

## NETTIOPAS: LASTEN SYÖPÄSAIRAUDET JA KOULUNKÄYNTI

## Lukijalle

Tämän nettioppaan valmistaminen on ollut OPH:n rahoittaman valtakunnallisen Sairake-hankkeen osa-projekti.

Haartmanin koulun keskeisin oppilasryhmä on syöpää sairastavat lapset ja nuoret. He joutuvat olemaan sairautensa vuoksi poissa omasta koulusta jopa useita vuosia. Tänä aikana koulunkäynnistä huolehditaan sairaalaopetuksen ja koulun kotona järjestämän opetuksen turvin. Sairaalakoulun antama konsultaatio yhteistyössä sairaalan kuntoutusohjaajan kanssa on esiarvoisen tärkeää oppilaiden kotikouluille.

Perinteisten konsultaatiomenetelmien (koulukäynnit/puhelinkeskustelut/koulukäynnit) lisäksi tarvitaan myös helposti saatavilla olevaa ja päivitettyä materiaalia. Toivomme, että tästä oppaasta oppilaiden kotikoulujen opettajat, vanhemmat ja muut aiheesta kiinnostuneet voivat kätevästi saada tietoa ja apua syöpää sairastavien oppilaiden sairauteen, hoitoihin ja koulunkäyntiin liittyvistä erityiskysymyksistä.

Tavoitteemme on jatkuvasti kehittää opasta, siksi lukijoiden palaute ja ideat ovat ensiarvoisen tärkeitä. Oppaaseen liittyvää palautetta ja kehittämistoiveita voitte lähettää osoitteeseen: [olli.hyvonen@edu.hel.fi](mailto:olli.hyvonen@edu.hel.fi)



### 1. Tietoa lasten syöpäsairauksista

Lapsuusiän syöpä on joko kehityksellinen tai kasvuun liittyvä. Ympäristötekijöiden tai muiden selkeiden ulkopuolisten tekijöiden osuutta ei ole pystytty osoittamaan. Lapsen syöpä on vain erittäin harvoin familiaalista eli suvuittain esiintyvää muotoa. Paranemisen todennäköisyys on noussut dramaattisesti kolmen viime vuosikymmenen aikana. Todennäköisyys parantua lapsuusiän syövästä on nykyisin yli 80 prosenttia.

Lisätietoa lasten syöpäsairauksista voi hankkia esim. Syöpä – elämä jatkuu- DVD:n avulla.



### Syöpä – elämä jatkuu

TAUSTAA

Useimmat lapset törmäävät jossakin vaiheessa siihen, että joku heidän lähiomaisensa, ystävänsä tai tuttavansa sairastuu vakavasti. Sairaudet jo sinänsä kiinnostavat lapsia. Heille sairastaminen ei ole pelottavaa, jos aikuiset uskaltavat puhua siitä ja kertoa, mistä sairaudessa on kyse.

Lapselle ja hänen vanhemmille lapsen sairastuminen syöpään on tieto, joka vaikuttaa pysyvästi heidän elämäänsä. Sairaus on koko perheelle shokki ja kriisin paikka. Aikuisen ihmisen on vaikea ymmärtää, mitä syöpä tarkoittaa, mutta vielä vaikeampi ja tuntemattomampi asia se on lapselle. Tässä tilanteessa tulisi selittää lapselle ja muille, mistä sairaus johtuu ja mitkä ovat käytettävissä olevat hoitomuodot. Lapsille on myös hyvin tärkeää saada vertaistukea, kokea että he eivät ole ainoita sairaita lapsia ja havaita, että muutkin lapset pärjäävät sairauden kanssa arjessa. Sairaana lapsen lähipiirille, päiväkot- ja koulukavereille on hyvä kertoa myös, miten sairaus vaikuttaa elämään.

Ohjelman rahoittajina toimivat Sylva ry ja Hyks:in lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry. Ohjelman on tuottanut Helsingin ammattikorkeakoulu, Stadia ja se on Miira Paasilinna-Malmion lopputyö.

Ohjelma on käytössä Suomen aluesairaaloissa ja syöpää sairastavien lasten kouluissa. Ohjelmaa on lisäksi toimitettu Vilnaan, Pietariin ja Tukholmaan paikallisten syöpäjärjestöjen käytettäväksi.

#### KOHDERYHMÄ

Ohjelman ensisijaisena kohderyhmänä ovat kyseiseen sairauteen sairastuneet lapset (ikä 5 – 13 vuotta), heidän sisaruksensa, vanhempansa, ystävänsä ja luokkatoverinsa sekä sairaalahenkilökunta.

Laajempina kohderyhmänä ovat terveydestä ja sairauksista kiinnostuneet 5 – 13 -vuotiaat lapset ja heidän vanhempansa.

#### SISÄLTÖ

Ohjelma on lapsille suunnattu 20 minuutin pituinen dokumentaarinen opetusohjelma. Ohjelma on luonteeltaan hyvin konkreettinen ja yksinkertainen. Ohjelmassa kerrotaan, mitä syöpä on ja miten sairaus ja sen hoito vaikuttavat lapseen ja hänen perheensä elämään. Halutaan myös tehdä sairaalahenkilökunta ja sairaalaympäristö lapselle tutuksi. Ohjelmassa näytetään miten joitain toimenpiteitä tehdään ja kerrotaan syövän hoidosta. Erityisen tärkeitä ovat sairaiden lasten haastattelut ja heidän kertomuksensa siitä, miten sairauden kanssa pärjää. Ohjelma on sävyiltään positiivinen ja elämänmyönteinen. Kahden animaatiopätkän avulla kerrotaan syöpäsolun synnystä ja tuhoutumisesta.

#### TOTEUTUSTYYLI

Kuvakerronnan avulla on pyritty tekemään syövästä lähestyttävämpi aihe. Ohjelmassa käytetään kamera-ajaja ja lähikuvia elävöittämään kuvaa ja korostamaan lapsen näkökulmaa. Ohjelmassa käytetään kahta lapsikertojaa ääninä. Kuvaustapa on dokumentaarinen, koska sairaalan toiminta on sanellut reunaehdot kuvaukselle. Alku- ja loppukohtaukset on lavastettu.

Kuvasuhde on 16:9, masterformaatti DVC-PRO ja tarkka ohjelmapituus 18'46''. Ohjelma on käännetty englanninkielelle.

#### TAVOITTEET

Ohjelman tavoitteena on myös kertoa erilaisuudesta myönteisellä tavalla luoden suvaitsevaisuutta. Vaikka ohjelmassa esiintyvät lapset sairastavat vakavaa sairautta, he nauttivat tavallisista arkisista asioista niin kuin ketkä tahansa lapset.

Ohjelma pyrkii toimimaan vanhempien, sairaalahenkilökunnan ja opettajien tukena heidän kertoessaan lapselle syövästä. Lapselle on tärkeätä nähdä visuaalisesti, mitä heille tulee tapahtumaan. Ohjelma ei pyri kaunistelemaan syöpää, mutta ei myöskään pelottamaan lasta. Syövästä tulee toivon mukaan helpommin lähestyttävä aihe ja kertoo sairastuneen lapsen läheisille, että kohtalontovereita löytyy.

#### TUOTANTORYHMÄ

Ohjaaja, tuottaja, käsikirjoittaja – Miira Paasilinna-Malmio

Tuotantopäällikkö – Johanna Salomäki

Kuvaaja, editoija – Sasha Silvala

Äänitys, äänen jälkikäsitteily – Jouni Aikala

Sävellys, ääniefektit, studioäänitys – Markku Kuparinen

Animaatio – Ali Charmi

Kertojat – Ada Forsberg, Lauri Malmio

#### OHJAAJAN/

#### TUOTTAJAN SANA

Lasten sairaudet ovat yleisempiä kuin luullaan ja tilanne voi kohdata kenet tahansa, vaikka me aikuiset yritämmekin uskotella itsellemme muuta. Tutkimusten\* mukaan n. 9 % alle 7 –vuotiaista lapsista on kokenut vakavan sairauden.

Haluaisin, että laajempi kohderyhmä ymmärtäisi, että joidenkin lasten elämä voi olla melko vaikeata, mutta he kaipaavat yhtä lailla leikkiseuraa ja hauskuutta kuin muutkin lapset.

Ohjaajana halusin tehdä inhimillisen ja koskettavan ohjelman, jossa voidaan näyttää millaista arki syöpäsairaana lapsen kanssa on. Sairaalle lapselle ja hänen läheisilleen on tärkeätä ymmärtää, että he eivät ole tilanteessa yksin, apua on saatavilla ja sairaudesta kaikkine vaikeuksineen voi selviytyä. Toivon myös, että sairaiden lasten kanssa työskentelevät

voivat käyttää ohjelmaa apunaan selittäessään vaikeita asioita.

Itselleni lapsen vakava sairastuminen on hyvin henkilökohtainen aihe, koska oma lapseni sairasti syöpää. Kokemuksesta tiedän, että lapsen sairastumista ei vanhempana koskaan opi hyväksymään, mutta sen kanssa on pakko oppia elämään.

\*Gissler M: Administrative Registers in Health Research a Cohort Study of Finnish Children Born in 1987. Stakes Research Report 97: 1999.

## 1.1 Lasten syöpätyypit

### **Leukemia**

Leukemia on verta muodostavan kudoksen syöpä. Leukemiasolut eivät toimi immuunisoluina, kuten muut valkosolut, mutta niiden määrä kasvaa siitä huolimatta. Lopulta leukemiasoluja on enemmän kuin normaaleja verisoluja (valkosoluja, punasoluja ja verihiutaleita), ja ne estävät näiden toiminnan. Leukemia on lasten yleisin syöpämuoto.

### **Lasten leukemian tyypit**

Lasten leukemiat ovat yleensä akuutteja. Ne jaetaan seuraaviin kahteen tyyppiin:

- Akuutti lymfaattinen leukemia (ALL).
- Akuutti myeloinen leukemia (AML).

Useimmilla leukemiaa sairastavilla lapsilla on ALL. ALL esiintyy tavallisimmin 2–8-vuotiailla lapsilla, ja sen ilmaantuvuus on suurinta neljän vuoden iässä. Sairaushoito voi ilmetä myös muissa ikäryhmissä. Lapsen akuutin leukemian hoito perustuu pääasiassa solunsalpaajahoitoon, ja nykyisin yli 75 prosenttia potilaista paranee.

### **Aivosyövät (-kasvaimet)**

Noin 20 prosenttia lapsuusiän syövästä on keskushermoston syöpiä, joihin myös aivosyövät kuuluvat. Ainoastaan leukemia on tätä yleisempi.

Syövän gradus eli aste kertoo sen pahanlaatuisuusasteen eli taipumuksen levitä, kasvunopeuden sekä syöpäsolujen samankaltaisuuden normaaliin solujen kanssa mikroskooppilla tarkasteltaessa. Selkeärajaiset kasvaimet luokitellaan I asteen syöviksi. Niistä puhutaan joskus hyvänlaatuisina tai vaarattomina kasvaimina.

Tällainen syöpä ei kasva, tai kasvu on erittäin hidasta. Infiltratiivinen syöpä tunkeutuu ympäröivän kudoksen sisään. Tällöin käytetään usein termejä matala-asteinen, keskiasteinen ja korkea-asteinen. Korkea-asteinen syöpä on erittäin pahanlaatuinen. Luokituksissa on kuitenkin eroja eri syöpämuotojen välillä.

Aivosyövät ovat kenties haastavin lapsuusiän syövän muoto. Ennuste (eli parantumisen todennäköisyys) on parantunut vain lievästi viime vuosina, ja monet syövästä selvinneet kärsivät merkittävistä, pitkäaikaisista ja jopa etenevistä jälkiseurauksista. Aivorungon syövälle tai siihen vaikuttaville syöville ei toistaiseksi tunneta parannuskeinoa.

### **Imusolmukeesyövät eli lymfoomat**

Lymfoomat eli imusolmukeesyövät kehittyvät lymfakudokseen kuuluvissa imusolmukkeissa ja niihin liittyvissä elimissä, jotka muodostavat kehon immuunijärjestelmän ja hematopoieettisen eli verta muodostavan järjestelmän. Aikuisväestössä lymfooma on pääasiassa iäkkäiden ja ikääntyvien ihmisten sairaus.

Lymfooma on kolmanneksi yleisin lapsuusiän syövän muoto. Lymfoomat jaetaan kahteen päätyyppiin.

### **Hodgkinin tauti**

Hodgkinin taudin tavallisin ensioire on kaulassa, solisluun yläpuolella, kainalossa tai nivusissa sijaitsevien imusolmukkeiden kivuton suurentuminen. Hodgkinin tauti ilmenee usein nuorilla, mutta sen ennuste on hyvä.

### **Muut imusolmukeesyövät (non-Hodgkin-lymfoomat)**

Non-Hodgkin-lymfooma (NHL) on läheistä sukua akuutille lymfaattiselle leukemialle, eikä niitä ole aina helppo erottaa toisistaan. Tähän ryhmään kuuluu erityyppisiä sairauksia, joiden ennuste on parantunut huomattavasti viime vuosina.

### **Neuroblastooma**

Neuroblastooma on kehityksellinen syöpämuoto, joka vaikuttaa sympaattisen hermoston kudokseen. Se on yleisin aivojen ulkopuolien kiinteä syöpä lapsilla. Neuroblastooma on erityisesti alle kouluikäisten lasten sairaus. Se voidaan jakaa kahteen ryhmään, joiden ennusteet ovat täysin erilaiset. Ensimmäinen ryhmä on paikallinen, selkeärajainen sairaus, jolla on erinomainen ennuste. Toisen ryhmän muodostavat

### **Rhabdomyosarkooma ja muut pehmytkudossarkoomat**

Rhabdomyosarkooma on lasten yleisin pehmytkudossarkooma. Lasten pehmytkudossarkoomat voivat saada alkunsa lihaksessa, rasvakudoksessa, tiheässä sidekudoksessa, verisuonissa, jänteissä, sidekudoksessa tai kehon muissa tukikudoksissa.

### **Pehmytkudossarkoomien päätyypit:**

- Embryonaaliset pehmytkudossarkoomat

Embryonaalinen pehmytkudossarkooma on tämän syöpätyypin tavallisin muoto. Se ilmenee yleensä pään ja kaulan alueella, virtsarakossa, emättimessä tai eturauhasen ja kivesten alueella. Sairaus ilmenee yleensä vauvoilla ja pikkulapsilla, ja sen ennuste on muiden pehmytkudossarkoomien ennustetta parempi.

- Alveolaarinen pehmytkudossarkooma

Alveolaarinen pehmytkudossarkooma on toinen tämän syöpätyypin päämuoto. Se on yleensä vartalon, käsivarsien ja alaraajojen suurten lihasten sairaus, joka ilmenee tyypillisesti vanhemmilla lapsilla tai nuorilla.

Molempien syöpätyyppien hoitoon kuuluu solunsalpaajahoidon ja sädehoidon lisäksi yleensä leikkaus, joka voi toisinaan olla erittäin laaja ja aiheuttaa pitkäkestoisia jälkiseurauksia.

## **Luusyövät**

- Osteosarkooma

Luusyöpää on kahta tyyppiä, joista osteosarkooma on yleisempi. Se esiintyy yleensä jalan, käsivarsien tai lantion luissa. Osteosarkoomaa tavataan tyypillisesti teini-ikäisillä.

- Ewingin sarkooma

Ewingin sarkooma kuuluu pieniä pyöreitä sinisiä solukasvaimia muodostavien syöpien ryhmään, mutta se voi esiintyä myös pehmytkudoksessa. Syöpäkasvaimet esiintyvät tavallisesti raajojen pitkien luiden varressa,

Molempien sarkoomatyyppien hoitoon kuuluu solunsalpaajahoidon ja sädehoidon lisäksi yleensä leikkaus, joka voi toisinaan olla erittäin laaja ja aiheuttaa pitkäkestoisia jälkiseurauksia.

- Wilmsin tuumori

Wilmsin tuumori eli nefroblastooma on lasten yleisin munuaissyöpä. Wilmsin tuumori ilmenee yleensä vain toisessa munuaisessa (unilateraalisenä), mutta noin viidellä prosentilla sairastuneista syöpä ilmenee molemmissa munuaisissa (bilateraalisenä).

Wilmsin tuumori todetaan yleensä vasta kun kasvain on ehtinyt kasvaa melko suureksi. Yleensä kasvain löydetään, ennen kuin se on ehtinyt metastasoida (levitä muihin elimiin). Nefroblastooman ennuste on hyvä, ja se on yksi harvoja lapsilla esiintyviä kiinteitä syöpiä, jotka ovat parannettavissa myös uusiutuessaan.

- Retinoblastooma

Retinoblastooma on silmäsyöpä. Vaikka se on melko harvinainen, se aiheuttaa noin 5 % prosenttia lapsena tapahtuvista sokeutumisista.

Retinoblastooman alamuodot ovat

- bilateraalinen (molempien silmien) tai multifokaalinen retinoblastooma
- unilateraalinen (yhden silmän) tai unifokaalinen retinoblastooma

## 1.2 Lapsen syövän oireet

Useimmat syövän oireet ovat epäspesifisiä, eli syövän oireet ovat usein yleisoireita, joita nähdään monissa muissakin sairauksissa. Oireet vaativat aina lisätutkimuksia.

- Jatkuva, selittämätön laihtuminen
- Päänsäryt, joihin liittyy usein aamupahoinvointia
- Ruokahalun puute
- Lisääntynyt turvotus tai jatkuva luu-, nivel-, selkä- tai jalkasärky
- Kyhmy tai patti, varsinkin vatsassa, kaulassa, rinnassa, lantiossa tai kainalossa
- Mustelmien ilmaantuminen herkästi ja verenvuoto
- Toistuvat infektiot
- Kutina tai nokkosrokko
- Vaaleaa sumentumaa pupillin takana
- Jatkuva pahoinvointi tai oksentelu ilman pahoinvoinnin tunnetta
- Jatkuva väsymys tai huomattava kalpeus
- Nopeat ja pysyvät silmän tai näkökyvyn muutokset
- Selittämätön lämmönnousu

## 1.3 Lapsen syövän diagnosoiminen

Lapsuusiän syövän diagnosoinnissa käytettäviä tutkimuksia

- Verenkuvat ja verisolututkimukset
- Luuytimen imunäyte ja luuydinbiopsia
- Imusolmukebiopsia
- Lannepisto
- Solukemia
- Virtaussytometria
- Immunosytokemia
- Sytogenetiikka
- Molekyyligenetiikkatutkimukset
- Ultraääni
- Tietokonetomografia (TT)
- Magneettikuvaus (MRI)
- Galliumkuvaus ja luustokuvaus



## 2. Lapsuusiän syövän hoito

Lapsuusiän syövän hoidossa voidaan käyttää solunsalpaajia eli sytostaatteja (kemoterapia), leikkaushoitoa, sädehoitoa tai kahden tai useamman hoitomuodon yhdistelmää. Kantasolusiirtoa käytetään vaikeiden leukemioiden ja levinneiden pahalaatuisten kasvainten hoidossa.

### 2.1 Leikkaus

Leikkaus on olennainen osa lasten kiinteiden syöpien hoitoa.



Diagnostisen leikkauksen (esimerkiksi kudosisiopsian) tarkoituksena on ottaa koepala kudoksesta diagnostisia tarkoituksia varten. Toisinaan tähän yhdistetään definiitiivinen leikkaus, esimerkiksi kasvaimen poisto.

Kuratiivisen eli parantavan (tai definiitiivisen) leikkauksen tavoitteena on poistaa kasvain. Leikkauksessa voidaan poistaa vain kapseloitunut kasvain, tai lisäksi jonkin verran tervettä kudosta sen ympäriltä.

Sytoreduktio on leikkaus, jonka tarkoituksena on vähentää kasvainsolumassaa silloin, kun koko kasvaimen poisto ei ole mahdollista.

Palliativisen leikkauksen tarkoituksena on lievittää syövän oireita. Palliativinen leikkaus tehdään yleensä potilaalle, joille ei ole tarjolla parantavaa hoitoa.

## 2.2 Kemoterapia

Kemoterapian eli solunsalpaaja-/sytostaattihoidon tarkoituksena on joko hävittää kaikki syöpäsolut tai vähentää niiden määrä sellaiselle tasolle, että elimistön puolustusmekanismit pystyvät tuhoamaan jäljelle jääneen kasvainmassan, tai se voidaan hävittää leikkauksella tai allogeenisella kantasolusiirrolla. Solunsalpaajahoitoa käytetään myös tuhoamaan mahdollisia etäpesäkkeitä.

Lasten pahanlaatuisten syöpien hoidossa solunsalpaajat annetaan yleensä suoneen, mutta ne voidaan antaa myös suun kautta tai toisinaan nesteensiirtona kehononteloihin (vatsakalvononteloon, aivo-selkäydinnesteeseen).

Hoito aiheuttaa sekä lyhyen että pitkän aikavälin sivuvaikutuksia, joista erityisesti ensin mainitut ovat huomattavia.

## 2.3 Sädehoito

Sädehoidon osuus lasten syöpien hoidossa on vähenemässä. Ionisoivaan säteilyyn perustuvaa hoitoa käytetään kuitenkin yhä erityisesti kiinteiden keskushermoston syöpien sekä muiden kiinteiden syöpien hoidossa. Muita käyttöaiheita ovat kantasolusiirtoa edeltävä esihoito sekä palliativinen hoito. Sädehoito on edelleen merkittävin lasten pahanlaatuisten sairauksien hoitoon liittyvien pitkäaikaisten jälkiseurausten syy.

## 2.4 Kantasolusiirteet

Kantasolusiirteitä käytetään pääasiassa aggressiivisten tai uusiutuneiden leukemioiden sekä pahanlaatuisten kasvainten hoidossa. Tarvittavat kantasolut voidaan kerätä joko potilaan omasta luuytimestä tai ääreisverenkierrosta (autologinen kantasolusiirto) tai terveeltä luovuttajalta (allogeeninen kantasolusiirto).

Ennen kantasolusiirtoa potilaalle annetaan esihoitoa eli solunsalpaajia ja usein myös sädehoitoa. Esihoidon tarkoituksena on tuhota mahdollisimman suuri osa syöpäsoluista. Allogeenisessa kantasolusiirrossa tarkoituksena on lisäksi estää potilaan elimistöä hylkimästä infusoitua siirrettä.

Verisolutuotanto käynnistyy saajan luuytimessä yleensä 2-3 viikon kuluttua kantasolusiirteen annosta, mutta koko elimistön ja erityisesti sen puolustusjärjestelmän toipuminen vie useita vuosia. Noin kolmanneksella saajista pahanlaatuinen verisairaus uusiutuu 2-3 vuoden kuluessa toimenpiteestä

Kuten aikaisemmin on todettu, potilaan fyysinen suorituskyky ja vastustuskyky infektioille pysyvät heikkoina vielä pitkään. Tämä viivästyttää monesti kauan odotettua paluuta omaan kouluun. Normaalin pituinen koulupäivä voi myös tuntua aluksi rasittavalta. Koulupäivän tai -viikon lyhentäminen onkin usein tarpeen. Opetus suositellaan järjestettäväksi kotona tai sairaalassa 6–12 kuukauden ajan allogeenisen kantasolusiirron jälkeen. Autologisen siirron jälkeen paluu kouluun voi onnistua lyhyemmässä ajassa.

## 2.5 Haittavaikutukset- Paranemisen hinta?

On hyvä tiedostaa, että jokainen syöpä on erilainen ja jokainen lapsi reagoi hoitoon eri tavalla, vaikka diagnoosi olisikin sama. Useimmat syöpää sairastaneet lapset sopeutuvat hyvin palatessaan takaisin kouluun. Syöpä voi kuitenkin aiheuttaa fyysisiä, emotionaalisia ja kognitiivisia muutoksia. Syöpähoidot voivat aiheuttaa sekä lyhytaikaisia että pitkäaikaisia haittavaikutuksia.

### **Lyhytaikaiset haittavaikutukset:**

- Pahoinvointi
- Oksentelu
- Hiusten lähtö
- Väsymys
- Anemia
- Epänormaali verenvuoto
- Altistuminen tulehduksille ja tartunnoille (infektioriski)
- Munuais- tai maksavaurio
- Epäsäännölliset kuukautiset
- Sydän- ja iho-ongelmat.

### **Pitkäaikaiset haittavaikutukset**

- Tietyt oppimisvaikeudet
- Raajan amputointi
- Arpeutuminen
- Hedelmättömyys
- Liikuntakyvyn aleneminen
- Kohtaukset
- Hidastunut pituuskasvu
- Kuulon heikkeneminen
- Kaihi tai näön heikkeneminen muulla tavoin
- Psykologiset ongelmat.



*Opiskelua infektioeristyksessä*

### **Kantasolusiirron sivuvaikutukset**

Yksi tärkeimmistä lapsen terveyteen ja hyvinvointiin vaikuttavista prosesseista allogeenisen kantasolusiirron jälkeen on käänteishyljintä (GVHD), joka vaikuttaa moniin kudoksiin sekä akuutisti että kroonisesti. Käänteishyljinnässä siirre reagoi vastaanottavan kudoksen vastaineisiin, mikä aiheuttaa kudonvaurioita ja toimintahäiriöitä. GVHD:llä ja sen lääkehoidolla voi olla pitkäaikaisia ja jopa pysyviä vaikutuksia potilaan immunitettiin, kudosten eheyteen ja toimintaan. Ne voivat aiheuttaa sairastuvuutta, heikentää elämänlaatua ja jopa johtaa kuolemaan.

Lähteenmäen (2002) mukaan syöpää sairastavilla lapsilla voi esiintyä seuraavia ongelmia:

- ”Syöpää sairastavilla lapsilla on todettu esimerkiksi emotionaalisia ja adaptaatiokäyttäytymiseen liittyviä ongelmia, joihin kuuluvat väsymys, mielialan heilahtelut, masennus, heikko itsetunto, heikot sosiaaliset taidot, somaattiset sairaudet, muistitoimintojen heikentyminen ja jopa henkisen toiminnan heikkeneminen.”
- Heikentynyt fyysinen suorituskyky, mistä aiheutuu vaikeuksia osallistua koululiikuntaan.
- Koulupelko.
- Syöpää sairastavien lasten on todettu käyttäytyvän ikätovereitaan sulkeutuneemmin.
- Lisäksi syöpähoidon vaikutukset ulkonäköön tai liikkumiseen (hiustenlähtö, painon nousu, arvet, amputaatiot tai muut ulkonäköön vaikuttavat tekijät) voivat altistaa lapset kiusaamiselle.



### 3. Miten eri ikäiset lapset ja nuoret kokevat syöpäsairauden

Syöpä on iso muutos lapsen tai nuoren elämässä sekä hänen perheensä elämässä. Seuraavassa on annettu yleistä tietoa siitä, miten eri-ikäiset lapset ja nuoret ymmärtävät sairautensa:

#### 3.1 Esikoululaiset ja koulun aloittavat lapset

Tässä iässä lapset alkavat juuri ymmärtää hyvän ja pahan eron. He ajattelevat yleensä, että heidän sairautensa on hyvien ja pahojen solujen taistelu ja että hoito auttaa pääsemään eroon pahoista soluista. On tärkeää selittää lapsille, että vaikka heidän kehossaan on ”pahoja” soluja, he eivät itse ole pahoja.

Lapsille on tehtävä selväksi, että sairaus tai hoito ei ole rangaistus huonosta käytöksestä ja että hoito on tärkeä osa taistelussa sairautta vastaan. Sairaus ja hoidot vaikuttavat ensin lapsen ulkonäköön, ja huomattavampia muutoksia ovat hiusten lähtö ja painon muutokset.

Lapsen minäkäsitys on kehittynyt jo niin, että hän huomaa nämä muutokset ja käsittää olevansa erilainen kuin ikätoverinsa. Tämä heikentää yleensä itsetuntoa ja aiheuttaa ohimeneviä masennuskausia. Lisäksi lapsi pettyy jäädessään niiden yhteisöjen (esikoulun, koulun ja harrastusten) ulkopuolelle, joihin hän on juuri alkanut sopeutua.

Syrjäytymisen pelko voi aiheuttaa ahdistusta kaikenikäisissä koululaisissa. Samaten useissa ikäryhmissä on havaittavissa lasten huoli vanhempien jaksamisesta.

#### 3.2 Esimurrosikäiset lapset (8–12-vuotiaat)

Esimurrosikäiset lapset alkavat vähitellen ymmärtää sairauden vakavuuden ja pohtia, miten se vaikuttaa heidän tulevaisuuteensa. Tässä iässä lapsi käsittää jo, että kuolema on seurausta

biologisten toimintojen häiriöistä. Siksi sairastuminen saa lapsen ajattelemaan kuoleman mahdollisuutta, joskin hän harvoin puhuu siitä ääneen.

Syy-yhteyksien ymmärtäminen on myös jo sillä tasolla, että sairauden syiden ja seurausten ajattelemisen voi huolestuttaa lasta.



*Matematiikan opiskelua osastolla*

### 3.3 Nuoret

Nuoruus on erittäin herkkää aikaa, jolloin tapahtuu paljon fyysisiä ja psykologisia muutoksia. Nuoret ymmärtävät jo monimutkaisia syy-yhteyksiä ja pystyvät käsittämään asioita, joista heillä ei ole omakohtaista kokemusta.

He pohtivat sairauden vaikutusta itseensä ja tulevaisuuteensa. Sairauden aiheuttama vajavaisuus, hoidon seuraukset ja kuoleman mahdollisuus vaivaavat heitä. Erilaisuuden tunne ja kyvyttömyys osallistua ikätovereiden normaaliin elämään ja toimiin, luoda pitkäaikaisia läheisiä ystävyyssuhteita, tutustua vastakkaiseen sukupuoleen jne. ovat paljon raskaampia nuorille kuin pienemmille lapsille.

Vahvat puolustusmekanismit, joilla henkisesti tasapainoiset nuoret suojelevat itseään, kuten kieltäminen ja torjunta, helpottavat kuitenkin potilaan elämää sairauden raskaan ensivaiheen jälkeen. Vain harvoilla esiintyy lamauttavaa masennusta, joka vaikeuttaa hoitoa.

### 3.4 Erään oppilaan ajatuksia sairaudestaan

Jossain vaiheessa en enää pystynyt katsomaan peiliin. Kasvonpiirteet vaihtuivat niin nopeasti, etten enää tunnistanut itseäni. Vasta kun olin tullut sinuiksi kaljun ja laihan tytön kanssa,

olinkin jo kortisonista turvonnut, paksut, pikimustat kikkarat hiukset omaava kauhistus. Enää ei voinut tietää, mitä seuraavaksi peilissä näkisin, siksi oli paras olla katsomatta ollenkaan.

Välillä kuitenkin sattui niitä tapauksia, jolloin muut ihmiset muistuttivat ulkonäöstäni, niin kuin kerran ollessani kaupassa veljeni kanssa myyjä kysyi: ”No mitä pojat?” Minua ei tunnistettu edes tytöksi enää.

Öisin kulutin aikaani laskemalla. Joskus mietin, kuinkahan paljon isä ja äiti olisivat valmiita maksamaan hoidostani, jos tiedettäisiin, että parantuisin varmasti. Markan päivässä? Ehkä vitosen? Lopulta päädyin kymmeneen markkaan päivässä. Sen verran heidän voisi odottaa maksavan vuokseni. Toisaalta, kun mietin asiaa enemmän, kyllä isä ja äiti rakastivat minua niin paljon, että antaisivat varmasti kaikki rahansa puolestani. Sitten me asuttaisiin metsässä.

Minä asuin sairaalassa. Sairaala oli toinen kotini. Siispä siellä oli oltava erikseen myös sairaala-vanhemmat. Valitsin hoitohenkilökunnasta itselleni sairaalaäidin ja -isän. Ajattelin usein yksin ollessani sairaalakotiani. Se oli lapsen tapa yrittää sopeutua tavanomaisesta poikkeavaan elämäntilanteeseen.

Koulukaverit puhuivat muodista, mitä tekisivät koulun jälkeen jne. Mitä väliä sillä oli? minä en tiennyt muodista enkä trendeistä mitään, halusin puhua vain sairaalasta. Sen hetkinen sanastoni koostui vain sairaalatermistöstä. minulle oli aivan sama, minkälaisissa vaatteissa kuljin, ja mitä muut tekivät viikonloppuna. Minä en kuitenkaan voisi lähteä minnekään tartuntavaaran takia.

Sisarukset olivat kateellisia. niin, minä ”sain” aina mennä sairaalaan. ”Mikäs sun on sinne mennessä ku saat vaan syyä vanukkaita ja sipsiä ja limpsaa siellä nii paljo ku haluut ja löhötä vaan siellä eikä tarvii tehdä läksyjä tai kotitöitä!”

Kaverit olivat samoilla linjoilla yrittäessään lohduttaa: ”Sulla on onneks helppoa siellä kun ei tarvii käydä koulua ja saat vaan makoilla”, sairaalaan tulleissa kirjeissä saattoi lukea.

## **Oppilaan runo**

### ***Dancing For Rain***

*Tällä me olemme yli etäisen taivaan  
Olemme nähneet koko maailman ja miten tarina tulee päätymään  
Läpi lumen ja vuorten olemme kulkeneet  
Nyt olemme löytäneet valon joka meitä opastaa eteenpäin*

*Läpi sateen me olemme matkanneet pitkälle ja laajalti  
Ja läpi pimeimmän yön  
Tähdet yllä loistavat kirkkaasti*

*Läpi auringon ja talven sateen me putoamme  
Koko elämämme olemme odottaneet ääntä joka kutsuu  
Me kävelemme käsi kädessä unissa ja loputtomassa ajassa  
Kuinka tiedämme että jätämme tämän elämän taakse?*

*Katso elämää läpi silmieni vihaten pelkoa ja tuskaa  
Syvällä sisälläni on tunne että elän on turhaa*

*Lennä alas yksinäisiä teitä eilispäivän  
Sulje silmäsi nähdäkseni valo myöhemmin päivien  
Ja kaikki muistot joita ei aika voi parantaa  
Kun särkyneiden sydän*

*Taas kerran kuljemme tätä yksinäistä tietä  
Oli aikoja kun laahustimme läpi sateen ja kylmän  
Olemme kadoksissa muistoissa jotka taakse jätimme  
Uudelleen elä unelmat, loputun kirkuminen on tuska sisälläsi*

*Elämät ovat täytetty tyhjyydellä  
Pelko palaa taas kertaalleen  
Etsinyt loputtomasti ja nyt voimme nähdä  
Hukuta mielesi tuskaan*

Tämän runon on kirjoittanut 15-vuotias Niklas Vataja. Niklas sairastui ensimmäisen kerran eukemiaan 3-vuotiaana. Sairaus uusiutui vielä kaksi kertaa. Taisteltuaan kolmatta sairautta vastaan usean vuoden ajan Niklaksen voimat uupuivat syyskuussa 2006.



#### 4. Koulunkäynti sairauden aikana

Syöpää sairastavan lapsen tai nuoren koulunkäynnin jatkuminen sairastumisen jälkeen sairaalakoulussa tai kotona hoitajaksojen välillä on tärkeä osa lapsen kokonaisuhoitollista kuntoutusta. Sairastumisvaiheen hämmennyksessä kouluopetus edustaa elämän tervettä puolta ja tuo tärkeän viestin elämän jatkumisesta sekä potilaalle että perheelle. Tuttujen asioiden tekeminen tilanteessa, jossa kaikki on uutta ja pelottavaa, lisää potilaan turvallisuutta ja antaa uskoa sairaudesta selviämiseen.

Koulunkäynnin toteuttaminen yhteistyössä oman koulun kanssa edistää yhteyden säilymistä omaan luokkayhteisöön ja lievittää syrjäytymisen tunnetta. Koulutyöskentely antaa myös konkreettisen kokemuksen taitojen säilymisestä uuden oppimisesta ja korjaa näin sairauden heikentämää itsetuntoa. Luonnollisesti opiskelun tulee tapahtua voinnin säätelemässä tahdissa ja antaa ajoittain tilaa sairauden aiheuttaman surun läpikäymiselle.

##### 4.1 Opetus sairaalakoulussa

Opetuksen kesto ja opetuspaikka määräytyvät potilaan terveydentilan mukaan. Sairaalakoulutuksen järjestäminen vaihtelee alueittain. Sairaalan henkilökunta tiedottaa opettajalle päivittäin lapsen terveydentilasta ja hoidosta. Sairaalaympäristössä opettajat voivat tukea ja motivoida lasta tai nuorta yksilöllisellä opetuksella. Päivittäinen yhteys opettajaan on tärkeää, vaikka lapsi olisi erittäin sairas, sillä se edustaa koulun (ja normaalin elämän) jatkumista.



*Opetusta osastolla*

Koulupäivä voi vaihdella aina päivittäin yksittäisestä potilashuoneesta annetusta tunnista useisiin oppitunteihin sairaalakoulun luokkahuoneessa. Joissakin sairaalakouluissa syöpäpotilaat voivat käydä sairaalakoulua kotoa käsin.

Sairalakoulu voi myös järjestää retkiä ja leirikouluja. Tällaiset tapahtumat ovat yleensä erittäin tärkeitä syöpäpotilaille, koska osallistuminen julkisiin tapahtumiin on usein kiellettyä hoidon aikana.



*Karting*

#### 4.2 Koulun kotona järjestämä opetus

Sairaalahoitajaksojen välissä on järjestettävä kotiopetusta oppilaille, joiden on oltava poissa koulusta kotiin pääsyn jälkeen, koska heillä on liian vähän punasoluja tai heikko vastustuskyky tartuntatauteja vastaan. Hoidosta vastaava lääkäri vahvistaa kotiopetuksen tarpeen. Oppilaan kotikoulu järjestää opetuksen ja neuvottelee sopivat opetusajat vanhempien kanssa. Oman koulun opettajan kotikäynnit ovat tärkeitä. Oppilaan paluu omaan luokkaan hoitojenkin välillä helpottuu opettajan tuntiessa oppilaansa tilanteen, esimerkiksi apuvälineiden tarpeen. Lisäksi henkilökohtaisen opettaja - oppilassuhteen avulla oma opettaja tietää oppilaan pedagogisen tilanteen, joka auttaa myös arvioinnin suorittamisessa.

Alaluokilla paras valinta kotiopettajaksi on oppilaan oma luokanopettaja, joka voi tehdä yhteistyötä toisen opettajan kanssa ja jakaa näin opetustunteja, tietoja ja vastuuta. Yläluokilla esim. oppilashuoltotyöryhmä tai erityisopettaja suunnittelee kotiopetuksen järjestämisen yhteistyössä eri aineiden opettajien kanssa. Eritysten opetusjärjestelyiden tueksi on hyvä laatia oppimissuunnitelma. Oppimissuunnitelma voi olla vapaamuotoinen tai lomake, jos sellainen koulussa on käytössä. Oppimissuunnitelmat lähetetään sairaalakoulun opettajalle. Yhteistyö kotikoulun ja sairaalakoulun välillä onnistuu parhaiten, jos oppilaan asioita omassa koulussa hoitaa nimetty yhdysopettaja.

#### 4.3 Syöpää sairastavien lasten opetus Haartmanin koulussa

Haartmanin koulu on HUS:ssa toimiva sairaalakoulu, jossa opetetaan perusopetuksen vuosiluokkia esikoulusta 10-luokkaan. Haartmanin koulussa opetetaan oppilaita, jotka joutuvat sairaalahoidon, tutkimusjakson tai kuntoutuksen takia olemaan poissa oman koulunsa opetuksesta.



Haartmanin oppilaat ovat somaattisesti sairaita, eri puolilta Suomea tulevia lapsia ja nuoria. Oppilaat viettävät hyvin eri pituisia jaksoja Haartmanin koulussa. Vaihteluväli on muutamasta päivästä useisiin vuosiin. Haartmanin koulun oppilaiden sairaudet edustavat kaikenlaisia lastensairauksia. Oppilaita on vuosittain n. 300. Syöpää sairastavien lapsia on kouluvuoden aikana 30-40. Koulupäiväkertymästä syöpää sairastavien lasten osuus on jopa 80 %. Tällä hetkellä koulussamme työskentelee 7 erityisopettajaa ja yksi koulunkäyntiavustaja.

Haartmanin koulussa oppilas saa pienryhmä- ja yksilöopetusta. Koulussa noudatetaan oppilaan oman koulun opetussuunnitelmaa. Koulu toimii tiiviissä yhteistyössä vanhempien, hoidosta vastaavan työryhmän ja oppilaan oman koulun kanssa.

Haartmanin koulu on osa Helsingin kaupungin opetustointia. Koulu on sitoutunut opetustoimen arvoihin, joita ovat asiakaslähtöisyys, jatkuva oppiminen, avoin yhteistyö ja oikeudenmukaisuus. Viime vuosina on panostettu erityisesti asiakaslähtöisyyteen. Pitkäaikaissairaana oppilaiden perheillä on eri asioiden järjestelyissä aivan riittävästi työtä ja vaivaa. Koulu on kehittänyt sellaisia palvelumuotoja ja vaihtoehtoja opetusjärjestelyihin, että perheiden ei tarvitse olla kouluasioista huolissaan. Peruslähtökohtana on oppilaiden yksilöllisten tarpeiden ja terveydentilan huomioonottaminen.

## **Opetusjärjestelyt**

Perinteisesti sairaalaopetusta somaattisesti sairaille lapsille on annettu Suomessa vain osastohoitojaksojen aikana. Aika-, tila- ja resurssipulan vuoksi on keskitytty yleensä vain lukuaineiden opettamiseen. Tavallisimmin opetus on ollut ns. vuoteenvieriovetusta.

Sairaalan tämänhetkisten hoitokäytänteiden mukaan syöpää sairastavat lapset joutuvat olemaan poissa oman koulun opetuksesta syöpätyypistä riippuen vähintään puoli vuotta. Kantasolusiirtopotilailla poissaoloaika saattaa venyä lääketieteellisten ongelmien vuoksi jopa useiksi vuosiksi.

Aikaisemmin hoitojaksojen välillä oppilailla on ollut mahdollisuus vain oman koulun kotona järjestämään opetukseen. Haartmanin koulussa on tarjottu jo usean vuoden ajan mahdollisuus käydä koulua avohoitokäyntien yhteydessä ja lähellä asuville (max. 50 km) oppilaille myös hoitojaksojen välillä kotoa käsin yksilöllisen taksikuljetusten turvin. Useimmat näistä oppilaista käyvätkin päivittäin koulua 4-5 tuntia. Taito- ja taideaineiden pienryhmäopetusta järjestetään säännöllisesti viikko-ohjelman mukaan ja kouluruokailuun on mahdollisuus. Monipuolisen koulunkäynnin turvaamiseksi sairaalakoulu vie oppilaita usein opintokäynneille ja retkille. Lisäksi järjestämme kolmipäiväisen leirikoulun kerran vuodessa yhteistyössä syöpäosastolla toimivan potilasjärjestön kanssa.



*Retkellä leirikoulussa*

### **Tietokoneavusteinen opetus**

Opetuksessa käytetään runsaasti apuna tietokoneita. Luokat ovat kohtuullisen hyvin varusteltuja ja monipuolisia opetusohjelmia on saatavilla. Myös lasten syöpäosaston eristyshuoneet on varustettu tietokoneilla ja verkkoyhteyksillä Tietokone tuokin vaihtelua perinteiseen koulunkäyntiin ja helpottaa opiskelua varsinkin silloin, kun voimat ovat vähissä. Jatkosuunnitelmissa on edelleen kehittää tietokoneavusteista opetusta. Lähitulevaisuuden painopistealueita ovat erityisesti kuvallisen yhteyden hyödyntäminen yhteydenpitovälineenä kotikouluihin ja erilaisiin verkkokouluhankkeisiin osallistuminen.



*Opetusta osastolla*

### **Oppiminen ja sosiaalinen kehitys**

Sairaalaopetuksen lisäämisen ja monipuolistamisen ensisijainen tavoite on pitkäaikaissairaana oppilaan tukeminen oppimistavoitteiden saavuttamisessa. Samalla voidaan myös kokonaisvaltaisesti ehkäistä sairauden aiheuttamia haittoja.

Erityisesti syöpää sairastavat lapset ja nuoret joutuvat infektioriskin vuoksi viettämään sosiaalisesti melko rajattua elämää. Pienimmillä oppilailta saattaa jopa sosiaalinen kehitys vaarantua. Haartmanin koulun tavoitteena on olla luonteva, sosiaalista kasvua tukeva ja turvallinen oppimisympäristö.

Sairaalakoulun tarjoama järkevä, monipuolinen ja virikkeellinen toiminta vertaisryhmässä, silloin kun siihen on mahdollisuus, tuo sisältöä päiviin ja osaltaan auttaa kestäämään paremmin sairauden ja hoitojen aiheuttamia rasituksia.



*Välitunnilla*

### **Päivittäinen työaika**

Luokkamuotoinen opetus:

Luokkaopetus ma -to 9-13, luokat esiop.-5 lk

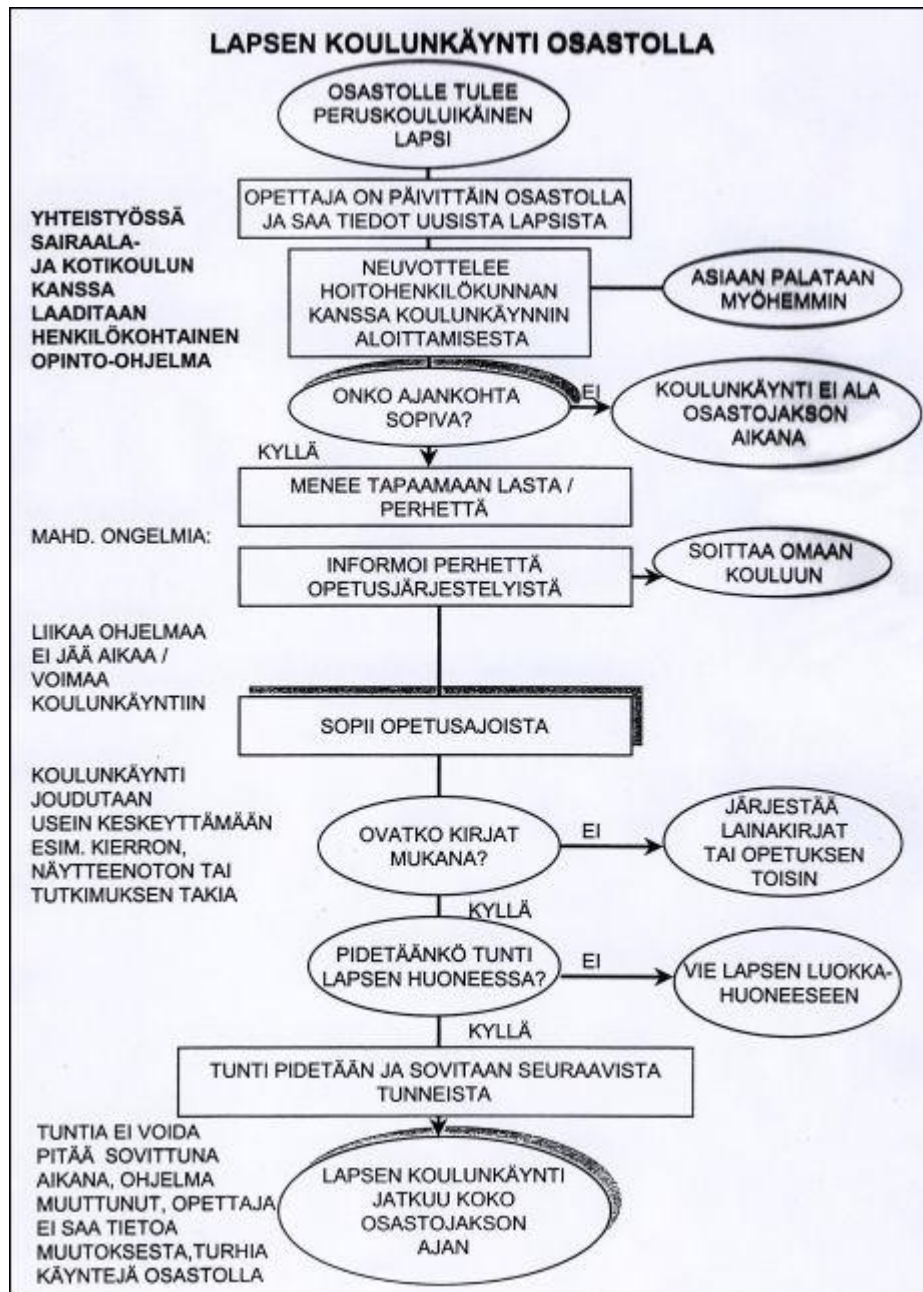
Luokkaopetus ma -to 9-14, luokat 6-10

Perjantaina kaikki 9-13

kouluruokailu n.klo 11.15

sovitusti 6-10 lk voi jatkaa koulupäivää 15:een

Osasto-opetuksessa oppituntien ajankohdat ja määrät vaihtelevat. Tavoitteena oppilaan vointi ja muut olosuhteet huomioiden järjestää osastohoitojaksojen aikana kaksi oppituntia päivässä.



#### 4.4 Moniammatillinen yhteistyö

Lasten syövän hoito on monen erikoisalan yhteistyötä, ja siihen osallistuu esimerkiksi seuraavia lääketieteen ammattilaisia:

- lasten syöpien hoitoon erikoistuneita onkologeja
- kirurgeja
- sädehoitoon erikoistuneita onkologeja
- Nuorisopsykiatreja.
- lastentautien sairaanhoitajia
- lastenhoitajia



*Luokkatyöskentelyä*

Lääkäreiden ja sairaanhoitajien lisäksi hoitoon osallistuu myös seuraavien ammattiryhmien edustajia, heitä kutsutaan erityistyöntekijöiksi:

- psykologit
- sosiaalityöntekijät
- ravitsemusterapeutit
- kuntoutusohjaajat
- fysioterapeutit
- erityisopettajat
- lastentarhanopettajat

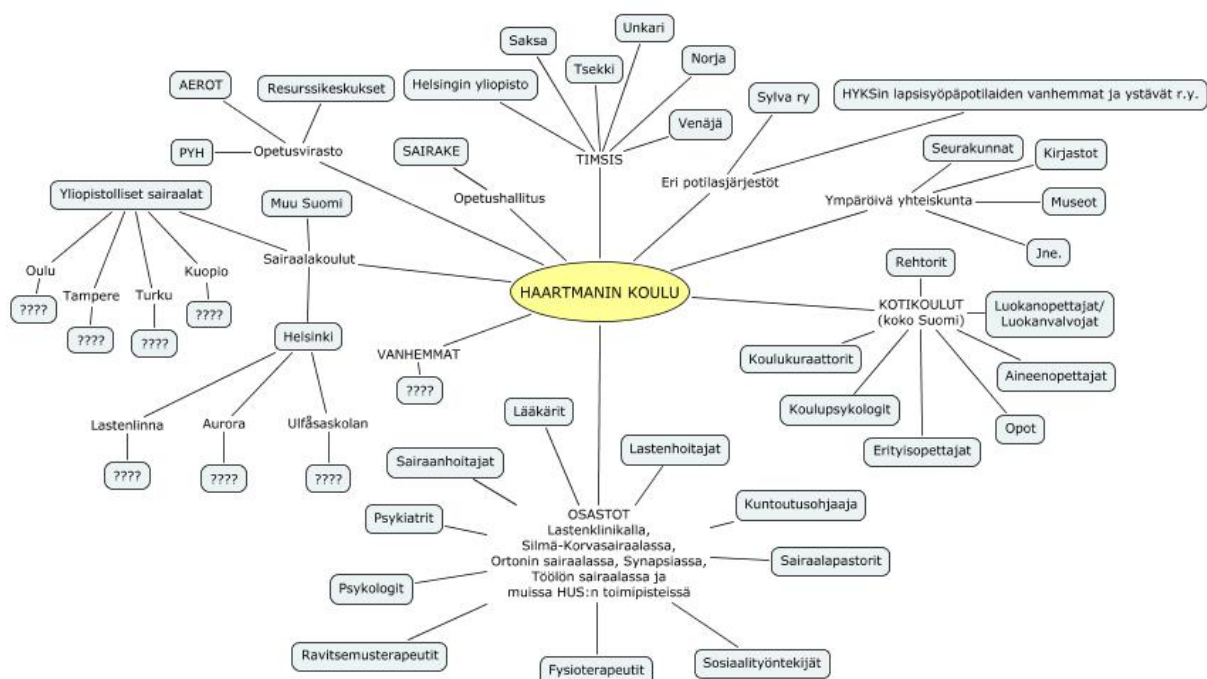
Sairaalakoulun opettajalle moniammatillinen yhteistyö ja riittävä lääketieteellinen informaatio ovat tärkeitä, koska oppilas saa opetusta sairaalakoulussa oman vointinsa ja sairauden hoitoon liittyvien toimenpiteiden asettamissa rajoissa.

Haartmanin koulun opettajat osallistuvat säännöllisesti syöpä- ja verisairauksin osaston psyko-sosiaalisiin kokouksiin. Tämän lisäksi opettajat saavat hoitohenkilökunnalta tai erityistyöntekijöiltä päivittäisen tiedon lapsen voinnista ja hoidoista. Toisaalta opettajat voivat viestittää hoitokunnalle ja erityistyöntekijöille omia havaintojaan oppilaan fyysisestä ja psyykkisestä tilasta. Oppilaiden kotikouluille annettavan informaation kannalta erityisopettajien tärkein yhteistyökumppani sairaalassa on kuntoutusohjaaja. Kuntoutusohjaaja on erityistyöntekijä, jolla on sairaanhoitajan koulutus. Hän on yhteyshenkilö sairaalan ja sairastuneen lapsen elinympäristön välillä. Kuntoutusohjaajat tekevät koti-, päivähoito- ja koulukäyntejä. Sopeutumisvalmennustoiminta on myös osa kuntoutusohjaajan työtä.

Syöpää sairastavan oppilaan koulunkäynnin onnistumiselle luo pohjaa sairauden alkuvaiheessa tehtävä kuntoutusohjaajan koulukäynti. Koulukäyntien tarkoituksena on helpottaa lapsen tai nuoren sopeutumista uudessa elämäntilanteessa koulumaailman vaativaan ilmapiiriin. Asiatiedon antaminen ja keskusteleminen avoimesti helpottavat syöpään sairastuneen oppilaan opiskelua sairauden aikana, auttavat ystävyysuhteiden ylläpitoa.

Koulukäyntiin tarvitaan aina lapsen tai nuoren ja vanhempien suostumus. Koulukäynti voidaan suorittaa toisinaan myös oppilaan palatessa omaan kouluunsa hoitojen jälkeen. Tarvittaessa sairaalakoulun opettaja osallistuu koulukäynnille.

Verkostokartasta voi havaita moniammatillisuuden merkityksen Haartmanin koulun toiminnassa.



#### 4.5 Tapauskertomus

##### Tapauskertomus koulunkäynnistä sairauden aikana

Silloin kuin Joonalla ei ole hoitajaksoa sairaalassa, hän lähtee arkiamuksin kouluun, niin kuin muutkin ikäisensä lapset. Mutta Joon ei voi mennä omaan kouluunsa, sillä hänen veriarteriansa ovat niin heikot. Tästä syystä Joon suorittaa viidennen luokan sairaalakoulussa. Joonan luokalla sairaalakoulussa on kahdeksan oppilasta. Lähes kaikki Joonan luokkatoverit sairastavat erityyppisiä syöpäsairauksia. Joon matkustaa taksilla kouluun, sillä julkiset kulkuneuvot, kuten muutkin paikat, joissa on paljon ihmisiä, ovat infektiotaaran vuoksi kiellettyjä syöpä sairastavalta lapselta. Elämä onkin hyvin rajattua sairauden aikana.

Varsinainen koulupäivä sairaalakoulussa alkaa yhdeksältä, mutta sitä ennen Joon käy usein poliklinikalla mittauttamassa veriarterit. Hoidot ja lääketieteelliset kokeet rytmittävät päivää.

Kouluun tullaan toisinaan tippatelineen kanssa. Joonan koulupäivä sairaalakoulussa päättyy kello yhdeltä, jonka jälkeen hän palaa taksilla kotiin.



*Työskentelyä luokassa*

Kun Joonan on sytostaattihoidossa osastolla, hän ei saa lähteä potilashuoneestaan. Silloin sairaalakoulun opettaja tulee Joonan luo. Joinain päivinä hoitojen aikana Joonan on niin väsynyt tai huonovointinen, että hän ei pysty opiskelemaan. Osastolla opetusta annetaan oppilaan terveyden tilan ehdoilla.

Ensimmäisinä päivinä diagnoosin jälkeen osastolla ajatus siitä, että opettaja tulee antamaan opetusta, tuntui aluksi oudolta. mutta melko pian Joonan ja hänen perheensä huomasivat, että kouluikäinen lapsi kaipaava tuttua ja turvallista tekemistä silloin, kun on jouduttu uuteen ja pelottavaan elämäntilanteeseen. Joonan on sitä mieltä, että koulunkäynti tekee elämästä normaalimpaa ja terveempää.

Joonan ei ole jäänyt jälkeen omasta luokastaan. Hän käyttää samoja oppikirjoja kuin luokkakaverinsakin ja kokeet lähetetään omasta koulusta sairaalakouluun.

Sairaalakoulun opettaja lähettää Joonan suorittamat kokeet yleensä takaisin omaan kouluun tarkistettavaksi. Joonan saa myös muutaman tunnin viikossa myös kotiopetusta. Joonasta on mukava tavata omaa opettajaa, koska hän opetuksen lisäksi kertoo myös kuulumisia omasta koulusta. Kaiken kaikkiaan koulu on mennyt sairaudesta huolimatta hyvin ja tavoitteena on, että Joonan palaa omaan kouluunsa kuudennen luokan alussa.

#### 4.6 Opetus lapsen kotikoulussa sairauden jälkeen

Lapselle paluu arkeen tarkoittaa usein paluuta kotikouluun. Joskus syöpä, leikkaus tai hoito saattaa muuttaa ulkonäköä ja vaikuttaa aivojen ja kehon toimintaan ja viestintäkykyyn (kieleen, puheeseen tai puheen ymmärtämiseen). Osa haittavaikutuksista voi olla ohimeneviä tai aivojen muut osat voivat oppia hoitamaan kyseistä tehtävää. Terapia tai erityisopetus saattaa olla tarpeen, jotta lapsesta tulee mahdollisimman aktiivinen ja itsenäinen.

Pään sädehoito, leikkaukset ja kemoterapia voivat heikentää kognitiivisia ja/tai sensorisia toimintoja, mistä johtuvat oppimisvaikeudet on huomioitava asianmukaisesti.

Joskus kouluympäristön erityismuutokset ovat tarpeen, jotta syöpää sairastava lapsi voi täysipainoisesti osallistua opetukseen.





*Koulukuljetuksessa*

### **kouluympäristön erityismuutokset**

- Koulukuljetus
- Henkilökohtainen avustaja tai koulunkäyntiavustaja
- Pyörätuolilla liikkumista helpottavat tilaratkaisut
- Välituntiulkoilusta tai liikunnasta vapautus tai sääntöjen soveltaminen
- Tilaisuus levätä
- Kuulo-, näkö- ja keskittymisongelmien huomioiminen luokan istumajärjestyksessä
- Mahdollisen lisäajan myöntäminen kotitehtäviä ja kokeita varten
- Mahdollisuus ottaa lääkkeitä päivällä.



### **5. Sairaudesta kertominen muille lapsille**

Sisarukset ja ystävät ovat tärkeitä syöpää sairastaville lapsille. He saattavat käydä läpi samanlaisia tunteita kuin potilaskin.

#### **Ystävät ja luokkatoverit saattavat esittää itselleen kysymyksiä.**

- Mitä minun pitäisi sanoa ja tehdä?
- Pitäisikö minun kysyä, mitä ystävälleni kuuluu?
- Pitäisikö minun kertoa omista murheistani, vaikka ne tuntuvat niin vähäpätöiseltä ystäväni ongelmien rinnalla?
- Mitä minä teen, jos ystäväni kuolee?

Ei riitä, että luokkatovereille kerrotaan lapsen sairastuneen syöpään. Jokaisen lapsen sairaus on yksilöllinen; jokaisen lapsen sairauden vaiheessa ja parantumisessa on eroja. Kun luokkatovereilla ja sisaruksilla on paljon tietoa, he ymmärtävät ja kunnioittavat lapsen tarpeita eivätkä kohtaa tuntemattoman pelkoa. Lisäksi tieto vähentää mustasukkaisuutta kaikesta sairaan lapsen saamasta huomiosta (esimerkiksi lahjoista) tai syyllisyyttä omasta terveydestä.

On suositeltavaa, että luokassa käy vierailulla asiantuntijoita sairaalasta (esimerkiksi Suomessa kuntoutusohjaaja) tai sairaalakoulusta kertomassa sairaudesta lasten tai nuorten ikään sopivalla tavalla ja vastaamassa kysymyksiin. Kouluvierailuun tarvitaan aina lapsen tai nuoren ja hänen vanhempiensa suostumus. Tiedottaminen ja avoimet keskustelut helpottavat oppilaan paluuta koulu yhteisöön. Yleensä syöpää sairastavat lapset toivovat, että heitä kohdellaan mahdollisimman normaalisti.

#### **5.1 Opetus ja koulunkäynti saattohoitovaiheessa- Lapsen/nuoren kuolema**

Tilanne on erittäin vaikea, jos lapsen sairastamaan syöpään ei ole parantavaa hoitoa. Useimmille syöpä ja sen hoito ovat vain välivaihe elämässä. Valitettavasti sama ei päde kaikkiin. Lääkärin tukemina vanhemmat ja ennen kaikkea itse lapsi tai nuori päättävät, missä asemassa koulu on elämän siinä vaiheessa.

Opettajalla on äkkiä edessään uusi ja vaikea tehtävä, sillä hänen on käsiteltävä omia tunteitaan ja tuettava samalla lasta ja tämän luokkatovereita. Opettajan on huomioitava lapsen erityistarpeet tarkasti. On myös hyvä tietää, että vaihe, jossa tiedetään, että parantavaa hoitoa ei ole enää tarjolla voi kestää hyvinkin pitkään, jopa useita kuukausia.

### **Opetusjärjestelyt saattohoidon aikana:**

- Sairaalaopetus
- Pienryhmäopetus luokassa
- Yksilöllinen opetus osastolla
- Koulun kotona järjestämä opetus
- Osallistuminen oman koulun opetukseen
- Yksilöllinen opetus oman koulun tiloissa

### **Miksi saattohoidossa olevan oppilaan kannattaa opiskella:**

- Koululainen tarvitsee tuekseen jotain tuttua ja turvallista
- Koulunkäynti kuuluu tavalliseen elämään
- Keskittymällä opiskeluun ajatukset voi suunnata välillä pois vaikeasta tilanteesta
- Useille on tärkeä saada keskeneräiset työt valmiiksi
- Koulunkäynnin avulla oppilas kuuluu yhteisöön

### **Miten saattohoidossa olevan opiskelu on järjestettävä:**

- Oppilas/vanhemmat päättävät asiantuntijoiden avulla opetuksen tavoitteista/opetusjärjestelyistä/sisällöistä
- Oppilaan tarpeita ja toiveita tulee kuunnella, ei mitätöidä
- Opiskelusta ei saa muodostua ylimääräistä rasitetta
- Tarvittaessa apuvälineitä, koulukuljetus ja avustajapalveluita
- Tietotekniikan käyttösovellutukset
- Onnistuneen saattohoitovaiheen opetuksen edellytyksiä ovat hyvin hoidetut opetusjärjestelyt ja aito läsnäolo hoidon aikaisemmissa vaiheissa
- Sairaalan/sairaalakoulun tuki ja tiedottaminen kotikouluille
- Oppilaan/vanhempien lupa

### **Kuoleman käsittely sairaalakoulussa**

- Ei yleensä käsitellä yhteisesti, koska oppilaat ovat hyvin erilaisissa tilanteissa (halu suojella/sairaalan käytäntö)
- Alaluokkien oppilaat saattavat käsitellä tilannetta erittäin avoimesti
- Teini-ikäiset useimmiten vaikenevat
- Opettaja ei aktiivinen keskustelun aloittamisessa, mutta valmiuksia keskusteluun on oltava
- Oppilas ei valitse ammatin perusteella, kenen kanssa haluaa keskustella, joten kaikilla oppilaiden kanssa työskentelevillä on oltava valmius vastata lasten kysymyksiin.

- Moniammatillinen yhteistyö
- Vanhempien kuuleminen

### **Kuoleman käsittely koulussa**

- Kuoleman käsittely osana opetussuunnitelmaa
- Kuoleman käsittely, kun läheinen kuolee
- Kriisisuunnitelma
- Rituaalit (muistotilaisuus, suruliputus, muistopöytä)
- Sururyhmät
- Moniammatillisuus: Kuntoutusohjaaja, koulupsykologi, terveydenhoitaja, pappi

### **Luokanopettajan kokemuksia oppilaan pitkäaikaisesta sairaudesta ja kuolemasta**

Näitä mietteitä kirjaan tilanteessa, jossa toisen luokan oppilaani on kuollut 10 päivää sitten. Hautajaisiin on aikaa neljä päivää, kokemukset ovat siis varsin tuoreita.

Oppilaani sairasti leukemiaa jo ennen kouluikää. Ensimmäisen luokan poika oli terve ja reipas, mutta vajaa vuosi sitten kesällä sairaus puhkesi uudelleen ja koko toisen luokan ajan oli hoidettavana kahdessa eri sairaalassa.

Lukuvuosi hahmottuu selvästi kolmeen eri vaiheeseen:

- 1) sairaalassa hoidossa olemisen vaihe
- 2) kuolemaan valmistautuminen
- 3) kuoleman jälkeinen aika

Oppilas vietti sairaalassa koko lukuvuoden. Syksyllä hän vieraili koulussa muutaman kerran. Laadin henkilökohtaisen opetussuunnitelman ja koko ajan olin yhteydessä sairaalakoulujen opettajiin. Oppilas opiskeli vointinsa mukaan, mutta oli loppuun saakka motivoitunut opiskelustaan.

Alkusyksystä muistan kummastelleeni, miksi minun pitäisi osallistua opetukseen esim. lähettämällä kokeita, mutta vuoden varrella oivalsin selkeästi, mikä merkitys kiinteällä yhteydenpidolla omaan luokkaan oppilaan kannalta oli. Oma koulu oli muutosten myllertämälle lapselle tärkeä, elämää ylläpitävä, muuttumaton elementti.

Uskon, että koulumme yhteydenpito (puhelinsoitot, kirjeet, faksit, lahjat, valokuvat) oli merkityksellistä henkisen hyvinvoinnin kannalta. Tässä vaiheessa harmittelen kuitenkin sitä, etten tullut pyytäneeksi sairaalakoulun opettajaa huolehtimaan siitä, että oppilas olisi lähettänyt jotain viestiä myös luokkaansa. Talvella luokkatoverit esittivät napakan kysymyksen: miksi hän ei koskaan kirjoita meille?

Jakson aikana olimme säännöllisesti yhteydessä perheeseen ja seurasimme pojan vointia. Silloin tällöin keskustelimme kouluterveydenhoitajan kanssa. Erittäin merkitykselliseksi muodostui kontakti kuntoutusohjaajan kanssa. Hän vieraili koulullamme, konsultoi opettajia ja kertoi sairaudesta oppilaille. Hän piti aktiivisesti yhteyttä kouluun, antoi vinkkejä, piti ajan tasalla. Oli erittäin tärkeää, että hän oli yhteydessä meihin koko ajan, myös silloin kuin oppilas siirtyi toiseen sairaalaan kantasolusiirtoa varten. Kun sairaalajakso on näinkin pitkä,

on vaarana, että opettaja ikään kuin unohtaa, varsinkin kiireisinä aikoina, sairaalaoppilaansa ja yhteydenpidot harvenevat. Silloin tarvitaan aktiivista muistuttajaa. Ratkaisevan tärkeää myöhempien tapahtumien valossa oli, että olimme tässä vaiheessa tavanneet henkilökohtaisesti.

Toukokuussa alkoi hitaasi valjeta se tosiasia, että oppilas kuolee. Oppilaan isä, joka oli lapsensa mukana sairaalassa koko ajan, vieraili koululla. Hän kertoi että tilanne näyttää toivottomalle. On kysynyt päivistä. Kuolema mainittiin nimeltä. Tästä alkoi piinallinen, epämääräinen aika. Asia oli mielessä päällimmäisenä, sitä ei voinut unohtaa viikonloppuna, ei iltaisin. Olimme tehneet muutamaa päivää aiemmin oppilaiden kanssa kevätvideon lähetettäväksi sairaalaan. Ajattelin sen olevan koulumme jäähyväiset. Ajatuksissani askaroin niiden toimenpiteiden kimpussa, mitä minun tulisi tehdä.

Sain kirjallisuutta papeilta. Olin saanut kirjallisuutta myös kuntoutusohjaajalta ja kouluterveydenhoitajalta. Luin. Tutkin. Itkin. Olo oli ahdistunut. Keskustelin asiasta koulun aikuisten kanssa. Kohtasin yllättäviä tunnereaktioita. Lapsille kerroin, että oppilas voi huonosti. Kuolemasta en pystynyt puhumaan, kukaan ei näyttänyt ottavan sitä mahdollisuutta huomioon.

Tässä vaiheessa menin kollegan kanssa kuntamme terveyskeskuspsykologin luo. Tuntui tarpeelliselta sekä omien tunteiden purkaminen, että koko työyhteisön työnohjauksellinen keskustelu. Olin yhteydessä myös kouluterveydenhoitajaan ja kuntoutusohjaajaan, jonka tässä vaiheessa koin aarteena. Henkilökohtainen tapaaminen ja koko vuoden kestänyt yhteydenpito antoi luottamusta ottaa yhteyttä myös viikonloppuna.

Tieto kuolemasta oli käynnistänyt surutyön ja pahimman olin kokenut vähän ennen kuolemaa. Onneksi näin, sillä kuoleman jälkeen opettajalla on oltava voimavaroja moniin sekä käytännön järjestelyihin liittyviin että ihmisten kohtaamisiin liittyviin asioihin. Koulussa järjestettiin suruliputus, oppilaan pulpetille asetettiin kynttilä, valokuva ja kukkia. Kirkkoherra piti muistotilaisuuden. Otimme valokuvia oppilaan perhettä varten ja muistimme isoa veljeä, joka on koulussamme neljännellä luokalla. Lapset halusivat antaa muistolahjana sinisen linnun. Kuntoutusohjaaja vieraili koulussa ja kertoi, mitä viimeisten viikkojen aikana oli tapahtunut. Tämä vierailu oli todella tärkeä, kun ajatellaan lasten selviytymistä. Mielikuvitukselle ei saa jättää tyhjää tilaa. Erityisopettaja ja psykologi olivat koulussa koko päivän. Aikuisille järjestettiin oma purkupalaveri.

Kotikäynnin aikana kohtasimme perheen surun ja kivun. Sovimme hautajaisiin liittyvistä seikoista. Muistelimme. On asioita, joita kohti on mentävä. Koin, että perheellä ja koululla on luottamuksellinen suhde. Perhe osoitti olevansa kiitollinen, kun nuorempi kollegani oli vierailut sairaalassa oppilaan luona. Heräsi kysymys, olisiko minun pitänyt sittenkin talven mittaan ottaa jostakin aika ja käydä vierailulla.

Olemme olleet lukuvuoden elämän suuressa koulussa. Oppilaat ovat joutuneet kohtaamaan asioita, jotka he muistavat läpi elämän. Opettaja on ollut oppilaan paikalla lasten rinnalla. Suuret tunteet ovat sekoittuneet arkiseen hälinään. Lauantaina laulamme pienen arkun äärellä Suvirren.

### **Sairaalakoulun opettajan kokemus ja kommentti:**

Toimin oppilaan opettajana sairaalassa viimeiset puoli vuotta ennen hänen kuolemaansa. Oppilas oli tuon ajan paria päivää lukuun ottamatta hoidossa syöpäosaston eristyshuoneessa.

Vaikka hänen vointinsa oli välillä erittäin huono, hän yritti ja halusi opiskella ahkerasti. Koulunkäynti oli hänelle tärkeää. Erityisesti muistan hetken, kun viimeistä kertaa opiskelimme yhdessä. Tämä tapahtui kaksi päivää ennen pojan kuolemaa.

Jo usean viikon ajan oli ollut tiedossa, että taudin voittamiseksi ei ollut mitään tehtävissä. Pojan perhe oli potilashuoneessa mahdollisimman paljon. Olin sopinut vanhempien kanssa, että noudan potilaan veljen aina aamuisin muutamaksi tunniksi sairaalakouluun opiskelemaan. Näin tein myös kyseisenä aamuna. Yleensä potilas oli joko unessa tai hänen tajunnantasonsa oli laskenut, mutta sinä aamuna hän olikin hereillä ja tervehti minua. Kerroin, että olin tullut hakemaan hänen veljensä sairaalakouluun opiskelemaan. Silloin hän sanoi hämmästyneenä, ehkä hieman vihaisenakin: ”Entäs minä!” Hän toivoi, että opiskelisimme matematiikkaa välittömästi. Laskimme yhdessä allakkainlaskuja noin viisitoista minuuttia, kunnes hänen voimansa ehtyivät. Tämä lyhyt oppitunti on yksi mieleenpainuvimmista hetkistä sairaalaopettajaurallani.

Erilaiset viestit ja terveiset omasta koulusta olivat oppilaalle tärkeitä ja mieluisia, kun hän oli hoidossa sairaalassa kaukana kotoa. Yritin useasti saada oppilasta vastaamaan viesteihin, mutta jostain syystä hän ei halunnut. Tiedän, että hänen luokkatoverinsa odottivat vastauksia, mutta tärkeintä tässä tilanteessa on kunnioittaa vakavasti sairaan lapsen mielipidettä.

Saattohoitovaiheessa koulunkäynti jatkuu täysin potilaan ja hänen perheensä toiveidensa mukaan. Oppilaalla on myös oikeus myös kieltäytyä opiskelusta. Kokemukseni mukaan kuitenkin valtaosa lapsista ja nuorista, joilla ei ole parantavaa hoitoa, jatkavat opiskelua tavalla tai toisella. Usein koulunkäynti edustaa tuttua ja turvallista elämän osa-aluetta, josta halutaan pitää kiinni viimeiseen asti.



## Oppilaan runo



### *Kärsimys*

*Sinulla ei ole mitään  
Ja ei millään on sinut  
Näen pelkosi, koska se piirittää sinut  
Rakennettu taistellen  
Ja ymmärrys ole tarpeeksi  
Minä voitan ja tiedän joka liikkeesi*

*Tällä hetkellä oleilusi riistää sinulta elämän  
Yksi askel, yksi henkäisy, olet veitseni alla  
Tappamalla hitaasti on tapa, jolla voitan  
On aika kidutuskokeen  
ei voi enempää odottaa*

*Ensi askeleella palat  
Et voi hallita vihaa, jonka opit  
Tappamalla hitaasti on tieni voittoon*

*Kunnes tiedät kärsimyksen tarkoituksen*

*Astu kahdesti, kutsut ja tervehdit kuolemaa  
Maksa ylistys minulle viimeisellä hengähdykselläsi  
Sano hyvästit elämälle, jonka kerran tunsit  
Ja myös kaikelle mikä oli ennen sinua.*

Tämän runon on kirjoittanut 15-vuotias Niklas Vataja elokuussa 2006 noin kuukautta ennen kuolemaansa. Niklas sairastui ensimmäisen kerran leukemiaan 3-vuotiaana. Sairaus uusiutui vielä kaksi kertaa. Taisteltuaan kolmatta sairautta vastaan usean vuoden ajan Niklaksen voimat uupuivat syyskuussa 2006.



### 5.2 Lapsille kerrottavaa tietoa:

- Syöpä ei tartu
- Perustiedot sairaudesta, hoidosta ja haittavaikutuksista
- Lasten syöpä on hyvin harvinainen
- Useimpien syöpien syytä ei tunneta
- Alttius tartunnoille (potilas ei saa tavata tarttuvia tauteja sairastavia koulutovereita)
- Syöpää sairastavan oppilaan poissaolojen pituus ja määrä
- Ystävien kannustaminen pitämään yhteyttä sairaaseen lapseen
- Suurin osa syöpää sairastavista lapsista paranee.



## 6.Lakitietoutta

### 6.1 Perusopetuslaki (628/1998)

Perusopetuslaki (628/1998) takaa kaikille, myös pitkäaikaissairaille, yhtäläiset mahdollisuudet koulutukseen. Perusopetuslain 4 §:n mukaan kunta on velvollinen järjestämään sen alueella asuville oppivelvollisuusikäisille perusopetusta. Sairaalan sijaintikunnan tulee järjestää sairaalassa potilaana olevalle oppilaalle opetusta siinä määrin kuin se hänen terveytensä ja muut olosuhteet huomioon ottaen on mahdollista.

Turvattaessa pitkäaikaissairaahan oppilaan koulunkäyntiä tärkeä säännös on myös perusopetuslain 3 §, jossa sanotaan, että opetus järjestetään oppilaan ikäkauden ja edellytysten mukaisesti. Opetuksen järjestäminen oppilaan edellytysten mukaisesti vaatii tarvittaessa erityisiä opetusjärjestelyjä (esim. koulun kotona järjestämä opetus), jos se on perusteltua oppilaan terveyteen liittyvistä syistä (18 §).

Opinnoissa tilapäisesti jälkeen jääneille tai muutoin erityistä tukea tarvitseville tulee antaa tukiopetusta (16 §). Lisäksi oppilaalla on tarvittaessa oikeus saada erityisopetusta (17 §). Erityisopetus järjestetään mahdollisuuksien mukaan muun opetuksen yhteydessä. Yleensä syöpää sairastaville oppilaille ei tehdä erityisopetuspäätöstä, mutta opiskelua jäntevöittämään tulee kuitenkin kirjata vapaamuotoinen henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman kaltainen opinto-ohjelma, joka laaditaan oppilaan kotikoulun opetussuunnitelman pohjalta.

Erityistä tukea tarvitsevalla oppilaalla on lisäksi oikeus saada maksutta tulkitsemis- ja avustajapalvelut, opetus- ja oppilashuoltopalvelut sekä erityiset apuvälineet (31 §). Jos oppilaan koulumatka muodostuu liian vaikeaksi, rasittavaksi tai vaaralliseksi, on oppilaalla oikeus maksuttomaan kuljetukseen taikka oppilaan kuljettamista tai saattamista varten myönnettävään riittävään avustukseen (32 §).

### 6.2 Laki ja sen tulkinta

Peruskouluikäisen oppilaan oikeudet sairaalaopetukseen ja koulun kotona järjestämään opetukseen määritellään selkeästi perusopetuslaissa. Käytännössä on osoittautunut ongelmalliseksi selkeiden vähimmäistuntimäärien puuttuminen koulun kotona järjestämästä opetuksesta. Osa kunnista rahoitusvaikeuksiin vedoten järjestää kotiopetusta liian vähän (1-2 h/vko). Olisi suotavaa, että valtakunnallisesti määriteltäisiin vähimmäistuntimäärä, sekä valtion erillismäärärahoihin tuettaisiin kuntia tässä erityisessä opetusjärjestelyssä.

Haartmanin koulu on yhteistyössä SYLVA:n kanssa aktiivisesti pyrkinyt vaikuttamaan poliittisiin päättäjiin siten, että pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten koulunkäyntiin liittyvät ongelmat poistuisivat. Kansanedustaja Tuula Haatainen tekikin joulukuussa 2001 hallitukselle kirjallisen kysymyksen aiheesta.

Opetusministeriön antamat vastaukset vaan eivät olleet kovin valaisevia. Haartmanin koulun edustaja oli myös eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnan kuultavana keuhkokuumeen epäkohdista. Sujuvasti kansanedustajat asiaa kuuntelivat. Valitettavasti mitään parannusta asiaan ei ole nähtävissä lähitulevaisuudessa.

Helsingin hallinto-oikeuden päätös 05/1124/2

Asia : Koulukuljetusavustusta koskeva valitus

Päätös, johon haettiin muutosta: Porvoon koulutusjohtaja oli hylännyt Haartmanin koulua käyvän oppilaan kuljetusavustusta koskevan hakemuksen

Hallinto-oikeuden ratkaisu: Hallinto-oikeus katsoi, että oppilaalla on ollut oikeus kuljettamista varten myönnettävään riittävään avustukseen. Esitetyistä lääkärintlausunnoista ilmeni, ettei oppilas voi osallistua opetukseen omassa koulussaan, eikä myöskään matkustaa sairaalakouluun yleisissä kulkuneuvoissa, vaan tarvitsi yksilöllisen kuljetuksen.

Harkinnassa ei voitu sivuuttaa kysymystä oppilaan oikeudesta asianmukaiseen ja riittävään perusopetukseen. Saadun selvityksen mukaan 4 tunnin viikoittainen kotiopetus ei riitä täyttämään kunnalle kuuluvaa opetusvelvollisuutta. Oikeus maksuttomaan perusopetukseen voi toteutua vain siten, että opetus järjestetään osittain sairaalakoulussa ja osittain kotiopetuksena.

Syöpää sairastaville tai sairastaneille ei tavallisesti tehdä erityisopetuspäätöksiä. Pitkäaikaissairaille oppilaille on kuitenkin hyvä laatia koti- ja sairaalakoulun yhteistyönä oppimissuunnitelma. On kuitenkin hyvä muistaa, että lapsen tai nuoren ja hänen vanhempiensa on aina annettava lupa siihen, mitä tietoja sairaudesta voi antaa kotikouluun.

#### 6.4 Toisen asteen opintojen järjestäminen

Toisen asteen opiskelijoiden (lukio- ja ammatillinen koulutus) opintojen järjestäminen on käytännössä osoittautunut ongelmalliseksi silloin, kun poissaolo kouluopetuksesta on sairauden vuoksi pitkäaikaista. Lakeja ja asetuksia on tulkittu siten, että kunnilla ei ole velvollisuutta järjestää sairaalaopetusta tai opetusta kotona kuten peruskoululaisten kohdalla. Toisaalta lukiolaki 629/1998 (13§) ja laki ammatillisesta koulutuksesta 630/1998 (21§) antavat mahdollisuuden erityisiin opetusjärjestelyihin, jos se on perusteltua opiskelijan terveydellisistä syistä. Em. laeissa on myös selkeät maininnat opintojen järjestämisestä etä- ja monimuoto-opiskeluna (esim. tietotekniikkaa hyväksikäyttäen), jotka osaltaan voivat mahdollistaa opintojen suorittamisen pitkäaikaissairauden aikana.



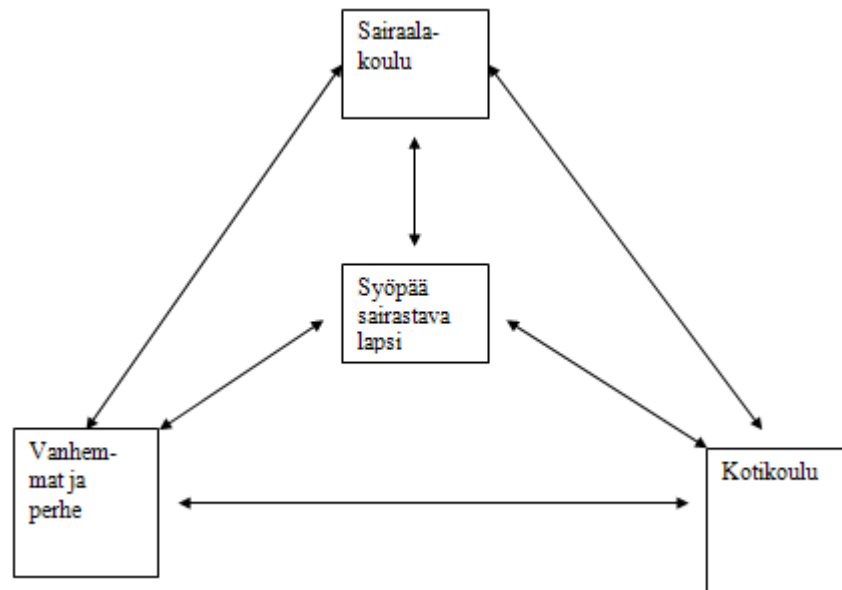
#### 7. Kotikoulun ja sairaalakoulunvälinen yhteistyö

Yhteistyön tavoitteena on taata koulutuksen jatkuvuus pitkäaikaisen sairauden aikana. Vakavaa, mahdollisesti kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan lapsen tai nuoren läsnäolo luokassa voi synnyttää erilaisia tunteita, pelkoja ja ajatuksia opettajassa. On tavallista, että opettajat suojelevat syöpää sairastavaa lasta liikaa.

Tämä on normaali inhimillinen reaktio. Opettajalla on oltava mahdollisuus puhua tunteistaan jonkun kanssa. Koulun henkilökunta ei useinkaan keskustele tunteistaan suoraan vanhempien kanssa, koska he eivät halua aiheuttaa näille ylimääräistä huolta. Sairaalakoulun opettajat tai lapsen hoitoon osallistuvat sairaalan työntekijät voivat ottaa yhteyttä koulun henkilöstöön ja antaa heille mahdollisuuden ilmaista tunteitaan sekä saada lisätietoja.



Kotikoulun, sairaalakoulun, vanhempien ja lapsen välinen yhteistyö ja tiedon jakaminen on välttämätöntä koulumenestyksen ja lapsen hyvinvoinnin kannalta.



## 7.1 Tiedote oppilaan kotikoululle

### Opetusjärjestelyt pitkäaikaissairauden aikana

Lasten ja nuorten sairaalan osasto K 10:llä hoidossa olevat oppilaat joutuvat olemaan pitkiä aikoja poissa oman koulunsa opetuksesta. Tänä aikana opetus järjestetään sairaalaopetuksena ja/tai oman koulun kotona järjestämänä opetuksena.

Opiskelussa noudatetaan mahdollisuuksien mukaan oman koulun opetussuunnitelmaa ja käytetään samoja oppimateriaaleja ja kokeita kuin kotikoulussakin. Suoritetut kokeet lähetetään arviointiin omalle koululle. Kotiopettajan ja sairaalakoulun erityisopettajan välillä sovitaan työnjako opetettavien aineista. Eritysten opetusjärjestelyiden tueksi kunkin oppiaineen opettaja laatii oppimissuunnitelman.

Oppimissuunnitelma voi olla vapaamuotoinen tai lomake, jos sellainen koulussa on käytössä. Oppimissuunnitelmat lähetetään sairaalakoulun opettajalle. Yhteistyö kotikoulun ja sairaalakoulun välillä onnistuu parhaiten, jos oppilaan asioita omassa koulussa hoitaa nimetty yhdysopettaja.

### Oppimissuunnitelmaan kirjataan seuraavat asiat:

- opetussuunnitelman pääkohdat siitä, mitä ko. jaksossa on opiskellaan.
- Käytössä olevan oppikirjan nimi sekä mahdolliset muut oppimateriaalit
- Arvioitu koepäivämäärä ja kopio jakson kokeesta (voidaan myös lähettää myöhemmin)
- jos koulussa ei ole käytössä jaksojärjestelmää, oppiainekohtaiset suunnitelmat kannattaa tehdä vähintään lukukaudeksi

**Lisätietoja:**

Olli Hyvönen  
vt.koulunjohtaja  
erityisluokanopettaja  
Haartmanin koulu  
p. 050-4025557  
fax. 09-31080337  
olli.hyvonen@edu.hel.fi  
www.haartman.edu.hel.fi



## 8. Lisätietoja

### 8.1 Internet-osoitteita

Sylva ry on syöpäsairaiden lasten vanhempien vuonna 1982 perustama rekisteröity yhdistys, jonka tarkoituksena on syöpää sairastavien lasten, nuorten ja heidän perheidensä auttaminen. Sylvalla on yli 1 700 jäsentä eri puolilla Suomea, ja sen toiminta on valtakunnallista.

<http://www.sylva.fi>

Syöpäjärjestöt

<http://www.kolumbus.fi/syliry/>

Hyksin Lapsisyöpäpotilaiden Vanhemmat ja Ystävät r.y.

<http://www.hyksinsyopalapset.com>

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen nuorten syöpäpotilaiden kotisivut:

<http://www.nupit.fi>

Terveysaiheisia internet-portaaleja

<http://www.yle.fi/terveys>

Terveyden edistämisen keskus

<http://www.health.fi>

Lastensuojelun Keskusliitto

<http://www.lskl.fi>

Mannerheimin Lastensuojeluliitto

<http://www.mll.fi>

Muita linkkejä:

<http://www.osasto10tuki.fi>

<http://www.leukemia.org>

<http://www.candlelighters.org>

<http://www.acor.org>

<http://www.cbtf.org>

<http://www.candlelighters.org>

## 8.2 Julkaisut

Lasten leukemiat

Julkaisija Sylva ry 2005

ISBN 951-98674-5-7

54 s.

Kouluopas syöpäsairaahan oppilaan koululle

Julkaisija Sylva ry 2001

ISBN 951-965505-9-8

Lapseni on kuollut - jäi jälkeen kaipuu, jäi sanaton suru

Julkaisija Sylva ry, 2005

ISBN 951-98674-4-9

144 s.

Lapsi sairastaa syöpää

Sylva ry, 1992

ISBN 951-96505-0-4

62 sivua

Lähteenmaki, Paivi, Huostila, J, Hinkka, S, Salmi, T.T. (2002)

Childhood cancer patients at school. European journal of cancer 38 (2002: 1227 – 1240)

Puukko, L-R 1997.

Young females surviving leukemia. Aspects of personality development in adolescence.

Department of Psychiatry, Hospital for Children and Adolescence, University of Helsinki.

## 8.3 Nuorten kirjat (romaanit)

Gunnel Beckman: Juhlaan pääsy

Otava 1971. 126 s. Nuortenkirja

- leukemia

- teinitytön syöpä

19-vuotias Annika karkaa yksin kesämökille kuultuaan sairastavansa leukemiaa. Hän on kauhuissaan ja pelkää kuolemaa. Romaani on kirjoitettu kirjemuotoon. Annika selvittää ajatuksiaan ja elämäänsä kauan ulkomailla asuneelle ystävälleen. Alun epätoivo ja yksinäisyys vaihtuvat vähitellen elämän pohdintaan: mikä on tärkeää, miten ihminen tulee omaksi itsekseen. Lopussa tunnelma on jo toiveikas.

Anna-Liisa Haakana: Ykä Yksinäinen

WSOY 1980. 147 s. Nuortenkirja

- sivuhenkilön kuolema

Heli Hyvönen: Ei keijut kenkiä käytä  
SYLVA ry 1996. 176 s. Nuortenkirja

- ihosyöpä
- teinitytön syöpä
- selviytyminen

Mari Miettinen: Suudelma taivaassa  
KL-kirjat 2005. 159 s. Nuortenkirja

- määrittelemätön syöpä
- kuolema

Jordan Sonneblick: Kuumetta, kipinää ja rumpusooloja  
Otava 2006. 223 s. Nuortenkirja

- leukemia
- veljen näkökulma

Johanna Thydell: Katon kokoinen tähtitaivas  
Otava 2004. 239 s. Romaani

- rintasyöpä
- kuolema
- teini-ikäisen tyttären näkökulma

#### 8.4 Muistelmia ja elämäkertoja

Riitta Ali-Rekola: Lintuni, kaivattuni  
Kirjapaja 1994. 130 s. Muistelmä

- maksasyöpä
- teinitytön syöpä
- äidin näkökulma
- kuolema

Johanna Korte-Heinonen – Riitta Moren: Elämän erityisluokalla  
WSOY 1984. 151 s. Muistelmä

- Wilmsin tuumori
- lapsen kuolema
- äidin näkökulma

Carol Oldham: Lainattu lapsi

Kustannuskeskus Päivä 1984. 171 s. Muistelmä

- leukemia
- lapsen syöpä
- kuolema

Kaarina Portti: Tuulia

Pohjoinen 1997. 122 s. Päiväkirja

- luusyöpä
- kuolema
- teinitytön syöpä
- äidin näkökulma

Inna Rogatsi: Suomalainen perheeni  
WSOY 1990. 251 s. Muistelma

- luusyöpä
- kuolema
- lapsen syöpä

Helmi Vilppola: Perhosen lento  
Myllylahti 1998. 239 s. Muistelma

- leukemia tyttärellä
- lapsen näkökulma
- äidin näkökulma

Toivo Voutilainen: Juho – elämää syövän varjossa  
Puijo 1999. 226 s. Päiväkirja

- leukemia
- lapsen syöpä
- isoisän näkökulma
- selviytyminen