

**Maria Laakso**

**KOHTAAMISIA**

**– SYÖPÄSAIRAAN LAPSEN PERHE JA KOULU**

**Erityispedagogiikan  
pro gradu -tutkielma  
Syyslukukausi 2009  
Kasvatustieteiden laitos  
Jyväskylän yliopisto**

## **Tiivistelmä**

Laakso, Maria. KOHTAAMISIA – SYÖPÄSAIRAAN LAPSEN PERHE JA KOULU. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteiden laitos, syksy 2009. 65 sivua.

Tutkielman tavoitteena oli selvittää syöpälästen perheiden kokemuksia siitä, millaista yhteistyö lapsen lähikoulun kanssa on. Kokemuksia tutkittiin narratiivisella otteella, jonka avulla kokemusten aitous tunteineen ja kaikkine ajatuksineen pyrittiin säilyttämään tutkielman lukijalle mahdollisimman alkuperäisenä. Aineistona käytettiin viittä kirjoitelmaa, yhtä runoa ja yhtä haastattelua. Tutkielman teoreettisena viitekehyksenä oli ekokulttuurinen teoria, joka tarjosi mahdollisuuden perheiden ainutlaatuisten kokemusten ymmärtämiselle heidän näkökulmastaan käsin. Aineistolähtöisessä analyysissä selvitettiin, millaisia asioita syöpälapsen perheen arkeen liittyy, kun asiaa tarkastellaan koulukontekstissa. Tutkielmassa oltiin kiinnostuneita kuulemaan myös kehitysideoita, joita vanhemmat halusivat jakaa kodin ja koulun yhteistyöhön liittyen. Tutkielman mukaan syöpälästen perheiden koulunkäyntiin liittyvää arkea määrittivät viisi ulottuvuutta: elämän erilaisuus, ammattilaisten kohtaaminen, emotionaalisen tuen tarve, sosiaalisten suhteiden merkitys sekä vanhempien oma jaksaminen ja selviytyminen. Kodin ja koulun välisen yhteistyön kehityshaasteiksi nousivat tiedon saamisen tärkeys sekä yhteydenpidon merkitys. Tulosten perusteella huomattiin, että syöpälästen perheiden arki vastaa ekokulttuurisen teorian mukaista ajattelua, jossa perheen ympärillä olevat tekijät vaikuttavat perheen jaksamiseen ja selviytymiseen. Tuen saaminen koululta, tai tuen puute olivat asioita, joilla vanhemmat näkivät olevan yhteyttä myös omaan jaksamiseensa.

Asiasanat: ekokulttuurinen teoria, syöpäläpset, perhelähtöisyys, yhteistyö, narratiivisuus

# Sisältö

1 Johdanto .....	5
2 Matkalla perheen kulttuurin tuntemiseen.....	8
3 Metodologinen tieto .....	11
3.1 Tutkimuskysymykset .....	11
3.2 Aineiston keruu .....	11
3.3 Narratiivisuus – tarinat luovat todellisuutta.....	12
3.3.1 Miksi juuri narratiivisuus menetelmäksi? .....	12
3.3.2 Analysointi .....	15
3.3.3 Narratiivisuuden erityisyys menetelmänä.....	18
4 Erilaiset tarinat .....	20
5 Erilainen arki.....	26
5.1 Koulun merkitys arjen tukena .....	26
5.2 Yhteistyö ammattilaisten kanssa.....	29
5.3 Ammattilaisten tarjoama emotionaalinen tuki .....	32
5.4 Sosiaalinen tuki perheessä.....	34
5.5 Vanhempien selviytyminen.....	37
6 Yhteistyön kehityshaasteet.....	40
7 Tutkimustulosten tarkastelu ja pohdinta .....	43
7.1 Perhe vuorovaikutuksen keskipisteessä .....	43
7.1.1 Perheen kulttuurin tunnistaminen .....	43
7.1.2 Sisarusten asema .....	45
7.1.3 Perheen kokonaisvaltainen kohtaaminen .....	46
7.2 Ajatuksia ammattilaisille.....	48
7.2.1 Tuen moniulotteisuus .....	48
7.2.2 Tiimityöskentelyn merkitys .....	51
7.2.3 Syövän haasteet pedagogille .....	53

8 Tutkimuksen arviointi .....	55
8.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....	55
8.2 Tutkimustulosten merkitys ja jatkotutkimusaiheet .....	59
Lähteet.....	61
Liitteet .....	65

# 1 Johdanto

*Katson sua. Sä olet jotenkin muuttunut. Hiukset - niitä ei ole enää. Mutta sun katseessa on jotain erilaista. Jotain sellaista, mitä ei ennen ollut. Nouset autosta, ja laitat ison repun pieneen selkääsi. Kuljet pihan läpi huivi päässä. Elämä jatkuu, sittenkin.*

Syöpään sairastuu vuosittain noin 150 lasta ja nuorta. Sairastuminen muuttaa monella tapaa lapsen ja hänen perheensä elämän. Suurten muutosten keskelläkin oppivelvollisuus säilyy, ja lapsi jatkaa koulunkäyntiään tavalla tai toisella. Pro gradu - tutkielmassani mielenkiintoni kohteena on perheen ja koulun välinen vuorovaikutus lapsen vakavan sairauden aikana.

Syöpähoitojen alkuvaiheessa lapsi viettää monesti paljon ajastaan sairaalassa. Koulunkäynnin luontevin muoto on tässä vaiheessa sairaalakoulu. Hoitojen aloitusvaiheen jälkeen osa lapsen hoidoista siirretään mahdollisuuksien mukaan lasta lähimpänä olevaan keskussairaalaan. Omaan kouluun pyritään palaamaan mahdollisimman nopeasti heti, kun lapsen vointi sen sallii. (Edu- Sairaan lapsen ja nuoren opettaminen 2004.) Syöpäsairaalan lapsen elinympäristöihin kuuluvat kiinteästi koti ja sairaala sekä sairaalakoulu ja lapsen oma lähikoulu. Näiden ympäristöjen välisissä siirtymissä tarvitaan ymmärrystä, moniammatillista yhteistyötä sekä kykyä nähdä asioita myös toisen osapuolen kannalta. Tavallinen perhe tutustuu lapsen sairastumisen myötä heille tuntemattomaan maailmaan, jossa on paljon eri alojen ammattilaisia ja erilaisia verkostoja toimimassa lapsen ja perheen parhaaksi. (Launis, Hyvärinen & Raevuori 2008.) Tutkielmani tarkoituksena on saada narratiivisin keinoin perheen ääni kuuluviin lapsen koulunkäyntiin liittyvissä asioissa.

Tein kesällä 2008 proseminaaritutkielmani lapsen kriisin kohtaamisesta koulussa. Kirjoitin kirjallisuuskatsaukseni opettajan näkökulmasta. Etsin kirjallisuudesta keinoja, joiden avulla opettaja voi kohdata henkilökohtaisen kriisin keskellä elävää lasta. Pääpainoni oli nimenomaan lapsen pitkäaikaisen sairauden ja kuolemankin aiheuttamissa käytännön asioissa ja tunteissa sekä niiden kohtaamisessa. Etsin kirjallisuudesta pedagogisia keinoja, jotka soveltuvat opettajien käyttöön. Laajoista kirjallisuushauista huolimatta löysin vain vähän syöpäsairaiden lasten

kohtaamisesta tehtyjä pro gradu -tutkielmia ylempiä tutkimuksia. Suoraan proseminarityöni aiheeseen liittyvän aineiston puuttuessa käytinkin työhöni paljon yleistä lasten kriisitietoutta (Pojjula 2007; Poijula 2002; Steward 2002; Alat 2002; Saari 2000; Munnukka-Dahlqvist 1997), jota yhdistelin syöpäsairaista lapsista tehtyihin edellä mainittuihin tutkimuksiin. Pelkästään opettajan tai lapsen näkökulma alkoi kuitenkin tuntua suppealta proseminarityöni edetessä. Halusin saada laajempaa katsantotapaa, ja vähitellen ymmärsin perheen roolin merkityksen selviytymisessä. Perheen näkökulma ja heidän vuorovaikutusympäristönsä alkoivat kiehtoa enemmän ja enemmän. Kirjallisuuskatsausta tehdessäni ryhdyin muotoilemaan teoriaperustaa pro graduani varten. Vahvaksi taustateoriaksi löysin ekokulttuurisen teorian, joka on luotu Bronfenbrennerin (1979) ekologisen mallin perustalta. Ekokulttuurisessa mallissa perheet nähdään ekologista mallia enemmän aktiivisina, omaa elämäänsä muokkaavina subjekteina (Määttä 1999, 78-79).

Koska en löytänyt syöpälästen vanhempien ja koulun välisestä yhtään tutkimusta, perheen näkökulma pro graduani aiheena vahvistui. Tieteellistä tutkimusta syöpäsairaiden lasten vanhempien selviytymisestä ja jaksamisesta yleisesti on sen sijaan tehnyt esimerkiksi Lillrank (1998). Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistämiseksi väitöskirjan on tehnyt myös Hopia (2006). Tieteellisen tutkimusartikkelin vanhempien post-traumaattisesta stressistä lapsen syöpään liittyen ovat kirjoittaneet esimerkiksi Best, Streisand, Catania & Kazak (2001). Syöpään sairastuneen lapsen näkökulmasta asioita ovat tutkineet ainakin Carlsson (2007), Lähteenmäki, Harila-Saari, Lanning & Salmi (2006), White (2003) sekä Lähteenmäki (1999). Syöpälapsen kodin ja koulun välisen yhteistyöstä tehtyjen tutkimusten puuttuessa koin aihepiirin merkitykselliseksi, kiinnostavaksi ja tieteellisesti perustelluksi tutkia.

Lapsen vakavan sairauden mukanaan tuomia muutoksia voitaisiin tarkastella monista eri näkökulmista. Yhtenä mahdollisena katsantotapana ovat edellä viitattu kriisikirjallisuus ja niissä esiintyvät kriisiteoriat. Tässä tutkielmassa haluan saada esiin kuitenkin mahdollisimman voimavarakeskeisen näkökulman, ja sen vuoksi teoriataustana on käytetty kirjallisuutta, jossa muutokset ja raskaat asiat nähdään kasvuun ja elämään kuuluvina asioina. Ekokulttuurinen teoria tarjoaa sen vuoksi erinomaisen mahdollisuuden tarkastella lapsen syöpää asiana, joka on tietenkin kriisi perheelle, mutta myös kasvunpaikka koko lapsen ympärillä olevalle yhteisölle. Syövän

mukanaan tuomista muutoksista selvittään perheen arjen käytäntöjä muuntamalla uutta tilannetta vastaavaksi. Ekokulttuurisen teorian mukainen ajattelu antaa perheelle avaimet toiveikkuuteen: mikään perheen eteen tuleva tilanne ei ole este, jonka yli ei pääsisi.

Lapseen syöpään sairastuminen koskettaa aina koko ympärillä olevaa yhteisöä. Kaikkein eniten sairaus muuttaa kuitenkin lapsen perheen arkea. Toisen vanhemman on usein hoitojen alkuvaiheessa jätävä pois työstä, ja monet arjen kuviot täytyy järjestää aivan uudelleen. Perheen arjen osaksi tulevat hoidon aikataulusta kertova hoitokaavio, sairaalareissut, verikokeet, uudenlaiset ilot ja surut. Muuttunut elämä vaatii sopeutumista ja perhekulttuurin muuntamista uusiin vaatimuksiin sopivaksi. Perheen ympärillä olevat ihmiset ovat parhaimmillaan voimauttavasti tukemassa uuteen elämänvaiheeseen siirtymistä. Koulun rooli perheen arjessa on aina hyvin merkittävä, sitä se on myös lapsen sairastaessa. Tutkielmassani tarkastelen erityisesti perheen ja lapsen lähikoulun välistä yhteistyötä vanhempien kokemana. Millaisia asioita vakavasti sairaan lapsen perheen arkeen liittyy suhteessa kouluun? Mitä asioita vanhemmat toivoisivat huomioitavan koulun ja kodin välisessä yhteistyössä?

Rakenteellisesti tutkielma koostuu kahdeksasta pääluvusta. Johdannon jälkeisessä toisessa luvussa lukija pääsee tutustumaan taustateorian olevaan ekokulttuuriseen ajattelutapaan. Kolmannessa pääluvussa keskityn metodologiseen tietoon. Varsinaisia tuloksia avaan lukijalle neljännessä, viidennessä ja kuudennessa pääluvussa. Seitsemännessä luvussa pohdin tutkielmani tuloksia. Kahdeksannessa luvussa tarkastelen tutkielmani luotettavuutta, eettisyyttä sekä jatkotutkimusaiheita.

## 2 Matkalla perheen kulttuurin tuntemiseen

*”Pyörin keittiössä ajatuksissani.*

*Mitenhän sulla meni koulussa?*

*Huomasivatko ne, että sun kiharat ovat jääneet sairaalaan?*

*Mietin, muistitko ottaa päivälääkkeen.*

*Haen sut koululta.*

*”Äiti mä jaksoin juosta välitunnilla!”*

*Meitä hymyilyttää.*

*Huivia ei ole enää päässä.*

*Silitän vaaleaa untuvaa, ehkä huivia ei enää tarvitakaan.”*

Ekokulttuurisen teorian mukaisessa ajattelussa lapsen kehityksen kannalta tärkein asia on päivittäinen toiminta eri ympäristöissä. Bronfenbrennerin ekologisen mallin pohjalta kehittynyt ekokulttuurinen teoria korostaa kuitenkin edeltäjänsä enemmän perheen lähiympäristön eli mikrotason merkitystä perheen arkeen (Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989). Ympäristön merkitystä pidetään niin suurena, että sen todetaan olevan yksittäisistä kehitykseen vaikuttavista asioista kaikkein merkittävin lapsen kasvulle (Weisner 2002, 276). Toiminta- ja vuorovaikutustilanteet muodostavat lapsen kasvuperustan. Jos lapsen kehitykseen liittyy normaalista käytöksestä poikkeavia piirteitä, perhe joutuu muuttamaan arjen toimintatapojaan. Arkea on mukautettava uusia vaatimuksia vastaavaksi. Vanhempien rooli on aktiivinen, ja heillä on voimavaroja uuden tilanteen suunnitteluun, hallintaan ja toteutukseen. Päivittäisen elämän muutosta ohjaa perheen oma perhekulttuuri. Perhekulttuuriin sisältyvät käsitykset ja uskomukset, jotka ohjaavat perheen toimintaa. Ammatti-ihmisten olisi hyvä tuntea perheen oma kulttuuri voidakseen tukea perhettä parhaalla mahdollisella tavalla. Kulttuurin ymmärtämisen myötä ammattilaiset käsittävät syvällisemmällä tasolla vanhempien tunteita, sekä ajattelu- ja toimintatapoja. Vanhempien uskomus perheen omasta

parhaasta on aina olemassa siitä huolimatta, vaikka ammatti-ihmiset eivät haluaisikaan sitä hyväksyä. ( Määttä 1999, 81.)

Perheen arjen keskeisimmät resurssit ja toimintatavat yhdessä muodostavat ekokulttuurisen ympäristön. Ekokulttuurisessa teoriassa perheen omaa elinympäristöä nimitetään ”elämisaikaksi” (ecocultural niche), jota Sume (2008) kuvaa ”kotipesänä”, josta muodostuu perheen sosiokulttuurinen ympäristö. Ekokulttuurista ympäristöä muovaavat yhteiskunnan asettamat rajoitteet, perheelle tarjotut voimavarat sekä perheen omat arvot, uskomukset ja vahvuudet. Ekokulttuurisen ympäristön piirteet saavat merkityksensä sen mukaan, miten perhe asiat kokee. Perhe siis arvottaa esimerkiksi tarjolla olevat kuntoutuspalvelut oman perhekulttuurinsa pohjalta. Ammatti-ihmisten tarjoamat ”hyvät ratkaisut” eivät välttämättä ole hyviä ratkaisuja perheen näkökulmasta. Perheen stressi saattaa vain lisääntyä asiantuntijoiden tarjoamien valmiiden ratkaisumallien vuoksi. Perheen ekokulttuuriseen ympäristöön sopivat ratkaisut ovat parhaimpia, jos ammatti-ihmiset todella haluavat tavoitella perheen kannalta toimivia tapoja. (Rantala 2002, 20; Määttä 1999, 83.) Lapsen arkielämä järjestyä siis perheen yksilöllisten vahvuuksien, toimintatapojen, tarpeiden, valintojen ja päätösten tunnustamisesta sekä huomioimisesta rakennettaessa toimivaa kokonaisuutta (Sume 2008, 35).

Määttä (1999, 84-86) korostaa, että hyvään ammattitaitoon kuuluu metakulttuurinen tietoisuus. Metakulttuurisella tietoisuudella hän tarkoittaa kykyä tunnistaa omaa ja muiden elämää ohjaavia kulttuurisia uskomuksia ja teemoja. Metakulttuurinen tietoisuus syntyy sen oivalluksesta, että jokaisella ihmisellä *on* oma kulttuurinsa. Ammatti-ihmisten tulisi tunnistaa myös yleisen kulttuurin vaikutukset perheen sisäiseen kulttuuriin. Esimerkiksi lasten kasvatusta, perheen sisäiset roolit, usko muutokseen ja mahdollisuuksiin pohjautuvat perheen kulttuuriin käsityksiin. (Määttä 1999, 81.) Ekokulttuurisen ajattelun mukaisesti perhe on aktiivinen subjekti, joka mukautuu arjen vaatimiin muutoksiin omassa ympäristössään. Mukautumisprosessi on usein tiedostamaton (Gallimore ym. 1989, 218).

Vakavasti sairaan lapsen perheen elämässä monet asiat muuttuvat epäilemättä, ja perhe joutuu muokkaamaan toimintatapojaan uutta elämäntilannettaan vastaavaksi (Lillrank 2002, 275). Sume (2008, 37) kirjoittaa, miten perhekulttuuri ilmentää ja säätelee niitä valintoja, joita sairaan lapsen vanhemmat tekevät. Lapsen sairastuessa osaa perhekulttuurin perheteemoista joudutaan muokkaamaan eli akkommodoimaan

yhden tai useamman perheteeman alueella. Vakavan sairauden myötä perheen ekokulttuurinen ympäristö usein monimuotoistuu. Tavallisten perheen ympärillä olevien ympäristöjen rinnalle nousee täysin uusia toimintakenttiä. Myös koulun rooli muuttuu lapsen sairastuessa, kuitenkin moni asia suhteessa kouluun pysyy myös aivan samana. Syöpälästen perheiden arki on päivittäistä selviytymistä, uusien voimavarojen löytämistä, pieniä ja suuria iloja sekä suruja.

Vakavasti sairaiden lasten perheille tarjottavat sopeutumisvalmennuskurssit tukevat esimerkiksi uuteen elämäntilanteeseen mukautumisprosessia. Yhdessä muiden vertaisperheiden kanssa etsitään uusia keinoja ja voimia muokata oman perheen elämä uusia vaatimuksia vastaavaksi. Koulu voi omalta osaltaan olla helpottamassa tai vaikeuttamassa perheen uuteen tilanteeseen mukautumisprosessia. Elämä on oikeastaan yhteen sanaan tiivistettynä aina vuorovaikutusta - vuorovaikutusta ihmisten tai asioiden välillä. Parhaimmillaan perheen ja koulun välinen vuorovaikutus on lasta ja perhettä voimauttavaa sekä mukautumisprosessissa tukevaa. Vahvistavat ja perhettä tukevat keinot ovat aina riippuvaisia perheen omasta perhekulttuurista (Määttä 1999, 82). Kaikki perheet ovat yksilöllisiä, siksi myös ratkaisujen tulisi olla perheen yksilöllisiin tarpeisiin räätälöityjä. Aikaisempia tutkimuksia ekokulttuurisen teorian ja perheen näkökulmasta ovat tehneet ainakin Sume (2008), Uotinen (2008) sekä Rantala (2002). Sumeen (2008) tutkimus käsittelee sisäkorvaistutetta käyttävien lasten matkaa kouluelämäänsä. Uotisen tutkimus (2008) selvittää liikuntavammaisten lasten ja perheiden elämäntilannetta sekä konduktiivisen kasvatuksen merkitystä heidän arjessaan. Rantala (2002) on kartoittanut työntekijöiden käsityksiä perhekeskeisestä työstä erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden parissa. Syöpälästen perheiden ja koulun välisestä vuorovaikutuksesta ekokulttuurisen teoriaperustaan yhdistettynä en ole löytänyt tutkimuksia. Vähän tutkittu aihe ja siihen liitetty vuorovaikutusta selittävä teoriatausta yhdessä muodostavat alueen, jonka tutkiminen on mielestäni perusteltua ja tarpeellista.

## 3 Metodologinen tieto

### 3.1 Tutkimuskysymykset

Tutkimusta ohjaaviksi teemoiksi valittiin sellaiset kysymykset, joiden avulla saadaan muodostettua mahdollisimman monipuolinen kuva perheen ja koulun yhteistyöstä lapsen sairauden aikana. Tärkeimpinä teemoina ovat perheen kulttuurin tukeminen, sairauden kohtaaminen eri vaiheissa sekä yhteistyön arvioiminen.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaista syöpälästen perheiden koulunkäyntiin liittyvä arki on vanhempien kuvaamana?
2. Mitä asioita vanhemmat nostavat keskeisiksi kehityshaasteiksi koulun ja kodin välisessä yhteistyössä?

### 3.2 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin kevään 2009 aikana syöpäsairaiden lasten vanhemmilta narratiivisten kirjoitelmien muodossa. Kirjoitelmapyyntö oli aktiivisena pari kuukautta. Kirjoitelmapyyntöjä (liite 1) lähetettiin eri puolille Suomea sattumanvaraisesti valituille syöpälästen vanhempainyhdistyksille. Lisäksi kirjoitelmapyyntö on annettu yhden yliopistollisen sairaalan syöpälapsista vastaavalle kuntoutusohjaajalle, ja hän on saanut valintansa mukaan jakaa kirjoitelmapyyntöä ammatti-ihmisille sekä perheille. Aineistonkeruussa hyödynnettiin myös henkilökohtaisia kontakteja syöpää sairastaneiden lasten perheisiin.

Alkuperäisenä tavoitteena oli saada kymmenen vanhempien kirjoittamaa tekstiä lapsen koulunkäynnistä. Lopulliseksi määräksi muodostui viisi kirjoitelmää, yksi runo, ja yksi litteroitu haastattelu. Haastattelumahdollisuus otettiin mukaan aineistonkeruun loppuvaiheessa vanhempien omasta toivomuksesta. Haastattelu tehtiin mahdollisimman vähän ohjattuna. Toteutus pyrittiin siis pitämään samankaltaisena kuin kirjoitelmissakin: vanhemmille annettiin vapaus käsitellä asioita, joita he kokivat

tärkeiksi. Haastattelun aineiston keruuta voisi luonnehtia kerronnalliseksi haastatteluksi, jossa tutkija antaa tilaa kertomiselle ja esittää kysymyksiä, joihin voidaan vastata kertomuksilla (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 191). Aineiston analyysin kannalta erimuotoista aineistoa ei koettu häiritseväksi tekijäksi. Narratiivinen analyysi mahdollistaa sekä kirjoitetun että puhutun aineiston käyttämisen. Aineistooni viitatessani käytän nimitystä ”kertomus”, joka kattaa sekä kirjoitetun että puhutun aineiston. ”Kirjoitelma”-sanalla viitataan vanhempien kirjoittamaan materiaaliin (6 kpl). ”Haastattelu” -sanaa käytän kuvaamaan puhuttua aineistoa (1 kpl). Kirjoitetun aineiston pituudet vaihtelevat yhdestä sivusta kuuteen sivuun. Haastattelua litteroituna tuli noin kaksitoista sivua. Aineiston analyysin luotettavuutta osoittaakseni olen ottanut tekstin lomaan runsaasti kursivoidulla fontilla kirjoitettuja aineistolainauksia. Aineistossa esiintyvät nimet, ajat, paikkakunnat sekä muut tunnistetiedot on muutettu anonymiteetin säilyttämiseksi. Vanhempien kertomuksista on arvioitavissa, että perheen ja koulun välistä yhteistyötä käsittelevät kertomukset sijoittuvat vuosien 1994–2009 väliseen aikaan.

### **3.3 Narratiivisuus – tarinat luovat todellisuutta**

Narratiivisuus on laaja ja väljästi määritelty tutkimusmenetelmä. Sen monitahoisuuden vuoksi tämä luku avaa lukijalle keskeisimpiä käsitteitä ja ajattelutapoja, joihin tämän tutkielman yhteydessä on sitouduttu. Luvussa myös perustellaan lukijalle, miksi juuri narratiivisuus on valittu tutkielmaan menetelmäksi. Tavoitteena on vahvistaa tutkielman luotettavuutta avaamalla menetelmään sidoksissa olevat valinnat huolellisesti, ja perustelemalla niiden käyttöä tarkasti lukijalle.

#### **3.3.1 Miksi juuri narratiivisuus menetelmäksi?**

Narratiivinen ote aineistoihin on melko uusi tapa tutkia. 1990-lukua voidaan pitää narratiivisuuden kääntenä. Narratiivisuuden nousu varsinkin sosiaalitieteiden alalla on vahvasti sidoksissa post-positivistisen ajattelutavan suosioon, jonka seurauksena kvalitatiiviset menetelmät ovat nousseet kvantitatiivisten metodien rinnalle tieteellisessä tutkimuksessa (Fraser 2004; Elliot 2005). Ajattelutavan muuttumisen seurauksena esimerkiksi narratiivisesti tuotettujen väitösten määrä on noussut jatkuvasti 1990-luvulla. Narratiivisuudella tarkoitetaan tapaa, jossa huomio kiinnitetään kertomuksiin

tiedon välittäjänä ja rakentajana. Narratiivisuutta voidaan tarkastella kahdella eri tasolla. Aineisto voi olla materiaaaliltaan narratiivinen, toisaalta koko tutkimus voidaan ymmärtää kertomusten tuottamisena maailmasta. Omassa tutkielmassani aineistoni on ennen kaikkea narratiivista. Toisaalta myös laajempi näkökulma narratiivisuudesta on tutkielmani taustalla. Haluan aineistollani osoittaa, miten elämme merkityksellisten ja opettavien tarinoiden keskellä. tarinat luovat todellisuutta. Ihmisten henkilökohtaisesti luoman todellisuuden kautta meidän on helpompi ymmärtää toisen ihmisen kokemuksia ja ajatuksia sellaisena kuin he ovat ne kokeneet. Heikkinen (2001, 116-117) kirjoittaa, miten narratiivisuuden käsite tulee latinasta. Substantiivi *narratio* merkitsee kertomusta, verbi *narrare* tarkoittaa kertomista. Suomalaisessa tutkimuksessa Hänninen (2003) on käyttänyt narratiivisuudesta sanaa tarinallisuus. Omassa tutkielmassani käytän narratiivisuus-sanaa kuvaamaan menetelmää, koska aineistoni analyysin yhteydessä puhun usein tyyppitarinoista sekä kertomusten sisällä olevista tarinoista. Lukijaa selkiyttääkseni en siis käytä menetelmän nimenä enää tarinallisuutta, vaan viittaan siihen selkeästi narratiivisuus-sanalla.

Narratiivisen otteen lisääntyminen tutkimuksissa pohjautuu siis pitkälti tiedon- ja tiedekäsityksen muutokseen. On huomattu, että tietämisen prosessi pohjautuu pitkälti kertomusten kuulemiseen ja niiden tuottamiseen. Katsomme jatkuvasti maailmaa kertomusten läpi. Rakennamme tietoa, todellisuutta ja identiteettiämme tarinoiden välityksellä (Elliot 2005). Pohdimme päivittäin kysymystä ”kuka olen” uudelleen ja uudelleen, ja rakennamme vastauksen kysymykseemme kerta toisensa jälkeen. Tieteellisessä tutkimuksessa narratiivisuus ymmärretään hieman eri tavoin riippuen tieteenalasta ja koulukunnasta. Tieteen ohella narratiivisuus on tullut suosituksi lähestymistavaksi myös käytännön työssä. Esimerkiksi erilaiset terapeutit ovat huomanneet narratiivisen lähestymistavan hyödylliseksi ihmisten kokemusten ja tunteiden käsittelyssä. Narratiivisuuden käsite on siis hyvin moninainen, ja se merkitsee eri ihmisille erilaisia asioita. Pääasiassa narratiivisuudella voidaan viitata siis käytännölliseen merkitykseen, tiedonprosessiin, tutkimusaineiston luonteeseen, tai aineiston analyysitapaan. (Heikkinen 2001, 118; Czarniawska 2004.) Hänninen (2003, 16) korostaa, että narratiivisuus eli tarinallisuus on rajautunut tutkimusmenetelmänä väljäksi. Tarinallisuudesta on tullut kuitenkin suosittu lähestymistapa monissa erilaisissa tieteenaloissa. Tutut aiheet ovat saaneet aivan uudenlaisia näkökulmia tarinoista. Riessman (2008, 9) kirjoittaa myös siitä, miten tarinoiden kautta monissa

yhteiskunnallisissa asioissa on syntynyt positiivista muutosta. Toivon, että tutkielmani tarinat voisivat herättää sekä vanhempia että opettajia pohtimaan koulun ja kodin yhteistyön tämänhetkistä tilaa, ja yhteistyön tulevaisuutta. Positiiviset muutokset lähtevät aina pienistä ajatuksista, joista rakentuu lopulta muutosten ja kehityksen virtoja.

Narratiivisen tutkimusotteen vahvuutena on kokonaisuuden analysointi ja tarinan merkityksellisyyden säilyttäminen. Tutkimusmenetelmän valintaan vaikuttikin ratkaisevasti kokonaiskuvan hallinnan mahdollisuus. Syöpä ei ole irrallinen ja erillinen osa perhettä, vaan se on vieras, joka viipyy ennalta määrittelemättömän ajan ollen osallisena suureen osaan perheen tekemistä valinnoista. Tämän pro gradun aineiston analyysitavaksi halusin sellaisen menetelmän, joka tavoittaa kokonaisuuden, ja tekee siitä merkityksellisen. Narratiivinen analyysi keskittyy myös muutokseen ja prosessiin – mikä voisikaan paremmin kuvata syöpälästen perheiden arkea kuin juuri nuo sanat. Muutos ja prosessi haastavat perhettä kasvamaan ja etsimään uusia selviytymiskeinoja. Narratiivisen analyysin avulla tutkielmassa pyritään avaamaan tunteita, kokemuksia, ja käytännön vinkkejä lukijalle sellaisena kuin syöpäsairaiden lasten perheet ovat ne kokeneet. Samalla narratiivisuus menetelmänä tukee myös tutkielman teoreettista viitekehystä. Ekokulttuurisessa teoriassa on olennaista, millaisia merkityksiä perhe asioille antaa, ja miten tukitoimet ja muut yhteiskunnan tarjoamat avut sopivat perheen käsityksiin siitä, mitä hyvä tuki on (ks. esim. Määttä 1999). Perheiden narratiivisten tarinoiden kautta analyysissa päästään kokemusten ytimeen. tarinat avaavat merkityksiä uudella tavalla, ja auttavat meitä ymmärtämään perheiden arkitodellisuutta.

Konstruktiiivisesti rakennetut tutkimusraportit pohjautuvat alussa esitettyyn teoriapohjaan ja oman tutkimusmateriaalin pohjalta rakennettuun uuteen tarinaan (Heikkinen 2001, 120-121). Samaan tapaan olen rakentanut myös tämän tutkielman: alussa on käsitelty ekokulttuurisen viitekehysten teoriaperusta ja analyysivaiheessa aineiston tarinat saavat pääosan. Lopuksi pyrin kokoamaan teoriaa ja aineistosta nousseita uusia näkökulmia yhtenäiseksi kokonaisuudeksi – tarinaksi, joka liittää vanhaa ja uutta yhteen. Heikkinen (2001, 120-121) kirjoittaa, miten aineiston laatua kuvatessa narratiivisuudella tarkoitetaan suorasanaista, kertomusmuotoista kieltä. Kerrontaan perustuvaa narratiivista materiaalia voidaan tuottaa haastatteluilla tai erilaisilla vapaille kirjallisilla vastauksilla. Kirjallista materiaalia ovat esimerkiksi päiväkirjat, dokumentit ja elämäkerrat. Tutkielmassani käytetään aineistona

vanhempien henkilökohtaisia, kokemukseen perustuvia kirjallisia ja suullisia tarinoita. Aineisto on tehty tätä tutkielmaa silmällä pitäen, ja nimenomaisesti tähän käyttöön. Monesti narratiivista aineistoa ei ole alun perin suunniteltu tutkimuksen käyttöön lainkaan, vaan se saattaa muodostua tutkimusaineistoksi vasta vuosien kuluttua. Tiivistetysti sanottuna narratiivinen tutkimusaineisto on aina kerrontaa, joko suullisesti tai kirjallisesti. Tutkielmassani käytän molempia kerronnan muotoja rinnakkain.

### 3.3.2 Analysointi

Reissman (2008, 13) kuvaa onnistunutta narratiivista analyysia sellaiseksi, jossa tutkijan tulkinta johdattaa lukijan todella tekstin taakse. Tutkielmani analyysitavaksi valitsin temaattisen analyysin (Reissman 2008, 63), jossa keskitytään ikään kuin luokkien rakentamiseen aineistosta löytyville käsitteille. Muita narratiivisuudessa käytettyjä analyysitapoja ovat Reissmanin mukaan strukturaalinen, dialoginen ja visuaalinen katsantotapa aineistoon. Eniten käytettynä menetelmänä hän pitää kuitenkin tutkielmaani valitsemaani temaattista analyysitapaa. Temaattinen analyysitapa on yleensä käytössä kirjoitetuissa dokumenteissa, kuten kirjeissä, päiväkirjoissa ja historian dokumenteissa. (Reissman 2008, 63.) Oma aineistoani pyrin analysoimaan temaattisin menetelmin nimenomaan aineistoni kirjallisen luonteen vuoksi. Temaattisella analyysillä pyrin etsimään kirjoitelmista ja haastattelusta asioita, joille perheet antavat merkityksen. Näiden merkityksellisten asioiden pohjalta etsin nimittäjiä, jotka kuvaavat vanhempien tärkeinä pitämiä asioita yhteisellä sanalla. Tavoitteenani on siis saada merkitykselliset asiat Reissmanin (2008, 63) kuvaamiin luokkiin.

Polkinghorn (1995) on jakanut narratiivisen aineiston käsittelytavan kahteen erilaiseen tapaan. Hän jaottelee narratiivisuuden narratiivien analyysiin ja narratiiviseen analyysiin. Narratiivien analyysissa huomio kiinnitetään tekstin kielellisiin ominaisuuksiin, kuten metaforien käyttöön. Narratiivisessa analyysissa katsantotapa on ikään kuin laajempi. Kielen pienten ominaisuuksien sijaan keskitytään uuteen tarinaan, joka nousee aineistosta. Aineistosta pyritään tällöin nostamaan uusia, keskeisiä teemoja, jotka selittävät tutkimuksen kohteena olevaa asiaa. Reissmanin (2008) käyttämä termi strukturaalisesta analyysistä viittaa siis Polkinghorn nimittämään narratiivien analyysiin. Narratiivinen analyysitapa taas on piirteiltään sama kuin Reissmanin nimittämä temaattinen analyysitapa.

Tämän tutkielman analysointitapa painottuu pääosin juuri temaattiseen ja narratiiviseen katsantotapaan. Tavoitteenani on nostaa aineistosta esiin teemoja, joita vanhemmat keskeisesti käsittelevät. Näiden teemojen avulla pyrin avaamaan lukijalle sitä todellisuutta, jossa syöpälästen perheet elävät. Narratiivien eli kielen pieniin rakenteellisiin seikkoihin en analyysissäni keskity lainkaan. Olen koko analysointivaiheeni ajan tarkastellut tarinaa isompana kokonaisuutena: mistä asioista ihmiset kertovat, ja miten he sen tekevät. Myös tunteiden merkitys kertomistavassa on olennaista analyysin kannalta. Jokaista kertomusta olen tarkastellut juonen, henkilöiden ja teemojen osalta. Olen eritellyt juonen rakennetta aloitustavan, juonenkäänteiden ja lopetuksen osalta. Juonen osalta olen kiinnostunut erityisesti juonenkäänteistä. Samoin tunteiden osalta olen kiinnostunut erityisesti siitä, mitkä tilanteet korostuvat tekstissä aiheuttaen positiivisia tai negatiivisia tunteita. Henkilöiden osuutta ja lukumäärällistä esiintymistä olen pyrkinyt myös tarkastelemaan. Varsinainen pääpainoni analyysissäni on kuitenkin teemojen etsinnässä. Kertomusten erilaisista kokemuksista huolimatta niissä toistuvat samankaltaiset tunteet, kokemukset ja ajatukset. Olen koontanut kokemusten nimittäjiksi yhteisiä sanoja, joiden kautta lukija voi ymmärtää paremmin asioita, jotka liittyvät syöpälästen perheiden arkeen. Teemojen avulla tavoitteenani on löytää vanhemmille merkitykselliset asiat, jotka toistuvat kertomuksissa, ja jotka kuvaavat parhaiten heidän kokemusmaailmaansa. Keskeisin tutkielmassani esiin nouseva tema on arjen erilaisuus. Vasta sen merkityksen ymmärrettyään lukija pystyy käsittelemään muita teemoja, jotka liittyvät syöpälästen perheiden arkeen. Lapsen sairastuessa syöpään lähes kaikki asiat saavat uuden merkityksen elämässä. Perheet kokevat elävänsä tilannetta, jota ”ulkopuolisten muiden” on usein hyvin vaikea ymmärtää. Erilainen arki teemana on siis vahva yläkäsite, jonka kautta myös muita perheen arkeen liittyviä teemoja tulee tarkastella.

Hänninen (2003, 30-31) korostaa narratiivisuuden piirissä olevien tutkimusmenetelmien moninaisuutta. Erilaisten analyysitapojen moninaisuudesta huolimatta yksikään analyysitavoista ei ole noussut ylitse muiden. Erilaisia aineiston lähestymistapoja on useita, ja ne ovat kaikki hyväksyttäviä. Moninaisuus on myös narratiivisuuden rikkaus. Narratiivisuuden metodisen jaottelun pohjana Hänninen (2003) käyttää enemmänkin tarinoiden laatua. Hän jakaa tarinat kertomuksiin, joilla hän tarkoittaa ääneen kerrottuja tarinoita. Sisäiset tarinat taas ovat tarinoita, joita ei aina kerrota edes ääneen, koska ne ovat niin henkilökohtaisia. (Hänninen 2003, 57.) Oman

aineistonsa Hänninen (2003, 33) on analysoinut käyttäen temaattista lähestymistapaa, jossa havainnot nousevat suoraan tarinasta ilman muita tulkintoja, joita tutkittavat ovat saattaneet huomaamattaan antaa. Temaattisen tarkastelun tehtyään Hänninen on etsinyt tarinoista pääjuonen, ja sen jälkeen tyypitelty tarinoista nousevat teemat. Hänniselle erityisen tärkeitä ovat aineistosta esiin nousevat laajemmat kulttuuriset merkitykset, eivät niinkään tarinoiden pienet yksityiskohdat. Lopuksi Hänninen esittää analyysin tulokset tyypiteltyinä kokonaisuuksina, joissa samankaltaiset tarinat kuuluvat yhteen. Tutkimuseettisesti tämän tavan etuna on, että tutkittavien omat tarinat eivät nouse aineistosta tunnistettavasti esiin. Hännisen mukaan tällä tyylillä tehdyssä analyysissä kuitenkin vaarana on yksilöllisyyden katoaminen, ja esimerkkitaupusten keinotekoisuus. Tutkielmani pienen aineiston vuoksi en halunnut lähteä rakentamaan kertomusten pohjalta keksittyjä esimerkkitarinoita. Halusin säilyttää kokemusten aitouden. Halusin myös, että vanhempien ääni saa kuulua läpi tutkielmani.

Jaottelin analyysivaiheessa kertomukset kolmeen erilaiseen tyypitarinaan. ”Onnistumis-”, ”konflikti-”, sekä ”huomiotta jättämisen” - tarinat muodostavat analyysissäni tarinatyyppit, joita vertailen keskenään etsien näille tyypitarinoille yhteisiä ja erottavia piirteitä. Tyypitarina-jaottelun kautta pyrin havainnollistamaan lukijalle asioita, jotka liittyvät tietyyppisiin kokemuksiin. Kuitenkin yksilölliset tarinat saavat tutkielmassani suurimman arvon, ja aineistolainauksilla pyrin avaamaan perheiden tunteita ja kokemuksia myös lukijalle. Analyysini alussa, neljännessä luvussa, pohdin kertomuksien yhteisiä rakenteellisia piirteitä; tunteita, juonta, henkilöitä, sekä näissä esiintyviä tyypitarinoiden välisiä eroja. Tutkielman pääluvuissa viisi, kuusi ja seitsemän käsitellään aineistosta nousseita teemoja. Näiden lukujen sisällä olevien alalukujen yhteydessä tyypitarinoita käsitellään erikseen niin, että kunkin alaluvun teemaa tarkastellaan ”onnistumistarinan”, ”konfliktitarinan” ja ”huomiotta jättämisen” - tarinan näkökulmista. Lukijaa helpottaakseni olen tummentanut kulloinkin käsittelyssä olevan tyypitarinan nimen. Samasta yhteydestä lukija löytää myös kyseiseen tyypitarinaan liittyvät aineistoesimerkit. Muutamissa kohdissa olen käyttänyt useamman tyypitarinan aineistoesimerkkejä yhdessä ilman tyypitarina-yhteyttä. Näissäkin tapauksissa olen kuitenkin osoittanut suluilla, mikä tarina on kyseessä. Läpi koko tutkielmani olen siis pyrkinyt siihen, että lukijan olisi helppo ymmärtää, mistä tyypitarinasta on kulloinkin kyse.

### 3.3.3 Narratiivisuuden erityisyys menetelmänä

Heikkinen (2001, 129) pohtii narratiivisen tutkimuksen tunnuspiirteitä. Tärkeänä seikkana hän pitää sitä, että tutkimuksessa huomio kiinnittyy yksilön merkityksenantoon. Muista laadullisista keinoista narratiivinen tutkimus eroaa esimerkiksi siinä, että tietoa ei kerätä tarkasti jäsenneiltyjen tutkimuslomakkeiden eikä edeltä suunniteltujen kysymysten avulla. Tiukasti etukäteen suunnitelluissa tutkimuslomakkeissa merkityksenanto perustuu tutkijan ajatteluun, kun taas narratiivisessa tutkimuksessa annetaan tilaa tutkijan ja tutkittavien yhteiseen merkityksen luomiseen.

Toisena merkittävänä piirteenä narratiivisessa tutkimuksessa Heikkisen (2001, 129) mielestä on henkilökohtainen kosketus tutkittaviin. Tutkimuksen teossa tavoitteena on dialogi, jossa tutkittava ja tutkija käyvät keskustelua. Dialogi ei kuitenkaan rajaa pois esimerkiksi vanhojen päiväkirjojen käyttöä. Kirjoitetun aineiston kanssa tutkijan on rakennettava dialogia tutustumalla tutkittavan kokemusmaailmaan. Kolmantena tärkeänä näkökulmana Heikkinen (2001, 130) pitää narratiivisen tutkimuksen käytännöllistä suuntautumista. Narratiivinen tutkimus kohdistaa huomionsa yksilöiden elämään heidän itsensä kokemana. Tutkija on kiinnostunut niistä henkilökohtaisista merkityksistä, joita tutkittavat antavat elämälleen tarinoiden kautta. Neljäntenä narratiivisen tutkimuksen piirteenä Heikkinen (2001) pitää tietämisen subjektiivisuutta. Narratiivisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole saada laajasti yleistettävää tai objektiivista tietoa, vaan tavoitteena on tuottaa paikallista, henkilökohtaista ja subjektiivista tietoa. Riessman (2008, 10) kirjoittaa monien tutkijoiden siirtyneen narratiivisiin menetelmiin sen vuoksi, että niiden avulla ihmisten kokemusten ainutlaatuisuus saadaan näkyviin. Tarinoiden julkittomisen kautta ihmisten kokemukset saavat enemmän tilaa, ja totuudet avautuvat uudella tavalla. Tarinoiden kertomisen ja kirjoittamisen avulla ihmiset luovat järjestystä elämäänsä, käsittelevät tunteitaan ja etsivät tarkoitusta asioille.

Tätä teoriataustaa vasten pystyn osoittamaan, että narratiivisuus on erittäin hyvä menetelmä tutkielmaani, jossa pyritään ymmärtämään perheiden kokemusmaailmaa. Jokainen kokemus on ainutlaatuinen, ja itsessään arvokas. Perheiden kokemusten pohjalta tutkielmassa pyritään rakentamaan vakavasti pitkäaikaissairaita lapsia opettavien opettajien avuksi ”työvälinettä”. Haluan, että narratiivisuus näkyy konstruktivisena tutkimusotteena sekä aineiston temaattisena

analyysitapana. Olen pyrkinyt avaamaan menetelmää huolellisesti lukijalle narratiivisuuden monimuotoisuuden vuoksi. Nimenomaan yksilöllinen merkityksen anto oli seikka, minkä vuoksi narratiivisuus tuntui kaikkein parhaimmalta valinnalta analyysimenetelmäksi.

## 4 Erilaiset tarinat

*”Reissuvihossa on viestiä päivästä.*

*Muistutan opettajaa, että ensi viikolla on ehkä taas sairaalaa.*

*Ope kysyy, lähtekö tyttö uimaan.*

*En osaa ajatella tulevaa.*

*Meillä eletään päivää kerrallaan.”*

Oman aineistoni analyysissa kiinnitin erityisesti huomiota kertomusten sisällä oleviin tarinoin, tunteisiin, juoneen, henkilöihin ja teemoihin. Miten vanhemmat kuvaavat kodin arkea ja mitkä asiat vanhemmat nostavat keskeisimmiksi kehityshaasteiksi, olivat aineistosta nousevia, ohjaavia kysymyksiä analyysissani. Luonteeltaan aineistoni kirjoitelmat ja haastattelu ovat selviytymistarinoita. Osa kirjoitelmista on kuin kaunokirjallisia teoksia, osa kirjoittajista taas keskittyy enemmän asioiden faktapitoiseen esittämiseen.

**Tunteet.** Kaikille kertomuksille yhteistä on niiden tunnepitoisuus. Tunteet tulevat ilmi välimerkeistä, tauotuksesta sekä selkeistä tunteiden kuvauksista. Aineiston kertomuksiin liittyy paljon henkilöitä. Kaikki tarinat ovat äitien kirjoittamia, ja myös heidän näkökulmastaan tehtyjä. Lapset ovat luonnollisestikin näiden tarinoiden päähenkilöitä, perhe käy lapsen rinnalla läpi kuitenkin samat asiat. Aikuiset kokevat varmasti myös monet tunteet vielä paljon voimakkaammin kuin lapset itse. Lapsilla on taito elää vain tätä hetkeä, ja taistella huonojen päivien yli. Lapsen ja nuoren maailmassa koko elämä on tässä, ja heillä on vahva usko selviytymiseensä. Seuraavassa lainauksessa eräs äiti kirjoittaa poikansa ajatukset:

*”Äiti ei kannata yhtään itkeä. Olen miettinyt, että jos tämä sairaus piti minulle tulla, on hyvä, että se tuli nyt, kun olen nuori ja hyväkuntoinen niin, että jaksan tapella sen pois.”*

**Kerronnalliset tarinat.** Kaikissa kirjoitelmissa ja haastattelussa on nähtävissä selkeästi yhteisiä piirteitä. Jokaisessa kertomuksissa kulkee rinnan koko ajan ikään kuin kaksi

kerronnallista tarinaa. Kerronnallisella tarinalla tarkoitan kertomusten sisällä olevia juonia. Kuten elokuvissa, myös kertomuksissa voidaan käsitellä samanaikaisesti rinnakkain useampaa juonikulkua, jotka yhdessä muodostavat kokonaisuuden. Syöpälästen vanhempien kuvaamissa kertomuksissa ensimmäinen kerronnallinen tarina kertoo lapsen selviytymisestä. Toinen tarina taas käsittelee perheen taistelua kouluasioista. Kirjoittajat ovat sitoneet nämä kaksi kerronnallista tarinaa tiiviisti toisiinsa. Lapsen selviytymistarina kulkee punaisena lankana halki jokaisen kertomuksen. Vanhemmat käyvät läpi sairauden eri vaiheita, tunteita ja konkreettisia tapahtumia. Niiden rinnalla he käsittelevät koulun kanssa sattuneita tilanteita. Kirjoitelmissa näkyvä ensimmäinen kerronnallinen tarina voidaan kaikissa kirjoitelmissa nimetä lapsen selviytymistarinaksi. Koulun osuutta käsittelevät kerronnalliset tarinat taas ovat, yhtä tarinaa lukuun ottamatta, taistelutarinoita lapsen koulunkäyntiin liittyvistä asioista. Ainoastaan yhdessä tarinassa kouluasioihin ei liity selkeää taistelua – kerronnallinen tarina voitaisiin nimetä ennemminkin omien voimavarojen löytymisen tarinaksi.

**Tyypitarinat.** Jos kirjoitelmat ja haastattelu jaetaan selkeisiin tyyppitarinoin, aineisto voidaan jakaa kolmeen erilaiseen tyyppiin (taulukko 1). Ensimmäisen tarinatyyppin muodostavat ”konfliktitarinat”, jossa kertoja on kuvannut jonkin tilanteen, joka ei ole mennytkään toivotulla tavalla. Toinen tarinatyyppi muodostuu kertomuksista, joissa kaikki on mennyt hyvin. Käytän tästä tarinatyyppistä nimeä ”onnistumisen tarina.” Kolmanteen tarinatyyppiin kuuluu ”huomiotta jättäminen”, joissa tilanteeseen ei liity varsinaista erillistä konfliktia. Sen sijaan vanhemmat ovat kokeneet kodin ja koulun välisessä yhteistyössä välinpitämättömyyttä, ja huomiotta jättämistä. Pienen aineiston vuoksi tarinatyyppiryhmiin ei kuulu kovinkaan montaa tarinaa. Uskoisin tyyppitarinoiden: ”konfliktitarina”, ”onnistumisen tarina” sekä ”huomiotta jättämisen tarina” erottuvan selkeästi myös isommasta aineistosta.

”Onnistumistarina”	”Konfliktitarina”	”Huomiotta jättämisen”-tarina
Perhe on kokenut koulun ja kodin välisen yhteistyön onnistuneeksi.	Perheen ja koulun välinen yhteistyössä on sujunut pääosin hyvin vanhempien mielestä. Kertomuksessa kuvataan kuitenkin jokin konfliktitilanne, josta on selvitty.	Perheen ja koulun välinen yhteistyö on jäänyt toteutumatta vanhempien mielestä. Perhe on jäänyt vaille koulun huomiota koko lapsen sairauden ajan.

TAULUKKO 1 Tyypitarinoiden keskeiset piirteet

**Juoni.** Juonellisesti kaikista kirjoitelmista on nähtävissä alku- keski- ja loppuvaihe. Tyypitarinoiden välisiä juonieroja tarkastellessa on huomattavissa, että ”**konfliktitarinoissa**” vanhemmat nostavat koulun keskeiseen osaan hyvin nopeasti. Tähän tarinatyyppiin kuuluvien kertomusten pääosat ovat lapsella ja koululla. Rakenteellisesti mielenkiintoista on, että ”konfliktitarinat” ovat huomattavasti lyhyempiä, napakampia ja faktapitoisempia kuin taas ”onnistumisen tarina” ja ”huomiotta jättämisen tarina”. Juonellisesti kaikki ”konfliktitarinat” alkavat lyhyellä kuvauksella lapsen sairaudesta, lapsen iästä ja kouluvaiheesta:

*”Lapsemme sairastui huhtikuussa 2003 (ajat muutettu) leukemiaan. Meillä on siis kokemusta sairaala-koti- ja kouluopetuksesta. Yhteistyö sairaalaopettajien ja kotiopettajien kanssa sujui hyvin. Kotiopetus oli järjestetty erinomaisesti kaksi kertaa viikossa. Ongelmat alkoivat huhtikuussa 2005 kun lapsemme aloitti koulunkäynnin koulussa.”*

”Konfliktitarinoiden” juonellinen keskikohta muodostuu jostain tapahtumasta, joka ei mennytkään suunnitelmien mukaan. Tilanne on vaatinut vanhemmilta puuttumista asiaan, ja taistelua lapsen oikeuksien puolesta.

*”Kuinka ollakaan joulutodistuksessa lapsella oli liikunnan kohdalla 6! Lapsen joka oli ollut aktiivinen liikkuja ennen sairautta ja 8 koululiikkuja, oli aikamoinen ”shokki” --- Opettajan perustelu oli että olisi epäreilua toisia kohtaan jos lapsemme olisi arvioitu muilla kriteereillä.”*

Kertomusten juoni päättyy hieman eri tavoin eri ”konfliktitarinoissa”. Pääasiassa kertomukset kuitenkin päättyvät konfliktin selviämiseen, ja yhteistyön jatkumiseen.

*”Lopulta meillä kävi kolme opettajaa n. 6 tuntia viikossa, mutta taistelu oli kova ja hikinen.”*

**”Onnistumisen tarinoissa”** vanhemmat sen sijaan kuvaavat enemmän omia tunteitaan ja ajatuksiaan. Kouluun liittyviä asioita he käyvät omien tunteidensa rinnalla, kuitenkin he itse ovat selkeästi kertomusten pääosassa. Ehkä onnistuminen halutaan nähdä hieman myös omana ansiona, kun taas ”konfliktitarinoissa” pääosa halutaan koululle. Tämänkin tarinatyyppin kertomusten juoni lähtee rakentumaan alkutilanteen kuvauksella.

*”On esikoiseni ensimmäinen koulupäivä. Olen tuomassa häntä kouluun. Tyttärelläni on takana kolme kuukautta rajua leukemiahoitoa. Hän on kalpea, kalju, ripsetön. Pelkään suunnattomasti isohkon ala-asteen lapsijoukossa, koska hänellä ei ole käytännöllisesti katsoen lainkaan vastustuskykyä muutaman verenkierrossa olevan leukosyytin takia. Paikallisen keskussairaalan hoitava lääkäri oli kuitenkin sitä mieltä, että kyllä hänen pitää saada itse hakea aapisensa ensimmäisenä koulupäivänään.”*

*(onnistumisen tyyppitarina)*

”Onnistumisen tarinoissa” juonellinen keskikohta muodostuu jostain tilanteesta, joka on vaatinut vanhemmalta erityistä ponnistelua. Tilanteeseen ei ole liittynyt kuitenkaan mitään konfliktia. Enemminkin tapahtuma on haastanut vanhemman omaa jaksamista ja selviytymistä, ja sen vuoksi tilanne on valittu juonelliseksi huipentumakohdaksi.

*”Muistan, kuinka kokosin itseni ja rauhallisesti heidän lastensa hienosta suhtautumisesta kiittäen kerroin tulevani vanhempainiltaan suoraan TAYS:n syöpää sairastavien lasten osastolta. Luokan valtasi täydellinen hiljaisuus, osa vanhemmista*

*itki. Itse itkin vasta yksin autossa koululta lähtiessäni, niin, että jouduin pysäköidä autoni tien sivuun, koska en nähnyt ajaa.”*

Edellä kuvattu tapahtuma oli sellainen, joka oli jäänyt erityisesti kirjoittajan mieleen lapsen koulunkäyntiin liittyvistä asioissa. Kertomuksen kokonaisjuonta tarkasteltaessa tämä tilanne muodostaa selkeän huipentuman, jonka jälkeen kirjoittaja siirtyy arvioimaan yhteistyön parantamista mahdollistavia asioita. ”Onnistumistarinat” päätetään yleensä pohtien sairauden kasvattavaa näkökulmaa. Juoni ikään kuin kerätään kokoon tapahtunutta ja sen merkitystä arvioiden.

*”Vakavasti sairaat lapset ovat uskomattomia selviytyjiä. He uskovat lujasti paranemiseensa. Heillä on esimerkillinen halu elää ja toimia. Opettaja voi oppia heidän kauttaan upeita asioita. Kannattaa rohkeasti ja pelkäämättä heittäytyä haasteeseen minkä vakavasti sairas oppilas opettajalleen aiheuttaa. Yhdessä kuljettu matka koituu siunaukseksi ja elämän rikkaudeksi.”*

**”Huomiotta jättämisen”** -tarinoissa juonellinen rakentuminen on melko samankaltainen kuin ”konflikti-” ja ”onnistumistarinoissa”. Tässä tarinatyyppissä vanhemmat pitävät pääroolissa lastaan ja itseään. Koulun tehtävää ikään kuin muistutellaan väliajoin eri tilanteiden yhteydessä. Myös ”huomiotta jättämisen tarina” alkaa lyhyellä lapsen esittelyllä, koulutilanteen kuvauksella sekä syövän alkutilanteen kartoittamisella:

*”Poikani oli sairastuessaan jo iso lapsi, eli 17-vuotias ja lukion tokalla. Ensimmäinen leikkaus tehtiin muutaman päivän kuluessa toteamisesta eli 25.3.2008 (aika muutettu) ja lääkärit uskoivat, ettei syöpä ole ehtinyt levitä. Lukion rehtorille ilmoitin puhelimitse lapseni poissaolon syyn. Ct-kuvauskin näytti leikkauksen jälkeen puhdasta. Lapseni siis palasi leikkauksesta toivuttuaan loppukevällä kouluun. Sitten heinäkuulla tehtiin kontrolli ct-kuvaus, minkä tulos kertoi, että syöpä olikin tyypiltään erittäin aggressiivinen, ja että parissa kuukaudessa oli muodostunut halkaisijaltaan 8 cm:n suuruinen etäpesäke.” (huomiotta jättämisen tyyppitarina)*

”Huomiotta jättämisen” -tarinassa juonellinen keskikohta muodostuu tapahtumasta, joka on jäänyt aivan erityisesti kertojan mieleen. Juonellinen huipentuma kuvataan lyhyenä tapahtumana, jonka merkityksen vanhempi ymmärtää oikeastaan vasta jälkeenpäin.

*”Soitin rehtorille, ja kerroin syövän leviämisestä ja että hoidot ovat käynnissä. Rehtori oli hyvin lyhytsanainen, ja toivotti toipumiset. Minulla ei ole mielikuvaa, että hän olisi pyytänyt ilmoittamaan väliaikatietoja, tai olisi ehdottanut, että voisiko hän itse soittaa joskus pojalleni tai minulle. Minkäänlaista yhteydenottoa ei koko lukuvuoden aikana koulun taholta otettu meihin, ei rehtori eikä kukaan opettajista.” (huomiotta jättämisen tarina)*

”Huomiotta jättämisen” -tarinassa juoni on surullinen kuvaus siitä, miten yhteistyö voi pahimmillaan jäädä kokonaan toteutumatta vanhemman aloitteesta tehtyä puhelinsoittoa lukuun ottamatta. Kertomuksen juoni päätetään kuitenkin myönteisellä tavalla, vaikka varsinaisessa yhteistyössä ei tapahtunutkaan onnistunutta muutosta lapsen sairauden aikana. Osaltaan myös tämän tarinan juonen päätös kuvaa sitä, miten tulevaisuuteen suuntautuneita ja toiveikkaita taistelijoita syöpälästen perheet ovat.

*”Meillä kaikki kääntyi hyväksi, poikani on terve ja toimii itse lääkärinä. Hänen tarkoituksenaan on erikoistua lastenkirurgiksi, koska hän kertomansa mukaan haluaa tehdä mahdollisimman merkityksellistä työtä.”*

## 5 Erilainen arki

Tässä luvussa avaan lukijalle ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni liittyviä teemoja. Käsittelen jokaista näistä viidestä ulottuvuudesta omassa alaluvussaan. Teemoja tarkastellaan jatkuvasti suhteessa tyyppitarinoihin.

### 5.1 Koulun merkitys arjen tukena

Ensimmäinen aineistosta selkeästi esiin nouseva keskeinen teema jokaisessa kertomuksessa on syöpälapsen perheen erilainen arki. Vanhemmat kuvaavat kertomuksissaan paljon arkea. Kirjoittajat toivovat, että opettaja voisi ymmärtää heidän perheidensä erilaista maailmaa.

*”Siis oikeasti kun täällä perheessä on näin vakavasti sairas lapsi, niin meillä eletään aivan erilaista arkea.” (konfliktitarina)*

*”Mutta kyllähän ne vanhemmat on niitä asiantuntijoita, jotka tietää, että mitä lapsi tarvii ja mitä ei.”(konfliktitarina)*

Kouluikäisten lasten perheiden elämässä koulu on hyvin keskeisessä osassa. Parhaimmillaan opettajat voivat olla tukemassa toiminnallaan koko perheen psykososiaalista selviytymistä ja auttamassa arjen muokkaamisessa uusia vaatimuksia vastaavaksi. Koulun ja kodin yhteistyötä pidetään kaiken kaikkiaan ensiarvoisen tärkeänä yhteiskunnassamme, ja siksi yhteistyötä ohjaamaan on säädetty opetussuunnitelma ja erilaisia lakeja. Esimerkiksi Opetushallituksen ja Suomen vanhempainliiton kokomassa onnistuneen yhteistyön laatusuosituksessa nostetaan tärkeäksi teemaksi koulun henkilöstön myönteinen ja voimavarakeskeinen asenne (Laatua kodin ja koulun yhteistyöhön, 2007). Syöpäsairaana lapsen kohdalla laatusuosituksen sanoma nousee hyvin keskeiseksi.

Tyyppitarinoiden välisiä eroja tarkasteltaessa on havaittavissa, että **”onnistumistarinoiden”** kirjoittajat ovat kokeneet saavansa koululta konkreettista tukea lapsen koulunkäyntiin. Mielenkiintoista on, että ”onnistumisen tarinat” ovat näyttäneet tapahtuneen kouluilla, joilla on jo ennestään kokemusta syöpäsairaista lapsista. Tiedon merkitys onnistumisen yhtenä osatekijänä saa siis tukea aineistosta,

sekä teoreettisesta kirjallisuudesta. Aikaisempi kokemus ei kuitenkaan kokonaan selitä onnistuneen tarinan syntymistä, koska myös ”huomiotta jättämisen” –tarina oli tapahtunut koululla, jossa oli jo ennestään kokemusta syövästä. Tieto ja etukäteiskokemukset koululla ovat varmasti silti merkittävä avain onnistuneeseen yhteistyöhön.

*”Tilanteessamme oli apua myös siitä, että koululla oli entuudestaan kokemusta syöpäsairaista lapsista. Sekä rehtori että luokanopettaja ottivat asian erinomaisen hyvin hoitoonsa ja huolehtivat, että kaikki erityisjärjestelyt (esim. oma WC ja mahdollisimman puhtaat koulukirjat) saatiin vietyä käytäntöön.”*

Myönteinen asenne perhettä kohtaan rohkaisee vanhempia jaksamaan ja toimimaan yhteistyössä koulun kanssa. Voimavaralähtöinen asenne mahdollistaa vastuun ottamista ja jakamista yhdessä. Opettajien voimavaralähtöisen ajattelun tulisi näkyä niin luokassa lasten kanssa kuin vanhempien kanssa tehtävässä työssäkin. Opetushallituksen ja Suomen vanhempainliiton (2007) suosituksessa mainitaan, että koulun henkilöstöllä tulisi olla tarpeeksi tiedollista ja taidollista valmiutta sekä riittävä tuki yhteistyön toteuttamiseen. Syöpäsairaana lapsen kohdalla tiedollisen ja taidollisen valmiuden saavuttaminen vaatii opettajilta usein enemmän. Yhteistyön sujumattomuus johtuukin usein juuri tästä puutteesta: vääränlaiset tiedot ja puuttuvat taidot aiheuttavat karikkoja koulun ja kodin yhteistyöhön.

*”Avoimuuteni rohkaisi myös opettajaa avoimuuteen. ”Niin metsä vastaa kuin sinne huudetaan.” Kommunikoimme opettajan kanssa hyvin aktiivisesti tapaamalla koululla, puhelimitse ja reissuvihkon välityksellä.”*

Onnistuneen yhteistyön takana on yleensä aina hyvä keskusteluyhteys osapuolten välillä, ja sen kautta tuleva riittävä tiedollinen tieto tilanteesta. Koulumaailmassa kiire, sekä kodin ja koulun yhteistyölle varattu minimaalinen aika opettajien tuntikehyksessä asettavat haasteen yhdessä tehtävälle työlle. Luokanopettajien vastuulla on keskimäärin 20-25 lasta, joiden jokaisen asioihin opettajalla tulisi olla riittävästi aikaa. Viikoittainen aika oppilasta kohden jää valitettavan pieneksi – syöpäsairas lapsi luokassa tarvitsisi tätä aikaa usein vielä moninkertaisesti enemmän.

Tarkasteltaessa tyyppitarinoiden välisiä eroja edelleenkin liittyen koulun antamaan tukeen on huomattavissa, että ”**konfliktitarinoissa**” vanhemmat eivät ole saaneet koululta niin paljon tarvitsemaansa tukea kuin olisivat toivoneet. Perhe on joutunut käymään taistelua lapsen oikeuksista ikään kuin koulua vastaan, ja sen myötä kokemus yksin taistelemisesta on jäänyt vallitsevaksi tunteeksi, vaikka varsinainen konfliktitilanne olisikin jo sovittu.

*”--- kaikki tämä monen puhelinsoiton, palaverin, ja vielä kerran puhelinsoittojen jälkeen. Tämä oli aivan uskomaton tapahtuma, mutta totta. Tässä kaikessa pahimmalta tuntui lapsen nöyryytys!! Paha mieli, turhat itkut ym. Muu opetus ja yhteistyö on aika hyvin sujunut.”*

”**Huomiotta jättämisen**” -tyyppitarinassa perhe on jäänyt sen sijaan kokonaan ilman minkäänlaista tukea. Perhe ei ole sairauden ja vaikean tilanteen aikana edes ymmärtänyt, miten heidän olisi kuulunut saada tukea. Todellisuus ja oikeat toimintatavat ovat avautuneet perheelle vasta myöhemmin, kun voimavaroja on vapautunut päivittäisestä selviytymisestä tapahtuneen pohtimiseen. ”Huomiotta jättämisen” -tyyppitarinassa perheet ovat eläneet lapsen sairausvaihetta ilman minkäänlaista tukea koululta.

*”En itse tuolloin olisi jaksanut selvittää koululta, voitaisiinko pojalleni järjestää jotain pienimuotoista opiskelua esim. kevätlukukaudelle, jolloin toipuminen oli alkanut, mutta voivat eivät vielä riittäneet koulussa käymiseen. Jälkeenpäin ajatellen koulusta olisi ehdottomasti pitänyt rehtorin, luokanvalvojan tai opon ottaa yhteyttä poikani sairastuttua esim. kerran kuukaudessa meihin, ja seurata tilannetta.”*

## 5.2 Yhteistyö ammattilaisten kanssa

Syöpälästen vanhempien kirjoitelmissa näkyy selkeänä teemana myös ammattilaisten kanssa tehtävän yhteistyön merkitys perheen arjen sujumisessa. Vanhemmat eivät käytä kertomuksissaan suoraan ”moniammatillisuus” -sanaa, mutta yhteistyöllä eri alojen asiantuntijoiden kanssa on merkittävä rooli jokaisessa kertomuksessa. Vanhemmat myös odottavat opettajilta yhteistyötä ja sitä, että asiat kulkeutuvat eteenpäin, kuten alla olevista esimerkeistä ensimmäinen havainnollistaa.

*”Annoimme infoa lapsen tilasta ja sairaudesta. Oletimme että tieto kulkee eteenpäin koululla myös erityisopettajan kautta joka kävi kotonakin opettamassa.”*  
(konfliktitarina)

*”Kuntoutusohjaaja oli ollut loppukesästä yhteydessä koululle ja kertonut lapsemme sairaudesta ja sen vaatimista erityisjärjestelyistä. Kuntoutusohjaajan yhteydenotto helpotti meidän ensimmäistä kontaktiamme koulun rehtoriin.”*(onnistumistarina)

*”Kotikoulun luokanopettaja ja sairaalakoulun opettaja vaihtoivat tietoa myös reissuvihkon avulla ja olivat ajoittain yhteydessä toisiinsa myös puhelimitse.”*(onnistumistarina)

Tarkastellessa ammattilaisten kanssa tehtävää yhteistyötä tyyppitarinoita vasten, on havaittavissa selkeästi myös moniammatillisen työn toimivuus tai toimimattomuus. **”Onnistumisen tyyppitarina”** kertoo pääosin siitä, miten eri tahot kantavat vastuuta perheestä, ja asiat onnistuvat. Avusta ja onnistumisista huolimatta kirjoittaja kaipaa kuitenkin vielä lisää tukea. Seuraava aineistonäyte osaltaan kuvaa sitä, miten tärkeänä ja merkityksellisenä asiana vanhemmat pitävät arjen laaja-alaista ja moniammatillista tukea.

*”Taysin hoitavan lääkärin ohella lapseni kotikoulun opettaja olivat mielestäni ainoat henkilöt, jotka oikeasti tajusivat kuinka raskasta minulla äitinä oli. Toivoisinkin hoitavan tahon kiinnittävän hieman enemmän huomiota myös vanhempien jaksamiseen. Varmaan siihen kiinnitetäänkin huomiota silloin jos vanhemmista on nähtävissä jaksamattomuuden ja väsymisen merkkejä. En ehkä väsymykseni vuoksi tajunnut*

*tuolloin, että minun olisi itse pitänyt tuoda julki sitä, että esim. kodinhoitajan siivouskäynti sairaalaviikkojemme aikana olisi helpottanut suuresti arjen pyöritystä.”*

**”Huomiotta jättämisen”** -tyyppitarina taas on esimerkki siitä, että lapsen jääminen koulun ulkopuolelle ei ole ainoastaan koulun vastuulla. Jos lapsen ympärillä olisi ollut toimiva moniammatillinen yhteistyö huolehtimassa lapsen koko elämän tilanteesta, näin ei olisi päässyt käymään. Toimivassa yhteistyössä tilanteeseen olisi voinut puuttua esimerkiksi sairaalan kuntoutusohjaaja silloin, kun opettajat eivät olleet tilanteen tasalla.

*”Minkäänlaista yhteydenottoa ei koko lukuvuoden aikana koulun taholta otettu meihin, ei rehtori, eikä kukaan opettajista.”*

**”Konfliktitarinoissa”** yhteistyötä ammattilaisten kanssa osataan tavallaan myös vaatia. Konfliktitilanteessa vanhemmat ovat hakeneet tukea muilta lapsen ympärillä olevilta ammattilaisilta. Heillä on ollut selkeä käsitys siitä, miten taistelutilanteessa tukea ja lausuntoja tarvitaan myös muilta kuin koulun ammattilaisilta.

*”Koska hirveen hyviä apukeinoja on olemassa, mitä toimintaterapeutit, fysioterapeutit, psykologit, ja kertoo näissä kuntoutussuunnitelmissa ja ohjaa tavallaan. Sitä vartenhan ne tehdään, että opettajat ottaisivat sieltä sitten vinkkejä. Että opettajat vois niin kun enemmän keskittyä niihin.”*

*”Kun pyysimme hoitavalta lääkäriltä lausunnon saimme lapsellemme yksilöllisen arvioinnin liikuntaan ja joulunumeron korjatuksi.”*

*”Helsingistä asti piti lähteä tänne sanomaan, että kunta on velvollinen järjestämään opetuksen.”*

Toisaalta nämä esimerkit kuvaavat hyvin myös sitä, miten tärkeässä asemassa vanhemmat pitävät ammattilaisten kanssa tehtävän yhteistyön merkitystä. Jos ammattilaisten tarjoamalla avulla ei olisi vanhemmille merkitystä, he eivät myöskään luottaisi kuntoutussuunnitelmiin, eivät pyytäisi lääkäreiltä lausuntoja, eivätkä odottaisi apua korkeammilta hallintoportailta.

Kun kaikkia tyyppitarinoita tarkastellaan yhteisesti ”ammattilaisten merkitys”-näkökulmasta, sivurooleihin nousee siis myös sairaalan henkilökunta. Tekstit ja haastattelu vilisevät lääkäreitä, psykologeja, kuntoutusohjaajia, toimintaterapeutteja ja fysioterapeutteja. Henkilöiden moninaisuus kuvaa osaltaan ekokulttuurisen teorian mukaista ajattelua, jossa koko toimintaympäristö vaikuttaa perheen elämään. Kaikki perheen elämään liittyvät osat vaikuttavat toisiinsa. Parhaimmillaan ekokulttuurinen ympäristö on perhettä voimauttavasti tukeva. Sairaalan lapsen ympärillä tämä ympäristö on terveen lapsen perheen ympäristöä moniulotteisempi. Mukana ovat normaalien elinympäristöjen lisäksi myös sairaala. Aineistosta huomaa myös sen, miten tärkeä merkitys sairaalalla on perheelle. Sairaala koetaan ehkä ikään kuin turvapaikaksi, josta löytyy neuvoja, ymmärrystä ja ratkaisuja moninaisiin tilanteisiin. Edellä käsittelemäni tyyppitarinajaottelun yhteydessä kuvamaani esimerkki konfliktitarinasta, jossa vanhemmat pyysivät lausuntoa lääkäriltä saadakseen arvioinnin korjatuksi, kuvaa osaltaan sairaalan roolia turvapaikkana. Seuraavat esimerkit havainnollistavat myös sitä, miten vanhemmat kuvaavat sairaalan merkitystä:

*”Paikallisen keskussairaalan hoitava lääkäri on kuitenkin sitä mieltä, että kyllä hänen pitää saada itse hakea aapisensa ensimmäisenä koulupäivänään.” (onnistumistarina)*

*”Jos opettaja tuntee itsensä avuttomaksi ja haluaa tilanteesta asiatietoa, niin yhteyttä kannattaa ottaa esim. sairaaloiden kuntoutusohjaajiin.”(onnistumistarina)*

Toisaalta myös sairaalalta odotetaan paljon tukea:

*”Toivoisinkin hoitavan tahon kiinnittävän hieman enemmän huomiota myös vanhempien jaksamiseen.”(onnistumistarina)*

Aineistosta nousevat oman perheen henkilöiden lisäksi keskeiseen rooliin koulun henkilökunta. Oman opettajan rinnalla kertomuksissa viitataan myös rehtoriin, koulutoimeen ja koulunkäyntiavustajaan. Kertomuksista huomaa, miten vanhemmat ovat ymmärtäneet sen, että usein luokan oma opettaja joutuu tekemään osan ratkaisuisistaan ”isompien” valvonnan alla. Kohtaamisen ja yhteydenoton vanhemmat näkevät kuuluvan kuitenkin ehdottomasti opettajan tehtäviin. Kohtaamisten

merkityksen ja tärkeyden huomaa myös aineistosta – vuosien takaiset tilanteet ovat jääneet vanhemmille elävästi mieleen.

*”Opettajan levollisuus ja rauhallisuus saa minut tuntemaan oloni turvalliseksi. Siinä hetkessä syntyy luottamus, että tämä opettaja tekee kaikkensa, jotta lapseni voisi käydä koulua niin täysillä ja tavanomaisesti kuin se tilanteessamme on suinkin mahdollista.”*  
(onnistumistarina)

*”Oletimme, että tieto kulkee eteenpäin koululla myös erityisopettajan kautta, joka kävin kotonakin opettamassa.”* (konfliktitarina)

*”Kävi niin, että kun mä iloisesti soitin opettajalle, että nyt ei oo kasvaimessa etenemistä, niin opettaja totes siihen vaan, että ”no sehän on hyvä, mutta kyllä poika varmasti hirveesti osaiskin, jos vaan jaksais keskittyä.”..niin opettaja ei sais tuommoisia päästä suustaan.”* (konfliktitarina)

Opettajien on hyvä ymmärtää oma asemansa vanhempien silmissä ikään kuin sairaalan ohjeistuksen alapuolella. Vanhemmat omaksuvat sairaalasta saamiaan neuvoja, ja toivovat, että ne toteutettaisiin mahdollisimman pitkälle lapsen arkiympäristöissä. Syöpälapsen perheen ekokulttuurisessa ympäristössä perheen hyväksymää toimintaa näyttävät muokkaavan siis erityisesti sairaalan kannanotot.

### **5.3 Ammattilaisten tarjoama emotionaalinen tuki**

Kuten edellisen luvun aineistolainaus äidin tuen tarpeesta lapsen kasvaimen lopetettua kasvamisensa jo havainnollistaa, kolmanneksi selkeäksi teemaksi aineistoista nousee emotionaalisen tuen tarve arjessa. Vanhemmat kuvaavat kaikissa kertomuksissaan tilanteita, joissa he olisivat halunneet konkreettista apua. Kuitenkin yhtä merkittävän osan muodostavat tilanteet, joissa perheillä on ammattilaisten antaman emotionaalisen tuen tarve.

**”Onnistumisen tarinassa”** vanhemmat kuvaavat paljon koulun antaman emotionaalisen tuen merkitystä. He kertovat emotionaalisesta tuesta omista

onnistuneista tilanteistaan käsin. Nämä vanhemmat käsittelevät teemaa myös enemmän yleisellä tasolla pohtien.

*”Vakavasti sairaalle lapselle on tervehdyttävää ja terapeutista saada elää mahdollisimman paljon normaalia arkea. Sitä tarjoaa koulunkäynti ja siinä opettajalla on merkittävä rooli.”*

**”Konfliktitarinoissa”** vanhemmat olisivat myös kaivanneet ammattilaisten antamaa emotionaalista tukea. He käsittelevät kertomuksissaan tilanteita omien tunnereaktioidensa kautta. Emotionaalisen tuen tarve liittyy useimmiten konfliktitilanteeseen, jossa vanhemmat olivat kokeneet jäävänsä ilman tukea. Konfliktitarinoissa emotionaalisen tuen tarvetta käsitellään myös melko vahvoilla ilmauksilla.

*”Mulle tuli siitä huono olo, ja mä vaan sanoin opettajalle siinä, että ”niin Mari (nimi on muutettu) on vakavasti sairas, että nämä on hirveen pieniä ongelmia sen rinnalla, jos sairaus etenee.”--- Se oli niitä tunteita, joita kuvaa se, että tulee hirveen voimakas semmonen vihan tunne, että ”miks sä et tajua??””*

*”Tulee ne semmoiset vihantunteet opettajaa kohtaan, tai ei vihantunteet, mutta sellaiset epämiellyttävät tunteet opettajaa kohtaan. Ja se ei oo kiva.”*

”Konfliktitarinoista” on huomattavissa, miten tilanteet koulun ja perheen välillä ovat murentaneet emotionaalisen tuen vastaanottamisen halukkuutta. Taistelun jälkeen kertojat ovat ehkä joutuneet ottamaan eräänlaisen selviytyjä-roolin, jossa sosiaalisen tuen tarvetta ei ehkä haluta edes pohtia enää suhteessa kouluun.

*”Se oli niin raskas tilanne itselle, että sen jälkeen tukea ei enää edes odottanut koululta.”*

**”Huomiotta jättämisen”** -tarinoissa vanhemmat olisivat halunneet niin ikään emotionaalista tukea perheelleen. He käsittelevät emotionaalisen tuen puuttumista hieman kaihoisasti. Heidän kertomisessaan ei ole nähtävissä vihaa tai muita vahvoja tunteita. Ehkä surumielisyyks on sana, joka kuvaa parhaiten tukea, jota he eivät koskaan

saaneet. Omien kokemustensa pohjalta ”huomiotta jättämisen” -tyyppitarinat antavat muita tarinatyyppisiä enemmän vinkkejä opettajille ja muille ammattilaisille emotionaalisen tuen tarjoamisesta.

*”--- olisipa joku opettajista ymmärtänyt, mitä pieni puhelinsoitto olisi tässä tilanteessa merkinnyt.”*

*”Opettajien, sekä valmiiden että opiskelevien, koulutuksessa olisi syytä korostaa, että heidän tulisi osoittaa välittämistä oppilailleen, silloin kun nämä itse ja näiden perhe sitä eniten tarvitsevat. Voi vain kysyä miten voidaan ja kuunnella.”*

#### **5.4 Sosiaalinen tuki perheessä**

Jokaisen perheen arkeen kuuluvat tärkeänä osana lähellä oleva ihmiset. Arkea on lähes mahdotonta saada sujumaan ilman yhdenkään perheen ulkopuolisen ihmisen tukea. Aineistosta keskeiseksi teemaksi nouseekin perheen lähellä olevien ihmisten antaman – tai antamatta jääneen tuen tarpeen merkityksellisyys. Moniammatillisen tiimin lisäksi perhe tarvitsisi arkeensa ystäviä ja sukulaisia auttamaan arjen sujumisessa.

**”Onnistumisen tarinassa”** kirjoittaja erittelee jälkeenpäin tarkasti perheensä sosiaalisen tuen tarvetta. Kirjoittaja oli ollut väsynyt lapsen sairastaessa, ja hän olisi halunnut saada enemmän sosiaalista tukea perheen ympärillä olevilta ihmisiltä. ”Onnistumistarinassa” käytännön elämän sosiaalisen tuen tarve kietoutuu samalla myös emotionaalisen tuen tarpeeseen.

*”Aviomieheni oli lähes poikkeuksetta kaikki kotiviikkomme koko syksyn ajan työmatkoilla. Omaisiltamme emme saaneet juurikaan konkreettista apua. Väsyin, koska jouduin hoitamaan perheemme kaikki käytännön asiat asuntolainanhoitojärjestelyistä alkaen. Huolimatta siitä, että työskentelen itse hoitoalalla, oman lapsen vakava sairaus aiheuttaa aivan saman tukemisen tarpeen kuin ”maallikko” vanhemmillakin. Tieto todennäköisesti tässäkin tapauksessa jopa lisää tuskaa.”*

**”Huomiotta jättämisen”** -tarinassa kertoja kuvaa, miten hän oli jäänyt lähes täysin ilman sosiaalista tukea elämän eri ympäristöissä. Huomiotta jättäminen ei ollut jäänyt

siis vain kouluun ja kodin väliseen yhteistyöhön, vaan sama asia oli vaikuttanut myös muissa tilanteissa. Kertoja kuvaa toisessa aineistolainauksessa, miten vain muutama lähin ystävä oli seisonut perheen ympärillä lapsen sairastaessa. Aineistolainauksesta on kuitenkin huomattavissa, että kertoja olisi halunnut myös muiden ihmisten tukea, kuin vain muutaman lähimmän ystävän.

*”--- kannoin yksin vastuun pojasta hoitojenkin osalta. Isä kävi vuoden aikana yhden ainoan kerran sairaalassa poikaansa tapaamassa.”*

*”Opettajien käytös oli samaa kuin tuohon aikaan tuttavien ja ystävienkin eli ei otettu mitään yhteyttä. Vasta jälkepäin poikani toivuttua sain tuttaviltamme useasti kommentteja, että kyllä hän on meitä ajatellut, mutta ei ole uskaltanut ottaa yhteyttä. Vain muutama lähin ystävä oli raskaimpina aikoina tukena.”*

Sekä ”onnistumistarinassa” että ”huomiotta jättämisen” -tarinassa on havaittavissa yhteisenä piirteenä, miten kertojat osoittavat tarvitsevansa tukea käytännön asioiden järjestelemisestä aina henkisen puolen tukeen asti.

”**Konfliktitarinoissa**” lähipiirin tarjoamaa sosiaalista tukea ei tarkastella samaan tapaan analyttisesti kuin ”onnistumisen tarinoissa” ja ”huomiotta jättämisen tarinoissa”. ”Konfliktitarinoissa” perheen sisäinen sosiaalinen tuki on ilmeisesti ollut toimivampaa kuin ”onnistumistarinoissa” tai ”huomiotta jättämisen”-tarinoissa. ”Konfliktitarinoissa” perhe on taistellut ikään kuin yhdessä vaikeassa tilanteessa. Yhdessä tekemistä aivan kuin korostamalla jokaisessa ”konfliktitarinassa” toimintaa kuvataan ”me”-muodossa, kun taas sosiaalista tukea kaivanneissa ”onnistumistarinassa” sekä ”huomiotta jättämisen”-tarinassa kertomukset on kirjoitettu yhden ihmisen näkökulmasta käyttäen yksikön ensimmäistä persoonamuotoa.

Kuten ekokulttuurinen teoria kuvaakin, perheen ekokulttuurinen ympäristö muodostaa tärkeän toimintaympäristön perheen ympärille. Ympäristöllä on suuri merkitys myös perheen emotionaaliseen selviytymiseen ja jaksamiseen. Lapsen somaattinen sairaus muuttaa koko perheen elämää, ja perhe voi kokea menettävänsä itsenäisyytensä väliaikaisesti lapsen sairauden alkuvaiheessa (Hopia 2006, 63-64). Perheen sosiaalisten suhteiden määrä saattaa myös vähentyä, koska arjesta merkittävän osan vievät lapsen sairauteen liittyvät asiat (Hughes & Lieberman, 1990). Suomalaisen

tutkimuksen mukaan lapsen sairauden aikana ei ole kuitenkaan havaittavissa selkeää eristäytymistä (Möttönen & Uhari, 1995). Kuitenkin syöpälasten vanhemmat kokevat usein vaikeaksi kertoa muille ihmisille perheen tilanteesta. Tunteita, tilanteita ja ajatuksia on hyvin vaikea sanoittaa perheen ulkopuolisille ihmisille. (Lillrank 1998, 114.) Tilalle tulevat useimmiten samassa elämäntilanteessa olevat vertaisperheet ja -suhteet, joiden merkityksen perheet kokevatkin hyvin tärkeäksi. Vain vertaisperheet kykenevät täysin tavoittamaan ja ymmärtämään sen, mitä syöpäsairaana lapsen perhe elää, tuntee ja kokee sairauden eri vaiheissa. Sosiaalisten suhteiden solmiminen vertaistilanteessa elävien ihmisten kanssa on sen vuoksi usein hyvin merkityksellistä perheille. Stressaavia aikoja sairastumisen alkuvaiheen jälkeen ovat hoitojen muuttuminen tai niiden päättyminen, taudin uusiutuminen, lapsen terminaalihoito sekä lapsen mahdollinen kuolema (Lähteenmäki 1999, 40).

Lapsen syöpäsairauden jälkeen perheen sisäisten suhteiden on huomattu parantuvan. Isistä on tullut enemmän perheeseen orientoituneita, ja vanhempien avioliitot ovat parantuneet. Lapsen vakavan sairauden aikana vanhemmat ovat huomanneet todellisesti, miten korvaamattoman arvokkaita heidän lapsensa ovat. (Lillrank 1998, 278.) Omassa aineistossani vanhemmat eivät pohtineet suoraan näitä näkökulmia. Uskon kuitenkin, että lapsen arvo tulee aivan erityisen selkeäksi jokaiselle syöpää sairastavan lapsen vanhemmalle. Pelko lapsen menettämisestä on niin todellista, että sen edessä oppii ymmärtämään lapsen arvon aivan uudella tavalla.

Lillrank (1998, 271) kirjoittaa myös yhteiskunnallisen tuen tärkeydestä ja merkityksestä perheelle. Hyvinvointiyhteiskunnassamme, jossa terveydenhoito ja sosiaalijärjestelmä toimivat hyvin, perheet kaipaisivat kuitenkin vielä enemmän sosiaalisesti tai kulttuurisesti organisoitua apua. Lapsen sairastuttua syöpään, perheet kokevat saavansa ikään kuin leiman, joka eristää heidät yhteiskunnasta. Oman aineistoni ”huomiotta jättämisen”-tarinassa lapsen syöpäsairaudesta tuli ehkä eräällä tavalla Lillrankin (1998) kuvaama leima, joka eristi lapsen koulumaailmasta. Tutkielmani aineiston kertomuksissa vanhemmat eivät ottaneet suoraan kantaa sosiaalisesti tai kulttuurisesti organisoidun avun tarpeesta. Vanhemmat kuitenkin pohtivat sekä ”onnistumistarinassa” että ”huomiotta jättämisen”-tarinassa sitä, miten he olisivat kaivanneet oman perheen sisäistä sosiaalista tukea vielä enemmän. Ehkä ulkopuolinen, sosiaalisesti tai kulttuurisesti organisoitu apu, olisi voinut olla näissä tilanteissa hyvä lisä perheen sisäisen tuen lisäksi.

## 5.5 Vanhempien selviytyminen

Viidentenä selkeänä arkeen kuuluvana teemana tämän tutkielman aineiston kertomuksista nousee vanhempien oma selviytyminen ja jaksaminen. Vanhemmat pohtivat omia valintojaan, omia ajatuksiaan ja omaa jaksamistaan. Koska kaikki kertomukset on kerrottu lapsen syövän jälkeen, vanhemmat pystyvät näkemään lapsen sairauden aikaa selkeämmin kuin tilanteen keskellä eläessään.

**”Onnistumistarina”** kertoja kokee omaan jaksamiseen vaikuttaneet asiat myös osittain omana ansionaan. Psykologisesta näkökulmasta katsottuna kyseessä saattaisi olla omaa itsetuntoa tukevan attribuution käyttö, jonka avulla hyvät asiat pidetään omista ansioista johtuvina, kun taas epäonnistumiset halutaan nähdä ulkopuolelta tulevina ja itsestä johtumattomina syinä (Helkama, Myllyniemi & Liebkind 1999, 138).

*”Annan tunnustusta ja kiitosta myös itselleni siitä, että jaksoin olla avoin ja aloitteellinen koulun suuntaan. Avoimuuteni rohkaisi myös opettajaa avoimuuteen.”*

Onnistuneesta koulutarinasta huolimatta vanhemmat ovat kokeneet lapsen sairauden ajan raskaaksi ja koettelevaksi. Seuraava aineistolainaus kuvaa hyvin sitä, miten meillä ihmisillä on uskomattoman paljon voimavaroja toimia raskaissa tilanteissa järkevästi ja rauhallisesti. Tunteiden purkaukset ja väsymyksen tunne tulevat usein vasta myöhemmin.

*”Muistan, kuinka kokosin itseni ja rauhallisesti heidän lastensa hienosta suhtautumisesta kiittäen kerroin tulevani vanhempainiltaan suoraan Tays:n syöpää sairastavien lasten osastolta. Luokan valtasi täydellinen hiljaisuus, osa vanhemmista itki. Itse itkin vasta yksin autossa koululta lähtiessäni, niin että jouduin pysäköidä autoni tien sivuun, koska en nähnyt ajaa.”*

**”Konfliktitarinoissa”** kertojat kuvaavat myös sitä, miten heillä vanhempina oli lapsen sairauden aikana henkisesti raskasta. Tilanteet olivat olleet myös hyvin opettavaisia, ja

vanhemmat olivat löytäneet lapsen sairauden aikana uusia keinoja, joilla he pystyivät tukemaan omaa selviytymistään ja jaksamistaan.

*”Mietin monesti, miten selvisin seuraavaan päivään. Silloin sitä ei edes tajunnut, miten tiukilla olimme koko perhe henkisesti. Opimme elämään vain päivää kerrallaan.”*

Konfliktitarinoista tulee esiin toisaalta myös se, miten vanhemmat kokivat aika ajoin ikään kuin syyllisyyttäkin taistellessaan lapsensa oikeuksien puolesta. Seuraavan aineistoesimerkin vanhemmalle haasteen omaan jaksamiseen tuo nimenomaan syyllisyyden tunne ja kokemus siitä, että hän on ainut ihminen, joka ymmärtää kuntoutussuunnitelman merkityksen. Tähän aineistoesimerkkiin liittyy samalla kiinteästi myös sosiaalisen tuen tarve, jota kertoja olisi varmasti tarvinnut.

*”Oli todella raskasta yrittää miettiä koko ajan kaikkea mahdollista. Oli lapsen sairaus, perheen asiat, omat työasiat. Silloin opin jättämään ylimääräiset asiat vähemmälle ja opin taistelemaan niistä asioista, joilla todella on merkitystä.”*

**”Huomiotta jättämisen”** -tarinassa kertojan oma selviytyminen ja jaksaminen oli ollut myös sairauden aikana kovilla. Näin jälkeempäin kertoja pystyy erittelemään oma tilannettaan taitavasti.

*”Toki siinä tilanteessa, kun itse meni voimiensa ääri rajoilla kuin sumussa, ei edes osannut kritisoida asiaa.”*

”Huomiotta jättämisen” -tarinasta on huomattavissa, miten asioiden kanssa yksin jääminen oli lisännyt entisestään kannettavana olevaa taakkaa. ”Huomiotta jättämisen” -tarinoiden kertojat pohtivat ”onnistumistarinoiden” ja ”konfliktitarinoiden” kertojia enemmän niitä keinoja, joilla ihmiset voisivat olla kantamassa toisten ihmisen taakkoja vastaavissa tilanteissa. He myös kokivat kasvaneensa erityisesti ihmisenä lähimmäisten tuskan ja hädän kohtaamisessa. Perheen ja koulun välisen yhteistyössä tapahtuneiden asioiden kautta ”huomiotta jättämisen” -tarinan kertoja oli oppinut tärkeitä asioita ihmisenä olemisesta.

*”Sydänystäväni kiitti minua myöhemmin siitä, että uskalsin lähestyä häntä ja kuunnella hänen tuskaansa. Hän käytti seuraavaa vertausta: ”Olen kuin pimeässä talossa, enkä pääse sieltä pois, koska minulla ei ole voimia avata sisäpuolelta ikkunoita tai ovea. Sinä olet ainoa, joka uskalsi tulla ja avata oven ulkoa päin ja päästää valoa sisälle.” Tätä kiitosta en unohda koskaan. Olen kiitollinen, että poikani sairaus auttoi minua kehittymään ihmisenä niin, että en pelkää kohdata kärsiviä lähimmäisiäni.”*

Kaiken kaikkiaan jokaisen vanhemman kertomuksesta ja jokaisesta tyyppitarinaryhmästä on nähtävissä valtava toiveikkuus vanhempien omaan jaksamiseenkin liittyvissä asioissa. Lapsen vakavasta sairaudesta, kodin ja koulun välisessä yhteistyössä sattuneista konfliktitilanteistakin huolimatta vanhempien kirjoitelmista paistaa vahva toivon näkökulma. Syövän jäädessä viimein taakse, vanhemmat ovat kokeneet niin suurta helpotusta, että muut siihen aikaan liittyneet tilanteet ja ongelmat ovat tuntuneet varmasti pieniltä selviytymisen rinnalla. Hyvä tapa tunteiden kohtaamiseen näyttäisikin olevan Lillrankin (1998) nimeämä ”päivä kerrallaan” -elämä, jonka avulla vanhemmat kykenevät hallitsemaan omia tunteitaan ja arjen sujumista.

## 6 Yhteistyön kehityshaasteet

Kuudennessa luvussa tarkastelen toisen tutkimuskysymyksen tuloksia suhteessa tyyppitarinoihin. Tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia vinkkejä syöpäsairaiden lasten vanhemmat antaisivat opettajille. Kirjoitelmapyyntöön ohjeen mukaisesti vanhemmat pohtivat näitä asioita kertomuksissaan. Tieto ja yhteydenpito nousivat lähes jokaisesta kertomuksesta avaintemaksi, ja niiden avulla yhteistyön ajateltiin parantuvan. ”**Konfliktitarinoissa**” vanhemmat käsittelivät yhteistyövinkkejä hieman niukemmin kuin muiden tarinatyyppeiden kirjoittajat. Tilannekuvaukset päätettiin useimmiten konfliktin selviämiseen. Kuitenkin tiedon lisääminen oli myös näiden vanhempien toivomuksena.

*”Näistä täytyisi kyllä olla enemmän tietoa aina kouluille.”*

Sen sijaan ”**onnistumistarinassa**” ja ”**huomiotta jättämisen**” -tarinassa vanhemmat pohtivat yhteistyön parantamista monipuolisesti. Myös näiden vanhempien mielestä yhteistyön onnistumiseksi välttämätöntä on, että opettajat saavat riittävästi tietoa. Seuraava aineistolainaus havainnollistaa myös ekokulttuurisen ajattelun ihannetta siitä, että erilaiset toimintaympäristöt voisivat olla sidoksissa toisiinsa ja toimia yhteistyössä perheen hyväksi (Sume 2008).

*”Jos opettaja tuntee itsensä avuttomaksi ja haluaa tilanteesta asiantietoa, niin yhteyttä kannattaa ottaa esim. sairaaloiden kuntoutusohjaajiin.”*

Toinen keskeinen teema, jonka erityisesti ”**huomiotta jättämisen**” -tarinoiden kertojat nostavat esiin kehitystoiveita ja vinkkejä pohtiessaan, on yhteydenpidon ja kontaktin säilyttämisen merkitys. He pitävät yhteydenpidon merkitystä hyvin tärkeänä ja pohtivat kertomuksissaan, mitä kontaktin ylläpitäminen olisi merkinnyt.

*”Uskon, että tällä (yhteydenpidolla) olisi ollut merkitystä myös lapselle, olihan koulu keskeinen osa hänen elämäänsä. Samalla opettajat olisivat osoittaneet välittävänsä.”*

*”Voin silti todeta, että yhteydenotot koululta olisivat varmasti antaneet valoa päivään ja osaltaan auttaneet jaksamisessa.”*

Niissä selviytymistarinoissa, joissa lapsi paranee, sairauden aikainen tiivis yhteydenpito mahdollistaa hyvin onnistuneen siirtymisen takaisin normaaliin koulutyöhön. Koulun ja sairaalan välille rakennetaan ikään kuin yhdistävää siltaa, jota pitkin on helppo astella takaisin. Dyregrov & Raundalen (1997, 92-95) kirjoittavat hyvistä kokemuksistaan liittyen syöpäsairaiden lasten kouluihin tehtyihin vierailuihin. Suomessa kouluvierailulle lähtee yleensä lasta hoitavan sairaalan kuntoutusohjaaja. Vierailuiden tarkoituksena on jakaa avoimesti tietoa syöpään liittyvistä asioista sekä lapsille että aikuisille. Dyregrovin ja Raundalen esittelemässä syöpälästen kouluohjelmassa vierailuja tehdään yleensä kaksi. Ensimmäinen on lapsen palatessa kouluun ensi kertaa pitkän hoitajakson jälkeen. Toisen kerran kouluvierailulle mennään, kun lapsen hoidot päättyvät. Päämääränä on liittää koulu kiinteäksi osaksi lapsen kokonaisuhoitosuunnitelmaa. Näin varmistetaan, että sairaalan ja koulun välille ei tule suurta kuilua, vaan yhteistyön tekeminen helpottuu molempiin suuntiin.

Kaikille tyyppitarinoille yhteistä on, että vanhemmat eivät kertaakaan odottaneet opettajilta enempää aineiden sisällöllistä opettamista, tai mitään varsinaiseen didaktiikkaan liittyvää asiaa. Lähes kaikkien vanhempien ensisijainen toive opettajille oli, että opettajat ja lapset voisivat olla läsnä lapsen elämässä sairaudenkin aikana ja pitää lasta kouluyhteisöön kuuluvana, vaikka lapsi ei fyysisesti olisikaan luokassa hoitajensa aikana. Lähteemäki, Harila-Saari, Lanning ja Salmi (2006) pohtivatkin sitä, miten syöpään sairastuneiden lasten normaaliin elämään palaaminen on usein hankalaa nimenomaan sen vuoksi, että ympärillä olevien ihmisten asenteet ovat muuttuneet. White (2003, 54) kirjoittaa artikkelissaan muiden oppilaiden informoinnin tärkeydestä. Lapset saattavat esimerkiksi vältellä sairasta lasta pelätessään, että he voivat sanoa tälle jotain väärää. Kuten sisarukset, myös luokkakaveri reagoivat tilanteeseen eri tavoin. Opettajien on tämän vuoksi tärkeää huolehtia erityisesti syöpälapsen kouluun paluuvaiheesta ja tukea erityisesti silloin lapsen sosiaalisia suhteita.

Seuraava aineistoesimerkki kuvaa hyvin onnistunutta yhteistyötä, jossa lapsi pidettiin tiiviisti kouluyhteydessä kiinni syöpähoitojen aikana. Yhteydenpito auttaa osaltaan myös positiivisten asenteiden säilyttämisessä helpottaen kouluun paluuta.

*”Tuntui hyvältä, kun opettaja ja oppilaat lähettelivät kuulumiskirjeitä ja piirustuksia lapselleni sairaalaan. Tyttäreni koki, että hänestä välitetään, ja että hän on osa omaa luokkaansa myös sairaalassa ollessaan.” (onnistumistarina)*

Aina lapsen sairaus ei pääty kouluun palaamiseen. Myös lapsen kuoleman edessä koulun merkitys rinnalla kulkijana on hyvin tärkeä. Yhteydenpidon merkitys voi jopa korostua entisestään lapsen viimeisinä hetkinä. Parhaimmillaan koulu voi tässäkin tilanteessa olla tukemassa perhettä ja antamassa voimia.

*”Hautajaispäivänä seisoin lapseni arkun edessä, ja katselin lapseni luokan tuomaa valtavaa sydämen muotoista, ruusuista koottua seppelettä. Opettaja ja lapset olivat kulkeneet kanssamme yhteistä matkaa ensimmäisestä päivästä siihen kaikkein viimeisimpään.” (onnistumistarina)*

## 7 Tutkimustulosten tarkastelu ja pohdinta

Vanhempien kertomusten analysointi antoi paljon erilaisia näkökulmia siihen, millaista kouluun liittyvää elämää perheessä eletään. Arjen erilaisuus, laajat yhteistyöverkostot, emotionaalisen tuen tarve opettajilta, sosiaalisten suhteiden säilymisen tärkeys sekä vanhempien oma jaksaminen ja selviytyminen ovat teemoja, joiden kautta muut ihmiset voivat hieman paremmin ymmärtää syöpälästen perheiden elämäntilanteita. Lapsen sairastuminen syöpään on aina myös ympärillä olevan yhteisön asia, siksi kouluikäisen lapsen kohdalla koulun rooli on hyvin merkittävä. Vaikka käytännön koulutyössä opettajista saattaa tuntua, että koulu on kaukana perheen sen hetkisistä ajatuksista, todellisuudessa saattaa olla vain kyse siitä, että perhe ei ole jaksanut olla aktiivisessa yhteydessä kouluasioiden tiimoilta. Siitä huolimatta perhe kaipaa koululta yhteydenpitoa ja mukana kulkemista. Tulokseni osoittavat esimerkiksi sen, miten merkittävässä roolissa vanhemmat pitävät koulua lapsen henkisessä selviytymisessä. Tarkastelen tulosten pohdinta -osiossa kahta suurempaa teemakokonaisuutta: perheen näkökulmaa sekä ammattilaisten roolia lapsen syöpäsairauden aikana.

### 7.1 Perhe vuorovaikutuksen keskipisteessä

#### 7.1.1 Perheen kulttuurin tunnistaminen

Ekokulttuuriseen teoriataustaan tuloksia verrattaessa lukija voi huomata, miten perheen ympärillä olevalla ympäristöllä ja siinä toimivien ammattilaisten suhtautumisella on merkitystä perheen jaksamiselle. Tyyppitarinoista ”onnistumistarina” on kertomus hyvin onnistuneesta yhteistyöstä, jossa opettajat ovat toimineet perheen kulttuurin tunnistaen (ks. esim. Määttä 1999). ”Onnistumistarinoissa” koulu on ollut tukemassa perheen omia uskomuksia, arvoja ja vahvuuksia (Bernheimer, Gallimore, Weisner 1990, 219). ”Konfliktitarinoissa” sen sijaan jokin tilanne on aiheuttanut sen, että vanhemmat ovat kokeneet tapahtuneen olleen vastoin heidän uskomuksiaan ja arvojaan hyvästä yhteistyöstä. Kenties syynä on ollut ammattilaisten puutteellinen metakulttuurinen tietoisuus (Määttä 1999), jonka vuoksi tilanne on edennyt enemmän koulun, tai yksittäisen opettajan arvojen ja uskomusten mukaisesti. Perheen tavoite mahdollisimman sujuvasta arjesta ei päässytkään näissä tilanteissa toteutumaan (Gallimore ym. 1989). ”Huomiotta jättämisen” -tyyppitarinassa perhe ei saanut juuri

mitään huomiota koulun taholta. Koulu jättäytyi ikään kuin liian etäälle perheen ekokulttuurisesta ympäristöstä. Perhe sen sijaan olisi kaivannut koulua lähelle omaa ”elämispaikkaansa” (ecocultural niche), johon kuuluvat kaikki perheelle tärkeät sosiokulttuuriset ympäristöt (Sume 2008, 36). Ehkä koulu ja opettajat eivät ”huomiotta jättämisen” -tyyppitarinassa ymmärtäneet oman asemansa merkitystä perheen ekokulttuurisessa ympäristössä. Perheen arvojen ja uskomusten mukaisesti koulu oli kuitenkin heille hyvin tärkeä osa lapsen arkea, ja vanhemmat odottivat sen vuoksi koulun tukea tilanteessa. Weisner (2002, 276) kirjoittaa, miten kaikkein tärkein asia lapsen kehitykselle on se paikka, missä lapsi kasvaa. Maanosan ja maan lisäksi merkityksellistä on lähiympäristö, ja se, mitä siellä opetetaan elämästä. Syöpään sairastuneen lapsen kasvukokemuksia muokkaavat siis hyvin paljon ne asiat, joita lapsi näkee ympärillään. Ympäristön merkittävyyden tiedostaminen asettaa haastetta opettajalle. Lapsen kasvuun tarjotut kokemukset turvallisesta koulusta, jossa välitetään ja opetetaan myös muita lapsia välittämään, on ensiarvoisen tärkeä jokaisen lapsen kehityksen kannalta.

Ekokulttuurisen ympäristöön vaikuttavat vallitseva kulttuuri sekä sen arvot ja käsitykset eri asioista (Gallimore ym. 1989). Tässä tapauksessa perheen kanssa tehtävä yhteistyö on ollut ehkä ratkaiseva käsite, jonka erilainen ymmärtäminen on vaikuttanut perheen huomiotta jäämiseen. Tosin ”huomiotta jättämisen” -tarinan tapahtumat sijoittuvat 1990-luvun ja 2000-luvun taitteeseen, joten vallalla olisi jo pitänyt tuolloin olla perhelähtöinen yhteistyö. Sitä, miksi koulu ei ymmärtänyt omaa asemaansa perheen ekokulttuurisen ympäristön merkittävänä osana, on vaikea selittää kuulematta koulun tarinaa.

Kaiken kaikkiaan ekokulttuurisen teorian mukainen ajatus siitä, että ammattilaisten tulisi tuntea perheen kulttuuri (Määttä 1999), vahvistuu myös tämän tutkielman myötä. Vanhemmat pohtivat kirjoitelmissaan yhteistyötä ammattilaisten kanssa, sosiaalisen ja emotionaalisen tuen merkitystä, omaa jaksamistaan ja selviytymistään sekä arjen erilaisuutta. He vertaavat näitä asioita suhteessa omaan perhekulttuuriseen käsitykseensä siitä, mikä on hyvää ja onnistunutta yhteistyötä. Gallimore ym. (1989) kuvaavat, miten perheen ekologiaa ja kulttuuria voidaan tutkia kahden komponentin kautta. Ensimmäinen komponentti koostuu niistä henkilöistä, jotka ovat läsnä perheen arjessa. Toinen komponentti muodostuu näiden ihmisten tekemästä työstä. Aktiivinen kasvu-ympäristö koostuu komponenttien arvoista, päämääristä,

normeista, säännöksistä ja tottumuksista. Perheen arkeen osallistuvista henkilöistä jokainen on osaltaan vaikuttamassa vuorovaikutukseen. Syöpälästen vanhempien tarinoissa komponenteiksi nousivat oman perheen jäsenet, koulun henkilökunta sekä näiden tekijöiden toiminta yhdessä. Vanhemmat määrittivät yhteistyön onnistumista nimenomaan koulun toiminnan kautta. Ekokulttuurisen teoria mukainen ajatus kahden komponentin läsnäolosta ja toiminnasta, sekä niiden merkityksellisyydestä on nähtävissä siis myös tämän tutkielman tuloksista.

### **7.1.2 Sisarusten asema**

Tarinoissa kertomatta jätettyjä asioita tarkasteltaessa oli mielenkiintoista huomata että, vanhemmat eivät pohtineet sisarusten asemaa. Tämä johtui osaltaan varmasti myös kirjoitelmapyyntöön ohjeistuksesta, jossa ohjattiin käsittelemään perheen ja koulun välistä yhteistyötä. Kuitenkin sisarukset saattavat olla asia, joka voi jäädä vähemmälle huomiolle aikuisten huomion keskittyessä sairaaseen lapseen. Erityisesti kouluilla on loistava mahdollisuus olla huomioimassa sairastuneen lapsen sisaruksia. Sisarukset käyvät oman siskonsa tai veljensä sairautta läpi eri tavoin, ja opettajalla voi olla hyvinkin suuri merkitys tunteiden ja ajatusten käsittelyssä. Opettajalta vaaditaan herkkyyttä ja ammattitaitoa sisarusten käyttäytymisen havainnointiin.

Sisarusten roolia ja selviytymistä on tutkittu ympäri maailmaa monissa tutkimuksissa. Vaikka sairas lapsi ja vanhemmat ovat tavallaan akuutin tilanteen keskiössä, siitä huolimatta myös sisaruksilla on raportoitu post-traumaattisia oireita. Monesti sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle sairauden akuutissa vaiheessa, koska vanhempien fyysiset ja emotionaaliset resurssit ovat suuntautuneet sairaan lapsen hoitamiseen. Sisarukset jäävät usein vaille sosiaalista tukea, koska heidän vanhempansa ovat ajallisesti paljon poissa kotoa ollessaan hoitamassa sairasta lasta sairaalassa. Vanhemmille sisaruksille tilanne on usein vielä paljon vaikeampi, koska he ymmärtävät tilanteen vakavuuden toisella tavalla kuin aivan pienet sisarukset. Erityisesti naispuolisten sisarusten on havaittu kärsivän post-traumaattisista reaktioista, koska he joutuvat usein ottamaan uudenlaista vastuuta perheen arjesta vanhempien ajankäytön suuntautuessa sairaasta lapsesta huolehtimiseen. Syövän lyhyt- ja pitkäkestoisten vaikutusten tiedostaminen onkin hyvin tärkeää myös sisarusten hyvinvoinnin kannalta. (Alderfer, Labay & Kazak 2003, 281, 283- 284.)

Sairaan lapsen ympärillä olevien sisarusten huomioiminen on edellisten tutkimustulosten valossa hyvin tärkeää myös koulussa. Opettajat voivat osaltaan olla vähentämässä sisarusten ahdistusta ja auttaa heitä käsittelemään sairauden myötä nousseita tunteita (Barrera, Fleming & Khan 2003; White 2003). Ennen kaikkea koulun tulisi olla paikka, jossa myös sisarukset voivat elää ikätasoistaan elämää, ja olla edes jollain tasolla vapaina huolistaan. Opettajan rooli onkin hyvin haastava ja merkityksellinen sairaan lapsen sisarusten tukemisessa.

Sisarusten saaman tuen suhteen vanhemmat ovat usein portinvartijoina. Heidän arviointikykyensä ja huolenilmauksensa perusteella sisaruksille lähdetään etsimään tukikeinoja. Mielenkiintoinen yksityiskohta isobritannialaisessa tutkimuksessa oli, että sisarusten toivoma tuki erosi usein siitä, millaista tukea vanhemmat tahtoivat antaa lapsilleen. Toinen tutkimuksessa huomion arvoinen seikka oli, että vanhemmat pitivät saatavilla olevaa kirjallista ja videoitua materiaalia riittämättömänä. Perheet arvostivat ennen kaikkea yhteistä tukea koko perheelle. (Ballard 2004, 395, 400-401.) Perheiden toive yhteisestä tuesta osoittaa omalta osaltaan ekokulttuurisen teorian mukaisen ajattelun toimivuutta myös käytännön elämässä: tuki on tehokkainta, kun se kohdistetaan koko perheelle yksittäisen perheenjäsenen tukemisen sijaan.

### **7.1.3 Perheen kokonaisvaltainen kohtaaminen**

Lapsen selviytymisen rinnalla merkittävä asia on myös vanhempien henkinen selviytyminen lapsen vakavasta sairaudesta. Tuloksista nousi moneen kertaan esiin, miten opettajien toiminnalla on vaikutusta myös vanhempien jaksamiselle. Kannustavat kommentit ja kuulumisten kysyminen ovat pieniä, mutta tärkeitä asioita vanhemmille. Lapsen sairastaminen saattaa aiheuttaa vanhemmille myös psyykkisiä muutoksia. Syöpäsairaiden lasten vanhempien post-traumaattisia stressireaktioita ovat tutkineet mm. Best, Streisand, Catania & Kazak (2001). Heidän tutkimustuloksensa osoittavat, että vanhempien PTSS-oireet (post-traumatic stress symptom) ja niiden yhteys ympärillä oleviin muihin tekijöihin vaihtelee. Kuitenkin syöpään sairastuneiden lasten vanhemmilla on odotettavissa myöhemmin psykologisia seurauksia lapsen sairauden aikana koetusta huolesta ja ahdistuneisuudesta. (Best ym. 2001, 304.) Vanhempien omasta jaksamisesta huolehtiminen onkin ensiarvoisen tärkeää lapsen somaattisen sairauden aikana. Osa vanhemmista huomasi jaksamisestaan huolehtimisen merkityksen

vasta uupuessaan (Hopia 2006,63). Pidemmällä aikavälillä tarkasteltuna perheiden selviytyminen syövästä on ollut kaiken kaikkiaan melko hyvää. Vanhempien selviytymiskyvyn on nähty olevan suorassa yhteydessä lapsen henkiseen selviytymiseen. (Lähtenmäki 1999, 101; Lillrank 1998.)

Tutkimusten mukaan vanhempien haasteet lapsen syövän kohtaamisessa ovat kahdensuuntaisia. Heidän on opittava käsittelemään nopeasti lääketieteellistä tietoa, ja sen lisäksi sopeutettava elämäänsä uutta tilannetta vastaavaksi. (Hughes & Lieberman, 1990.) Sairauden aikana vanhemmat kehittyvätkin hyvin nopeasti tarkoiksi lapsen tilan ja voinnin havainnoijiksi (Hopia 2006, 64). Aineistossani vanhempien pohdintoista näkyy selkeästi se, miten vanhempien on todella sopeutettava elämää uusia haasteita vastaavaksi. On hieman surullistakin, jos vanhempien voimavaroista menee paljon koulun käytännön asioiden järjestämiseen. Emotionaalisella tasolla somaattisesti sairaiden lasten perheiden arkielämää leimaavat usein ristiriitaiset tunteet: toisaalta perheiden pitäisi pystyä suunnittelemaan arkeaan hyvinkin tarkasti eteenpäin, mutta samalla heidän on sopeuduttava nopeisiin olosuhdemuutoksiin. (Hopia 2006, 63-64.) Tilanteita hallitakseen vanhemmat tarvitsevat voimavaroja. Nämä arjen hallinnan voimavarat voivat olla perheenjäsenten henkilökohtaisia, tai koko perhesysteemin yhteisiä (Rantala 2002, 23). Kouluikäisen lapsen perheelle voimavaroja voi löytyä myös koulusta. Ihannetilanteessa koulu pystyisikin tukemaan perhesysteemin yhteisiä tapoja, joilla perhe hallitsee jaksamistaan ja selviytymistään. Perhesysteemin tukemisessa avaintaidoksi nousee jälleen ekokulttuurisen ajattelun keskeinen asia: perhekulttuurin tuntemisen merkitys (ks. Määttä 1999). Miten opettaja voisi tukea perhekulttuuria oikealla tavalla, ellei ensin tunnista kyseisen perheen kulttuuria?

Aikaisemmassa teoriakirjallisuudessa vanhempien psyykkistä selviytymistä lapsen syövästä on tutkinut muun muassa Kupst (1993). Hän on nimennyt matalan ekonomisen statuksen, vähäisen tuen, vakavat psykologiset ongelmat perheenjäsenillä, sekä epäpätevät selviytymiskeinot vanhempia koskettaviksi riskitekijöiksi. Hopia (2006, 93) havaitsi somaattisesti sairaiden lasten perheitä tutkiessaan riskitekijäksi vanhempien negatiivisten tunteiden hallintavallan. Aineistossani vanhempien kertomuksista paistaa toiveikkaus ja tulevaisuuteen suuntautuneisuus vaikeista tilanteista huolimatta. Heidän kertomuksistaan on nähtävissä henkilökohtainen kasvutarina, jonka aikana vanhemmat ovat käyneet läpi paitsi sairautta, mutta myös muita ympärillä olevia asioita.

Myös näiden tutkimustulosten valossa perheen kokonaisvaltainen tukeminen ja ekokulttuurisen teorian mukainen ajattelu lapsen ympärillä vaikuttavasta isommasta kokonaisuudesta saa vahvistusta. Vanhempien jaksaminen ja hyvä psyykkinen selviytyminen on siten myös lapsen etu. Siksi opettajan tulisi ajatella lasta tukiessaan myös mahdollisuuksia, joilla koko perheen jaksamista voitaisiin tukea. Opettajan ensisijainen ja tärkein tehtävä on tietenkin opettaa ja kasvattaa lapsia. Kuitenkin pienillä teoilla, kuten esimerkiksi lyhyellä puhelinsoitolla, opettaja voi olla tukemassa merkittävästi koko perhettä ja edistää siten myös lapsen jaksamista ja selviytymistä.

## **7.2 Ajatuksia ammattilaisille**

### **7.2.1 Tuen moniulotteisuus**

Tulevaisuuden vinkkejä pohtiessaan vanhemmat kuvasivat opettajien oikean tiedon saamisen merkitystä kaikkein tärkeimpänä tekijänä yhteistyön onnistumiselle. Tiedon lisäämiseksi syöpäyhdistykset ovat pyrkineet viime vuosina julkaisemaan erilaisia tiedottavia teoksia. Esimerkiksi syöpää sairastavien lasten vanhempainyhdistys Sylva ry (2001) on tehnyt yhdessä sairaalakoulujen opettajien kanssa kouluoppaan syöpäsairaiden lasten kouluille. Toinen ammattihenkilöstölle hyödyllinen kirja on esimerkiksi ”Syöpää sairastavan lapsen hoito - vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona” -niminen teos, joka on niin ikään Sylva ry:n (2008) julkaisema.

Tutkielman tulosten mukaan vanhempien mielestä tärkeä asia oli, että kontakti koulun ja perheen välillä säilyy koko lapsen sairauden ajan. 2000-luvun kasvatustieteellisessä tutkimuksessa perhekeskeisyys, ja vanhempien ajatusten huomiointi on noussut ohjaavaksi paradigmaksi. Tutkielmani tuloksista voidaan päätellä, että perhekeskeisyyden näkökulma on päässyt ainakin hetkeksi unohtumaan ”konfliktitarinoissa” sekä ”huomiotta jättämisen”-tarinoissa. Konfliktitilanteet johtuivat useimmiten siitä, että vanhempien mielipidettä asiaan ei kuunneltu, ja koulu tai opettajat veivät omat päätöksensä läpi. Osittain tilanteet olivat varmasti seurausta myös puhtaasti ajattelemattomuudesta ja kiireessä tehdyistä päätöksistä. Ainakin ”konfliktitarinoiden” sekä ”huomiotta jättämisen”-tarinoiden kirjoittajat kokivat, että heidän perheensä olisi voitu kohdata enemmän perhekeskeisesti. Konflikteiltahan emme voi täysin koskaan välttyä ihmisten välisissä vuorovaikutussuhteissa, mutta ehkä turhien konfliktien syntymistä voitaisiin estää keskusteluilla ja perheen mielipiteiden kuuntelemisella.

Mielenkiintoinen kirjallisuusnäkökulma aiheeseen tulee Rantalan (2002, 174) erityispedagogiikan väitöskirjasta, jossa on tutkittu työntekijöiden käsityksiä perhekeskeisestä työstä. Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että heidän työpaikoillaan työskennellään sopivassa määrin perhekeskeisesti. Kun asiaa tarkasteltiin lähemmin erilaisten työtä kuvaavien lausekkeiden kautta, työntekijät kuitenkin havaitsivat paljon muutostarpeita perheiden kanssa tehtävään työhön. Asiantuntijakeskeisyys on näkynyt monissa muissakin aikaisemmissa tutkimuksissa (ks. Määttä 1999; Paakkari 1999, Pietiläinen 1999). On mielenkiintoista pohtia, miltä kasvatusalan ammattilaisten käsitys ”sopivassa määrin perhekeskeisesti tehdystä työstä” näyttäisi syöpälästen koulunkäyntiin liittyvissä asioissa. Erilaisen arjen ymmärtämisessä perhelähtöisyyden tulisi olla erityisen keskeinen lähtökohta yhteistyölle.

Vanhempien tarve emotionaaliseen tukeen ammattilaisilta oli yksi keskeinen havainto. Pienet sanat, erilaiset ilmeet ja sanomatta jättämisetkin ovat asioita, jotka jäävät mieliimme vuosikausiksi. Opettajat eivät varmasti tule aina ajatelleeksikaan, miten merkittävässä roolissa he ovat ihmisten kohtaajina. Vaikka opettajien ensisijainen kohderyhmä ovat oppilaat, myös vanhemmat kaipaavat nähdäksi ja kohdatuksi tulemista. Ennen kaikkea vanhemmat odottavat sitä, että heidän lapsensa on tullut nähdäksi omassa luokassaan. Koska syöpäsairaiden lasten vanhempien ja koulun välistä yhteistyötä ei ole vielä tutkittu tieteellisissä tutkimuksissa, on emotionaalisen tuen tarpeelle mahdotonta löytää aikaisemmasta kirjallisuudesta suoraa vertausmahdollisuutta. Hopia (2006, 68) sen sijaan on tutkinut hoitotieteen väitöskirjassaan pitkäaikaissairaiden vanhempien ja hoitajien välistä yhteistyötä, ja sen vaikutuksia perheen terveyteen. Vanhempien hoitajille asettamia toiveita olivat vanhemmuuden tukeminen, lapsen hyvinvoinnista huolehtiminen, tunnekuorman jakaminen, arkipäiväisen selviytymisen tukeminen sekä luottamuksellisen hoitosuhteen luominen. Uskoisin, että vanhemmat kaipaavat myös samankaltaisia asioita opettajilta. Toki opettajilta saatu tuki on luonnostaankin erilaista, koska opettajien rooli perheen elämässä on erilainen. Vanhemmat todennäköisesti odottavat hoitajilta erilaista ja vahvempaa emotionaalista tukea, koska sairaalajaksojen myötä hoitajat tulevat tiiviiksi osaksi perheen tunteita, ajatuksia ja koko selviytymistarinaa. Kuitenkin myös opettajat voisivat saada vinkkejä tutkielmani tulosten lisäksi Hopian (2006) tutkimuksesta siitä, millaisia asioita he voisivat huomioida tukiessaan perhettä emotionaalisella tasolla. Muita perheiden kohtaamisesta tehtyjä tutkimuksia on esimerkiksi Veijolan väitöskirja,

jossa tarkastellaan monivammaisten lasten vanhempien yhteistyötä ammattilaisten kanssa. Myös Veijolan (2004, 80) tutkimuksesta nousi keskeiseksi se, miten monivammaisten päiväkotikäisten lasten vanhemmat olivat kokeneet emotionaalisen tuen tärkeäksi.

Syöpäsairaana lapsen perheen kokonaisvaltainen kohtaaminen oli tutkielmani tulosten mukaan hyvin tärkeää. Taustalla olevaan ekokulttuuriseen teoriaan tuloksia verratessa lapsen koko ympäristön merkitys korostuu myös tutkielmassani vahvistaen ekokulttuurisen teorian mukaisen ajattelun paikkansa pitävyyttä. Lapsen elämään ei vaikuta vain se, mitä hän itse on. Ympäriällä olevilla asioilla on hyvin suuri merkitys lapselle ja hänen selviytymiselleen. Siksi opettajienkin tulisi kohdata lasta pitäen mielessä hänen elinympäristönsä, kulttuurinsa, perheensä, odotuksensa ja tunteensa. Lapsi on aina osa kokonaisuutta, ja siksi opettajien olisi hyvä tiedostaa myös perheen odotukset ja toiveet. Hopian (2006, 68-70) tutkimuksen kohteena oli systemaattinen hoitotyö, jossa ideana on koko perheen kohtaaminen pelkän sairastuneen lapsen sijaan. Tutkimuksessa saadut tulokset ovat hyvin rohkaisevia, ja kannustavat kokonaisvaltaiseen vuorovaikutukseen perheen kanssa. Hoitajat kokivat lapsen perheen voimavarana, jota ilman lasta olisi ollut vaikea hoitaa. Systemaattisesti toimivat hoitajat pitivät vanhempia lapsen ensisijaisina asiantuntijoina koko hoitoprosessin ajan. Toiminnallaan hoitajat vahvistivat lapsen ja vanhempien välisen suhteen kiinteyttä. Myös koulujen henkilökunta voisi toteuttaa Hopian (2006) systemaattisen hoitotyön ideaa soveltaen sitä koulujen tarpeisiin. Kokonaisvaltainen vuorovaikutus perheen kanssa on avain, joka sopii oikeastaan mihin vain perheiden kanssa tehtävään työhön.

Kokonaisvaltaisen vuorovaikutuksen saavuttamiseksi yhtenä keinona voisi olla esimerkiksi voimavarakeskeinen kouluneuvottelu, josta Haapasalo ja Hahl (2009, 21) kirjoittavat artikkelissaan. Menetelmä saattaisi olla hyvin toimiva myös syöpäsairaiden lasten perheiden kanssa tehtävässä yhteistyössä. Kouluneuvotteluiden ideana on, että yhteiseen tapaamiseen kutsutaan lapsen vanhemmat, opettajia sekä tarpeen mukaan asiantuntijoita koulusta ja koulun ulkopuolelta. Kouluneuvottelut rakennetaan voimavaraisen dialogin varaan, käyttäen narratiivisia menetelmiä keskustelun rakentamisessa. Haapasalo ja Hahl osoittavat, että narratiivisen otteen vahvuus on yksilön arvostaminen ja myönteisten voimavarojen näkeminen. Ihmistä ei haluta nähdä vaikeuksien kautta, vaan lähtökohtana pidetään ominaisuuksia, joiden avulla yksilö voittaa kohtaamansa haasteet. Tutkijat painottavat, miten puhetaipamme ja toimintamme

ovat avainasemassa, kun kohtaamme toisia ihmisiä. Haapasalon ja Hahlin mielestä ongelmat eivät ole ihmisessä itsessään vaan hänen ulkopuolellaan. Narratiivisten keskusteluiden avulla pyritään rakentamaan uusi tarina asiakkaasta. Kuten Määttä (1999) painottaa metakulttuurisen tietoisuuden tunnistamisen merkitystä, samoin myös Haapasalo ja Hahl (2009, 26) korostavat, että perheen ja koulun henkilökunnan takana on aina arvoja, jotka vaikuttavat sanoihin ja tekoihin. Ehkä Haapasalon & Hahlin tutkiman kouluneuvottelun kautta saataisiin rakennettua entistä enemmän yhteyttä koulun ja vanhempien välille. Neuvotteluiden kautta perheen arvot tulisivat tutummaksi, ja opettajien metakulttuurisen tietoisuuden lisääntyessä yhteistyön karikoita voitaisiin välttää. Ennen kaikkea lapsen pettymyksiä koulussa sattuneisiin tilanteisiin voitaisiin vähentää ja estää siten lapsen koulunmotivaation laskua.

### **7.2.2 Tiimityöskentelyn merkitys**

Tutkielmani yhtenä keskeisenä teemana on ammattilaisten ja vanhempien välinen yhteistyö sekä ammattilaisten keskinäinen yhteistyö. Ammattilaisten keskinäisen yhteistyön laatu vaikuttaa myös perheen kohtaamiseen. Kun ammattilaisten työnjako on selkeä ja ammattilaisten roolit täydentävät toisiaan, myös perhe kokee saavansa oikeanlaista tukea. Veijola (2004) käsittelee vaikeavammaisten, päiväkotikäisten lasten kuntoutuksen kehittämistä toimintatutkimuksen avulla. Tutkimukseen osallistuneet perheet kuvasivat moniammatillisen perhetyön ilmenemistä heidän elämässään. Vanhemmat kokivat saavansa päiväkodin henkilökunnalta emotionaalista ja tiedollista tukea. Emotionaaliseen tukeen luettiin kuuluvaksi keskustelut, vanhemmuuden tukeminen, positiivinen palaute, jaksamisesta tiedusteleminen ja kuunteleminen. Moniammatilliseen perhetyöhön tiedollista tukea vanhemmat saivat henkilökunnalta perheen ohjaamiseen sekä tiedottamiseen liittyvissä asioissa. Omaa rooliaan vanhemmat kuvasivat aktiivisena osallistumisena moniammatilliseen yhteistyöhön. Vanhemmat osallistuivat mielellään kuntoutusuunnitelmien tekoon sekä erilaisten terapioiden suunnitteluun. Vanhemmat olivat niin ikään halukkaita osallistumaan terapiatilanteisiin. Tärkeänä seikkana moniammatillisessa yhteistyössä he pitivät myös yhteisiä päätöksiä. Vanhemmat arvostivat sellaista työtä, joka lähti heidän perheensä tarpeista. Tärkeinä näkökulmina he pitivät esimerkiksi sitä, että perheen tarpeet olivat todella kuntoutussuunnitelman ja terapioiden lähtökohtana. Perheiden

tarpeiden huomioiminen päiväkodin toiminnassa oli niin ikään vanhemmille tärkeää. Ristiriitaisena asiana moniammattillisessa yhteistyössä vanhemmat pitivät sitä, mikäli lapsen ympärillä olevilla kuntoutuksen ammattilaisilla oli erilaiset toimintamallit. (Veijola 2004, 80.) Laaja yhteistyöverkosto on myös syöpäsairaiden lasten perheiden ympärillä. Sairaala ja kuntoutushenkilöstö ovat ehkä luonnostaankin enemmän tekemisissään toistensa kanssa, mutta koulun henkilökunta saattaa jäädä yhteistyössä omaksi sektorikseen. Tutkielmani tuloksia tarkasteltaessa on kuitenkin huomattavissa ammattilaisten välillä olevan toimivan yhteistyön merkitys. Ehkä monet syöpäsairaiden lasten koulunkäynnissä ilmenneet ongelmat johtuivatkin siitä, että yhteistyö ammattilaisten välillä ei ollut sellaista kuin sen olisi pitänyt olla. Ammattilaisten välille saattoi mahdollisesti tulla vastuun hajaantumisen harha, jossa osa ammattilaisista ajatteli perheen saavan tukea jo joltain muulta ammattilaistaholta (ks. Helkama ym. 1999, 253).

Veijolan (2004) mukaan moniammattillisen perhetyön avaimena voidaan pitää ammattihenkilöstön saumatonta yhteistyötä perheen parhaaksi. Ammattilaisten välillä täytyy olla keskusteluyhteys ja tasa-arvoinen asema yli ammattirajojen. Kun ammattilaisten työroolit ja -tehtävät ovat selvillä, otetaan moniammattilliseen yhteistyöhön mukaan vanhemmat. Moniammattillisen yhteistyön esteenä ovatkin usein ammattilaiset, joiden rooli on jollain tapaa epäselvä tiimityöskentelyssä. Tiimi ei voi toimia, jos ammattilaiset eivät ole muodostaneet selkeää jakoa vastuualueista. Tällöin aika kuluu oman roolin etsimiseen, tai sen suojaamiseen epäselvässä tiimityöskentelyssä. Toimintatutkimuksen aikana saatiinkin hyviä tuloksia ammattilaisten roolien selkiyttämisen myötä. Tutkimuksen alussa ilmennyt epävarmuus ja pelko hävisivät kehittämistoiminnan aikana. Merkittävä asia pelon häviämiseksi oli juuri kuntoutukseen osallistuvien ammattilaisten roolien aukaiseminen ja tehtävien jakaminen. Näiden myötä ammattilaisten käytös toisiaan kohtaan muuttui, ja Veijolan tutkimuksen kohteena olleessa päiväkodissa ilmapiiri muuttui samalla positiivisesti. (Veijola 2004, 100-101.) Samoin myös pitkäaikaissairaiden lasten kanssa ammattilaisten tiimin toimivuus olisi varmistettava ensin, ja vasta sen jälkeen tiimiin otetaan mukaan perhe. Lapsen sairastuessa syöpään monet asiat muuttuvat hyvin nopeasti. Tiimi, jota osaksi myös lapsen oma opettaja tulee, joudutaan kasaamaan lyhyessä ajassa. Tiimityöskentelyä vaikeuttaa osaltaan varmasti se, että lapsen lähikoulun opettaja on usein fyysisesti kaukana sairaalan tiimistä, ja sen vuoksi

lähikoulun opettaja voi huomaamatta jäädä tiimissä ”ulkopaikalle”. Syöpäsairaana lapsen ympärillä toimiva sairaalatiimi on useimmiten sama monen perheen kohdalla, ja sen vuoksi tiimi tuntee toisensa jo ennalta. Lähikoulun opettajan tullessa mukaan, kaikki muut lapsen ympärillä työtä tekevät ihmiset ovat hänelle tuntemattomia. Osaltaan myös se saattaa vaikeuttaa opettajaa näkemästä omaa paikkaansa selkeästi syöpää sairastavan lapsen lähellä olevana ammattilaisena. Tutkielmani onnistuneissa kokemuksissa yksi avain menestyksekkääseen yhteistyöhön olikin lapsen lähikoulun opettajan liittäminen alusta asti kiinteäksi osaksi tiimiä. Liittämiseen vaikuttaneita tekijöitä oli opettajan tiedollinen informointi heti alusta asti, sekä avoin keskusteluyhteys perheen kanssa.

Aineiston kaikki kertomukset olivat vaikeuksista ja ongelmista huolimatta elämänmyönteisiä tarinoita. Vanhemmat ymmärsivät realistisesti opettajien työssä olevat aikapaineet ja resurssien ajoittaisen riittämättömyyden. Mielenkiintoinen havainto aineistossa oli, että kukaan vanhemmista ei vaatinut opettajilta enempää aineiden sisällöllistä opettamista, erityisopetusta tai tukiovetustunteja. Vanhempien suurin toive oli, että opettaja olisi rohkeasti kontaktissa perheeseen. Arkea määrittävien asioiden yhteydessä pääpaino oli perheen jaksamisessa ja sen tukemisessa. Vanhemmat pitivät koulun roolia tärkeänä lapsen sairauden aikana, ja he kokivat koululla olevan merkitystä myös koko perheen jaksamiselle. Suomessa koulujen opetus on korkealaatuista ja vuosi toisensa jälkeen maailman huipputasoa. Ehkä kouluissamme voitaisiin kiinnittää vielä enemmän huomiota myös elämän taitojen oppimiseen ja opettamiseen: Mitä on välittäminen? Mitä on ystävystä huolehtiminen? Mitä on kuunteleminen? Mitä on avun tarjoaminen?

### **7.2.3 Syövän haasteet pedagogille**

Syövän mukanaan tuomat pedagogiset haasteet eivät nousseet vanhempien kertomuksista esiin. Aihe on kuitenkin keskeinen ja tärkeä ammattilaisen pohdittavaksi. Opettajien tulisi olla herkkiä paitsi syöpälapsen emotionaalisen tilan tarkkailussa, niin myös pedagogisessa havainnoinnissa. Sairaus voi tuoda mukanaan mahdollisesti esimerkiksi kognitiivisia muutoksia. Lähteenmäen ym. (2006) artikkelikatsauksessa aiempien tutkimusten perusteella todetaan, että 25 % potilaista itse toi esiin koulu- ja oppimisvaikeuksia. Leukemiapotilaista noin kolmanneksella on havaittu olevan oppimisvaikeuksia. Suurin riski oppimisvaikeuksiin on niillä lapsilla ja nuorilla, jotka

ovat saaneet keskushermostoon kohdistuvaa hoitoa. Vähäiset kognitiiviset vaikeudet saattavat olla vaikeita tunnistaa neuropsykologisin menetelmin, kuitenkin niillä saattaa olla suuri merkitys lapsen koulunkäyntiin.

Lähteenmäen ym. (2006) omassa tutkimuksessa vertailtiin syöpään sairastuneiden ja vertailuhenkilöiden kouluarvosanoja. Arvosanojen todettiin olevan yhtä hyviä verrokkien kanssa niiden lasten kohdalla, jotka eivät olleet saaneet keskushermostoon kohdistuvaa hoitoa. Aivokasvaimen sairastaneilla lapsilla havaittiin yleistä arvosanojen laskua. Suurimmat erot verrokkilapsiin huomattiin vieraan kielen arvosanoissa, jota saattavat selittää työmuistin häiriöt. White (2003, 50) kuvaa artikkelissaan, miten hoidoista aiheutuneet muistin ongelmat saavat lapsen usein hämmentymään ja turhautumaan. Koska ongelmat ovat tulleet vasta hoitojen myötä, lapselle ei ole kehittynyt vaikeuksien kiertämiseen soveltuvia strategioita. Lapsi saattaa kokea uudessa tilanteessa vihaa ja suuttumusta, ja siksi opettajan on hyvä olla miettimässä käytöksen takana olevia syitä. Poissaolojen on huomattu vaikuttavan eniten matematiikkaan ja vieraisiin kieliin. Pedagogin onkin siis tarkkailtava lapsen kognitiivisia taitoja hoitojen aikana ja niiden jälkeen, jotta lapsi saisi tarvitsemansa tuen myös mahdollisiin oppimisvaikeuksiin.

Lapset ovat kuvanneet syöpään liittyvinä pelkoina erityisesti niitä asioita, joilla on pitkäaikaisia vaikutuksia heidän elämäänsä. Lapset esimerkiksi pelkäävät syövän vaikuttavan heidän älylliseen kykyynsä suorittaa matematiikkaa. Huonompaan mahdolliseen matemaattiseen selviytymiseen liittyy pelko siitä, että lapset kokevat taidoiltaan eroavansa kavereistaan. Muita lasten pelonaiheita olivat muuttunut ulkonäkö, kavereiden katoaminen sekä koulusta ja vapaa-ajan harrastuksista vieraantumisen. Lapset eivät monestikaan osaa sanoittaa pelkojaan, vaan he ilmentävät niitä käytöksellään. Kuolemanpelko saattaa esimerkiksi ilmentyä haluttomuutena jäädä yksin. (Carlsson 2007, 15.) Aiempiin tutkimustuloksiin nojaten Lähteenmäki ym. (2006) kirjoittavat erityisesti koulu- ja murrosiässä syöpään sairastuneiden lasten kokevan runsaasti sosiaalisia haittoja. Opettajan työ on aina moniulotteista, jossa korostuvat erilaiset teemat vaihtelevien tilanteiden mukaan. Syöpälästen kohdalla ensiarvoisen tärkeiksi nousevat siis henkisen tuen rinnalla myös oppimisen havainnointi.

## 8 Tutkimuksen arviointi

### 8.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkielman aineisto oli melko pieni, ja sen vuoksi se edustaakin vain muutamien vanhempien kokemuksia. Toisaalta narratiivisessa tutkimuksessa pääosassa eivät olekaan suuret aineistot, vaan tutkimukseen osallistuneiden ihmisten henkilökohtaiset kokemukset. Tutkimuksen luotettavuutta pohdittaessa on tärkeää huomata, että tarinat sijoittuvat tiettyyn aikaan ja tiettyyn kulttuuriin. Narratiivista tutkimusta tulisikin tarkastella aina sen sosiaalisessa kontekstissa. (Elliot 2005, 50; Fraser 2004, 193.) Tutkielmani aineisto on länsimaisen kulttuurin postmodernin ihmisten kirjoittamaa ja saman aikakauden ihmisen tulkitsemaa. Analyysissa nousseet teemat ja tunteet ovat siis kulttuurisidonnaisia. Siksi myös tutkimuksen tulosten käytettävyyttä ja siirrettävyyttä tulee pohtia kulttuurikohtaisesti. Toisaalta narratiivisen tutkimuksen tarkoituksena ei olekaan luoda yleistettävää tietoa, jota siirreltäisiin kulttuurirajojen yli. Narratiivisen tutkimuksen tavoitteena on tutkia enemmänkin henkilökohtaisia kokemuksia, ja ihmisten niille antamia merkityksiä.

Aineiston keruun luotettavuutta lisää se, että kirjoitelmapyyntö on ollut julkisesti esillä useassa paikassa. Osanottajajoukkoa ei ole siis rajattu etukäteen, ja ihmisillä on ollut mahdollisuus valita tutkielmaan osallistumisensa itse. Aineistopyyntö oli kirjallisena, ja yhtä kertomusta lukuun ottamatta kertomukset myös palautettiin kirjallisessa muodossa. Pyyntö kirjallisesta muodosta on saattanut olla rajaamassa vastaajajoukkoa. Toivottavasti kirjallinen aineistopyyntö ei ole asettanut kenellekään halukkaalle osallistujalle ylitsepääsemätöntä estettä. Kirjoitelmapyyntöön yhteydessä oli kuitenkin yhteystietoni, ja mahdollisuus kysymyksien esittämiseen. Uskon, että ne ihmiset, joilla oli halu kertoa tarinansa muussa kuin kirjallisessa muodossa, olisivat esittäneet toiveensa haastattelusta. Yhden vanhemman kanssa teimmekin haastattelun.

Aineiston osalta pohdin, millaiset ihmiset kirjoitelmapyyntöön vastaavat. Kohdentamaton ja kaikille tarjottu kirjoitusmahdollisuus saattaa innostaa erityisesti niitä vanhempia, joiden lapsen koulunkäynnissä on ollut pulmia. Useinhan tulemme kertoneeksi helpommin asioista, jotka eivät ole onnistuneet. Hyvin sujuneista asioista taas emme tule puhuneeksi, koska ne eivät ole nostattaneet meissä niin suuria tunteita pintaan. Ongelmana aineiston luotettavuudessa saattaisi siis olla ”keskivertokokemusten” puuttuminen. Tutkielman luotettavuutta parantaakseni olisin

voinut lähettää henkilökohtaisen kirjoitelmapyynnön rajatulle joukolle sattumanvaraisesti valittuja vanhempia. Henkilökohtaisesti osoitettu kirjoitelmapyyntö nostaa kuitenkin pohdinnan alle monet eettiset kysymykset. Tutkielmaan henkilökohtaisesti mukaan kutsuminen saattaisi johtaa esimerkiksi kirjoittamaan aiheesta, jota ei ole vielä valmis käsittelemään. (Ks. esim. Plummer 2001.) Toisaalta kirjoittaminen saattaisi toimia myös terapeuttisena keinona vanhempien kokemusten ja tunteiden käsittelylle. Näinkin pienen aineiston tyyppitarinoita luodessani kertomukset jakaantuivat kuitenkin selkeästi kolmeen ryhmään. Kertomukset käsittelivät siis monipuolisesti yhteistyön onnistumista eri kannoilta. Kirjoitelmapyyntö ei houkuttanut kirjoittamaan vain niitä vanhempia, joilla oli vaikeita kokemuksia koulun kanssa tehtävästä yhteistyöstä, vaan mukaan tuli ”onnistumistarinoita”, jotka edustavat todennäköisimmin ”keskivertokokemuksia”. Uskon, että myös isommassa aineistossa ”onnistumisen tarina”-tyyppiin olisi tullut lisää tarinoita tasaisessa suhteessa ”konfliktitarinoiniin”. Jakaantuminen kolmeen tyyppitarinaryhmään siis osoittaa, että aineistoon on saatu monenlaisia kokemuksia, jotka edustavat todellista kokemusmaailmaa, eikä ainoastaan ääripäiden kertomuksia.

Luotettavuutta ja eettisiä näkökulmia pohdittaessa tulisi kiinnittää huomiota myös tutkijan roolin. Plummer (201, 209) on nimennyt tutkijalle erilaisia rooleja sen mukaan, miten tutkija osallistuu aineiston keruuseen. Tässä tutkimuksessa suurin osa aineistosta kerättiin ”muukalaisen” roolissa, joka tarkoittaa, että tutkija ei ole henkilökohtaisessa kontaktissa tutkittaviin. Tämän aineistonkeruutavan vahvuutena voidaan pitää sitä, että tutkijan persoonallisuus ja mahdolliset ohjaavat kysymykset eivät vaikuta tutkittavien vastauksiin, vaan tutkittavat ovat saaneet rakentaa kirjoitelmansa haluamallaan tavallaan. Yksi osa aineistosta oli kuitenkin haastattelu, ja tässä kohtaa tutkijan rooli oli ”tuttavan rooli.” Tällainen rooli on yleensä käytössä juuri lyhyissä haastatteluissa. Tutkijan ja tutkittavan suhde jää lyhytaikaiseksi, ja se säilyy ammattimaisena. (Plummer 2001, 209.) Tämän roolin vahvuutena voidaan pitää henkilökohtaista kosketusta tutkittavaan. Suhde pysyy kuitenkin koko ajan sopivan etäisenä, niin että tutkimuksen tekoon eivät vaikuta liikaa henkilökohtaiset tunteet ja ajatukset. Haastattelun yhteydessä pyrin olemaan mahdollisimman neutraali niin, etten olisi tullut vahvistaakseni haastateltavan vastauksia liikaa, ja siten ohjanneen hänen kertomustaan. (Ks. esim. Ruusuvuori & Tiittula 2005.) Ihanteellisoin tapa kerronnallisessa haastattelussa olisi, että tutkija ei enää haastatteluhetkellä muistuttaisi

tutkittavaansa tutkimuksen tavoitteista tai tarkoituksesta. Näin tutkittavalle ei luoda valmista mielikuvaa siitä, mitä hänen tulisi kertoa. (Rosenthal 2004, 49.) Keskustelimmekin tutkittavan kanssa vasta haastattelun teon jälkeen tutkielmani tavoitteista ja henkilökohtaisista ajatuksistani ja kokemuksistani. Suurin syy pääosin kirjallisen aineiston hankkimiseen oli juuri se, että halusin säilyttää mahdollisimman objektiivisen aseman suhteessa tutkittaviini, ja siten parantaa itselleni läheisen aiheen tutkimustulosten luotettavuutta.

Vakavaa aihepiiriä tutkittaessa on eettisiin näkökulmiin kiinnitettävä erityisesti huomiota. Siksi jo ennen tutkielman aineistonkeruuta pohdin eettisyyteen vaikuttavia seikkoja. Erityisen tärkeänä pidän anonymiteetin säilyttämistä. Sen vuoksi en julkaise vanhempien kertomuksia kokonaisina missään kohdin tutkimusta. Olen pyrkinyt ottamaan lainauksia harkiten ja olen muuttanut niissä esiintyneitä tunnistetietoja. Yhden vanhemman kirjoittama runo on esitetty tekstin lomassa kokonaisena – sen avulla halusin avata lukijalle vanhempien tunnemaailmaa. Runon esittämiseen nimettömänä minulla on kirjoittajan lupa. Tutkielman tulososio on myös annettu luettavaksi jokaiselle tutkielmaan osallistuneelle vanhemmalle, ja olen odottanut heidän hyväksyntänsä aineistolainauksille ja tuloksille ennen julkaisua. Plummer (2001, 217) pohtii artikkelissaan, miten nimien ja paikkojen vaihtaminen lisää anonymiteettia, mutta samalla voi vähentää tutkimuksen autenttisuutta. Tutkija joutuukin tasapainoilemaan anonymiteetin säilymisen ja autenttisuuden välisessä tilassa, jossa kaikkia osapuolia tyydyttävän keskipisteen löytäminen on tärkeää. Tässä tutkielmassa anonymiteetin säilyttämiseksi ei ole jouduttu tekemään muita ratkaisuja kuin kokonaisten tekstien julkaisematta jättäminen sekä nimi- ja tunnistetietojen muuttaminen. Toivon, että lukija ei koe kertomusten autenttisuuden kärsineen näistä toimenpiteistä.

Tutkimuksen teon yhteydessä tulisi aina miettiä sen vaikutuksia tutkittavien elämään. Lapsen sairastuminen syöpään on vakava asia, ja sen nostattamat tunteet ovat osa perhettä vielä monta vuotta hoitojen lopettamisen jälkeenkin. Plummer (2001, 224) pohtii, miten kertomusten kertominen uudelleen voi pahimmillaan jopa tuhota kertojansa. Nämä ovat vakavia ja suuria asioita, ja siksi eettisten asioiden pohtiminen on hyvin tärkeää. Tarkoitukseni vapaalla kirjoitelmapyynnöllä oli myös vapauttaa vanhemmat käsittelemään kertomuksissaan asioita, joihin he ovat valmiita. Koin eettisyydenkin kannalta tärkeäksi, että kirjoitelmien ohjeistus ei ollut liian ohjaava, ja sen myötä ehkä kipeiden muistojen käsittelyyn painostava. Perhelähtöisyys on

tutkielmaani ohjaava näkökulma, ja sen vuoksi tarjosin kirjoitelmapyyntöissäni mahdollisuutta myös lasten kirjoituksille. Koin tämän kuitenkin eettisesti hieman vaikeaksi tilanteeksi jällempäin: en olisi voinut tietää, millaisia tunteita kirjoitushetki on nostanut lasten mieleen. En olisi voinut myöskään tietää, saavatko lapset kirjoittamisen myötä nousseisiin tunteisiinsa tarvittaessa käsittelyapua. Plummer (2001, 224) neuvookin ensimmäisiä tutkielmiaan tekeviä tutkijoita olemaan mieluummin liian varovaisia kuin liian huolimattomia aineiston eettisissä näkökulmissa. Olin tyytyväinen, että yksikään lapsi ei kirjoittanut aiheesta. Tutkimuksen etiikkaa pohtiessani, tulin siihen tulokseen, että todennäköisesti olisin jättänyt lapsen kirjoittaman tekstin aineistolainauksen ulkopuolelle. Uskalsin luottaa kuitenkin siihen, että ne aikuiset, jotka kirjoitelmat palauttivat, olivat valmiita kertomaan tarinansa, ja myös käsittelemään kirjoittamisen kautta nousseita tunteitaan.

Plummer (2001, 222) pohtii vielä tutkielmien julkaisuun liittyvää riiston ja hyväksikäytön näkökulmaa. Narratiiviset kertomukset ovat ihmisten henkilökohtaisia tarinoita, joita analysoimalla tutkijat tekevät tutkimuksiaan. Usein myös tutkija saa kunnian julkaisustaan, johon tärkeän osuuden ovat kuitenkin tuoneet ne ihmiset, jotka ovat antaneet omat tarinansa tutkijan käyttöön. Pro gradu -tutkielmiin ei liity taloudellista näkökulmaa, joten siltä osin tutkija ei tarvitse miettiä hyväksikäyttöä, jossa muiden kertomat tarinat veisivät tutkijaa taloudellisesti eteenpäin. Taloudellisesti kannattavien tutkimusten yhteydessä tulisikin miettiä, voitaisiinko osaa rahoista lahjoittaa tutkittavia hyödyttäviin kohteisiin. Haluan vielä eettisten pohdintojen lopuksi korostaa, että tutkielmani toteutuminen ja onnistuminen on ollut kiinni niistä upeista vanhemmista, jotka ovat olleet valmiita jakamaan perheensä kouluun liittyvät kokemukset julkisiksi. Olen hyvin kiitollinen jokaisesta kertomuksesta, ja toivon, että tutkielmani tuloksilla voisi olla merkitystä ainakin yhden syöpälapsen onnistuneelle kodin ja koulun väliselle yhteistyölle.

## 8.2 Tutkimustulosten merkitys ja jatkotutkimusaiheet

Kuten jo edellä kirjoitin, narratiivisen tutkimuksen tavoitteena ei ole luoda laajasti yleistettävää ja kulttuurirajat ylittävää tietoa (ks. Heikkinen 2001, 130). Tutkimustulosten merkittävyyttä tulisikin tarkastella enemmän ihmisten kokemusten valossa. Toivoisin, että narratiivisesti tuotettu aineisto ja tekstissä olevat aineistolainaukset voisivat avata lukijalle sitä todellisuutta, jossa syöpäsairaiden lasten perheet elävät. Analyysitavan valinnan yhtenä kriteerinä oli, että se voisi avata lukijalle muutakin kuin analyyttisiä tuloksia. Elämme elämäämme tarinoiden kautta. Niiden avulla pystymme samaistumaan vaikeisiin tilanteisiin sekä käsittelemään asioita, joita emme muuten tavoittaisi. Todellisten tarinoiden pohjalta analysoidut tulokset aineistoesimerkkeineen kertovat konkreettisesti havainnollistaen syöpälästen perheiden tunteista, ajatuksista ja vuorovaikutuksesta koulun kanssa. Tutkimustulokseni avaavat toivottavasti uusia ajatuksia, ja näkökulmia syöpälästen koulunkäynnin tutkimiselle. Tutkielmastani merkityksellisen tekevät perheiden tarinat – ääneen kerrottuina tai kirjoitettuina ne ovat avanneet uudenlaisen todellisuuden myös meille muille, perheen ulkopuolisille ihmisille. Jos yhdenkin syöpälapsen perheen vuorovaikutus koulun kanssa voisi olla hieman helpompi tämän tutkielman nostamien ajatusten myötä, silloin tämä tutkielma on saanut kaikkein arvokkaimman merkityksensä.

Tuloslukujen yhteydessä esitellyt teemat ovat todellisia, analyysin seurauksena kertomuksista esiin nousseita asioita. Perhelähtöisyys on keskeinen aihe kasvatustieteellisessä tutkimuksessa, ja syöpälästen koulunkäyntiin liittyvä asiat perheen näkökulmasta ovat vielä vähän tutkittu aihe. Toivon mukaan tutkielmassa esiin nousseet teemat voisivat avata lukijalle asioita, jotka kuuluvat olennaisesti syöpälästen perheiden arkeen, ja auttaa lukijaa sitä kautta ymmärtämään kodin ja koulun väliselle yhteistyölle merkityksellisiä asioita. Tutkielman yksi tärkeimmistä tavoitteista on antaa ennen kaikkea opettajille pohdittavaa ja vinkkejä yhteistyön toteuttamiseksi tilanteeseen, jossa opettaja kohtaa syöpään sairastuneen lapsen ja perheen.

Jatkotutkimusaiheita mietittäessä, mielenkiintoista olisi tutkia syöpälästen kotien ja koulujen välistä yhteistyötä laajemmalla aineistolla kvantitatiivista ja kvalitatiivista otetta hyödyntäen. Syöpälästen koulunkäyntiä voitaisiin käsitellä jatkotutkimuksissa myös sairaalakoulun näkökulmasta. Sairaalakoulujen opetuksen kehittämiseksi on parhaillaan käynnissä SAIREKE-hanke, joka jatkuu vuoteen 2010 asti. Hankkeen tavoitteena on kehittää sairaalaopetusta antavien yksiköiden valmiuksia

järjestää laadukasta sairaalaopetusta sekä selkiyttää koulun roolia osana lapsen kokonaiskuntoutusta. (Edu- Saireke – Sairaalakoulujen kehittämishanke 2009.) Hyvä aihe jatkotutkimukselle voisi olla esimerkiksi, miten SAIREKE-hanke on vaikuttanut syöpäsairaiden lasten opetukseen. Tutkimuksessa voitaisiin käyttää esimerkiksi perheen näkökulmaa. Vaihtoehtoisesti voitaisiin tutkia sairaalakoulujen opettajien ajatuksia siitä, millainen merkitys hankkeella on ollut opetuksen kehittämiseksi. Tulevaisuuden haasteena on, että syöpälapsista tehtävä kotimainen kasvatustieteellinen tutkimus voisi lisääntyä. Luotettavat tieteelliset tutkimustulokset mahdollistavat keskustelun. Keskustelu on ovi uusille mahdollisuuksille.

*”Kerrot vielä illallakin koulupäivästä.*

*Koulussa oli sun mielestä mahtavaa.*

*Joku kysyi hiuksista.*

*Sanoit, että ne tulevat kyllä takaisin, ja vahvempana.*

*Mietin, että niin sinäkin.*

*Vahvempana tosiaan – takaisin.”*

## Lähteet

- Alat, K. 2002. Traumatic Events and Children. How Early Childhood Educators Can Help. *Childhood Education*. Fall 2002: 2-7.
- Alderfer, M.A., Labay, L.E. & Kazak, A.E. 2003. Brief Report: Does Posttraumatic Stress Apply to Siblings of Childhood Cancer Survivors? *Journal of Pediatric Psychology*. 28. (4), 281-286.
- Ballard, L. L. 2004. Meeting the Needs of Siblings of Children with Cancer. *Pediatric Nursing*. 30. 394-401.
- Barrera, M., Fleming, C.F & Khan, F.S. 2003. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development*. 30. (2), 103-111.
- Best, M., Streisand, R., Catania, L. & Kazak, A.E. 2001. Parental Distress During Leukemia and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) After Treatment Ends. *Journal of Pediatric Psychology*. 26. (5), 299-307.
- Bernheimer, L.P., Gallimore, R. & Weisner, T.S.1990. Ecocultural theory as a context for the individual family service plan. *Journal of Early Intervention* 14 (3), 219-233.
- Bronfenbrenner, U. 1979. *The Ecology of Human Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Carlsson, A. A. 2007. Children with Cancer- Focusing on their Fear and on how their Fear is Handled. *Örebro Studies in Medicine* 10.
- Czarniawska, B. 2004. *Collecting stories. Teoksessa Narratives in social science research*. Lontoo: Sage. 33-46.
- Dyregrov, A. & Raundalen, M. 1997. *Sureva lapsi ja koulu*. Gummerus. Jyväskylä.
- Edu- sairaan lapsen ja nuoren opettaminen. 2004. Saatavilla osoitteessa <http://www.edu.fi/SubPage.asp?path=498,527,6980,25379>. Viitattu 3.9.3009
- Edu- saireke- sairaalaopetuksen kehittämishanke 2009. Saatavilla osoitteessa: <http://www.edu.fi/SubPage.asp?path=498,527,6980,25379,49695> Viitattu 1.5.2009.
- Elliot, J. 2005. Interpreting people`s stories: narrative approaches to the analysis of qualitative data. *Teoksessa Using narrative in social research: Qualitative and quantitative approaches*. Lontoo: Sage. 36-59.

- Fraser, H. 2004. Doing narrative research. Analysing personal story line by line. *Qualitative social work* 3 (2), 179-201.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S.Z. & Bernheimer, L. P. 1989. The Social Construction of Ecocultural Niches: Family Accommodation of Developmentally Delayed Children. *American Journal of Mental Retardation*. Vol 94, No. 3, 216-230.
- Haapasalo, J. & Hahl, K. 2009. Voimavaraistava kouluneuvottelu kolmena näytöksenä. *NMI-Bullet*. 1/2009. Oppimisvaikeuksien erityislehti. s. 20-30.
- Heikkinen, H.L.T. 2001. Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Ps-kustannus, 116-132.
- Helkama, K., Myllyniemi, R. & Liebkind, K. 1999. *Johdatus sosiaalipsykologiaan*. Edita.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Saatavilla osoitteessa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf>. Viitattu 9.7.2009
- Hughes, P. M. & Lieberman, S. 1990. Troubled parents: vulnerability and stress in childhood cancer. *Br. J. Med. Psychol.* 1990, 63:53-64.
- Hyvärinen, M. & Löyttyniemi, V. 2005. Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa J. Ruusuvoori & L. Tiittula. (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 189-222.
- Hänninen, V. 2003. *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Väitöskirja. Tampereen yliopistopaino Oy.
- Koocher, G. P. 1986. Psychosocial issues during the acute treatment of pediatric cancer. *Cancer*, 58: 468-472.
- Kupst, M. J. 1993. Family coping. Supportive and obstructive factors. *Cancer*: 71:3337-3341.
- Laatua kodin ja koulun yhteistyöhön. 2007. Helsinki: Opetushallitus: Suomen vanhempainliitto. Edita Prima.

- Launis, R., Hyvönen, O & Raevuori, A. 2008. Somaattisesti sairaiden oppilaiden opetus. Viitattu 4.9.2009.  
<http://www.edu.fi/page.asp?path=498,527,698025379,26711>
- Lillrank, A. 1998. Living one day at a time. Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer. Stakes. Research report 89. Department of Social Policy. University of Helsinki.
- Lähtenmäki, P. 1999. Effects of childhood cancer on patients and their families – physical and psychosocial aspects. Turun yliopisto.
- Lähtenmäki, P., Harila-Saari, A., Lanning, M & Salmi, T.T. 2006. Elämänlaatu ja koulutus lapsuusiän syövän jälkeen. Suomen Lääkärilehti, 20/2006 vsk 61. s.2233-2236.
- Munnukka-Dahlqvist. M. 1997. Selviytyminen traumaattisesta kriisistä. Suomen Punainen Risti.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Ps-kustannus.
- Möttönen, M & Uhari, M. 1995. Social activities in the families of children with acute lymphoplastic leukemia. *Pediatric Hematologic Oncologic*. 12:371-375.
- Paakkari, S. 1999. Perheet mukaan lasten kuntoutukseen. *Fysioterapia* 46 (5), 25-27.
- Pietiläinen, E., Ylikoski, P. & Juusti, J. 1999. Liitokset kohdalleen. Paikalliset laatujärjestelmät -projekti. Kehitysvammaliitto. Helsinki.
- Plummer, K. 2001. The moral and human face of life stories: reflexivity, power and ethics. Teoksessa *Documents of life 2: an Invitation to a critical humanism*. Lontoo: Sage. 204-231.
- Pojjula, S. 2007. Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen. Helsinki: Kirjapaja.
- Pojjula, S. 2002. Surutyö. Helsinki: Kirjapaja.
- Polkinghorn, D. 1995. Narrative Configuration in Qualitative analysis. Teoksessa Hatch, J. A. & Wisniewski, R. (toim.) *Life History and Narrative*. London: The Falmer Press. s. 5-23.
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys –puhetta vai todellisuutta. Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. *Jyväskylän studies in education, psychology and social research*. 198. Jyväskylän yliopisto.
- Riesmann, C. K. 2008. *Narrative Methods for the Human Sciences*. Sage Publications.

- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2005. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 22-56.
- Saari, S. 2000. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Otavan kirjapaino Oy.
- Steward, M. 2002. Illness: A Crisis for Children. Teoksessa Sandoval, J. Handbook of Crisis Counseling, Intervention, and Prevention in the Schools. Manwah, N. J: L. Erlbaum Association, s. 183-211.
- Sume, H. 2008. Perheen pyörteinen arki. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matka kouluun. Jyväskylä studies in education, psychology and social research. 334.
- Sylva ry. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito - vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. Art-print Oy. Helsinki.
- Sylva ry. 2001. Kouluopas syöpäsairaana lapsen koululle. Gummerrus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Uotinen, S. 2008. Vanhempien ja lasten toimijuuteen konduktiivisessa kasvatuksessa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research.
- Veijola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön –lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitoksen tutkimusraportti. Kansanterveystieteen laitos. Oulun yliopisto. Yleislääketieteen yksikkö. Acta Universitat Ouluensis. Väitöskirja.
- Weisner, T. S. 2002. Ecocultural Understanding of Children's Developmental Pathways. Human Development 2002; 45: 275-281.
- White, N.C. 2003. Educational Related Problems for Children With Cancer. Journal of pediatric Oncology Nursing. 20;50-55.

## **Liitteet**

Liite 1: Kirjoitelmapyyntö vanhemmille

### **Hyvät syöpälästen vanhemmat!**

Olen Sylvan syöpäsairaiden lasten ja nuorten tukihenkilö ja erityisopettaja-opiskelija Jyväskylän yliopistosta. Teen opintoihini kuuluvaa pro gradu-tutkimusta syöpälästen perheiden kokemuksista lapsen koulunkäyntiin liittyen. Tavoitteenani on tarkastella lapsen oman kotipaikkakunnan koulun ja perheen välistä yhteistyötä lapsen sairauden aikana.

Toivoisin, että voisin saada teiltä, hyvät vanhemmat lyhyitä kirjoitelmia kokemuksistanne lapsen koulunkäyntiin liittyen. Kirjoitelmat ovat hyvin vapaasti rakennettavissa. Tekstin voi tehdä vaikka runon muotoon, jos se on teille ominaisin tapa ilmaista itseänne. Kirjoitelmassanne voitte pohtia esimerkiksi seuraavia asioita: Mitkä asiat onnistuivat hyvin perheen ja koulun yhteistyössä? Mitä olisitte toivonut tehtävän toisin? Millaisia vinkkejä haluaisitte antaa vakavasti sairaan lapsen opettajille? Myös lasten omat kokemukset vanhemman kirjaamana tai lapsen itsensä kirjoittamana ovat erittäin tervetulleita.

Jos haluatte kysyä tarkemmin kirjoitelmista, vastaan mielelläni posteihinne. Valmiit tekstit voi palauttaa nimettömänä minulle 30.4.2009 mennessä joko sähköpostitse: [makalaak@jyu.fi](mailto:makalaak@jyu.fi) tai postiosoitteeseen Maria Laakso, Puistokatu 19 B 49, 40200 Jyväskylä. Olen hyvin kiitollinen jokaisesta vastauksesta!

