeli ei enää voinut osallistua eskariopetukseen enempää kuin noin 20–30% kohonneen infektioriskin vuoksi.

– Osallistuminen tapahtui oman arviomme ja veri-

kokeiden pohjalta. Pääasiassa osallistuminen oli turvallisinta ulkoilutilanteissa, mutta sisälle menoa rajoitettiin.

Kotona kävi kuitenkin muutaman kerran eskariopettaja auttamassa opiskelussa. Hyvin tehonneet hoidot ovat haastatteluhetkellä loppumassa (toukokuussa 2019) ja eristyskin puretaan arviolta syyskuussa. Tavoitteena on se, että Aapeli aloittaisi koulun normaalisti syksyllä. Perhettä on luonnollisesti mietityttänyt se, onko Aapeli jäänyt paljon alakynteeseen oppimisessa. Äiti kertoo, että näyttää kuitenkin siltä, että poika on ihan normaalilla ikätasolla oppimisen suhteen.



Leikki, lapsen työ on tärkeä osa eskarilaisen päivää.

Haasteena näkövamma

Aapelin näkövamma molemmissa silmissä on pysyvä, joten se tulee olemaan haaste myös koulussa. Normaalina näöntarkkuutena pidetään visus-arvoa, joka on normaalisti 1,0. Kun visus laskee alle 0,3:n, on kyseessä näkövamma. Sokealla visus on 0, Aapelin näön tarkkuus on 0,2.

– Aapelilla ei ole silmälaseja, sillä niistä ei ole hänelle hyötyä. Näkövammaa ei välttämättä edes huomaa normaalitilanteissa. Hän pystyy pyörilemään ja toimimaan arjessa. Tarkkuutta vaativissa tilanteissa ja tasapainossa pojalla on kuitenkin haasteita, kertoo Salla Anttila. Perhe onkin käynyt jo näön kuntoutusohjaajan kanssa tarkistamassa ensi syksyn koulutilan.

– Luokkatilan osalta kantaa otettiin muun muassa valaistukseen ja Aapelin näön kannalta sopivan istumapaikan valitsemiseen. Aapeli tarvitsee omalle työpöydälleen myös monitorin, josta hän näkee sen, mikä muille heijastetaan esimerkiksi valkokankaalle, sanoo Anttila. Muista koulun toiminnoista hän pystyy suoriutumaan, vaikkakin ne vaativatkin tavanomaista enemmän ponnistelua. Äidin mukaan kaksi ensimmäistä vuotta Aapelilla pitäisi mennä hyvin. Kolmannella luokalla alkaa tulla jo tiiviimpää tekstiä. Onneksi nykyisin on saatavilla kiitettävästi näkövammaisille suunniteltuja apuvälineitä.

Yhteistyö helpotti eskariopettajan tehtäviä

Varhaiskasvatuksen opettaja Johanna Seppälä toimi Aapelin eskariopettajana. Hän kertoo, että ennen eskarin alkua pidetty palaveri oli opettajallekin hyödyllinen lähtökohta tulevaan esikoulujaksoon.

– Lapsi ja perhe olivat jo ennestään minulle tuttuja, mikä helpotti yhteistyötä alusta alkaen. Palaverissa käytiin läpi lapsen sairaus, siihen liittyvät rajoitteet ja vaatimukset. Kaikilla oli mahdollisuus kysyä ja kertoa tunteistaan ja ajatuksistaan, summaa Seppälä. Päiväkodin tilat ja tarvittavat muutostarpeet käytiin läpi. Elokuulle sovittiin uusi tapaamis aika, jolloin äiti ja kuntoutusohjaaja sekä ohjaava opettaja Valterista tulivat käymään.

– Tapaamisessa päivitettiin tiedot ja arvioitiin tilanne muutaman viikon kokemuksella. Molemmat tapaamiset olivat todella tarpeen ja hyödyllisiä päiväkodin henkilökunnalle.

– Yli kolmen päivän poissaoloista sovimme, että eskariopettaja menee kotiin pari tunniksi opettamaan lapselle esimerkiksi eskarikirjaan liittyviä asioita. Vanhemmat olivat kirjoittaneet kirjeen sairaudesta muiden eskarilaisten vanhemmille. Se jaettiin heti ensimmäisenä eskari-päivänä.

– Vanhempainillassa lapsen vanhemmat kertoivat lisää asiasta. Myös eskariopet ja Aapeli itse kertoivat eskarilaisille sairaudesta. Yhteistyön perheen kanssa Seppälä sanoo kokeneensa erittäin hyvänä.

– Yhteistyö sujui loistavasti. Meillä on aina mahdollisuus ottaa yhteyttä sekä kuntoutusohjaajaan että Valterin opettajaan. Aapelin sairauteen liittyvää tiedollista ja taidollista tukea saimme päivittäin perheeltä ja henkistä tukea toinen toisiltamme, sanoo Seppälä ja viittaa edellä mainittuun moniammatilliseen tiimiin.

– Lisäksi meillä oli muista syistä työnohjausta, jossa saimme käsitellä myös lapsen sairauteen liittyviä tunnekokemuksia, hän sanoo. Mitään erityisiä haasteita opetustyössä Seppälä ei kokenut.

Hänen mukaansa tärkeät avainasiat opetuksessa toteutuivat. Näitä olivat moniammatilliset palaverit, yhteistyö perheen kanssa sekä työnohjaus omien tunteiden työstämiseksi.

Aapeli sai kiitettävästi myös palautetta oppimisestaan. Lähes joka päivä häntä rohkaistiin eskarissa.



Pitkän poissaolon jälkeen kaverit ottivat Aapelin hyvin vastaan.





"Onneksi Aapeli koki olevansa osa samaa ryhmää, josta joutui vuosi aiemmin jäämään pois. Kaverit ottivat hyvin vastaan. Muut lapset suhtautuivat hienosti Aapeliin ja esimerkiksi käsidesin käyttö ja muut jutut olivat ryhmälle ihan normaaleja käytäntöjä."

- Aapelin äiti-



Aapeli ja isä.



”

Luin kokeisiin hoitojen
ja sairaalakäyntien välissä
jaksamiseni mukaan.”



Syöpähoidot lukio-opintojen aikana

Kouluun palaaminen jännitti

Sairastuin syöpään lukion ensimmäisellä luokalla. Olin ehtinyt käydä lukiota hiukan alle puoli vuotta. Jouduin hoitojen alettua jäämään kokonaan pois koulusta. Sairastumisesta ilmoitettiin kouluun ensin Wilman kautta viestillä. Myöhemmin äiti ja kuntoutusohjaaja kävivät koulussa tapaamassa ryhmänohjaajaa ja rehtoria. Koulusta osattiin suhtautua asiaan hyvin, erityisesti ryhmänohjaaja osoitti tukensa.

Lukiossa oppiaineet on jaettu kursseihin, joita on jokaisen jakson aikana tietty määrä. Jaksoja on vuodessa viisi. Ne päättyvät aina koeviikkoon. Syöpähoitajeni alkaessa elettiin kolmannen jakson loppua. Koulun kanssa sovittiin, että koska olin ehtinyt käydä melkein kaikki tunnit, voisin tehdä kurssien loppuko-
keet itsenäisesti kotona vanhempieni valvonnassa. Luin kokeisiin hoitojen ja sairaalakäyntien väleissä oman jaksamiseni mukaan. Sain tehtyä kaikki kuusi koetta noin viidessä kuukaudessa, jonka myötä sain kolmannessa jaksossa aloitetut kurssit suoritetuiksi.

Kokeiden teon jälkeen hoitoja ja poissaoloa koulusta oli jäljellä vielä paljon. Vaikka en pystynytkään etenemään opinnoissani samassa tahdissa muiden kanssa, halusin kuitenkin edistää opiskelua jotenkin. Sovin opettajien kanssa, että voisin tehdä kurseja itsenäisesti kotoa käsin.



Toisin kuin peruskoulussa, lukio-opetusta ei ole mahdollista saada sairaalakoulusta, joten opiskeluni tapahtui kokonaan itsenäisesti opettajien antamien tehtävien pohjalta. Valitsin luettavaksi kolme kurssia, joita varten hankin itse kirjat ja sain koulusta ohjeet. Tehtävien teko sujui sähköisesti tietokoneella, josta pystyin myös helposti lähettämään työni opettajien arvioitavaksi.

Tein tehtäviä tälläkin kerralla sitä mukaa kuin itse jaksoin. Jätin koulutöitä vähemmälle hoitojen käydessä rankemmiksi. Syöpähoitojen vihdoin päätyttyä jouduin infektioriskin vuoksi pysyttelemään kotona toipumassa vielä muutaman kuukauden ajan. Voimieni palatessa pikku hiljaa jaksoin taas keskittyä koulutöihin, ja tein kesällä aloitetut kurssit loppuun. Myös itsenäisesti tehtävistä kursseista pidettiin ko-
keet, joista yhden tein kotona ja kaksi muuta palatuani takaisin kouluun.

Kouluun palaaminen tuntui aluksi jännittävältä. Olin kertonut sairastumisesta kavereilleni, mutta suurin osa koululaisistani ei siitä tiennyt. Ennen kouluun paluuta sovin opinto-ohjaajan kanssa tapaamisajan suunnitellakseni opiskeluni jatkamista. Tapaaminen osoittautui kuitenkin pettymykseksi, kun opo ei ollutkaan sovitusti paikalla. Tässä asiassa koen koululla olevan parantamisen varaa. Lopulta sain kurssit kuitenkin valittua, ja pääsin aloittamaan taas opiskelun.

Yli vuoden mittaisen tauon jälkeen tuntui oudolta istua luokassa, jossa kukaan ei tiennyt sairastamisestani, tai siitä, kuka ylipäätään olin. Lukiossa opiskellaan joka kurssilla eri ryhmässä, eikä peruskoulun tavoin ole yhtä luokkaa, minkä kanssa oltaisiin joka tunti. Oltuani pitkään poissa olin myös jäänyt omasta vuosikurssistani sen verran jälkeen, että opiskelin nyt samoilla tunneilla vuotta nuorempien kanssa.

Ehdin näkemään vanhoja kavereitani välitunneilla ja ruokailussa. Moni, joka tiesi sairaudestani, osasi suhtautua paluuseeni hyvin, ja tuli tervehtimään ja juttelemaan. Osaa koulukavereistani olin nähnyt myös sairastamisen aikana, erityisesti he olivat koulun alussa tärkeä tuki. Pikku hiljaa pääsin taas takaisin opiskelun ryhtiin ja tutustuin myös nuorempiin opiskelijoihin, joiden kanssa jatkaisin lukiossa.



Rankoista hoidoista huolimatta sain edistettyä opintojani pitkän koulupoissaolon aikana melko hyvin. Opiskeluuni suhtauduttiin kotonani kannustavasti, vanhemmat olivat tukenani. Tein tehtäviä pääasiassa melko itsenäisesti. Välillä olisi voinut olla kiva, että olisi ollut joku opettamassa sen sijaan että tein kaiken itse. Jäin sairauden aikana myös melko irralleen muusta koulusta, enkä erityisemmin kokenut itseäni oman luokkani opiskelijaksi. Eniten haastetta aiheutti kouluun paluu, sillä vain melko harva tiesi sairaudestani.



Syövän varjossa kaksi ammattitutkintoa

Maria oli 17-vuotias sairastuessaan Hodgkinin lymfoomaan. Hoitojensa keskellä sitkeä nuori nainen kuitenkin opiskeli kaksi ammattitutkintoa.

Joensuulainen Maria sairastui Hodgkinin lymfoomaan vuonna 2016. Sairautensa edellä hän oli kärsinyt haavaisesta paksusuolen tulehduksesta (colitis ulcerosa), jonka vuoksi hänellä oli käytössä suolistolääkkeet ja kortisonikuurit. Kesä 2016 meni Marialla kesätöissä ja partioleirillä, mutta kunto huononi ja tyttö laihtui.

– Ajattelimme, että vatsa vaivaa taas kovemmin. Elokuun alussa Marian tultua leiriltä hän kuumeili ja oli huonovointinen, nukkui ja hikoili paljon, kertoo äiti, Marjut Jeskanen.

Koska vatsavaivoja hoidettiin Pohjois-Karjalan keskussairaalan lasten osastolla, äiti soitti sinne ja perhe sai luvan tulla suoraan sairaalaan. Kokeita, röntgenkuvia ja tutkimuksia tehtiin koko aamupäivä.

– Iltapäivällä lääkäri otti meidät vastaan ja kertoi ikävät uutiset. Kaulalta, solisluun kuopasta oli löytynyt patti. Epäily lymfoomasta tuli meille ihan puskesta. Marian kanssa vietettiin yö osastolla ja lähdettiin Kuopioon seuraavana aamuna ambulanssilla.

Hoidoista toipumiseen

Kuvausten, koepalojen ja lukuisten verikokeiden tuloksesta selvisi, että Maria sairastaa Hodgkinin lymfoomaa. Kasvaimia oli ympäri kehoa. Tauti oli edennyt pitkälle.

– KYS:n lääkärit kertoivat, että tämä tauti yleensä pystytään hoitamaan. Hoidot kestivät puoli vuotta ja solunsalpaajahoitoja annettiin kahden viikon tiputusjaksoina. Kaksi viikkoa korjattiin veriarvoja.

– Hoidot sujuivat melkein ajallaan. Pari infektiotaksoa Marialla oli, mutta hän kesti lääkkeitä hyvin, eikä ollut huonovointinen.

Helmikuussa vuonna 2017 Maria sai 'terveen paperit'.

Kokiksi Maria valmistui kesäkuussa 2018, vain kaksi viikkoa myöhemmin kuin muut samana vuonna aloittaneet. Syöpä on pysynyt poissa, kontrollit jatkuvat KYS:ssä puolen vuoden välein.

Maria valmistui vielä tarjoilijaksi keväällä 2019, haastatteluhetkellä hän käy töissä. Äiti on ollut lapsestaan ylpeä, sillä vajaassa neljässä vuodessa Maria on kokenut syövän, mutta saanut kaksi ammattitutkintoa.

– Koulun tuki ja itseopiskelu ja Marian työssäoppimisyksöt mahdollistivat sen, että Maria valmistui ennätysajassa, äiti sanoo.

Henkilökohtainen opetussuunnitelma

Maria opiskeli sairautensa keskellä kaksi vuotta tarjoilijaksi. Joutuessaan ensimmäisen kerran sairaalaan, opintojen piti jatkua samana päivänä.

– Sairaalaopetusta Maria ei saanut, vaan hän kävi lähiopetuksessa hoitojen lepoviikoilla, kun kunto niin salli. Myös verkkokursseja Maria suoritti oman jaksamisen puitteissa sairaalasta käsin, ja koulun asuntolasta hän kävi lähiopetuksessa aina kun jaksoi, Marjut Jeskanen sanoo.

Tukea opintoihin Maria sai KYS:n kuntoutusohjaajalta ja koulusta opolta.

– Koulussa tehtiin henkilökohtainen opintosuunnitelma, jota päivitettiin koko Marian opintojen ajan. Maria sai koko opintojen ajan Kelan koulutustukea ja tukea oppimisvälineiden ostoa varten. Näiden tukien hakemisessa saimme korvaamatonta apua KYS:n kuntoutusohjaajalta ja sosiaalityöntekijältä, kertoo Jeskanen.

Marjut Jeskanen kokee, että ainut ongelma opintojen aikana oli Wilma-ohjelman toiminta, sillä salasanat vanhenivat nopeasti ja niiden uusiminen vaati koululla käyntiä.

Maria hoiti opintoihinsa liittyvät asiat käytännössä kokonaan itse koulun kanssa.

Jännittävä kouluun paluu

Maria sanoo kouluun paluun olleen hieman jännittävä.

– Minua jännitti se, miten muut luokkatoverit ottavat minut vastaan. En ollut enää se sama, vaalea, pitkähiuksinen tyttö, hän toteaa.



Marialla on aihetta olla itsestään ylpeä. Hänestä tullut syövän keskellä sekä kokki että tarjoilija.



Marian opiskeluihin kuului myös paljon käytännön harjoittelua.

”

Tiesin kyllä, etten osaa kaikkia niin kuin muut. Se ärsytti, koska halusin olla muiden tasolla. Mutta valmistuin kuitenkin kuta-kuinkin muiden mukana.”

”

– Minua jännitti se,
miten muut luokkatoverit
ottavat minut vastaan.
En ollut enää se sama,
vaalea, pitkähiuksinen tyttö.”







Koulun tuki ja Marian itseopiskelu sekä työssäoppimisjaksot mahdollistivat Marian opiskelun sairauden aikana.

Kontakti luokkatovereihin toki jonkin verran kärsi. Marialta kuitenkin kyseltiin usein ”ootko kunnossa?”.

– Jotkut ottivat minut mukaan ryhmätöihin mielellään, mutta toisten koin etääntyneen minusta. Sinänsä se ei haitannut, sillä minulla oli tietyt kaverit, joiden kanssa olin tekemisissä.

Hyvät ystävät olivat toki huolissaan.

– He kyselivät tilanteestani, ja minä kyllä kerroin. Kerroin, miten hoidot vaikuttavat ja mitä muuta silloin tapahtuu. Kerroin, mitä hoitoja minulle on tehty ja miten jatkohoito sujuu.

Maria tiesi olevansa myös muita jäljessä opinto-ohjelmassa.

– Tiesin kyllä, etten osaa kaikkea niin kuin muut. Se ärsytti, koska halusin olla muiden tasolla. Mutta valmistuin kuitenkin kutakuinkin muiden mukana.

Maria on myös vanhemmilleen kiitollinen rohkaisusta sairauden aikana.

– Vanhemmat rohkaisivat minua menemään rohkeasti kouluun. He auttoivat menemään eteenpäin, vaikka välillä oli hankalia aikoja jaksamisen ja motivaation kanssa. Siskot olivat tukena koko ajan ja auttoivat jaksamaan, hän muistelee.

Opintoja jaksamisen ehdoilla

Opinto-ohjaaja Kaisa Kaltiola Pohjois-Karjalan koulutuskuntayhtymä Riveriasta toimi Marian opinto-ohjaajana tämän sairauden ajan. Marian vanhemmat tulivat käymään koululla ja kertoivat hänelle tyttärensä sairastumisesta heti alkuvaiheessa. Muutoinkin yhteistyö koulun ja kodin välillä oli avointa ja toimivaa.

– Maria oli erittäin itseohjautuva ja motivoitunut opiskeluun, joten hän osasi hyvin itse kertoa ja olotilastaan ja jaksamisestaan. Keskustelin hänen kanssaan hoitojen etenemisestä ja niiden vaikutuksesta jaksamiseen, kertoo Kaltiola.

Opintoja suunniteltiin potilaan jaksamisen ehdoilla.

– Hoitojen vuoksi opintoihin tuli taukoa. Sen jälkeen paluu kouluun tapahtui voinnin mukaan olemalla ensin lyhyempiä aikoja koulussa ja sitten vähitellen pidempiä, Kaltiola kertoo.

Jälkeenpäin hän on ajatellut, että olisi ollut hyvä saada jokin infopaketti kyseisestä sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta. Avutonta oloa hänelle ei kuitenkaan tullut missään vaiheessa.

Mukana ravintola-alan opettajat

Sairaalasta ei teini-ikäiselle nuorelle järjestetty koulukäyntiä, mutta kuntoutusohjaaja oli yhteydessä opinto-ohjaajaan muutamia kertoja.

– Puheluissa kävimme läpi opiskelun merkitystä nuoren kuntoutumisessa sekä puhuimme mahdollisuudesta keventää opintoja eri tavoin. Sovimme myös Kelaa varten tarvittavista selvityksistä kuntoutusrahaa varten.

Marian opetukseen osallistuivat ravintola- ja cateringalan ammatilliset opettajat, kuten oma ryhmävalmentaja Irma Pennanen. Hän kulki opinnoissa Marian rinnalla alusta loppuun.

Ryhmävalmentajan kanssa teimme Marialle opiskelusuunnitelman, jota päivitimme matkan varrella muutaman kerran tilanteen mukaan. Lisäksi Mariaa opettivat yhteisten aineiden opettajat sekä verkko-opettajat.

Kannattelevia asioita

Riveriassa oli mahdollisuus työnohjaukseen, mutta Kaisa Kaltiola ei kokenut tarvitsevansa sitä tässä tapauksessa. Ennen opinto-ohjaajan työtään hän työskenteli fysioterapeuttina erikoissairaanhoidossa, joten sitä kautta hän on saanut valmiutta kohdata tämän tyyppisiä tilanteita.

– Marian tapauksessa oli monia kannattelevia asioita: opiskelijan oma motivaatio opiskella, hoitojen tehoaminen, opiskelun eteneminen loppua kohden upeaa tahtia.

– Maria ei halunnut jäädä määräaikaiselle keskeytykselle missään vaiheessa, vaan halusi yrittää tehdä verkkokursseja sairaalassa ollessaankin. Koulun näkökulmasta etenimme koko ajan, vaikka välillä olikin pitkästi poissaoloa, summaa Kaltiola.

Opinto-ohjaaja kokee, että esimerkiksi ryhmävalmentajan kanssa käydyt keskustelut opiskelijan opiskelusta ja yksilöllisestä etenemisestä olivat yhteistyötä parhaimmillaan.

Samalla siinä syntyi myös tunne toistemme tukemisesta tarvittaessa, jos opiskelijan tilanne huononisi. Maria oli motivoitunut kirimään kiinni ammatillisia opintoja hoitojen jälkeen, ja lopulta osaaminen karttui reipasta tahtia, opo sanoo.

Sujuva opetuspolku

Kaisa Kaltiola kertoo opetuksen sujuneen Marian kohdalla hyvin hoitojen aikana ja sen jälkeen.

– Ammatillisiin opintoihin palaaminen sujui yllättävänkin hyvin. Alussa hänellä oli mahdollisuus lähteä aiemmin opetuskeittiöstä pois ja tehdä lyhyempää päivää omaa oloaan kuunnellen.

– Ravintola- ja catering-ala on fyysisesti kuormittava, koska jaloilla ollaan lähes koko ajan. Aluksi oli tärkeää tehdä vain se, mitä jaksaa.

Kaltiola kertoo, että ryhmävalmentaja sai hienos-

Ammatillisten tutkinnon-osien arviointi tapahtui näytöillä työssäoppimispaikoilla.

ti polutettua Marian takaisin ammatillisiin opintoihin, opetuskeittiöön, oppilaitoksen ravintolan keittiöön ja siitä eteenpäin työssä oppimaan oppilaitoksen ulkopuolelle.

– Ammatillisessa oppilaitoksessa opiskelijat etenevät joka tapauksessa yhä enemmän yksilöllisiä polkuja pitkin ja opettajat ovat tottuneita katsomaan kunkin kohdalla sujuvimman ratkaisun opintojen suorittamiselle.

Marian kohdalla oppilaan arviointi toteutettiin normaalisti. Ammatillisten tutkinnoisien arviointi tapahtui näytöillä työssäoppimispaikoilla.

Käytänteitä kouluille

Kaltiolan mieleen ei tule mitään, mitä olisi oppilaitoksena pitänyt tehdä toisin.



– Opona minua tietysti harmitti, kun opiskelija ei pystynyt sairastumisen vuoksi osallistumaan jollekin valitsemalleen kielen kurssille ja sen tilalle piti ottaa jotain muuta. Mutta kokonaiskuvassa sellaiset ovat pieniä asioita.

Kysyn, onko opinto-ohjaajalla hyviä käytänteitä toisille kouluille.

– Oman opettajan lisäksi opiskelija tarvitsee jonkun opiskelijatuen ryhmän jäsenen suunnittelemaan opintojaan ja pitämään yhteyttä yhteistyötahoihin, kuten kuntoutusohjaajaan, hän toteaa.

– Koin hyväksi työnjakomme. Ryhmävalmentaja suunnitteli ammatillisten tutkinnoisien suorittamista opiskelijan kanssa. Minä opinto-ohjaajana keskityin poluttamaan yhteisten aineiden kokonaisuutta valmiiksi.

Verkko-opiskelumahdollisuuskin on erinomainen vaihtoehto, mikäli potilaalla siihen on jaksamista. Yhteisiä aineita voi opiskella myös verkko-opintoina tulematta koululle ollenkaan.

Vaikka verkkokursseja ei jaksaisikaan tehdä valmiiksi, pienikin puuhastelu opintojen parissa voi luoda uskoa paranemiseen ja tunnetta opinnoissa etenemisessä.

Tunteita herättävä sairaus

Ammatillisesti sairaan lapsen ohjaus on opettavalle taholle monenlaisia tunteita herättävää.

– Sairastumisuutisen jälkeen tuntuu, että hetkeksi kaikki pysähtyy. Sitten alkaa pohtia, miten on mahdollista edetä. Tunnetasolla sairaan opiskelijan ohjaus vie voimia, asioita pohtii ja puntaroi jälkikäteen. Tulee ajatuksia siitä, miten epäreilua on, kun nuori sairastuu, pohtii Kaisa Kaltiola.

Ammatilliselta kannalta pohdittuna sairaan nuoren ohjaaminen saa hänet pohtimaan omaa ohjaajuuttaan uudelleen.

– Luottamuksellisen ilmapiirin luominen, kuunteleminen, keskustelu, vaihtoehtojen pohdinta, suunnitelmien päivittäminen ja eteenpäin kannustaminen, kaikki ohjaukseen liittyvät tutut jutut saavat ihan uuden merkityksen.



16-vuotias Eetu opiskelee maatalousalaa Pohjoisen Keski-Suomen ammattiopistossa.

Leukemiaa pukkaa

Karstulassa, Keski-Suomessa asuva Eetu sairastui 15-vuotiaana leukemiaan, 8. ja 9. luokan välisellä kesälomalla. Nyt 16-vuotias Eetu opiskelee maatalousalaa Pohjoisen Keski-Suomen ammattiopistossa.

Eetu ja hänen äitinsä, Anne Muhonen kirjoittavat sairauden aiheuttamista tuntemuksista sekä sairauden aikaisesta koulunkäynnistä.

Leukemiaan sairastunut 9. luokkalainen Eetu kirjoittaa:

Tulin sairaalaan heinäkuun lopussa. Tapasin sairaalaoopen elokuussa, kun koulut alkoivat. Oli yllättävää, että sairaalassakin on koulu.

Koulunkäynti oli aluksi tympeää, kun tuntui, ettei jaksais. Sairaalakoulussa tein mantsaa, biologiaa ja yhteiskuntaoppia. Koulua oli joka päivä. Lääkekoneet ärsyttivät ja häiritsivät minua.

Kotona kävi opettamassa Riitta. Se opetti matikkaa, enkkaa, ruotsia ja äikkää. Riitta kävi kaksi kertaa viikossa, jos olin kotona. Kaksi tuntia kerrallaan. Oli vähän outoa, kun ope tuli kotiin. Vitsiäkin kyllä väännettiin.

Kävin opon juttusilla omassa koulussa. Juteltiin, mihin hakisin ysin jälkeen. Mulla oli selvä suunnitelma.

Koululla oli pari palaveria. Olin toisessa mukana. Kouluun paluuta ja opiskeluasioita puhuttiin porukalla. Etäopetusta en halunnut.

Sain aloittaa oman koulun maaliskuun lopussa. Ekan päivän olin osapäivänä ja sitten jo koko päiviä. Se oli kavereille tosi kiva, ja minustakin kavereiden näkeminen oli mukavaa. Luokkaan oli tullut pari uutta oppilasta.

Jouduin keväällä vielä osastolle. Se harmitti.

Sain ysiluokan kuitenkin valmiiksi. Se on hieno juttu. Kotiväki on myös mielissään, kun koulu on läpi.

– Oli vähän outoa, kun ope tuli kotiin. Vitsiäkin kyllä väännettiin, Eetu kertoo.





Leukemiaan sairastuneen 9. luokkalaisen Eetun äiti Anne Muhonen kirjoittaa:

Murrosikäinen harvoin odottaa kesäloman loppumista ja koulun alkua. Tulevan ysluokkalaisen kesä 2017 oli mennyt mukavasti kavereita tapaillen, kotona maatilan hommissa, moottoreita rassaillen ja rippileirillä. Heinäkuun lopun mökkireissu ei sitten mennytkään ihan toivotusti. Pojan muutamia päiviä jatkunut päänsärky paheni, ja ruokahalu hävisi kokonaan. Raju pahoinvointi, kuume ja iholle ilmestyneet verenpurkaumat vaativat välittömän lääkäriin hakeutumisen. Muutamaa tuntia myöhemmin matka jatkui ambulanssin kyydillä kohti Kuopiota. Poika viestitteli kavereilleen: 'Leukemiaa pukkaa, en taida päästä kouluun'. Minä seuralaisena yritin pitää ajatukseni kasassa. ALL-leukemia meidän pojalla. Koulu ei ollut ensimmäinen ajatukseni pitkään aikaan.

Opetus on ammattilaisten käsissä

Alun shokkivaiheessa ammattilaisten, kuntoutusohjaajan ja sairaalakoulun opettajien apu oli korvaamatonta kouluopetuksen järjestämisessä. Korkean infektioriskin ja tiheiden hoitajaksojen vuoksi normaali luokkaopetus ei ollut mahdollista.

Oli valtava helpotus kuulla, että opetus sairauden aikana olisi ammattilaisten käsissä, eikä vain vanhempien oman aktiivisuuden varassa. Olimme myös kiitollisia oman koulun rehtorin ja luokanvalvojan tuesta heti lukukauden alkaessa. Luvallamme poikamme sairaudesta kerrottiin luokkatovereille. Avoimuus oli hyvä valinta, ja varmasti helpotti asian käsittelyä kaveripiirissä.

Koulujen ja opettajien yhteistyö joustavaa

Sairaalakoulun ja oman koulun yhteistyö järjestyi joustavasti. Kuntoutusohjaaja ja sairaalakoulun opettaja organisoivat rehtorin kanssa yhteisen palaverin, johon kutsuttiin myös luokanvalvoja, opinto-ohjaaja, kotona opettamisesta vastaava opettaja sekä vanhemmat. Palaverissa käytiin läpi sairauden luonne, hoitokaavio sekä hoitojen oppimiselle ja sen aikatauluille asettamat haasteet.

Koulua käytäisiin terveyden ehdoilla. Oma koulu huoletti opetussuunnitelman mukaisesta oppimateriaalista ja kotona tapahtuvasta opetuksesta sekä sairaalakouluopetuksesta osastojakoilla.

Opettajat tekivät yhteistyötä keskenään. Opiskelu eteni yksilöllisesti aihealueittain, eikä aina noudattanut oman koululuokan aikataulua. Opettaja tuli kotiin yleensä kaksi kertaa viikossa noin kahdeksi tunniksi kerrallaan.

Opettajalla oli tärkeä rooli myös kodin ja koulun välisessä tiedonvälityksessä. Kotona opettamassa käyvä opettaja osasi ehdottaa oppilaan kunnolle sovellettuja vaihtoehtoisia opintosuorituksia muille opettajille.

Hän ja luokanvalvoja tekivät tiivistä yhteistyötä. Sairaalassa opiskeltiin jokaisena arkipäivänä – toki pojan kunnon mukaisesti. Sairauden aiheuttamat nopeat voimien vaihtelut toivat omat haasteensa opiskelun aikatauluihin. Opettajat sopeuttivat opetuksen pojan voimien mukaisesti. Yhdellä kerralla voitiin käsitellä useampaakin oppiainetta keskustellen, kuunnellen, harjoituksia täydentäen tai tietoa soveltaen. Opettajien käynti oli myös todella tärkeä niinä päivinä, kun liikkuminen osastolla ja kodin ulkopuolella oli kielletty.

Hyvä vastaanotto koulussa lämmitti

Kevätlukukaudella poika ehti muutamiksi päiviksi kouluunkin. Oli upeaa nähdä, että nuori otettiin niin hyvin vastaan luokassa ja koko kouluympäristössä. Kavereiden ja sosiaalisen elämän valtavan merkityksen elämähallulle huomasi todella selvästi. Varsinaisia koulupäiviä ei infektoiden takia kertynyt kovin monia. Viimeisiä tehtäviä ja kokeita skannailtiin osastolta koululle vielä toukokuun loppupuolella. Ja kiitos niin omien opettajien kuin koko

”

**Väsyneen oppilaan
motivointi vaatii opettajalta
paljon. Asiantuntemuksen
lisäksi tarvitaan paljon omaa
läsnäoloa, huumorintajua,
jämäkkyyttä ja kykyä soveltaa.”**

osaston tuen ja aikataulutuksen, poikamme pääsi luku-
vuoden viimeisinä päivinä vielä kouluun ja sai peruskou-
lun päästötodistuksen yhdessä oman luokkansa kanssa.

Väsyneen oppilaan motivointi vaatii paljon

Opiskelu raskaiden hoitojen keskellä ei ole samanlaista kuin koulussa. Yksityisopetus on tehokasta, ja voi herättää mielenkiinnon uusiin aiheisiin. Oppimista ja tiedon soveltamista on helppo mitata ja ongelmakohtia tämentää kahden kesken. Opettajan merkitys on todella tärkeä poikkeavassa oppimisympäristössä. Arvostimme opettajien rentoa, kannustavaa ja monipuolista opetustapaa. Väsyneen oppilaan motivointi vaatii opettajalta paljon. Asiantuntemuksen lisäksi tarvitaan paljon omaa läsnäoloa, huumorintajua, jämäkkyyttä ja kykyä soveltaa. Kiitos poikamme opettajille – teiltä löytyi kaikkea tätä.

Luokan terveiset iso ilo

Omatoiminen opiskeleminen voi tuntua raskaalta ja turhalta. Sosiaalisen elämän kutistuminen voi masentaa. Koulut voisivat ehkä hyödyntää tietotekniikkaa tehokkaammin esimerkiksi reaaliaikaisen luokkaopetuksen tuomisessa koulun ulkopuolelle, edes joissakin oppiaineissa. Ongelmana voi tietysti olla resurssien puute: luokatilat, opettajat vaihtuvat ja sopivaa laitteistoa ei aina ole käytettävissä. Ja toisten oppilaiden näyttämisenkin vaatisi luvan. Yksin opiskeleva voisi kuitenkin motivoitua yhteisestä tekemisestä. Jo toisten näkemisestäkin.

Runsaasti harjoittelua vaativissa aineissa, esimerkiksi matemaattisissa aineissa ja kielissä tietokoneelta löydettävä harjoitusmateriaali tarkkoine osoitteineen voisi tehostaa oppimista. Vaihtoehtoiset opintosuoritukset, kuten lisämonisteet, esitelmät ja projektit kokeiden tilalla vaativat opettajilta lisätyötä, mutta auttavat oppimista. Tietotekniikka mahdollistaisi suorankin lisäviestinnän oman koulun aineen-

opettajilta oppilaalle, sen avulla voisi esimerkiksi vinkata lisälukemista tai lähettää aiheeseen liittyvä tehtävä.

Jotkut oppilaat varmasti hyötyisivät myös lähiope-
tuksen määrän lisäämisestä. Voinnin vaihtelun nopeus hankaloittaa usein lisäopetuksen järjestämistä. Toimiskoh-
an tässäkin jonkinlainen kummijärjestelmä? Lisäope-
tusta voisivat antaa vapaaehtoiset, satunnaisesti paikalle pyydettyvät, mutta etukäteen perehdytetyt opettajat.

Henkilökohtainen huomio ja muistaminen tuovat vaihtelua eristykseen. Sähköposti ja sosiaalinen media toimivat hyvin yhteydenpidossa kotona ja sairaalassa opiskelevaan. Luokalta tulleet terveiset ja yhteisesti laadittu kortti ovat iso ilo. Oma luokanvalvoja voi esimerkiksi tehdä paljon luokan hengelle. Yhteydenpito säilyy, ja oppilas pysyy osana tuttua porukkaa.

Saimme tukea koulun ja opettajien lisäksi myös poikamme ystävien vanhemmilta.

”

Kiitos poikamme
opettajille.”



Eetun opettaja on tyytyväinen yhteistyöhön

Karstulalainen Eetu sairastui kahdeksannen ja yhdeksannen luokan välisenä kesänä leukemiaan. Heli Paloranta toimi Eetun luokanvalvojana sekä opetti biologiaa ja maantietoa. Paloranta kuuli Eetun sairastumisesta koulun alettua elokuussa.

– Soitin välittömästi Eetun kotiin vahvistaakseni tiedon. Ensimmäinen palaveri asiasta järjestettiin nopeasti elokuun loppupuolella. Tällöin mukana olivat minun lisäksi kuntoutusohjaaja sairaalasta, sairaalakoulun opettaja, terveydenhoitaja Karstulasta, erityisopettaja ja Eetun äiti, selvittää Paloranta.

Tiedonkulku kiitettävää

Paloranta kokee sairauteen liittyvän tiedottamisen olleen riittävä. Eri asiantuntijoiden osallistuminen palaveriin toi Eetun tilanteesta selkeän kokonais kuvan.

– Sairaalakoulun opettajan paikalla olo oli myös todella hyvä asia. Näin sai suoran tiedon siitä, millaista opiskelu sairaalassa on. Sairaalakoulun opettaja ja erityisopettaja jakoivat keskenään oppiaineet, joihin he keskittyivät.

Paloranta kertoi Eetun sairaudesta myös muulle luokalle. Hieman häntä mietitytti, miten paljon ja mitä kertoa. Jälkeenpäin hän on ajatellut, että tilanteessa olisi saattanut olla hyötyä myös sairaanhoitajan läsnäolosta tai mahdollisesti Eetun äidistä. Näin luokkatovereille olisi tullut vielä kattavampi tieto Eetun tilasta. Luokkatoverit olivat toki osaltaan myös suoraan yhteydessä Eetuun. Osa sai tiedon potilaalta itseltään.

Erityisopettaja kävi Eetun luona kaksi kertaa viikossa silloin, kun Eetu oli kotona. Hän huolehti äidinkielen, matematiikan, englanninkielen ja ruotsinkielen opetuksesta yhteistyössä kyseisten aineenopettajan kanssa. Reaaliaineet hoiti sairaalakoulun opettaja. Hän myös arvioi ne. Tämä jako oli toimiva, selvittää Heli Paloranta.

Tukea ja yhteistyötä

Paloranta kokee, että opetukseen osallistuvat vastuuhenkilöt saivat tarvitsemaansa tukea ja työnohjausta.

– Itse sain tukea koulun omalta terveydenhoitajalta, sairaalan kuntoutusohjaajalta sekä sairaalakoulun opettajalta. Eetun perhe oli myös todella avoin kaikissa tilanteissa. Pysyin hyvin ja rehellisesti tilanteiden tasalla.

Opetukseen oli Palorannan mukaan varattu riittävästi resursseja.

– Eetu kävi paljon sairaalakoulua ja luotin heidän ammattitaitoon täysin, ja olin myös saanut kuvauksen siitä, miten he asioita opiskelevat. Asioita käytiin paljon keskustelujen ja jutustelujen kautta läpi. Tämä oli mielestäni hyvä tapa.

Erityisen tärkeätä opettajallekin on yhteistyö sairaan lapsen vanhempien kanssa.

Eetun vanhempien avoimuus ja rehellisyys kantoivat tätä yhteistyötä todella hyvin. Eetu oli myös itse ihailtavan reipas ja ahkera. Elämänilo säilyi pojassa koko sairauden ajan. Tämä kokonaisuus auttoi kaikkia jaksamaan ja toimimaan, korostaa Paloranta.

Luokkakaverit mukana

Eetun omat luokkakaverit muistivat sairastunutta luokkatoveriaan kiittävästi. He lähettivät pieniä tervehdyksiä potilaalle.

– Meillä oli Eetulle esimerkiksi joulukalenteri, jossa jokaiselle oli oma vuoro. Kukin lähetti Eetulle viestin tai jonkun muun muistamisen omana päivänään. Tämä oli mielestäni kiva tapa pitää yhteyttä.

Muiden oppilaiden yhteydenpito tavalla tai toisella sairastuneeseen luokkakaveriin on yllättävän tärkeää. Sen tulee luonnollisesti tapahtua potilaan jaksamisen ehdoilla.

Skype-yhteydestäkin meillä oli puhetta, mutta se jäi toteuttamatta. Oppilaan jaksaminen oli vaihtelevaa, ja tietyt sovitut tunnit olisi ehkä ollut hankala järjestää.

Aktiivisuutta potilaan ehdoilla

Sairaalakoulussa opetetut aineet arvioitiin heidän taholtaan. Erityisopettajan opettamat aineet arvioitiin yhdessä hänen ja aineenopettajan kanssa.

– Eetu teki kokeita, jotka aineenopettaja koulussa tarkisti. Valinnaisista aineista Eetu suoritti kotitaloustunteja kotona äitinsä kanssa, kotitalousopettajan ohjeiden mukaan.

Heli Paloranta kertoo, että puukäsityön Eetu hoiti keväällä ennen koulun loppua ja teki käytännössä kuukaudessa vuoden työt.

– Näissä aineissa oli tarkka rajoitus mahdollisten haavojen takia. Siksi ne toteutettiin lääkärin luvalla silloin, kun ne olivat Eetun terveyden kannalta mahdollisia.

Eetu kävi keväällä koulua yllättävänkin hyvin. Paloranta sanoo, että Eetulle annettiin mahdollisuus lyhennettyyn koulupäivään, mutta usein hän oli koko päivän, jos ja kun kouluun tuli. Erityisopettaja kävi Eetua opettamassa silloin, kun hän ei jaksanut tulla kouluun.

Kaiken kaikkiaan opetuskäynnit Heli Palorannan mukaan toteutuivat joustavuudella, järkevyydellä ja yhteistyössä eri tahojen kanssa.

– Erityisen ratkaisevassa asemassa olivat Eetun perheen avoimuus ja Eetun oma reippaus ja elämänilo, hän summaa.

Meillä oli Eetulle joulukalenteri, jossa jokaiselle oli oma vuoro. Kukin lähetti Eetulle viestin tai jonkun muun muistamisen omana päivänään. Tämä oli mielestäni kiva tapa pitää yhteyttä.

Yksilöllinen tarve ohjaa infektioeristyksen kesto

Lasten ja nuorten syövän hoito on kehittynyt yhä yksilöllisemmäksi. Sama huomioidaan nykyään infektioeristyksen ohjeistuksessa.

Lapsen ja nuoren sairastuessa syöpään rankat hoidot, kuten intensiiviset solunsalpaajahoidot ja kantasolusiirrot laskevat elimistön kykyä puolustautua bakteereja, viruksia ja sieniä vastaan. Syöpään sairastuneen lapsen ja nuoren vastustuskyky heikenee olennaisesti. Siksi he ovat erityisessä riskissä saada infektiotartuntoja. Osa infektioista kehittyy myös ns. sisäsyntyisesti elimistön omista mikrobeista.

Infektioriskin minimoimiseksi potilas joutuu monesti hoitojen aikana olemaan eristyksissä, esimerkiksi lapsi ei saa mennä kouluun luokkaopetukseen.

Myös ruokavaliossa on rajoituksia, muun muassa listeria-vaaran omaavien ruokien, kuten graavikalan ja mädin suhteen.

HUSin Lastensairaalan hematologian ja onkologian osaston erikoislääkärit Jukka Kanerva ja Minna Koskenvuo korostavat, että nykyään lasten ja nuorten syövän hoito on entistä yksilöllisempää; täsmähoitoa eri syövän alatyyppiin ja levinneisyysasteen mukaan huomioiden lisäksi jokaisen potilaan yksilölliset tekijät.

Siksi myös infektioeristyskäytännöt on päivitetty nykyajan hoitoperiaatteita vastaaviksi.

– Olennaista on tarpeellinen suojautuminen mahdollisilta infektioiden aiheuttajilta, mutta kuitenkin niin, että elämänlaatu heikkenisi mahdollisimman vähän ja arjen rutiinit voisi pitää suhteellisen samanlaisina vakavasta sairaudesta ja rankoista hoidoista huolimatta. Lapsilla tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että koulueristys ei kestä kuin tarpeellisen ajan ja että esimerkiksi yhdessäolosta rakkaan lemmikkieläimen kanssa ei tarvitse luopua, sanovat Kanerva ja Koskenvuo.

Lapsen ja nuoren syövän hoito on nykyään kokonaisvaltaista ja moniammatillista.

– Lapsen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta monesti psyykkiset asiat ovat hyvin tärkeällä sijalla. Elämänlaadun ylläpitäminen mahdollisimman korkeana heijastuu merkittävästi lapsen ja perheen hyvinvointiin. Lapselle arjen rutiinit ovat tärkeitä; esimerkiksi milloin pääsee takaisin kouluun, miten saa tavata kavereita ja milloin saa mennä vaikkapa uimaan, sanoo Koskenvuo.

Kanerva ja Koskenvuo huomauttavat, että nykytutkimus on todennut, että lapsen ja nuoren immunitetti eli puolustuskyky saattaa ”heräillä” takaisin jo silloin, kun syöpähoitot ovat vielä meneillään, mutta intensiivisin hoitovaihe ohitettu.

– Tämäkin seikka tukee sitä, että infektioeristyskäytännöt oli syytä päivittää nykytietoa vastaavaksi, että eristys jatkuu tarpeeksi pitkään, mutta ei liian kauan.

Suomessa noudatetaan lasten ja nuorten hoidossa hoitoprotokollia, jotka ovat hyvin yhteneväisiä muiden Pohjoismaiden kanssa. Infektioeristyskäytännöissä on vielä jonkin verran kuitenkin eroja.

– Esimerkiksi Ruotsissa linja on liberaalimpi, eikä se ole vaikuttanut hoidon kokonaistuloksiin. Olennaista aina on yksilöllinen harkinta.

Nyt Suomessa päivitetty infektioeristyskäytännöt koskevat esikoulu- ja kouluikäisiä lapsia ja nuoria. Nuoremmille lapsille ollaan tekemässä omat, uudistetut käytännöt.

Infektioeristyskäytännöt

Oheiset ohjeet koskevat esikoulu- ja kouluikäisiä konventionaalisen syöpähoidon läpikäyviä. Kantasolusiirtopotilaille on erilliset ohjeet.

Koulu ja esikoulu

Omaan kouluun luokkaopetukseen ja koulun jälkeiseen iltapäivähoitoon kliinisen voinnin mukaan **yksilöllistä harkintaa** käyttäen

- ALL-leukemia: induktiohoidon jälkeen: korkeariskihoodossa intensiivisen blokkihoidon aikana koulunkäynti harkinnanvaraista.
- AML-leukemia: poissa koulusta koko hoidon ajan.
- Kiinteät kasvaimet: ensimmäisen sytostaattikuurin jälkeen.

Päivähoito

- Päiväkotihoidtoa ei suositella hoitojen aikana.
- Yli 3-vuotiaat ALL-potilaat voivat mennä perhepäivähoitoon leukemian tablettiyläpitoisuuden aikana.

Julkiset kulkuneuvot

- Samat ohjeet kuin koulu ja esikoulu.

Kaupat, teatterit ja muut sisätilat, joissa runsaasti ihmisiä

- Samat ohjeet kuin koulu ja esikoulu.

Ulkomaanmatkat

- ALL: ylläpitoisuuden aikana, muut yksilöllisen harkinnan mukaan; Pohjoismaat ja Euroopan kaupunkikohteet.
- AML-potilaat hoitojen päätyttyä.
- Rokotesuoja huomioidaan matkailurajoitteiden purkautuessa hoitojen päättymisen jälkeen (esim. tuhkarokko).

Lemmikkieläimet

- Matelijoita (esim. kilpikonnat, joissa on salmonella-vaara) lukuun ottamatta lemmikkieläimet ovat sallittuja.

Ruoka

- AVA-ruokavalio intensiivisen sytostaattihoidon ajan (esim. ALL-induktio, AML-hoito).
- AVA-ruokavaliossa eli alentuneen vastustuskyvyn aikaisessa ruokavaliossa hygieniaan kiinnitetään erityistä huomioita. Haitallisten mikrobin määrä minimoidaan.
- Kevyemmän hoidon aikana (esim. ALL-ylläpitohoito) ei raakaa lihaa tai kalaa, pastöroimatonta maitoa, eikä probiootteja eli maitohappobakteereita sisältäviä ruokia. Ohjeistus samantyylinen kuin raskaana olevilla.

Uiminen

- Sallittua sekä luonnonvesissä että uimahalleissa, kun KKK eli keskuslaskimokatetri on poistettu.
- Huomioitava, mikäli iholla on iso ihovaurio, silloin kielletty.

Erityishoitoraha

- D-todistus kotihoidtoa varten kirjoitetaan normaaliin tapaan niin kauan kuin koulunkäynti on satunnaista.
- D-todistus koulukokeilua varten kirjoitetaan, kun lääkäri arvioi säännöllisen koulunkäynnin olevan mahdollista.
- KELA ei anna ohjeita koulukokeilun kestolle, vaan tarve perustuu hoitavan lääkärin harkintaan.

PERUSOPETUSLAKI

4 § (23.12.1999/1288)

Velvollisuus järjestää perusopetusta ja esiopetusta

Kunta on velvollinen järjestämään sen alueella asuville oppivelvollisuusikäisille perusopetusta sekä oppivelvollisuuden alkamista edeltävänä vuonna esiopetusta. Lisäksi kunta on velvollinen järjestämään oppivelvollisuuden alkamisvuonna esiopetusta 25 §:n 2 momentissa tarkoitetun pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä oleville lapsille ja niille lapsille, jotka 27 §:n mukaisesti aloittavat perusopetuksen vuotta säädettyä myöhemmin. Kunta voi järjestää tässä laissa tarkoitetut palvelut itse tai yhdessä muiden kuntien kanssa taikka hankkia ne 7 tai 8 §:ssä tarkoitetulta perusopetuksen järjestäjältä. Kunta voi hankkia esiopetuspalvelut myös muulta julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta. Kunta vastaa siitä, että sen hankkimat palvelut järjestetään tämän lain mukaisesti. (23.12.1999/1288)

Edellä 1 momentissa tarkoitettua kuntien välistä yhteistyötä varten voidaan perustaa kuntayhtymä. Kuntayhtymästä on voimassa, mitä opetuksen järjestäjästä säädetään.

3 momentti on kumottu L:lla 30.12.2013/1267.

Kunta, jossa on sekä suomen- että ruotsinkielisiä asukkaita, on velvollinen järjestämään perusopetuksen ja esiopetuksen erikseen kumpaakin kieliryhmää varten. (23.12.1999/1288)

4 a § (30.12.2013/1267)

Erikoissairaanhoidossa olevan oppilaan opetus

Tässä pykälässä tarkoitetulle esi- tai perusopetuksessa olevalle oppilaalle annetaan opetusta, jolla on oppimista ja koulunkäyntiä ylläpitävä sekä oppilaan hoitotavoitteita tukeva kokonaiskuntoutuksellinen tavoite. Erikoissairaanhoidossa olevan oppilaan opetus järjestetään ensisijaisesti oppilaan omassa tämän lain 6 tai 28 §:ssä tarkoitetussa koulussa tai esiopetuksen järjestämispaikassa, johon oppilas on otettu. Sairaalan sijaintikunta on kuitenkin velvollinen järjestämään sairaalassa potilaana olevalle oppilaalle opetusta siinä määrin kuin se hänen terveytensä huomioon ottaen on mahdollista. Hoidosta vastaavan sairaalan sijaintikunta on velvollinen järjestämään myös muulle erikoissairaanhoidossa olevalle oppivelvolliselle oppilaalle opetusta ja tukea siinä määrin kuin se hänen terveytensä, pedagogiset erityistarpeensa ja erikoissairaanhoidon hoidolliset ja kuntoutukselliset toimenpiteet huomioon ottaen on perusteltua, jos opetuksen järjestäminen muutoin ei ole tämän tai muun lain mukaisista tukitoimista huolimatta oppilaan edun mukaista. Myös kunnat, joissa sijaitsee erikoissairaanhoidolaissa (1062/1989) tarkoitettu erikoissairaanhoidon muu toimintayksikkö, voivat järjestää opetusta erikoissairaanhoidossa olevalle oppilaalle.

Hoidosta vastaavan sairaalan tai muun erikoissairaanhoidon toimintayksikön sijaintikunta ja oppilaan opetuksen järjestäjä sekä oppilaan kotikuntalain mukainen kotikunta sopivat yhdessä tässä pykälässä tarkoitetun opetuksen järjestämisestä oppilaalle kuultuaan ensin oppilasta, tämän huoltajia tai muuta lailista edustajaa, oppilaan opetuksen järjestäjää sekä oppilaan oppilashuollosta vastaavia henkilöitä. Mikäli sopimukseen

ei päästä, päätöksen tekee hoidosta vastaavan sairaalan tai muun erikoissairaanhoidon toimintayksikön sijaintikunta.

Oppilaan opetuksen järjestäjän tulee hoidosta vastaavan sairaalan tai muun erikoissairaanhoidon toimintayksikön sijaintikunnan kanssa moniammatillisessa yhteistyössä sopia ja järjestää siirtymisen kannalta välttämätön tuki opetuksen järjestämiseksi oppilaan siirtyessä 1 momentissa tarkoitettuun opetukseen ja takaisin. Mikäli oppilaan opetuksen järjestäjä on muu kuin oppilaan hoidon aikainen kotikunta, myös oppilaan kotikuntaa tulee kuulla. Oppilaan tulee voida 1 momentissa säädettyjen velvollisuuksien lakattua palata siihen opetukseen, johon oppilas osallistui ennen siirtymistään 1 momentissa säädettyyn opetukseen.

Erikoissairaanhoidossa oleva oppilas on oikeutettu 32 §:n 1 momentin mukaiseen ilmaiseen kuljetukseen tai riittävään avustukseen osallistuessaan tämän pykälän mukaiseen opetukseen.

11 § Opetuksen sisältö

Perusopetuksen oppimäärä sisältää, sen mukaan kuin 14 §:n nojalla säädetään tai määrätään, kaikille yhteisinä aineina äidinkieltä ja kirjallisuutta, toista kotimaista kieltä, vieraita kieliä, ympäristöoppia, terveystietoa, uskontoa tai elämäntutkimustietoa, historiaa, yhteiskuntaoppia, matematiikkaa, fysiikkaa, kemiaa, biologiaa, maantietoa, liikuntaa, musiikkia, kuvataidetta, käsityötä ja kotitaloutta. Opetus voi perustua, sen mukaan kuin 14 §:n nojalla säädetään tai määrätään, erilaajuisiin oppimääriin. Perusopetuksen järjestäjä voi 7 tai 8 §:n nojalla määrätyn erityisen koulutustehtävän mukaisesti poiketa tämän momentin säännöksistä. (1.6.2001/453)

Oppilaalle voidaan antaa opetusta muissakin kuin 1 momentissa mainituissa perusopetukseen soveltuissa aineissa

sen mukaan kuin opetussuunnitelmasa määrätään. Näiden aineiden opiskelu voi olla oppilaalle osittain tai kokonaan vapaaehtoista tai valinnaista.

Oppilaalle tulee antaa oppilaanohjausta.

Esiopetuksesta, lisäopetuksesta ja perusopetukseen valmistavasta opetuksesta on sen estämättä, mitä edellä tässä pykälässä säädetään, voimassa, mitä 14 §:n nojalla säädetään tai määrätään.

16 § (24.6.2010/642)

Tukiopetus ja osa-aikainen erityisopetus

Oppilaalla, joka on tilapäisesti jäänyt jälkeen opinnoissaan tai muutoin tarvitsee oppimisessaan lyhytaikaista tukea, on oikeus saada tukiopetusta.

Oppilaalla, jolla on vaikeuksia oppimisessaan tai koulunkäynnissään, on oikeus saada osa-aikaista erityisopetusta muun opetuksen ohessa.

17 § (24.6.2010/642) Erityinen tuki

Erityinen tuki muodostuu erityisopetuksesta ja muusta tämän lain mukaan annettavasta tuesta. Erityisopetus järjestetään oppilaan etu ja opetuksen järjestämisedellytykset huomioon ottaen muun opetuksen yhteydessä tai osittain tai kokonaan erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa. Tässä momentissa tarkoitettua oppilaan opetuksessa voidaan poiketa 11 §:stä sen mukaan kuin 14 §:n nojalla säädetään tai määrätään.

Erityisen tuen antamiseksi opetuksen järjestäjän tulee tehdä kirjallinen päätös, jota tarkistetaan ainakin toisen vuosiluokan jälkeen sekä ennen seitsemännelle vuosiluokalle siirtymistä. Erityisen tuen antamista koskevassa päätöksessä on määrittävä oppilaan pääsääntöinen opetusryhmä, mahdolliset tukitoimet ja avustajapalvelut sekä muut 31 §:ssä tar-

koitetut palvelut sekä tarvittaessa 1 momentissa tarkoitettu oppilaan opetuksen poikkeava järjestäminen.

Ennen erityistä tukea koskevan päätöksen tekemistä opetuksen järjestäjän on kuultava oppilasta ja tämän huoltajaa tai laillista edustajaa siten kuin hallintolain (434/2003) 34 §:ssä säädetään sekä hankittava oppilaan opetuksesta vastaavilta selvitys oppilaan oppimisen etenemisestä ja oppilashuollon ammattihenkilöiden kanssa moniammatillisena yhteistyönä tehty selvitys oppilaan saamasta tehostetusta tuesta ja oppilaan kokonaistilanteesta sekä tehtävä näiden perusteella arvio erityisen tuen tarpeesta (pedagoginen selvitys). Pedagogista selvitystä on tarvittaessa täydennettävä psykologisella tai lääketieteellisellä asiantuntijalausunnolla tai vastaavalla sosiaalisella selvityksellä. (30.12.2013/1288)

Erityisen tuen päätös voidaan tehdä ennen esi- tai perusopetuksen alkamista taikka esi- tai perusopetuksen aikana ilman sitä edeltävää pedagogista selvitystä ja oppimisen tehostetun tuen antamista, jos psykologisen tai lääketieteellisen arvion perusteella ilmenee, että oppilaan opetusta ei vamma, sairauden, kehityksessä viivästyminen tai tunne-elämän häiriön taikka muun vastaavan erityisen syyn vuoksi voida antaa muuten. Edellä tarkoitettua tilanteessa erityisen tuen päätöstä tarkistetaan siten kuin 2 momentissa säädetään.

Jos muu opetuksen järjestäjä kuin kunta ei järjestä 1 momentissa tarkoitettua tukea, päätöksen oppilaalle järjestettävästä erityisestä tuesta tekee opetuksen järjestäjän esityksestä oppilaan asuinkunta.

Niiden opetusryhmien muodostamisesta, joissa on yksi tai useampia erityisen tuen päätöksen saaneita oppilaita tai pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin

kuuluvia oppilaita, säädetään valtioneuvoston asetuksella.

18 § Erityiset opetusjärjestelyt

Oppilaan opiskelu voidaan järjestää osittain toisin kuin tässä laissa ja sen nojalla säädetään ja määrätään, jos:

- 1) oppilaalla katsotaan joltakin osin ennestään olevan perusopetuksen oppimäärää vastaavat tiedot ja taidot;
- 2) perusopetuksen oppimäärän suorittaminen olisi oppilaalle olosuhteet ja aikaisemmat opinnot huomioon ottaen joltakin osin kohtuutonta; tai
- 3) se on perusteltua oppilaan terveydentilaan liittyvistä syistä.

Jos oppilaan huoltaja ei ole tehnyt esitystä opiskelun järjestämisestä 1 momentissa tarkoitettua tai sen nojalla säädetyllä tavalla, on huoltajalle varattava tilaisuus tulla kuulluksi ennen päätöksen tekemistä. Muille kuin oppivelvollisille järjestettävässä opetuksessa on vastaavasti varattava oppilaalle tilaisuus tulla kuulluksi. (13.6.2003/477)

30 § Oikeus saada opetusta

Opetukseen osallistuvalla on työpäivinä oikeus saada opetussuunnitelman mukaista opetusta, oppilaanohjausta sekä riittävää oppimisen ja koulunkäynnin tukea heti tuen tarpeen ilmetessä. (24.6.2010/642)

Opetusryhmät tulee muodostaa siten, että opetuksessa voidaan saavuttaa opetussuunnitelmassa asetetut tavoitteet.

Oppilaan huoltaja päättää 11 §:ssä tarkoitettuja oppiaineita ja oppimääriä koskevista valinnoista. Valittu aine tai oppimäärä voidaan, sen jälkeen kun huoltajaa on asiasta kuultu, muuttaa toiseksi, jos opetusta ei voida tarkoituksenmukaisesti järjestää oppilaan omassa eikä muussa koulussa.

31 § Opetuksen maksuttomuus

Opetus ja sen edellyttämät oppikirjat ja muu oppimateriaali sekä työvälineet ja työaineet ovat oppilaalle maksuttomia. Vammaisella ja muulla erityistä tukea tarvitsevalle oppilaalla on lisäksi oikeus saada maksutta opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkitsemis- ja avustajapalvelut, muut opetuspalvelut, erityiset apuvälineet sekä 39 §:n nojalla järjestettävät palvelut. (13.6.2003/477)

Opetukseen osallistuvalla on annettava jokaisena työpäivänä tarkoituksen mukaisesti järjestetty ja ohjattu, täysipainoinen maksuton ateria.

Ulkomailla järjestettävässä opetuksessa ja yksityisen yhteisön tai säätiön asianomaisen ministeriön antaman erityisen koulutustehtävän perusteella muulla kuin 10 §:n 1 momentissa tarkoitettulla opetuskielillä järjestämässä opetuksessa voidaan oppilaalta 1 ja 2 momentin estämättä periä kohtuullisia maksuja.

32 § Koulumatkat

Jos perusopetusta tai lisäopetusta saavan oppilaan koulumatka on viittä kilometriä pitempi, oppilaalla on oikeus maksuttomaan kuljetukseen. Jos esiopetusta saavan oppilaan matka kotoa esiopetukseen tai varhaiskasvatusta esiopetukseen on viittä kilometriä pitempi, oppilaalla on vastaavasti oikeus maksuttomaan kuljetukseen kotoa suoraan esiopetukseen ja esiopetuksesta kotiin tai varhaiskasvatukseen. Perusopetusta, lisäopetusta tai esiopetusta saavalla oppilaalla on oikeus maksuttomaan kuljetukseen myös silloin, kun edellä tarkoitettu matka oppilaan ikä ja muut olosuhteet huomioon ottaen muodostuu oppilaalle liian vaikeaksi, rasittavaksi tai vaaralliseksi. Maksuttoman kuljetuksen vaihtoehtona on oppilaan kuljettamista

tai saattamista varten myönnettävä riittävä avustus. (13.7.2018/542)

Edellä 1 momentin mukaisesti järjestettävälle oppilaan päivittäinen koulumatka odotuksineen saa kestää enintään kaksi ja puoli tuntia. Jos oppilas on lukuvuoden alkaessa täyttänyt 13 vuotta, saa koulumatka kestää enintään kolme tuntia. (24.6.2010/642)

Jos oppilas otetaan muuhun kuin 6 §:n 2 momentissa tarkoitettuun kouluun tai opetuksen järjestämispaikkaan, oppilaaksi ottamisen edellytykseksi voidaan asettaa, että huoltaja vastaa oppilaan kuljettamisesta tai saattamisesta aiheutuvista kustannuksista. Lisäksi, jos esiopetusta saava lapsi osallistuu toisessa kunnassa järjestettävään varhaiskasvatukseen varhaiskasvatuslain 6 §:n 4 momentissa tarkoitettulla tavalla, opetuksen järjestäjällä on oikeus edellyttää, että lapsen huoltaja vastaa lapsen kuljettamisesta tai saattamisesta aiheutuvista kustannuksista varhaiskasvatus- ja esiopetuspaikan välillä. (13.7.2018/542)

Kuljetusta odottavalle oppilaalle on järjestettävä mahdollisuus ohjattuun toimintaan.

41 § Tietojensaantioikeus

Opetuksen järjestäjällä on tehtäviään hoitaessaan oikeus saada valtion ja kunnan viranomaiselta koulutuksen suunnittelun ja järjestämisen edellyttämät tilastotiedot ja muut vastaavat tiedot.

Opetuksen järjestäjän tulee pyynnöstä toimittaa valtion opetushallintoviranomaisille niiden määräämät koulutuksen arvioinnin, kehittämisen, tilastoinnin ja seurannan edellyttämät tiedot.

Jos oppilaan opetus järjestetään muussa kuin oppilaan asuinkunnan koulussa, opetuksen järjestäjän tulee ilmoittaa oppilaasta oppivelvollisen valvontaa varten oppilaan asuinkunnalle.

Opetuksen järjestäjällä on salassa-

pitosaännösten estämättä oikeus saada maksutta oppilaan opetuksen järjestämiseksi välttämättömät tiedot varhaiskasvatuksen tai sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaiselta, muulta varhaiskasvatuksen, sosiaalipalvelujen tai terveydenhuollon palvelujen tuottajalta sekä terveydenhuollon ammattihenkilöltä. (13.7.2018/542)

LAKI AMMATILISESTA KOULUTUKSESTA (531/2017)

64 § Erityinen tuki

Opiskelijalla on oikeus erityiseen tukeen, jos hän oppimisvaikeuksien, vamman, sairauden tai muun syyn vuoksi tarvitsee pitkäaikaista tai säännöllistä erityistä oppimisen ja opiskelun tukea tutkinnon tai koulutuksen perusteiden mukaisten ammattitaitovaatimusten tai osaamistavoitteiden saavuttamiseksi. Erityisellä tuella tarkoitetaan opiskelijan tavoitteisiin ja valmiuksiin perustuvaa suunnitelmallista pedagogista tukea sekä erityisiä opetus- ja opiskelujärjestelyitä.

Erityisen tuen antamisen tavoitteena on, että opiskelija saavuttaa tutkinnon tai koulutuksen perusteiden mukaisen ammattitaidon ja osaamisen. Erityistä tukea saavan opiskelijan osalta ammatillisen perustutkinnon perusteiden mukaista osaamisen arviointia voidaan mukauttaa laatimalla opiskelijalle yksilöllinen osaamisen arviointi. Osaamisen arviointia voidaan mukauttaa vain siinä määrin, kuin se on opiskelijan henkilökohtaiset tavoitteet ja valmiudet huomioon ottaen välttämätöntä.

Erityisen tuen antamisen tavoitteena on lisäksi edistää opiskelijan kokonais-kuntoutusta yhteistyössä kuntoutuspalveluiden tuottajien kanssa.

65 § Vaativa erityinen tuki

Edellä 27 §:n 2 momentin mukaisen

vaativan erityisen tuen tehtävän saaneen koulutuksen järjestäjän tehtävänä on järjestää koulutusta opiskelijoille, joilla on vaikeita oppimisvaikeuksia taikka vaikea vamma tai sairaus, joiden vuoksi opiskelija tarvitsee yksilöllistä, laaja-alaista ja monipuolista 64 §:ssä tarkoitettua erityistä tukea.

66 § Ammattitaitovaatimuksista tai osaamistavoitteista poikkeaminen

Ammatillisen perustutkinnon perusteiden mukaisista ammattitaitovaatimuksista tai osaamistavoitteista voidaan poiketa siten, että opiskelija ei osoita jotakin tutkinnon perusteiden edellyttämää osaamista, jos:

- 1) tutkinnon perusteiden mukaiset ammattitaitovaatimukset tai osaamistavoitteet ovat olosuhteet tai aiemmin hankittu osaaminen huomioden joiltakin osin opiskelijalle kohtuuttomia; tai
- 2) poikkeaminen on perusteltua opiskelijan vammaan tai terveydentilaan liittyvistä syistä.

Poikkeamisen tavoitteena on, että opiskelija voi suorittaa tutkinnon, vaikka hän 1 momentissa tarkoitettujen syiden vuoksi ei voi joiltakin osin saavuttaa tutkinnon perusteiden mukaisia ammattitaitovaatimuksia tai osaamistavoitteita. Ammattitaitovaatimuksista ja osaamistavoitteista voidaan poiketa vain siinä määrin kuin se on 1 momentissa tarkoitettujen syiden vuoksi välttämätöntä.

67 § Erityisestä tuesta ja poikkeamisesta päättäminen

Koulutuksen järjestäjä päättää opiskelijalle annettavasta 64 ja 65 §:ssä tarkoitettua erityisestä tuesta ja osaamisen arvioinnin mukauttamisesta sekä 66 §:ssä tarkoitettua ammattitaitovaatimuksista tai osaamistavoitteista poikkeamisesta. Opiskelijaa ja tämän huol-

tajaa tai laillista edustajaa tulee kuulla ennen tässä momentissa tarkoitettujen päätösten tekemistä.

Koulutuksen järjestäjän tulee kirjata henkilökohtaiseen osaamisen kehittämissuunnitelmaan opiskelijalle tarjottavan erityisen tuen sisältö, osaamisen arvioinnin mukauttaminen sekä ammattitaitovaatimuksista tai osaamistavoitteista poikkeaminen.

LUKIOLAKI (714/2018)

28 § Oppimisen tuki

Opiskelijalla, jolla on kielellisten erityisvaikeuksien tai muiden oppimisvaikeuksien vuoksi vaikeuksia suoriutua opinnoistaan, on oikeus saada erityisopetusta ja muuta oppimisen tukea yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti. Tukitoimet toteutetaan opetushenkilöstön yhteistyönä.

Tuen tarvetta tulee arvioida opintojen alussa sekä säännöllisesti opintojen edetessä. Tukitoimet kirjataan opiskelijan

pyynnöstä opiskelijan henkilökohtaiseen opintosuunnitelmaan.

Opiskelijan oikeudesta opiskelun edellyttämiin avustajapalveluihin, erityisiin apuvälineisiin ja muihin palveluihin säädetään erikseen.

29 § Opiskelun poikkeava järjestäminen

Opiskelijan opiskelu voidaan opiskelijan hakemuksesta tai suostumuksella järjestää osittain toisin kuin tässä laissa ja sen nojalla säädetään ja määrätään, jos:

- 1) opiskelijalla katsotaan joltakin osin ennestään olevan lukiokoulutuksen oppimäärää vastaavat tiedot ja taidot;
- 2) lukiokoulutuksen oppimäärän suoritaminen olisi opiskelijalle olosuhteet ja aikaisemmat opinnot huomioon ottaen joltakin osin kohtuutonta;
- 3) se on perusteltua opiskelijan sairautteen, vammaan tai muuhun terveydentilaan liittyvistä syistä.

Linkit

www.sairaalaopetus.net

www.finlex.fi

www.barncancerfonden.se

www.terveyskyla.fi

<https://sairaanakinselviaakoulusta.wordpress.com/>

www.sylva.fi

<https://thl.fi/fi/web/maahanmuuttajat-ja-monikulttuurisuus/maahanmuuttajien-terveys-ja-hyvinvointi/maahanmuuttajalasten-nuorten-ja-perheiden-terveys>

www.opf.fi

Sanasto

ALL

Akuutti lymfoblastileukemia.

Allogeeninen

Toiselta henkilöltä saatu.

Autologinen

Itseltä saatu.

Anestesia

Nukutus.

Aseptinen

Ei sisällä pieneliöitä. Puhdas.

CT-tutkimus

Tietokonekerroskuvaus.

MRI

Magneettikuvaus.

CVK

Keskuslaskimokatetri.

Diagnoosi

Taudinmääritys. Suomessa diagnoosi ilmaistaan usein latinaksi. Potilaan taudin luonteen selvittämistä ja diagnoosiin pyrkimistä kutsutaan diagnostiikaksi.

Ennuste

Prognosi. Arvio syöpäpotilaan taudin kulusta ja todennäköisyydestä parantua. Huonoennusteinen syöpä johtaa useimpien potilaiden kuolemaan, mutta hyväennusteiseen syöpään sairastuneista potilaista suurin osa paranee.

Erityiset opetusjärjestelyt

Opiskelu ja arviointi voidaan järjestää osittain toisin terveydentilaan liittyvistä syistä (PoL 18 §).

Erityiset painoalueet

Opetussuunnitelmassa määritellyt vuosiluokan keskeiset sisällöt eli ydin-sisällöt.

Erityinen tuki

Kolmiportaisen tuen vahvin muoto, josta tehdään hallintopäätös ja oppilaalle laaditaan aina oma HOJKS.

Etäpesäke

Metastaasi. Muualle elimistöön levinnyt syöpäkasvain.

Etäopetus

Oppilas osallistuu opetukseen etäyhteyden avulla silloin, kun ryhmämuotoiseen opetukseen osallistuminen ei ole infektorisikin vuoksi muutoin mahdollista, ei voi korvata täysin kontaktiopetusta.

Gradus

Erilaistumisaste.

Hb, hemoglobiini

Punasolu on verisolu, jonka tehtävänä on kuljettaa veren mukana happea kudoksiin. Hemoglobiini on punasolun happea sitova osa. Jos punasolujen ja hemoglobiinin muodostus heikkenee, seurauksena on anemia.

Hematologi

Veritautien erikoislääkäri.

HOJKS

Henkilökohtainen opetuksen järjestämisestä koskeva suunnitelma.

Hyvänlaatuinen

Benigni. Kasvaimen leviämisen ja uusiutumistaipumusta kuvaava käsite. Vastakohta on pahanlaatuinen eli maligni.

Induktiohoito

Solunsalpaajahoidon alkuvaihe, jonka tavoitteena on saada aikaan voimakas

hoitovaikutus. Esimerkiksi leukemian hoito aloitetaan tavallisesti induktiohoidolla.

Infektio

Tartunta. Taudinaiheuttajien tunkeutuminen elimistöön sen ulkopuolelta. Taudinaiheuttajien siirtyminen elimistön osasta toiseen.

Infusio

Nesteen antaminen kanylin tai katetrin kautta, ”tiputus”.

It-lääke

Selkäydinkanavaan tai intratekaalisesti annettava lääke. Lääke annetaan ohuella neulalla. It-lääkkeellä hoidetaan ja ehkäistään esimerkiksi leukemian leviämistä keskushermostoon.

Kantasolu

CD-34-positiivinen solu, joka pystyy uusiutumaan ja erilaistumaan, toisin kuin muut solut.

Kantasoluhoido

Syövän hoidossa käytetty menetelmä, jossa luuytimen toiminnan lopettavan voimakkaan säde- ja solunsalpaajahoidon jälkeen luuytimen toiminta käynnistetään antamalla kantasolut potilaan verenkiertoon.

Kanyyli

Suoneen laitettava ohut putki.

Koepala

Kudospala, joka otetaan leikkauksessa, ultraäänitutkimuksessa, TT- tai MRI-ohjauksessa, täyhystyksessä tai neulalla syvältä sijaitsevasta elimestä. Koepalan mikroskooppitutkimuksen tavoitteena on selvittää, onko siinä sairaallisia muutoksia, esimerkiksi syöpäkudosta.

Kolmiportainen tuki

Oppimisen tuki jaotellaan yleiseen, te-

hostettuun ja erityiseen tukeen.

Kotiopetus

Oppilas opiskelee kotona ja huoltaja vastaa opetuksen kaikista järjestelyistä, oppimateriaaleista ja opiskelusta. Koulu huolehtii vain arvioinnista. Oppilas ei ole koulun kirjoilla.

Koulutussopimus

Työssäoppiminen ammatillisissa opinnoissa.

Leukopenia

Veren valkosolujen niukkuus.

Leukosyytti

Valkosolu. Veren ja sidekudoksen granulosityttien (jyvässolujen), lymfosityttien (imusolujen) ja monosyyttien (syöpäsolujen) yhteisnimi.

Lumbaalipunktio

Lannepisto. Lannepistossa otetaan selkäydinnesteestä näyte.

Luuydin

Luuydinontelon sisältö, jossa on tukikudoksen seassa verta muodostavaa solukkoa eri kehitysvaiheissaan.

Luuydinpunktio

Neulan vieminen luuytimeen luuydinnäytteen ottamista varten. Punktio tehdään erityisellä neulalla alaselästä, suoliluun harjanteesta. Joskus näyte voidaan ottaa sääriluusta tai aikuisella rintalastasta.

Maligni

Pahanlaatuinen. Käsite viittaa kasvaimen leviämis- ja uusiutumistaipumukseen. Vastakohta on benigni eli hyvänlaatuinen.

Metastaasi

Etäpesäke.

Neuropatia

Hermokudoksen sairaus.

Neurologi

Lääkäri, joka on erikoistunut neurologiaan. Neurologia on keskushermoston, ääreishermoston ja lihaksiston elimellisiä sairauksia käsittelevä lääketieteen ala.

Oman koulun kotona järjestämä opetus

Oma koulu järjestää oppilaan opiskelun kotiin. Oppilas pysyy oman koulun oppilaana ja on oikeutettu koulun palveluihin ja tukiin.

Onkologi

Syöpätautien erikoislääkäri.

Opetussuunnitelma

Kunnan ja koulun suunnitelma siitä, miten opetus järjestetään.

Oppimissuunnitelma

Suunnitelma oppilaan oppimisen ja koulunkäynnin etenemisestä sekä oppilaan tarvitsemasta tuesta ja opetusjärjestelyistä.

PAD

Patologisanatominen diagnoosi. Kudoksenäytteen mikroskooppitutkimuksen perusteella patologi tiivistää havaintonsa muutaman sanan mittaiseksi kudospilliseksi lausunnoksi eli PAD:ksi.

Palliatiiivinen hoito

Oireita lievittävä, oireenmukainen hoito.

PEG

Ravitsemusavanne vatsan alueella.

Pedagoginen arvio

Moniammatillisena yhteistyönä laadittu arvio oppilaan tehostetun tuen tarpeesta.

Pedagoginen selvitys

Selvitys oppilaan kokonaistilanteesta ja erityisen tuen tarpeesta.

PoL

Perusopetuslaki.

Prognosi

Ennuste.

Relapsi

Taudin uusiutuminen.

Remissio

Potilaan tauti on saatu hoitojen avulla hallintaan, eikä tautia ole käytetyillä tutkimusmenetelmillä havaittavissa.

Residiivi

Jäännöstauti.

Resistenssi

Lääkkeen hoitovaikutuksen puuttuminen, esimerkiksi jonkin antibiootin tai solunsalpaajan tehottomuus. Voi tarkoittaa myös sormin havaittavaa epänormaalaa muodostumaa.

Sepsis

Vakava yleisinfektio. Sepsikselle altistavat vaikea sairaus ja immunitettia heikentävä lääkitys. Sepsis hoidetaan suoneen annettavalla antibiootilla. Usein tarvitaan myös muita hoitoja, kuten verenkiertoa tukevaa lääkitystä ja tehokasta nestehoitoa.

Solunsalpaaja

Ryhmä syövän hoitoon käytettyjä lääkkeitä, joiden toivottu vaikutus on syöpäsolujen tuhoutuminen tai niiden jakautumisen estäminen.

Suntti

Yhdystie. Esimerkiksi aivokammioista verenkiertoon tai vatsaonteloon johtava putki tai valtimosta laskimoon kulkeva putki.

Syöpä

Pahanlaatuinen sairaus, usein kasvain.

Syöpägeeni

Solun perintöaineen osa, joka on tärkeä syövän synnyssä ja kehittämisessä. Erilaiset ulkoiset tekijät voivat muuttaa geenin rakennetta ja toimintaa siten, että solu muuttuu pahanlaatuiseksi.

Tehostettu tuki

Vaatii ensin pedagogisen arvion ja sen jälkeen oppimissuunnitelman laatimisen. Mahdollista saada enemmän tai useampaa eri tukimuotoa.

Tietokonetomografia, Ct-kuvaus, TT

Röntgenkuvausmenetelmä, jossa kudoksen tiivyyden vaihtelun aiheuttama röntgensäteilyn läpäisevyyden erilaisuus muunnetaan tietokoneen avulla röntgenkuvan tapaiseksi kuvauksi (poikileikkauskuva). Tietokonetomografia on tärkeä kuvantamismenetelmä syöpätautien diagnostiikassa ja sädehoidon suunnittelussa.

Trombosytopenia

Verihiutaleiden eli trombosyyttien niukkuus.

Ultraäänitutkimus

Tutkimusmenetelmä, jossa elimistöön johdetaan ääniaaltoja ja muodostetaan kuva elinten rakenteesta kudosten rajapinnoista heijastuvien kaikuja perusteella.

Valkosolut

Valkosolut eli leukosyytit auttavat elimistöä torjumaan tartuntatauteja osana immuunijärjestelmää. Veren lisäksi valkosoluja on runsaasti pernassa, imusuo-
nistossa ja imusolmukkeissa. Valkosoluja on eri tyyppisiä, esimerkiksi granulosyytit ja lymfosyytit. Valkosolujen elinikä vaihtelee parista tunnista useaan vuoteen.

Valtimo

Verisuoni, jossa veri kulkee sydäimestä pois päin.

Virus

Monet infektiaudit ovat virusten aiheuttamia. Proteiinikuoressa oleva DNA:n tai RNA:n (ribonukleiinihapon) palanen, joka pystyy lisääntymään elävien solujen sisällä käyttämällä hyväkseen niiden tuotantojärjestelmiä.

Vsop

Vuosiluokkiin sitomaton opetus.

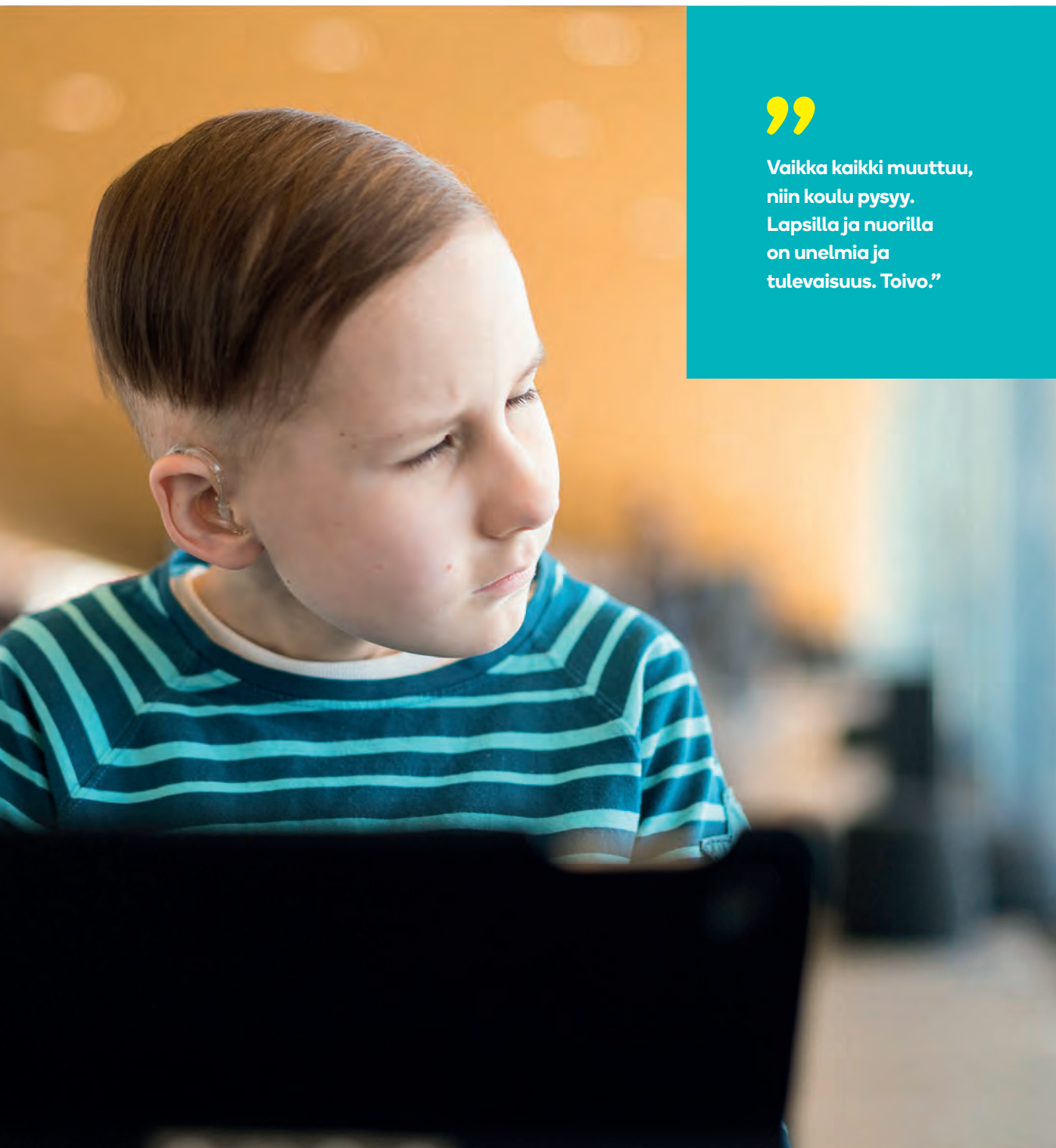
Yleinen tuki

Kolmiportaisen tuen kevein muoto, ei edellytä erityisiä päätöksiä, yksittäiset pedagogiset ratkaisut mahdollisia, esimerkiksi osa-aikainen erityisopetus ja tukiopetus.

Yksilöllistäminen

Oppimisen tavoitteet asetetaan oppilaan edellytyksille sopiviksi. Edellyttää erityisen tuen päätöstä.





”

Vaikka kaikki muuttuu,
niin koulu pysyy.
Lapsilla ja nuorilla
on unelmia ja
tulevaisuus. Toivo.”



Tilaa sinun omille muistiinpanoillesi.

Kaikki muuttuu, koulu pysyy

Kun lapsella tai nuorella todetaan syöpä, hän ja perheensä joutuvat yllättäen keskelle sairaalamailmaa. Suru, huoli ja pelko valtaavat mielen. Arjen rutiinit mullistuvat. Miten järjestetään koulunkäynti? Mielessä on valtava määrä kysymyksiä.

Koulu on lapselle ja nuorelle merkittävä asia: nykyhetken kiinnekohta, tulevaisuuden mahdollistaja. Suomessa on oppivelvollisuus. Suomessa lapsilla ja nuorilla oikeus oppimiseen. Sylvan Kouluopas antaa tietoa opetuksen järjestämisen erilaisista tavoista ja mahdollisuuksista lapsen ja nuoren syöpäsairauden aikana. Osa opetuksesta voidaan järjestää sairaalassa, osa kotona. Oppimisen mahdollistajia on monia, nykyään myös tekniikka tarjoaa laaja-alaisesti toimintatapoja. Olennaista syöpään sairastuneen lapsen ja nuoren koulupolun järjestämisessä on moniammatillisuus. Keskeistä on hyvä hoito. Koulunkäynti nivoutuu hoitoihin ja jaksamiseen.

Sylvan Kouluopas on työkalu sairaaloille, kouluille, oppilaitoksille, perheille, lapsille ja nuorille. Kouluoppaassa olevien lasten ja nuorten haastattelujen myötä

saa huomata, miten monin eri tavoin opetus voidaan järjestää ja millainen ilo oppiminen syöpään sairastuneelle lapselle ja nuorelle on. Vaikka kaikki muuttuu, niin koulu pysyy.

Sylvan Kouluoppaassa on myös tietoa lapsen ja nuorten syöpäsairauksista. Valtaosa sairastuneista paranee. Suurin osa lapsena ja nuorena syövän sairastaneista tarvitsee aikuisiällä seurantaa myöhäisvaikutusten suhteen, mutta kaikkien seuranta ei tarvitse olla samanlaista.

Sylvan Kouluoppaan tekstit ovat laatineet Suomen yliopistosairaaloiden lasten syöpäosastojen asiantuntijat: Lasten ja nuorten syövän hoidosta vastaavien yliopistosairaaloiden erikoislääkärit ja erityistyöntekijät sekä Kouluoppaan työryhmän jäsenet.

Sylva on syöpään sairastuneiden lasten, nuorten, nuorten aikuisten ja heidän läheistensä valtakunnallinen yhdistys. Sylva tärkeä tehtävä on tarjota ammatillista psykososiaalista tukea ja toimia lasten, nuorten, nuorten aikuisten sekä heidän läheistensä kanssakulkijana, kun syöpä koskettaa.



SYLVA

Sylva tukee syöpää sairastavaa lasta, nuorta, nuorta aikuista ja heidän läheisiään

Julkaisija: Sylva ry, 2020
ISBN 978-952-67903-3-6