

"Kun ope soittaa mulle" –
**Lapsisyöpäpotilaiden kokemuksia osallisuudesta
etäopetuksessa**
Janina Mäntymaa

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma
Kevätlukukausi 2019
Kasvatustieteiden laitos
Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Mäntymaa, Janina. 2018. "Kun ope soittaa mulle" - Lapsisyöpäpotilaiden kokemuksia osallisuudesta etäopetuksessa. Erityispedagogiikan pro gradu - tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. 87 sivua.

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin syöpään sairastuneiden lasten osallisuuden kokemuksia etäopetuksen avulla tapahtuvassa opetuksessa. Tutkimuksessa etäopetus nähtiin yhtenä teknologiaa hyödyntävän verkko-opetuksen muotona, jolla tavoitetaan opettajasta fyysisesti etäällä oleva oppilas. Tutkimusaineisto koostui neljän perusopetusikäisen ja etäopetusta saaneen oppilaan teemahaastatteluista.

Aineistosta löydettiin vuorovaikutuksen kautta tarkasteltuna kolmen eri tason osallisuutta; Oppilaan aktiivista osallisuutta, oppilaan passiivista osallisuutta sekä oppilaan osallistamista tai osallisuuden epäämistä. Aktiivisessa ja passiivisessa osallisuudessa oppilaan osallisuuteen vaikuttajana tekijänä näyttäytyi pääasiassa oppilas itse. Oppilaan osallistamiseen tai osallisuuden epäämisen tasolla oppilaan osallisuuteen vaikuttavana tekijänä näyttäytyi pääasiassa opettaja tai jokin koulun arjessa vaikuttava käytäntö. Vuorovaikutuksen havaittiin näyttäytyvät joko kaksisuuntaisena oppilaan ja opettajan tai oppilaan ja vertaisten välillä, yksisuuntaisena opettajalta oppilaalle tai vuorovaikutuksen puuttumisena. Lisäksi määrällisesti osallisuutta havaittiin olevan niukasti ja se toteutui pääsääntöisesti vain oppituntitilanteissa.

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä lapsisyöpäpotilaiden tai muiden pitkäaikaissairaiden lasten opetusta ja etäopetusta. Tutkimuksen perusteella voidaan myös päätellä, että etäopetus on Suomessa varsin heikosti tunnettu tapa järjestää perusopetusta erityistilanteissa. Etäopetusta tulee jatkossa tutkia ja kehittää systemaattisesti yhteistyössä opetushenkilöstön kanssa.

Asiasanat: Lapsisyöpäpotilas, etäopetus, osallisuus, vuorovaikutus

ABSTRACT

Mäntymaa, Janina. 2018. "When the Teacher Calls Me" - Childhood Cancer Patients' Experiences of Participation in Distance Education. Master Thesis in Special Education. University of Jyväskylä. 87 pages.

This research focuses on childhood cancer patients' experiences of participation in distance education. In this study, distance education is understood as a form of online education, by which a student situated apart from the normal, physical school environment is reached. The study was based on the thematic interviews of four basic education students who have participated in distance education.

Three different levels of participation were identified from the research data; active participation by the student, passive participation by the student, and forced or denied participation of the student. On the levels of active and passive participation, the main factor affecting participation appeared to be the student himself or herself. On the levels of forced and denied participation, the main factor affecting participation appeared to be the teacher or the daily practices at the school. Interaction appeared either as a two-way process between the student and the teacher or between the student and his/her peers, as a one-way process from the teacher to the student, or as a lack of interaction altogether. Overall, the results illustrate that the amount of participation was scarce and took primarily place during lesson-situations.

The results of this study can be utilized in developing distance education practices for childhood cancer patients and children with other long-term illnesses. One of the conclusions of the study is that distance education does not seem to be a well-known way of organizing basic education in such special situations in Finland. Therefore, distance education should be studied and developed systematically in the future in cooperation with educational personnel.

Keywords: Childhood cancer patient, distance education, participation, interaction

ESIPUHE

Olen lapsisyöpäpotilaan äiti. Syksyllä 2009 puolivuotiaalla pojallani diagnosoitiin neuroblastooma, jonka hoidot leikkauksineen kestivät vuoden ajan. Poikani selvisi, mutta sairaus hoitoineen jätti häneen pysyvät jäljet. Myös oma elämäni muuttui sairaalassa vietettyjen päivien myötä.

Lapsen sairauden keskellä perheeni sai merkittävää tukea lapsisyöpäpotilaiden vanhempainyhdistykseltä, Kympin lapsilta. Vertaistuki ja yhdessä jaetut kokemukset avasivat näköaloja pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä elämään. Kiinnostuin syvemmin järjestötoiminnasta ja lähdin mukaan Kympin lasten hallitukseen vuonna 2011. Tämän lisäksi olen kevästä 2018 alkaen kuulunut myös toisen valtakunnallisen lapsisyöpäyhdistyksen, Sylva ry:n, hallitukseen. Olen usein näissä rooleissa vierailut lasten syöpäosastolla antamassa vertaistukea syöpään sairastuneiden lasten vanhemmille. Tapaamisissa pohditaan toisinaan lapsen kehitystä ja sitä, millaisia vaikutuksia pitkällä eristysjaksoilla on lapsen tai nuoren kehitykseen, vertaissuhteisiin ja osallisuuteen kouluyhteisössä. Vaikka koulunkäynti saattaa tuntua merkityksettömältä asialta lapsen vakavan sairastumisen äärellä, sillä on lapselle itselleen ja hänen perheelleen kokemukseni mukaan suuri arvo.

Tämä tutkimus on saanut alkusysäyksensä niistä lukuisista keskusteluista, joita olen vanhempien kanssa vertaistuen äärellä käynyt. Tällä kertaa ääneen ovat kuitenkin päässeet lapset ja nuoret. Tutkimukseni avulla olen halunnut selvittää, millaisia osallisuuden ja vuorovaikutuksen ulottuvuuksia lapset ja nuoret itse kokevat etäopetuksen keinoin toteutetussa opetuksessa. Tutkimuksen myötä olen saanut myös itselleni tietoja ja taitoja kohdata vanhempia ja keskustella heidän kanssaan kouluikäisen lapsen syövän hoidosta ja heidän koulunkäyntinsä järjestämisestä hoitojen aikana. Tämän työn omistan niille syöpään sairastuneille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen, joiden näköaloihin olen saanut viimeisen vuosikymmenen aikana tutustua.

Riihimäellä tammikuussa 2019

Janina Mäntymaa

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

ESIPUHE

1	JOHDANTO	7
2	LAPSUUSIÄN SYÖPÄDIAGNOOSI JA SEN VAIKUTUS POTILAAN ELINPIIRIIN	10
2.1	Syöpähoitojen fysiologiset myöhäisvaikutukset	11
2.2	Syöpähoitojen neuropsykologiset ja kognitiiviset myöhäisvaikutukset	12
2.3	Lapsisyöpäpotilaan koulunkäynti	14
2.3.1	Sairaalaopetus	15
2.3.2	Koulun kotona järjestämä opetus	16
3	ETÄOPETUS	18
3.1	Etäopetus käsitteenä	18
3.2	Etäopetuksen historia	20
3.3	Etäopetuksen teoreettinen perusta	21
3.4	Etäopetus oppimisympäristönä ja sen haasteet	24
3.5	Suomalaisia perusopetuksen etäopetuskokeiluja, -hankkeita ja -kokemuksia	26
3.6	Tutkimustietoa syöpää sairastavien lasten ja nuorten etäopetuksesta	29
4	OSALLISUUS	32
4.1	Osallisuus käsitteenä	32
4.2	Osallisuuden arviointi	34
4.3	Osallisuus ja sen osatekijät osana sosiaalistumista ja oppimista	39
4.4	Osallisuus opetussuunnitelmassa	40
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	44
5.1	Tutkimuksen tehtävä ja tutkimuskysymys	44
5.2	Tutkimukseen osallistujat	45

5.3	Aineiston keruu	45
5.4	Aineiston analyysi	46
5.5	Tutkimuksen eettisyyden tarkastelua	48
6	TULOKSET	50
6.1	Oppilaan aktiivinen osallisuus	51
6.1.1	Opiskeluun liittyvä osallisuus ja toiminta vertaissuhteissa	52
6.1.2	Mielipiteen ilmaiseminen ja kuulluksi tuleminen päätösasioissa	54
6.1.3	Vapaamuotoinen kommunikointi luokkakavereiden kanssa	54
6.2	Oppilaan passiivinen osallisuus	55
6.2.1	Kuunteleminen	55
6.2.2	Muistiinpanojen ja mekaanisten tehtävien tekeminen	56
6.3	Oppilaan osallistaminen tai osallisuuden epääminen	57
6.3.1	Oppilaan asemointi vastaanottajaksi ja koulun käytännöistä johtuva heikko osallisuus	57
6.3.2	Ulkopuolelle jättäminen välitunneilla tai koulun juhlissa	59
7	POHDINTA	60
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	60
7.2	Tutkimuskysymyksen ulkopuoliset huomiot	61
7.3	Tutkimustulosten eettinen tarkastelu	62
7.4	Tutkimuksen pohjalta nousseet ideat lapsisyöpäpotilaiden etäopetuksen kehittämiseksi	64
7.5	Tutkimuksen luotettavuus	67
7.6	Jatkotutkimushaasteet	68
8	LÄHTEET	70
9	LIITTEET	84

1 JOHDANTO

Lapsisyöpäpotilaasta puhuttaessa mieleen voi nousta medioissa usein nähty kuva sairaalasängyssä makaavasta kalpeasta ja hiuksettomasta lapsesta. Rankat syöpähoidot näkyvät potilaan kehossa ja tummat silmänaluset piirtävät selkeästi näkyviin taudin vakavuuden. Tämä mielikuva lapsen syöpäsairaudesta on toki totta, mutta syöpähoitojen lomaan mahtuu myös verrattain normaalia elämää, johon kuuluu yhteydenpitoa ystävien kanssa, leikkiä sekä koulunkäyntiä.

Syöpähoitojen aikainen koulunkäynti vaatii useita erilaisia järjestelyjä, joissa kaikissa on tavoitteena tukea oppilaan normaalia ja ikäkauteen kuuluvaa kehitystä. Nykyisin koulunkäynti sairauden aikana nähdään pikemmin lapsen ja nuoren oikeutena kuin velvollisuutena. Koulunkäynti sairauden aikana tukee nuoren kasvua ja kehitystä sekä mahdollistaa parhaimmassa tapauksessa paluun omaan luokkaan syöpähoitojen päätyttyä.

Tällä hetkellä syöpään sairastuneiden lasten opetus toteutuu yhteistyössä oppilaan ja hänen perheensä, sairaalan toimijoiden sekä oppilaan oman koulun välillä. Usein sairaalan kuntoutusohjaajalla on tässä tärkeä rooli yhteyden luojana ja tiedon välittäjänä. (Ahlgren ym. 2001, 31.) Vaikka lääketieteellisten hoitojen eteneminen suunnitellussa aikataulussa nähdään kaikkein tärkeimpänä lapsisyöpäpotilaan arkea rytmittävänä tekijänä, on Ahlgrenin ym. (2001, 18) mukaan koulunkäynnin onnistuminen hoitojen aikana tärkeä osa oppilaan kokonaisuhoitollista kuntoutusta. Koulunkäynnin onnistumiseen vaikuttavat pitkälti syövän tyyppi ja hoidoista aiheutuvat oireet, mutta myös opetuksen järjestäjien resurssit oppilaan koulunkäynnin mahdollistamiseksi sairaudesta huolimatta.

Perusopetuslaki pyrkii turvaamaan kouluikäisen lapsen koulunkäynnin myös sairauden aikana. Laki määrittelee opetuksen järjestettäväksi yhteistyössä sairaalakoulun ja oppilaan oman koulun välillä sekä tekemään yhteistyötä huoltajien kanssa. (Perusopetuslaki 30.12.2013/1267, 4a §, 24.6.2010/642, 16a §, 24.6.2010/642, 17 §.) Opetuksen laajuus ja oppituntien määrä kuitenkin vaihtelevat suuresti eri paikkakuntien välillä johtuen ainakin osittain kuntien taloudellisesta tilanteesta (Hurme & Laamanen 2014, 34; Mäntymaa 2017, 28).

Pääsääntöisesti tällä hetkellä opetusta antavat oppilaan kotona käyvät opettajat ja sairaalajaksojen aikana sairaalakoulun opettajat. Oppilaan tilanteesta riippuen koulunkäynti voidaan järjestää myös hyödyntämällä etäopetuksen keinoja ja välineitä. Tällöin ensisijaisena tavoitteena ei välttämättä ole kaikkien opetussuunnitelmassa määriteltyjen oppisisältöjen omaksuminen, vaan oppilaan sairautta edeltävän sosiaalisen verkoston ylläpitäminen. Etäopetus on hiljalleen viimeisten vuosien aikana saanut jalansijaa myös pitkäaikaissairaiden lasten koulunkäynnin turvaajana. Kehitystä on tapahtunut muutamien aktiivisten opettajien sekä erilaisten valtakunnallisten hankkeiden, kuten nyt käynnissä olevan etäopetusta kehittävän Tuuve-hankkeen, myötä.

Etäopetuksen voidaan nähdä vahvistavan oppilaan oppimista ja osaamista opetussuunnitelmassa määritellyissä oppisisällöissä, sillä oppilas pystyy olemaan mukana oppitunnilla oman tietokoneensa välityksellä ja saamaan opettajan antamaa opetusta. Lisäksi etäopetuksen avulla opetuksessa mukana oleva oppilas on edelleen näkyvä ja kuuluva osa luokkayhteisöä, vaikka onkin fyysisesti pois luokkahuoneesta. Tällöin perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (OPS) mainittu koulun tehtävä vahvistaa jokaisen lapsen ja nuoren osallisuuden kokemusta toteutuu (Opetushallitus 2014, 24). Koulu ja koululaisuus ovat olennainen osa lapsisyöpäpotilaan elämää. Usein koulunkäynti ja oppilasidentiteetti ovat ainoita pysyviä asioita syöpädiagnoosin saaneen lapsen tai nuoren muutoin myllerryksessä olevassa elämässä. Etäopetuksen avulla voi ainakin osittain toteutua Kiilakosken (2007, 10-15) määritelmä osallisuudesta, jolla tarkoitetaan oppilaan oikeutta omaan identiteettiin ja arvokkuuteen osana yhteisöä sekä halua osallistua päätöksentekoon omassa yhteisössään.

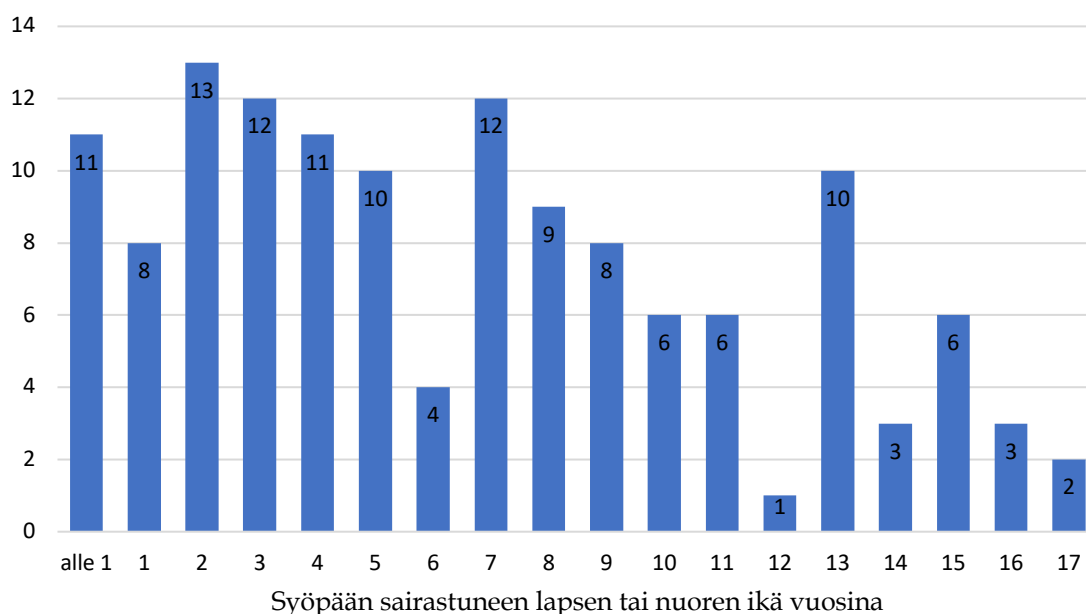
Etäopetuksen suurimpina haasteina on opettajien mielestä pidetty tarvittavan laitteiston puuttumista ja opettajien tieto- ja viestintätaidoissa (TVT) olevia puutteita (Hurme & Laamanen 2014, 32). Verkkoyhteyksien nopeuksien kehittyminen ja ohjelmiin liittyvän toimintavarmuuden paraneminen viimeisten vuosien aikana on kuitenkin ollut merkittävää, jolloin voidaan olettaa, ettei etäopetuksen järjestäminen ole enää verkkoyhteyksistä, tietokoneista tai ohjelmista kiinni. Jo 1700-luvulla Yhdysvalloissa alkanut etäopetuksen

kehittyminen (Holmbergin 2001, 8 mukaan Battenberg 1971) onkin tänä päivänä sekä teknologisen murroksen että asenteissa ja käytännöissä tapahtuvan muutoksen pyörteissä.

Lapsisyöpäpotilaiden koulunkäyntiä ei ole juurikaan tutkittu kasvatustieteen kentällä Suomessa viimeisen vuosikymmenen aikana. Syöpään sairastuneiden lasten tai nuorten koulupolun haasteita on sivuttu tutkimuksissa, joissa on tutkittu lapsuudessa tai nuoruudessa sairastetun syövän ja siihen saatujen syöpähoitojen myöhäisvaikutuksia (ks. Lähteenmäki, Huostila, Hinkka & Salmi 2002, Harila 2011, Madanat-Harjuoja 2011). Etäopetusta on tutkittu tarkasteltaessa erilaisia oppimisympäristöjä ja tässä yhteydessä osa tutkimukseen osallistuneista on ollut syöpään sairastuneita lapsia, heidän vanhempiaan tai opettajiaan (ks. Hurme & Laamanen 2014, Nummenmaa 2011, Nummenmaa 2012). Osallisuuden näkökulmasta lapsisyöpäpotilaiden koulunkäyntiä tai etäopetuksen järjestämistä ei kuitenkaan aiemmin ole Suomessa tutkittu. Tämä tutkimus pyrkiikin selvittämään, millaisia osallisuuden ja vuorovaikutuksen ulottuvuuksia lapset ja nuoret itse kokevat etäopetuksen keinoin toteutetussa opetuksessa. Tutkimus täydentää osallisuuden ja etäopetuksen tutkimuksen kenttää tuomalla siihen syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten näkökulman.

2 LAPSUUSIÄN SYÖPÄDIAGNOOSI JA SEN VAIKUTUS POTILAAN ELINPIIRIIN

Suomessa sairastuu vuosittain keskimäärin noin 150 lasta tai nuorta syöpään, joita hoidetaan lasten syöpä- ja veritautien osastoilla viidessä yliopistollisessa sairaalassa Helsingissä, Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa. Vuonna 2017 syöpään sairastuneita ja yliopistollisissa sairaaloissa hoidettuja potilaita oli 135 (ks. kuvio 1) (Sylva 2018a). Neljä viidestä lapsisyöpäpotilaasta pystytään käytössä olevilla hoidoilla parantamaan. (Madanat-Harjuoja, Pokhrel, Kivivuori, Saarinen-Pihkala 2014, 2129.) Suomessa yleisimpiä lasten syöpiä ovat leukemiat, aivokasvaimet ja erilaiset muut kehon alueen kasvaimet. Lasten syöpien syyt ovat usein tuntemattomia, eikä niiden alkuperää pystytä jäljittämään (Bleyer 2002, 4.) Syöpä itsessään ei ole periytyvää, vaikka tutkimuksissa on todettu tietynlaisten kromosomipoikkeavuuksien altistavan esimerkiksi leukemialle (Pihkala 2013, 801; Jahnukainen, Kanerva, Taskinen & Vettenranta 2015, 590). Elintavoilla ja ympäristötekijöillä ei ole samanlaista vaikutusta lasten syövän syntyyn kuin aikuisilla (Syöpäjärjestöt 2018).



KUVIO 1: Lasten syöpä- ja veritautienosastoilla vuonna 2017 syöpädiagnoosin saaneiden lasten lukumäärä ja ikä Suomessa (Sylva 2018a).

Lapsen syöpäsairauden hoito on usean erikoisalan yhteistyötä, jossa pyritään kokonaisvaltaisesti huomioimaan potilaan fyysinen ja psyykinen hyvinvointi. Lasten syöpää hoidetaan vahvoilla solunsalpaaja-lääkkeillä eli sytostaateilla, leikkauksilla ja sädehoidolla (Syöpäjärjestöt 2018). Vuosittain Suomessa noin kolmeakymmentä potilaista hoidetaan lisäksi kantasolusiirrolla (HUS 2018), joka on lasten syövän hoidossa vaativin ja voimaikkain annettava hoito. Lapsisyöpäpotilaan hoidon kulkuun vaikuttaa syövän tyyppi, sen sijainti, levinneisyys sekä hoidon aikaiset tulokset, miten syöpä reagoi annettuihin hoitoihin. Osa kiinteistä kasvaimista pystytään parantamaan leikkauksella ja lyhyillä sytostaattijaksoilla, kun taas lasten yleisimmän syövän eli akuutin lymfaattisen leukemian hoito kestää vähintään kaksi ja puoli vuotta. (Dixon-Woods, Young & Heney 2005, 47; Syöpäjärjestöt 2018.) Jokaisella lapsisyöpäpotilaalla on käytössä hoitokaavio, johon lääkärit suunnittelevat ja toteutuvat hoitotaksot lääkityksineen. Hoitokaaviot vaihtelevat diagnosoidun syövän ja sen vaikeusasteen mukaan. (Möttönen 2001, 9). Syöpähoitojen sivuvaikutukset vaikuttavat lapsen hyvinvointiin monella tapaa. Tutkimuksissa on pitkälti jaoteltu sivuvaikutukset fyysisiin haittoihin tai oireisiin ja toisaalta psykosomaattisiin haittoihin tai oireisiin (Harila 2011, 19–20; Madanat-Harjuoja 2011, 10).

2.1 Syöpähoitojen fysiologiset myöhäisvaikutukset

Syöpäsairauden keskeisimmän hoidon eli sytostaattihoidon välittömiä vaikutuksia ovat syöpäsolujen vaurioittaminen ja tuhoaminen. Sytostaattihoito vaikuttaa syöpäsolujen lisäksi myös lapsen terveisiin soluihin, joka näkyy esimerkiksi hiusten lähtönä, erilaisina iho- ja limakalvovaurioina sekä luuytimen toiminnan heikkenemisenä, joka vaikuttaa muun muassa veren valkosolujen määrään. (Möttönen 2001, 9; Harila 2011, 18.) Valkosolujen lasku altistaa potilaat herkästi erilaisille infektioille ja tulehduksille. Lisäksi sytostaattihoidon välittömiä vaikutuksia ovat pahoinvointi, oksentelu, väsymys ja voimattomuus (Dixon-Woods ym. 2005, 47). Sädehoidon vaikutus kohdistuu joko pienelle alueelle kehoa esimerkiksi hoidettaessa aivokasvainta tai koko kehon alueelle leukemiahoidoissa. Sädehoito vaikuttaa lapsen yleiseen vointiin ja jaksamiseen

sädehoitajakson aikana, mutta sädehoidon vakavat haittavaikutukset tulevat usein näkyviin vasta pitkän ajan jälkeen. (Hawkins ym. 1996, 270.)

Lyhytaikaisten vaikutusten lisäksi sytostaatit aiheuttavat osalle lapsista erilaisia pitkäaikaisia tai pysyviä vaurioita eli syöpähoitojen myöhäisvaikutuksia. Yhdellä kolmasosalla parantuneista potilaista on vakavia ja yhdellä kolmasosalla lieviä myöhäisvaikutuksia (Oeffinger ym. 2006), jotka voivat olla eri asteisia vaurioita sisäelimissä ja kudoksissa, kuulon heikentymistä ja negatiivista vaikutusta hedelmällisyyteen (Dixon-Woods ym. 2005, 48–49; Stark ym. 2016, 1251). Edgarin, Borthwickin, Duffin, Marciniak-Stepakin ja Wallecen (2012, 1066) tutkimuksessa 45 % lapsena syövän sairastaneista raportoi yhdestä myöhäisvaikutuksesta ja 19 % kahdesta tai useammasta myöhäisvaikutuksesta. 36 % raportoiduista myöhäisvaikutuksista oli heikkoja tai kohtalaisia ja 8 % henkeä uhkaavia.

Leikkaushoidossa olleet lapset tai nuoret ovat saattaneet menettää silmän tai raajan, joka rajoittaa heidän toimintakykyään syöpähoitojen jälkeen. Syöpähoidot vaikuttavat myös terveisiin soluihin, joista saattaa myöhemmin kehittyä sekundaarisyöpä. Sekundaarisyöpä on aikaisemman syövän hoidoista aiheutuva erillinen syöpä. Lapsena syövän sairastaneilla on suurempi todennäköisyys sairastua myöhemmin uudelleen syöpään verrattuna syövän sairastamattomiin. (Madanat-Harjuoja 2011, 11.)

2.2 Syöpähoitojen neuropsykologiset ja kognitiiviset myöhäisvaikutukset

Syövän ja syöpähoitojen seuraukset ulottuvat fyysisistä terveyttä laajemmalle. Vaikka suurin osa lapsena syövän sairastaneista pärjää yhtä hyvin kuin terveet vertaisensa, on tietyissä alaryhmissä havaittu kohonnutta riskiä psyykkisten ja sosiaalisten ongelmien puhkeamiseen (Schultz ym. 2007, 3649).

Hoitotoimenpiteet, tutkimukset sekä pitkät eristysjaksot sairaalassa ja kotona vaikuttavat lapsen ja nuoren psyykeeseen monella tapaa. Somaattisten sairauksien lisäksi potilailla on todettu uupumusta, mielialan vaihteluja, heikkoa itsetuntoa, masennusta, pelkoa sosiaalisia tilanteita kohtaan, ongelmia muistin kanssa ja oppimisvaikeuksia (Lähteenmäki 2002, 1127; Harila 2011, 18). Eniten

myöhäisvaikutuksia on todettu lapsilla ja nuorilla, joilla on ollut aivokasvain (Bhat ym. 2005, 5492) sekä niillä potilailla, joita on hoidettu sädehoidolla (Harila, Winqvist, Lanning, Bloigu, Harila-Saari 2009, 156). Pitkäaikaiset ja monipuoliset hoidot lisäävät riskiä neurologisten ongelmien ilmaantumiseen, jotka taas vaikuttavat laajasti oppimiseen ja akateemiseen menestymiseen. Suurimmat ongelmat ilmenevät muistitoiminnoissa ja aivojen kapasiteetissa käsitellä monimutkaisia ongelmanratkaisua vaativia tehtäviä. Lisäksi hoidoilla on negatiivinen vaikutus keskittymiseen ja oman toiminnan ohjaamiseen. (Robinson ym. 2010, 585.)

Hoitojen fyysiset vaikutukset saattavat osalla potilaista heijastua negatiivisesti psyykkiseen hyvinvointiin, johtaa koulupudokkuuteen ja tyytymättömyyteen elämänlaadussa. Akateemisesta lahjakkuudesta huolimatta sosiaalisten vuorovaikutustilanteiden pelko saattaa jopa estää lapsisyöpäpotilaan kouluun paluun (Varni, Katz, Colegrove, Dolgin 1993, 765). Toisaalta Harila (2011, 61) toteaa, että lapsena leukemian sairastaneet raportoivat 20 vuotta diagnoosin jälkeen vähemmän masennuksen oireita ja yhtä paljon henkistä hyvinvointia verrattuna terveisiin vertaisiin. Vakavan sairauden voidaan nähdä vaikuttavan laajasti yksilön elämäntilanteeseen ja mahdollistavan sekä positiivisia että negatiivisia tuloksia. Harilan (2011) tutkimuksen mukaan ilmiötä selittää pitkälti repressiivinen adaptaatio eli kielteisten tunteiden torjunta ja tukahduttaminen.

Kehittyneiden hoitotulosten myötä lapsena syövän sairastaneiden nuorten ja aikuisten määrä Suomessakin lisääntyy jatkuvasti. Tällä hetkellä maassamme on yli 7000 syövän alle 25-vuotiaana sairastanutta henkilöä (Sylva 2018b). Myöhäisvaikutusten tutkimista ja hoitamista on kehitetty voimakkaasti 2000-luvulla ja sekä fyysiseen että psykososiaaliseen hyvinvointiin on kiinnitetty runsaasti huomiota. Suomi on mukana kansainvälisen syöpäpassin kehittämisessä ja käyttöönotossa, joka tulevaisuudessa tulee helpottamaan lapsena syövän sairastaneiden hoitoon pääsyä myöhäisvaikutusten ilmaantuessa (Lähtenmäki 2018, henkilökohtainen tiedonanto). Passiin kerätään tietoa hoidetun syövän sijainnista ja laadusta, annetuista hoidoista sekä suunnitelluista kontroleista (Siope 2018).

2.3 Lapsisyöpäpotilaan koulunkäynti

Syöpää sairastavan kouluikäisen lapsen ja hänen perheensä arki muuttuu radikaalisti syöpädiagnoosin jälkeen. Hoitotaksot vievät pitkiksi ajoiksi sairaalaan, jossa lapsen paraneminen on ensisijainen tavoite. Tavoitteena on myös löytää keinoja, joilla lapsen ja nuoren tavanomaiseen elinpiiriin kuuluvat asiat voidaan pitää läsnä sairaudesta huolimatta. (Lähteenoja ym. 2008, 7) Tavoite näkyy myös koulunkäynnin järjestäminen syöpähoitojen aikana sairaalassa ja toipumisjaksojen aikana kotona.

Jokaisella oppivelvollisuusikäisellä lapsella on oikeus koulunkäyntiin myös sairauden aikana voimiansa mukaan. Voimassa olevan perusopetuslain mukaan erityissairaanhoidossa olevan lapsen opetus tulee olla oppimista ja koulunkäyntiä ylläpitävää sekä oppilaan hoitotavoitteita tukevaa. Opetus tulee ensisijaisesti järjestää oppilaan omassa koulussa ja sairaalajaksojen aikana sairaalassa. Laki velvoittaa myös opetuksen järjestäjää olemaan yhteydessä hoidosta vastaavaan tahoon, jotta moniammatillisessa yhteistyössä voidaan sopia ja järjestää opetuksen järjestämisen kannalta välttämätön tuki oppilaan siirtyessä oman kotikoulunsa opetuksen ja sairaalakoulun järjestämisen opetuksen välillä. (Perusopetuslaki 1267/2013, 4a§.) Lisäksi laissa todetaan, että kouluikäisen lapsen tai nuoren opiskelu voidaan järjestää osittain toisin kuin se perusopetuslaissa säädetään, mikäli perusopetuksen oppimäärän suorittaminen olisi oppilaalle olosuhteet ja aikaisemmat opinnot huomioon ottaen joltakin osin kohtuutonta tai se on perusteltua oppilaan terveydentilaan liittyvistä syistä (Perusopetuslaki 628/1998, 18§).

Kouluikäisen lapsen tai nuoren syöpä tuo mukanaan erilaisia koulunkäyntiin liittyviä haasteita. Pitkät poissaolot ja rankat hoidot näkyvät eniten vieraan kielen ja matematiikan oppimisen tasossa, joka heijastuu myös arvosanoihin. Kognitiivisten taitojen heikkenemistä selittävät myös sairauden aiheuttama stressi ja mahdollisesti pään alueelle annettu sädehoito sekä keskushermostoon kohdistunut hoito. (Lähtenmäki ym. 2002, 1228; Lähtenmäki, Holopainen, Krause, Helenius, Salmi & Heikki 2001, 442.) Erityistarpeiden ja -haasteiden vuoksi kouluikäisen syöpäpotilaan tuen tarve vaihtelee tehostetun ja erityisen tuen välillä.

Opiskelumahdollisuuden turvaaminen syöpähoitojen aikana voidaan nähdä lapsen ja nuoren elämänlaadun hoitamisenä. Eriksonin elämänkaari-ajattelun mukaan kouluiässä lapselle alkaa muodostua hallinnan kokemuksia omaan elämäänsä ja työntekoon liittyen. Koulussa hankituilla tiedoillaan ja taidoillaan hän kykenee ratkaisemaan eteensä tulevia tehtäviä ja tilanteita. Mikäli tällaiset normaalin elämän tuomat kokemukset jäävät vähäisiksi tai niitä ei ole ollenkaan, lapsen minäkuvan kehitys voi häiriintyä. Kehityksen onnistuessa lapsi kokee itsensä taitavaksi, mutta epäonnistuessaan se saattaa johtaa lapsen tai nuoren tuntemaan huonommuutta ja riittämättömyyttä suhteessa ikätovereihin. (Vilkko-Riihelä 2003, 194.) Koulunkäynnin järjestämisestä huolehtiminen sairauden aikana tulee nähdä tärkeänä, jotta lapsi ja nuori voi palata omaan luokkayhteisöönsä sairauden jälkeen.

2.3.1 Sairaalaopetus

Koulunkäynti edustaa lapselle ja nuorelle normaaliutta sairauden aiheuttaman kaaoksen ja muuttuneen elämäntilanteen keskellä (Donovan 2017, 2). Lapsen tai nuoren ollessa hoidettavana yliopistollisessa sairaalassa, opetuksen järjestämisestä on vastuussa sairaalan sijaintikunta (Perusopetuslaki, 30.12.2013/1267, 4a §). Suomessa opetus järjestetään potilashuoneissa tai sairaalakoulun tiloissa riippuen potilaan voinnista. Sairaalassa opetusta antaa sairaalakoulun opettaja, mutta opetuksessa seurataan oman koulun laatimaa oppimissuunnitelmaan tai henkilökohtaista opetuksen järjestämistä koskevaa suunnitelmaa eli HOJKS-asiakirjaa. Sairalakoulun opettajat työskentelevät osana moniammatillista tiimiä, jonka tavoitteena on löytää potilaan kuntoutumisen kannalta mahdollisimman hyvä suunnitelman ja työtapa koulunkäynnin järjestämiseksi. (Tilus 2008, 54; Tilus ym. 2011, 10.)

Tiluksen (2008, 54) mukaan sairaalaopetuksen aikana erikoissairaanhoidon resurssit ja käytänteet määrittelevät millainen rooli opetuksella on sairaan lapsen hoidossa. Opetuksen tavoitteet ja sisällöt määräytyvät valtakunnallisista ja paikallisista opetussuunnitelman perusteista laaditun yleisen tai oppilaan oman opetussuunnitelman mukaan (Tilus ym. 2011, 11). Yleisenä tavoitteena on ylläpitää aiemmin hankittua osaamista ja taitoja sekä opettaa oppilaan käymän

vuosiluokan oppisisältöjä mutta myös kuntouttaa yhdessä potilaan huoltajien ja hoitavan tahon kanssa määriteltyjen tavoitteiden suuntaisesti (Lähteenoja ym. 2008, 66). Sairauden heikentämistä voimavaroista ja oppimisen esteistä huolimatta oppilaalle tulee mahdollistaa oppiminen ja myönteinen kasvu koululaisena. Koulussa selviytyminen sairaudesta huolimatta nähdään lapsen minäkuvan ja minäpystyvyyden kehittymisen kannalta merkittävänä asiana. Oikea-aikaisella opetuksella ja oppilaan vointiin sovitetuilla tavoitteilla pystytään motivoimaan ja kannustamaan oppilasta koulunkäyntiin sairaudesta huolimatta. (Tilus 2008, 54-55.)

2.3.2 Koulun kotona järjestämä opetus

Hoitojaksojen välissä opetus jatkuu oppilaan oman koulun kotona järjestämänä opetuksena. Koulun kotona järjestämä opetus tulee erottaa kotiopetuksesta, jossa vastuu oppilaan opettamisesta on oppilaan huoltajilla ja jossa oppilaan asuinkunnalla on ainoastaan valvontavelvollisuus oppivelvollisen edistymisestä (Opetushallitus 2018b). Koulun kotona järjestämä opetus on perusopetuslain mahdollistamia opetuksen erityisjärjestelyjä. Kuitenkaan näiden erityisjärjestelyiden toteuttamiseen laissa tai opetushallituksen ohjeistuksissa ei ole annettu tarkempia määräyksiä tai ohjeita.

Lapsisyöpäpotilas ei voi hoitojaksojen välissä tai heti hoitojen loputtua osallistua oman luokkansa mukana kouluopetukseen alentuneen vastustuskyvyn ja sen myötä syntyneen infektioriskin vuoksi (Ahlgren ym. 2001, 10). Infektioriskin ja siitä johtuvan eristyksen aikana opetus järjestetään oman opettajan antamana opetuksena oppilaan kotona (Lähteenoja ym. 2008, 66). Lasten syöpäosastoilla työskentelevien kuntoutusohjaajien ohjeistus syöpään sairastuneiden lasten koulupalavereissa on, että opetusta tulisi olla antamassa kaksi eri opettajaa. Järjestelyä ehdotetaan, jotta opetus saataisiin turvattua, mikäli opettajat itse sairastuvat virusperäisiin tartuntoihin, jotka ovat lapsisyöpäpotilaalle vaaraksi (Ylönen, 2017). Perusopetuslaki tai opetushallituksen ohjeistukset eivät tällä hetkellä määritä viikoittaista minimituntimäärää, joka opetuksen järjestäjän tulisi osoittaa pitkäaikaissairaana lapsen kotona järjestettävään opetukseen, vaan kunnat saavat itse päättää

annettavat opetustuntimäärät. Kuntien tarjoama opetustuntimäärä on keskimäärin 2–6 tuntia viikossa (Ylönen, 2017). Koulun kotona järjestämää opetusta on opettajien kiinnostuksen ja tietoteknisten välineiden kehittymisen myötä pystytty tällä vuosikymmenellä täydentämään etäopetuksen avulla, jota on tarkemmin kuvattu seuraavassa luvussa.

3 ETÄOPETUS

3.1 Etäopetus käsitteenä

Verkko-opetuksen, etäopetuksen, peruskoulun ja digitekniikan maailmassa on suuri määrä erilaisia käsitteitä, joihin kehittyvä yhteiskunta uusine innovaatioineen tuottaa jatkuvasti uutta terminologiaa. Etäopetus on yksi tämän tutkimuksen keskeisimmistä termeistä, ja sillä tarkoitetaan tieto- ja viestintätekniikan avulla tapahtuvaa opetusta, jossa opettaja ja oppilas eivät ole fyysisesti samaan aikaan samassa tilassa. Etäopetuksen englanninkielisiä käytössä olevia termejä ovat eLearning, e-learning, digital learning, distance learning ja distance education. Aivan kuten suomenkielessäkin virallista ja vakiintunutta termiä ei englanniksi ole. Vuonna 1982 Unescon alajärjestönä toimiva The International Council for Correspondence Education (ICCE) vaihtoi nimekseen The International Council for Distance Education (ICDE) ja nimen määrittelyä voidaan pitää myös eräänlaisena määrittelynä etäopetuksen englannin kieliselle termille. Nykyään järjestö tunnetaan nimellä The International Council for Open and Distance Education. Järjestön jäsenenä on 164 instituutiota 60 eri maasta – Suomesta ei yhtään. (ICDE 2018.) Toisaalta Jyväskylän yliopisto on ainoana suomalaisena yliopistona hyväksytty Euroopan johtavan etäopetuksen järjestön European Association of Distance Teaching Universities (EADTU) -verkoston täysjäseneksi lokakuussa 2016. Verkoston jäseninä on Euroopan suurimpia avoimen opetuksen ja etäopetuksen yliopistoja, kuten Iso-Britanniassa toimiva The Open University ja Turkin Anadolu University. (Jyväskylän avoin yliopisto 2016.)

Etäopetuksen synonyymeja tai muuten läheisiä termejä on käytössä runsaasti. Verkko-opetus on yksi yleisesti käytössä olevista termeistä, joka toisinaan on alisteinen käsitteelle etäopetus ja toisinaan taas toimii yläkäsitteenä. Myös verkko-opetus terminä on vakiintumaton ja se pitää sisällään laajan kirjon erilaisia alakäsitteitä. Muun muassa Mäkitalo ja Wallinheimo (2012) käyttävät verkko-opetuksen rinnalla virtuaaliopetuksen termiä, kun taas Meisalo, Sutinen ja Tarhio (2003) puhuvat verkko-opetuksen sijaan virtuaali-, mobiili- ja monimuoto-opetuksesta. Kaikkiin näihin termeihin liittyy hieman erilaisia

painotuksia. Yhteistä kaikille termeille on teknologian välityksellä tapahtuva oppiminen, jossa opettaja ja oppilas tai opiskelija eivät kokoaikaisesti kohtaa samassa paikassa tai ajassa (Meisalo, Sutinen, Tarhio 2003, 33). Toisaalta Holmbergin (1992, 8) mukaan etäopetus toimii yläkäsitteenä ja tarkoittaa kaikkia niitä opiskelumuotoja, joissa opiskelua ei valvota jatkuvasti tai suoraan samassa ajassa ja samassa tilassa. Opetuksen lähtökohtana kaikissa tilanteissa on kuitenkin suunnitelmallinen opetus, ohjaus tai neuvonta. Lisäksi 1990-luvun alkupuolella etäopetuksen sijaan käytettiin termiä etäopiskelu, joka korostaa opiskelun oppijakeskeisyyttä ja opiskelijan omaa vastuuta opiskelu- ja oppimisprosessista (Keegan 1996, 37; Tella 1998, 9).

Termien lisäksi myös etäopetuksiksi määritettävät opetusmuodot vaihtelevat eri tutkimusten välillä. Esimerkiksi Kiviniemi (1993) määrittelee monimuoto-opetuksen muodostuvan erilaisista oppimisen elementeistä, jolloin opiskelun pohjana on kontaktiopetus, jota täydennetään etätehtävien, itsenäisen opiskelun tai etäopetuksen avulla. Vuosikymmen myöhemmin Kalliala (2002, 20) taas jaottelee verkko-opetuksen kolmeen eri tyyppiin: 1.) verkon tukema lähioetus, 2.) monimuoto-opetus verkossa ja 3.) itseopiskelu verkossa. Tyyppien rajat eivät kuitenkaan ole selkeästi määriteltyjä ja eri ihmisillä on termeille erilainen merkitys. Verkon tukema lähioetus voidaan kuitenkin ymmärtää tarkoittavan oppitunti- tai opiskelutilanteita, joissa käytetään tehtävien tekemisessä tai tiedonhaussa hyödyksi verkkoyhteyttä. Opettaja voi jakaa oppitunnin muistiinpanot, tehtävät ja tiedotteet verkossa tai oppitunneilla annettuja kotitehtäviä työstetään verkossa. Monimuoto-opetuksessa opetus on osittain tai kokonaan siirretty verkkoon ja se voi pitää sisällään opettajan ja opiskelijan tai opiskelijoiden välisen samanaikaisen neuvotteluyhteyden joko videoyhteyden avulla tai chat-yhteydellä. Opettaja voi myös jättää verkkoon oppitunteja tai luentoja katsottavaksi opiskelijoille sopivaan aikaan. Verkon avulla voidaan rakentaa myös oppikokonaisuuksia opiskelijoiden itseopiskelua varten, jolloin opettajan läsnäolo kurssilla ei vaadita. Oppimistehtävät ja materiaalit on jätetty verkkoon, josta opiskelija pystyy ne itsenäisesti omaksumaan ja suorittamaan vaaditut tehtävät. Monimuoto-opetus ja itseopiskelu verkossa soveltuvat opiskelijoille, jotka asuvat eri paikkakunnilla tai

eivät muutoin pysty osallistumaan lähiopetuksena toteutettuun opetukseen. Kalliala (2002) näkee, että etäopetus on yksi verkko-opetuksen avulla toteutettavan monimuoto-opetuksen toimintamuoto. Scardamalia ja Bereiter (2009) taas käsittävät etäopetuksen tarkoittavan yhtäaikaista eli synkronista opetusta, jolloin opettaja on fyysisesti eri paikassa oppijan kanssa tai asynkronista eli opettajan ja oppilaan eriaikaista opetusta ja oppimista.

Tässä tutkimuksessa etäopetuksella tarkoitetaan tieto- ja viestintätekniiikan avulla annettua opetusta, jossa oppija ja opettaja ovat fyysisesti eri paikassa. Opetus voi tapahtua samanaikaisesti eli synkronisesti (esimerkiksi videoyhteyden avulla) tai eriaikaisesti eli asynkronisesti (esimerkiksi sähköpostiin lähetettyjen tehtävien avulla). Opetus tapahtuu kokonaan etäopetuksena, mutta sitä voidaan täydentää lähiopetuksella oppijan kotona tai muussa fyysisessä ympäristössä.

3.2 Etäopetuksen historia

Etäopetuksen synnyssä ja kehityksessä voidaan nähdä kolme eri kehitysvaihetta aikakausien, teknologisen kehityksen sekä etäopetuksen luonteen mukaan. Ensimmäinen vaihe ajoittuu 1700-luvun alkupuolelta 1800-luvulle. Toinen vaihe alkaa sähkön ja radion tavoitettua suurimman osan väestöstä jatkuen aina viimeisiin vuosikymmeniin, jolloin etäopetuksen luonne muuttui yksisuuntaisesta opetuksesta kaksisuuntaiseen. Kolmas kehitysvaihe pitää sisällään kaksisuuntaisen vuorovaikutuksen ja internetin kehittymisen opetuksen alustaksi. (Garrison 1993, 17.)

Etäopetuksen historiaa voidaan seurata ajassa taakse päin aina 1700-luvulle saakka, jolloin ensimmäiset etäopetusmahdollisuudet avautuivat kirjekurssien muodossa. Vuodelta 1728 löytyy ensimmäiset maininnat Boston Gazette -lehdestä, jossa mainostettiin postin välityksellä tapahtuvia taiteen oppitunteja (Holmbergin 2001, 8 mukaan Battenberg 1971). 1800-luvulla Euroopassa ja Yhdysvalloissa useat yliopistot ja yksityiset kirjeoppilaitokset aloittivat toimintansa järjestäen yliopistojen pääsykoevalmennusta tai kielikirjekouluja etäopetuksen avulla. Vaikka systemaattisen etäopetustoiminnan voidaan katsoa

alkaneen Euroopasta, Yhdysvalloissa varhainen kehitys 1800-luvulla oli kuitenkin monipuolisinta ja voimakkainta. (Saarinen 2001, 6-7.)

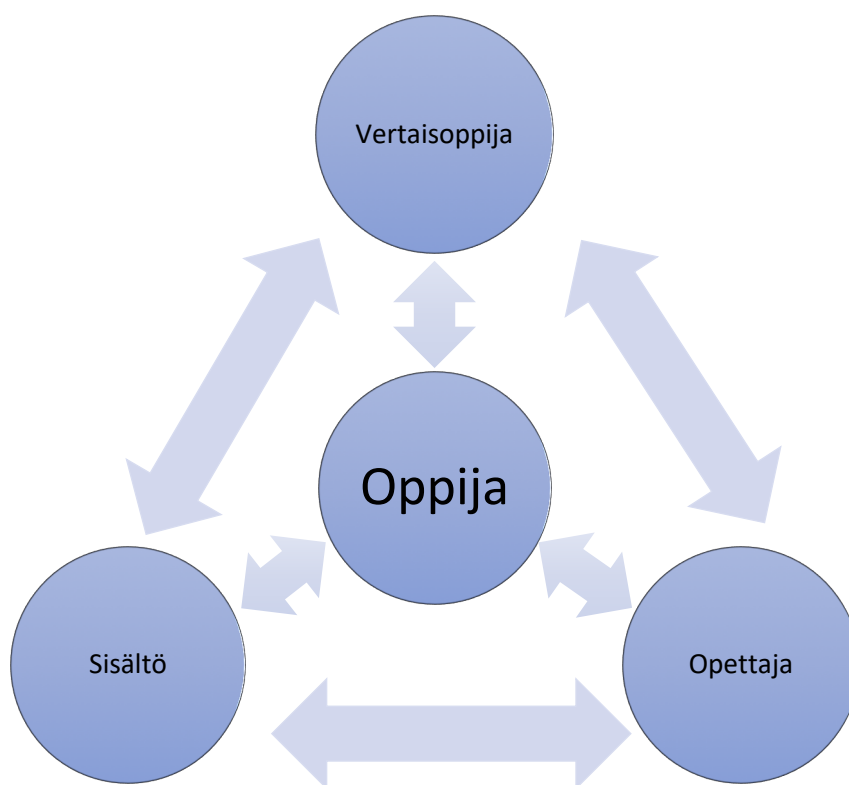
Teknisten välineiden kehityttyä ja yleistyttyä 1900-luvun aikana useat etäopetusorganisaatiot kehittivät ja laajensivat toimintaansa. Esimerkiksi Australiassa radiolähetyksen varaan rakennettiin kokonaisia koulutuksia (Saarinen 2001, 7). Samaan aikaan syntyi Yhdysvalloissa myös käsite "*itsenäinen opiskelu*", joka liitti yhteen kirjeopiskelun, kotiopiskelun, avoimen opiskelun, etäopiskelun sekä radio- ja TV-opetuksen (Saarinen 2001, 7). Vielä 1980-luvulle saakka etäopetus tarkoittikin yhdensuuntaista viestintää opettajalta opiskelijalle kirjeiden, radio, television tai ääninauhujen välityksellä (Husu ym. 1994, 8-9), jolloin opiskelu oli pitkälti itsenäistä opiskelua vuorovaikutuksen ollessa ainoastaan opettajalta oppilaan suuntaan.

1900-luvun loppupuolella tietokoneiden ja internetin kehittymisen myötä etäopetuksessa alkoi uusi kehitysvaihe. Yhä useammat oppilaitokset ovat ryhtyneet tarjoamaan etäopetuksen välityksellä opintokokonaisuuksia ja kokonaisia tutkintoja. Holmbergin (2001, 17-19) mukaan vuosituhannen vaihteessa etäopetukseen keskittyneitä korkeakouluja oli vain hiukan yli 40. Tämän hetkistä lukua ei ole saatavilla, mutta jonkinlaisen arvion saa ICDE:n jäsenmäärästä, joka oli vuoden 2017 lopussa 164. Lisäksi on lukematon joukko korkeakouluja ja oppilaitoksia, jotka tarjoavat etäopetusta lähiopetuksen lisäksi.

3.3 Etäopetuksen teoreettinen perusta

Etäopetuksen tutkimuksen haasteina on Mooren (1993, 8) mukaan keskeisten termien kuten *vuorovaikutus*, *läsnäolo*, *osallisuus*, *yhteisöllisyys* ja *itsenäisyys* monitulkintaisuus sekä termien vaihteleva käyttö ja yleistäminen. Esimerkiksi läsnäololla tai etäisyydellä voidaan tarkoittaa fyysistä välimatkaa kilometreinä tai sen voidaan nähdä tarkoittavan psykologista ilmiötä. Henkinen välimatka saattaa olla yksilöitä erottava, vaikka he olisivatkin samassa tilassa samaan aikaan. Yhteisöllisyyttä taas voi osallistujien kesken ilmetä, vaikka he eivät fyysisesti koskaan kohtaisi. (Moore 1993, 8-10.) Ni & Austin (2008, 496) mukaan keskeisiä etäopetuksen elementtejä ovatkin osallistujien kokema yhteisöllisyys ja vuorovaikutus. Yhteisöllisyys nähdään opiskelijoiden välisenä positiivisena

ilmapiirinä, joka ideaalitulanteessa edesauttaa oppimista. Mooren (1993, 19–20) teorian kolme merkittävintä etäopetuksen elementtiä ovat opetuksen ja oppimisen erillisyyt, teknisten laitteiden käyttö sekä opettajan ja oppilaan välisen kaksisuuntaisen vuorovaikutuksen mahdollisuus. Etäopetuksessa vuorovaikutusta tapahtuu Mooren mukaan pääsääntöisesti kolmen eri osan välillä: oppija-sisältö, oppija-opettaja ja oppija-vertaisoppija (kuvio 2). Merkityksellinen edellä mainituista osista on Mooren mukaan oppija-sisältö -vuorovaikutus, sillä se saa aikaan muutoksia ”ymmärryksessä, ajattelussa tai oppijan mielen kognitiivisissa rakenteissa” (Moore 1993, 20). Tärkeää on myös oppijan ja opettajan välinen suhde, sillä se purkaa mahdollisia esteitä oppijan ja sisällön väliltä (Moore 1993, 20). Vuorovaikutuksellinen suhde ja yhteenkuuluvuuden tunne oppijoiden välillä on myös Holmbergin (1997, 33–34) mukaan olennainen osa etäopiskelua ja se edesauttaa oppijoita ylläpitämään opiskelumotivaatiota. Myöhemmin Moore ja Kearsley (1996, 200) tarkentavat oppilaan oppimista edesauttavan vuorovaikutuksen olevan dialogia, jossa keskitytään sanojen, toimintojen ja ideoiden vaihtamiseen rakentavassa ja eri osapuolten arvostamassa ilmapiirissä.



KUVIO 2: Mooren teoria etäopetuksessa tapahtuvasta vuorovaikutuksesta.

Yhtenä etäopetuksen perustana on käytetty Keeganin (1990) luomaa määritelmää, jossa etäopetusta kuvataan viiden eri kriteerin pohjalta. Etäopetuksessa oppija ja opettaja ovat kokonaan tai ainakin suurimmaksi osaksi fyysisesti etäällä toisistaan oppimisprosessin ajan. Toiseksi opetusorganisaatio on taustalla vaikuttamassa opetuksen suunnitteluun, kehittämiseen, oppimateriaalien valmisteluun ja oppijan tukemiseen. Tällä erotetaan itsenäinen tai omatoiminen opiskelu ohjatusta etäopetuksesta. Kolmanneksi etäopetukseen liittyy teknisten apuvälineiden käyttö opettajan ja oppijan välisessä vuorovaikutuksessa ja kurssin sisältöjen läpikäynnissä. Teknisillä apuvälineillä tarkoitetaan esimerkiksi radiota, televisiota ja tietokonetta. Neljänneksi vuorovaikutuksen tulee toteutua kaksisuuntaisena, jolloin oppija voi tarvittaessa myös itse aloittaa vuoropuhelun opettajan kanssa. Viimeisenä määritelmänä on oppijan vertaisryhmän poissaolo tai lähes pysyvä poissaolo koko oppimisprosessin ajan, siten että oppija tai oppijat kohdataan yksilöinä eikä ryhmänä satunnaisia kokouksia tai sosiaalistamiseen tähtäviä tapaamisia lukuun ottamatta. (Keegan 1990, 44; Keegan 1998, 43.)

Etäopetuksen toteutus ja sitä myöten tutkimus on pitkälti keskittynyt ammatti- ja korkeakouluopintoihin sekä aikuis- ja täydennyskoulutukseen. 1980-luvulla Holmbergin (1981, 38) mukaan työssäkäyvät aikuisopiskelijat muodostivat suuren enemmistön etäopiskelijoista. Alkujaan etäopiskelu myös kohdennettiin henkilöille, jotka eivät voineet osallistua tavalliseen opetukseen korkeakouluissa taloudellisten, sosiaalisten, maantieteellisten tai lääketieteellisten syiden vuoksi. Nykyään myös elinikäisen oppimisen eetos ja sosiaalisen pääoman kartuttaminen nähdään etäopetuksen perusteina. (Holmberg 1997, 32; Bates 2005, 10–12.) Etäopetus oli ja on edelleen aikuiskoulusta, jonka perustana on usko koulutukseen itseisarvona, sekä arvosta ammatillisen etenemisen ja sosiaalisen aseman parantamisen suhteen (Holmberg 2001, 11). Etäopetus 2000-luvulla tulee nähdä myös osana perusopetusta ja toisen asteen opintoja sekä ensimmäistä korkeakoulututkintoaan suorittavan opiskelijan mahdollisuutena opiskella joustavasti lähi- ja etäopetuksessa (Holmberg 2001, 12). Holmberg (2001, 20) ei kuitenkaan näe etäopetuksen olevan ensisijainen tapa järjestää opetusta lapsille ja nuorille, mutta kuitenkin

hyväksyttävä järjestely, mikäli lapsen tai nuoren elämäntilanne sellaista vaatii. Etäopetuksessa ollessaan lapset ja nuoret jäävät herkästi ulkopuolelle vertaisryhmistä ja eivät koe sosiaalistumista samalla tavalla kuin ollessaan läsnä perusopetuksessa.

3.4 Etäopetus oppimisympäristönä ja sen haasteet

Peruskoulun opetussuunnitelmassa (2014) oppimisympäristöillä tarkoitetaan fyysisiä tiloja ja paikkoja sekä yhteisöjä ja erilaisia toimintakäytäntöjä, joissa opiskelu ja oppiminen tapahtuvat. Oppimisympäristöön luetaan mukaan välineet, palvelut ja materiaalit, joita oppilaat opiskelussa käyttävät. Lisäksi oppimisympäristöön kuuluvat ja vaikuttavat kaikki yhteisön jäsenet eli oppilaat, opettajat ja koulun muu henkilökunta. Opetussuunnitelman mukaan oppimisympäristöjen tulee edistää yksilön ja yhteisön kasvua, oppimista, vuorovaikutusta, osallistumista ja yhteisöllistä tiedon rakentumista. Myös tieto- ja viestintäteknologia (TVT) nähdään yhtenä olennaisena osana monipuolisia oppimisympäristöjä. Tieto- ja viestintäteknologian avulla vahvistetaan oppilaiden osallisuutta ja tuetaan oppilaiden oppimispolkuja avaamalla uusia näköaloja teknologian käyttöön osana oppimista. (Opetushallitus 2014, 29.)

Etäopetuksessa, kuten aiemmin on kuvattu, oppijan fyysisenä oppimisympäristönä toimii jokin muu tila kuin oppilaitoksen luokkahuone. Oppija voi opiskella esimerkiksi kotoa tai kirjastosta käsin käyttäen hyödyksi erilaisia tieto- ja viestintäteknologian välineitä. Nummenmaan (2012) tutkimuksessa yleisimmät etäopetusta antaneiden opettajien käyttämät sovellukset olivat erilaiset oppimisalustat (esimerkiksi Fronter, Moodle tai Opi), videoneuvottelulaitteistot (esimerkiksi Skype), sähköposti sekä koulun ja kodin väliseen yhteydenpitoon tarkoitettut ohjelmat (esimerkiksi Wilma). Vähintään joskus käytössä olevia sovelluksia olivat mediapalvelut (esimerkiksi Youtube tai Flickr). Tutkimuksen mukaan sosiaalisen median työkaluja (esimerkiksi blogit tai yhteisöpalvelut) tai virtuaalimaailmoja käytetään vähän etäopetuksessa.

Nykypäivän lapsille ja nuorille, teknologia ja digitaalisuus on ollut läsnä yhtä kauan kuin he pystyvät muistamaan. Kuten (Steinkuehler 2008, 611) toteaa *"Tämän päivän nuorille internet on aina ollut olemassa"*. Lapsille ja nuorille

teknologiaa hyödyntävä opetus ja oppiminen voidaankin nähdä luontaisena asiana, eivätkä he vanhempien sukupolvien tavoin koe sitä haastavana. Opettajien kokemukset teknologian avulla tapahtuvaan opetukseen on tutkimusten mukaan usealla tavalla haasteellista. Tämä tulee esille muun muassa Ertmerin, Ottenbreit-Leftwichin, Sadikin, Sendururin ja Sendururin (2011), Nummenmaan (2011) sekä Hew:n ja Brushin (2007) tutkimuksissa. Ensiksi opettajat kokevat puutteita koulujen käytössä olevien laitteissa, niiden ylläpidossa ja huollossa. Tämä tulee esille esimerkiksi internetyhteyden katkeilemisena, joka vaikuttaa verkkoyhteydessä kuvan ja äänen laatuun. Ajanpuutteen vuoksi uusien opetusvälineiden käyttöönotto jää myös vähälle. Lisäksi opettajat kokevat, etteivät ole saaneet tarpeeksi koulutusta ja tukea ylläpitää opittuja ja kehittyviä taitoja. Sekä Hew:n ja Brushin (2007) että Hämäläisen, De Weverin, Nissisen ja Cincinnaton (2018) tutkimuksissa nousee esille, että merkittävä este teknologian avulla tapahtuvalle opettamiselle ovat myös korkeasti koulutettujen aikuisten, kuten opettajien, heikot tiedot ja taidot teknisistä välineistä osana opetusta. Lisäksi esteinä teknologiaa hyödyntävälle opetukselle on opettajien mielestä koulujen käytänteet, kuten lukujärjestystekniset seikat tai koulun johdon ymmärtämättömyys teknologiaa hyödyntävää opetusta kohtaan, opettajien heikko itseluottamus toteuttaa opetusta TVT:ä hyödyntäen, kielteiset asenteet teknologiavälitteistä opetusta kohtaan sekä ajatus opetuksen ja oppimisympäristön perinteisestä luonteesta. (Ertmer ym. 2011, 423; Nummenmaa 2011, 6-7; Hew & Brush 2007, 226-231.) Lisäksi Nummenmaan (2012, 14) tutkimuksessa tuli esille etäopetusta rajoittavana tekijänä oppilaiden heikot taidot opiskella itsenäisesti, oppilaiden heikko motivaatio sekä tietotekniset taidot.

Nummenmaan (2012, 4) etäopetukseen kohdentuneessa tutkimuksessa valtaosa suomalaisista opettajista koki omat tekniset ja pedagogiset taitonsa tyydyttäväksi. Kuitenkin etäopetusta käyttäneet opettajat kokivat tieto- ja viestintätekniiikan tekniset sekä pedagogiset taitonsa paremmiksi kuin opettajat, jotka eivät olleet käyttäneet etäopetusta. Tutkimuksen mukaan suomalaiset opettajat suhtautuvat pääpiirteittäin myönteisesti erilaista tieto- ja viestintäteknikkaa hyödyntävän opetuksen ja etäopetuksen järjestämiseen.

Nuorempien opettajien havaittiin suhtautuvan myönteisemmin etäopetukseen ja sen hyötyihin verrattuna iäkkäämpiin opettajiin. Vaikka etäopetuksessa on ollut, ja on edelleen lukuisia haasteita, voidaan sen nähdä monipuolistavan opetustarjontaa ja mahdollistavan oppimisen sellaisessakin paikassa, jossa sitä ei muuten pystyittäisi järjestämään (Nummenmaa 2012, 7).

3.5 Suomalaisia perusopetuksen etäopetuskokeiluja, -hankkeita ja -kokemuksia

Vuosina 1994-1997 toteutettu Kilpisjärvi-projekti on ollut yksi Suomen ensimmäisistä ja merkittävimmistä tieto- ja viestintätekniikan koulukäytön kehittämishankkeista. Projekti oli luokkamuotoisen etäopetuksen tutkimus-, kokeilu- ja kehittämishanke, jossa Helsingin II normaalikoulun opettajat opettivat neljää Kilpisjärven yläasteen oppilasta videoneuvotteluun käytettävien laitteiden avulla kahdeksassa eri oppiaineessa. Etäopetuksen avulla Kilpisjärvellä asuneet oppilaat pystyivät suorittamaan yläasteen opinnot kotikylässään, eikä heidän tarvinnut matkustaa 180 kilometrin päässä sijaitsevaan Enontekiön kirkonkylään, jossa he muutoin olisivat opiskelleet ja asuneet viikot asuntolassa. (Salminen 1997; Kynäslahti 1996; Rönkä & Salminen 1996.) Kilpisjärvi-projektin loputtua laaditussa loppuraportissa (Salminen 1997) kootaan yhteen projektista ja siihen liittyneistä tutkimuksista (mm. Husu ym. 1994) saatuja tuloksia. Raportissa todetaan luokkamuotoisen etäopetuksen toimivan, mikäli ryhmäkoot sekä lähiopetuksen että etäopetuksen ryhmissä ovat tarpeeksi pienet. Pieni ryhmä koko vaikuttaa tekniikan toimivuuteen ja oppilaiden ryhmäytymiseen, vaikkakin Kilpisjärvi-projektissa ryhmäytyminen eri paikkakunnilla asuvien oppilaiden välillä jäi projektin aikana kokonaisuudessaan heikoksi. Tärkeimmät toimintaedellytykset etäopetuksen toimivuuden kannalta olivat äänen kuuluvuuden laatu, videokuvan laatu sekä yhteisen vuorovaikutteisen piirtotaulun toimivuus. Keskeistä oli myös opettajan roolin oppimisen ohjaajana ja opastajana. Etäopetuksessa mukana olleet kilpisjärveläisnuoret eivät kokeneet etäopetusta täysin ongelmattomaksi, mutta olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä opiskeluunsa ja arvioivat realistisesti omaa etenemistään ja osaamistaan eri oppiaineissa. (Salminen 1997, 8-15.)

Kansanvalistusseuran ylläpitämä Kulkuri-etäkoulu on toiminut vuodesta 1975 lähtien antaen vuosittain opetusta noin 300 ulkosuomalaiselle lapselle tai nuorelle. Useilla Kulkurin oppilaista vain toinen vanhemmista on suomalainen ja opetuksessa onkin pyritty hyödyntämään oppilaiden perheistä ja asuinympäristöstä nousevia erilaisia kulttuuritaustoja. (Tuomi 2017, 3–5.) Kulkurin avulla toteutetun etäopetuksen tavoite on ollut taata ulkomailla asuville suomalaisille lapsille ja nuorille suomen kielen opetusta sekä suomalaisen perusopetuksen opetussisältöjä. Verkkokurssit ovat esimerkiksi mahdollistaneet väliaikaisesti ulkomailla asuvien oppilaiden sujuvamman palaamisen osaksi suomalaista koulujärjestelmää (Tuomi 2017, 12). Kulkuri etäkoulu saa toimintaansa harkinnanvaraista valtionavustusta, joka kattaa noin 50% toiminnan kuluista (Tuomi 2017, 7). Oppilaille opiskelu on maksullista, sillä he eivät ole suomalaisen perusopetuksen piirissä.

Opetushallitus (OPH) sekä Suomen opetus- ja kulttuuriministeriö (OKM) ovat olleet viimeisten vuosien aikana rahoittamassa useita etäopetuksen ja verkko-opetuksen kehittämishankkeita, joista tässä mainitaan merkittävimmät. Vuosina 2008–2012 Turussa ja Tampereella toteutettujen VIRTIA- eli Virtuaaliset alueressurssit -hankkeiden tavoitteina oli kehittää uudenlaisia oppimisympäristöjä sekä etäopetusta erityisesti maahanmuuttajaoppilaiden pienille uskontoryhmille ja heidän omaan äidinkieleensä. Opetusta rahoitti molempien kaupunkien lisäksi Opetushallitus. (Opetushallitus 2018a.) Hankkeen aikana Turussa kehitettiin myös kolmen eri A2-kielen eli vapaavalintaisen pitkän vieraan kielen etäopetusta ja kielten opiskeluun tarkoitettun kiinan etäkerhon toimintaa (Huttunen 2012) sekä Tampereella A2-saksan opetusta (Tampereen kaupunki 2012). Lisäksi Turussa VIRTIA-hanke teki yhteistyötä Turun sairaalakoulun kanssa tukien pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten opetusta. Opetuksellisten ja oppimista edesauttavien tavoitteiden lisäksi etäopetuksella pyrittiin estämään sairauden aiheuttamaa syrjäytymistä. (Huttunen 2012.)

Turun kaupunki on ollut aktiivisesti kehittämässä etäopetusta ja on osallistunut useisiin seuraavaksi mainittaviin hankkeisiin. Vuosina 2010–2011 toteutettu Pekko-hanke yhdessä Opetushallituksen kanssa pyrki kehittämään

perusasteen kielten etäopetusta. Hankkeen aikana kierrettiin eri puolilla Suomea ja tiedotettiin etäopetuksen mahdollisuuksista valtakunnallisesti. (Turun kaupungin sivistystoimiala 2018.) Etäopetuksen koordinoitihanke EKO vuosina 2011–2014 toteutti yhdessä Turun yliopiston kanssa etäopetukseen liittyvää tutkimusta (mm. Nummenmaa 2011, Nummenmaa 2012, Hurme & Laamanen 2014) sekä tuki pitkäaikaissairaiden lasten etäopetustoimintaa. Lisäksi hankkeen toimesta kierrettiin kouluttamassa etäopetuksesta kiinnostuneita opettajia. Hankkeen aikana luotiin www.etaopetus.fi ja sairaanakinselvaaakoulusta.fi -sivustot. EKO:n toimintaa jatkoi vuosina 2015–2017 Kolibri-hanke, jonka rahoituksesta suurin osa varattiin sairastuneiden lasten etäopetuksen kehittämiseen kouluttamalla ja tukemalla oppilaita ja opettajia valtakunnallisesti. (etaopetus.fi 2018.)

Opetushallituksen, Otavan opiston sekä Oppimis- ja ohjauskeskus Mikaelin kanssa yhteistyössä toteutettu Monni-hanke vuosina 2014–2016 pyrki taas tavoittamaan perusopetuksen päättövaiheessa olevat tehostetun ja erityisen tuen oppilaat, jotka eivät pystyneet osallistumaan oman koulunsa opetukseen erinäisistä psyykkisistä tai fyysisistä syistä. Monni-hankkeeseen osallistuneille oppilaille luotiin joustavia verkkovälitteisiä ja tuettuja oppimispolkuja, joissa opetus tapahtui ryhmäkurssien, non-stop -kurssien sekä erityisopettajan henkilökohtaisen etäohjauksen avulla. (Juvonen 2015.)

Opetushallituksen rahoittama ja Valteri-koulujen, Otavan Opiston sekä Maskun kunnan kanssa yhdessä toteutuva Tuuve-hanke sulautti yhteen Kolibri- ja Monni-hankkeet vuonna 2017. Hankkeelle on myönnetty kolmivuotinen rahoitus ja sen tavoitteena on *”kuntapilottien avulla tapahtuvan paikallisen verkko-opetuksen kehittäminen sekä etäopetuksen ohjaustyön kiinnittäminen osaksi Valterin ohjaustoimintaa valtakunnallisella tasolla”* (Sergejeff 2018, 1). Käynnissä olevan hankkeen tavoitteena on myös luoda sulautuvan oppimisen pedagoginen malli, jossa yhdistetään joustavasti verkko- ja lähiopetuksen oppimisympäristöjä (Sergejeff 2017, 69). Ensimmäisen toimintavuoden aikana Tuuve-hankkeen kautta ohjattiin etäopetusratkaisuisissa yhteensä kolmeakymmentä oppilasta, joista 2 oli esiopetuksen, 21 oli alakoulun, 6 yläkoulun oppilasta. Lisäksi mukana oli 1 lukion opiskelija. Tuuve-hankkeen tavoittamien oppilaiden etäopetuksen

tarve johtui pääsääntöisesti erilaisista somaattisista ja psyykkisistä sairauksista sekä sisäilmaongelmista oppilaan omassa koulussa. (Sergejeff 2018, 3.)

Edellä kuvailtujen etäopetuskokeilujen ja -hankkeiden lisäksi Suomessa on toteutettu paikallisia etäopetuskokeiluja, joilla on pyritty purkamaan esteitä oppia ja opiskella esimerkiksi harvinaisia kieliä tai omaa uskontoa (YLE 2016). Tämän lisäksi etäopetuksen avulla on säilytetty pieniä kyläkouluja lakkautusuhan alta. Esimerkiksi Kannukselan Eskolassa sijaitseva kyläkoulu on pystytty säilyttämään opetuksen siirryttyä 500 kilometrin päähän Lapinjärvelle. Järjestely on osa nykyisen hallituksen mahdollistamaa Kokeileva Suomi -hanketta. (YLE 2017.)

3.6 Tutkimustietoa syöpää sairastavien lasten ja nuorten etäopetuksesta

Tämän tutkimuksen keskeisin teema on lapsisyöpäpotilaan internetverkon avulla tapahtuva etäopetus, jossa opettaja ja oppilas ovat fyysisesti eri paikoissa, mutta kohtaavat samassa ajassa teknologian avulla. Syöpää sairastavien lasten ja nuorten etäopetusta on tutkittu varsin vähän, mikä saattaa johtua syöpäsairauksien harvinaisuudesta tai etäopetuskokeilujen ja -järjestelyjen vähäisyydestä. Kuitenkin Nummenmaan (2012, 8) mukaan suomalaiset opettajat ovat halukkaimpia antamaan etäopetusta juuri niissä tilanteissa, joissa oman luokan oppilas sairastuu ja joutuu olemaan koulusta pois pidemmän aikaa. Tutkimuksen mukaan 90% opettajista voisi vähintään harkita opettamista tällaisessa tilanteessa. Myöskään kansainvälisiä tutkimuksia vain syöpää sairastavien lasten ja nuorten etäopetuksesta ei ole juurikaan tehty. Käyn seuraavassa läpi kolme tutkimusta, joita voidaan pitää sisällöltään tässä tutkimuksessa käytetyn etäopetuksen teeman mukaisina.

Nissellen, Hannsin, Greenin & Jonesin (2012) tutkimuksessa on selvitetty, miten kroonisesta sairaudesta kärsivät nuoret käyttävät kannettavia tietokoneita opiskelussa, yhteydenpidossa vertaisiin ja pelaamisessa sekä, miten käytetyt tekniikat edistävät oppimiskulttuuria sairaalassa olon aikana. Australian Melbournessa toteutettuun tutkimukseen osallistui 71 yli viisivuotiasta kouluikäistä potilasta. Vaikka tutkimus ei ollut kohdennettu vain syöpäpotilaille,

syöpää sairastavat lapset ja nuoret olivat osa aineistoa. Tutkimukseen osallistuneet oppilaat kertoivat viettävän keskimäärin 2,6 tuntia päivässä kannettavan tietokoneen ääressä ja 40,6 % osallistujista ilmoitti, että kannettavat tietokoneet ovat erittäin hyödyllisiä päivitettäessä kouluopetuksessa. Nuorten tietokoneen käyttöä värittivät myös sosiaalisen median käyttö ja muut viestintäsovellukset, joilla pidettiin yhteyttä vertaisiin. Nämä tietokoneiden ja internetverkon käyttötavat viittaavat koulun ja sosiaalisen vuorovaikutuksen vahvaan merkitykseen syöpäsairaiden lasten ja nuorten elämässä (Nisselle ym. 2012, 18).

Australian Sydneyssä Ellisin ym. (2013) toteuttamassa pilottitutkimuksessa arvioitiin avoimen videoneuvottelutekniikan kuten Skype ja Adobe Connect toimivuutta viiden syöpäsairaana 5–12-vuotiaan lapsen opetuksessa. Kuten Nissellen ym. (2012) tutkimuksessa, Ellisin ym. (2013) tutkimuksessa havainnoitiin myös sosiaalisen vuorovaikutuksen lisäksi etäopetuksessa saavutettuja akateemisia tuloksia. Ellisin ym. (2013, 333) mukaan etäopetukseen liittyvä viestintä ja yhteyksien lujittaminen oppilaiden ja vertaisryhmien välillä on etäopetuksesta saatava suurin etu. Osa tutkimukseen osallistuneista opettajista ja vanhemmista kuvasivat etäopetuksella olevan vähäinen koulutuksellinen vaikutus. Kuitenkin etäopetuksen kautta oppilaiden motivaation koulutehtävien suorittamiseen nousi, jonka nähtiin toisaalta lisäävän akateemista suoriutumista. Donovanin (2017, 34) mukaan akateemiseen suoriutumiseen etäopetuksessa voivat vaikuttaa käytetyt pedagogiset ratkaisut, jotka eivät ole riippuvia itse etäopetuksesta. Ellisin ym. (2013, 336) tutkimukseen osallistuneet totesivat, että tekniset ongelmat, hoidoista johtuvat aikataulusrajoitukset ja heikko internet-yhteys olivat merkittävimmät esteet sujuvan etäopetuksen toteutumiselle.

Donovan (2017) on pyrkinyt omassa tutkimuksessaan kuvaamaan viiden yhdysvaltalaisen syöpään sairastuneen nuoren käyttämiä tieto- ja viestintäteknologisia toimintoja osana koulunkäyntiä ja sosiaalista vuorovaikutusta vertaisiin. Tapaustutkimuksen avulla on laajennettu tietämystä ja pyritty ymmärtämään, miten voidaan parhaiten tukea syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten positiivista psykososiaalista kehitystä. Etäopetuksen avulla

tapahtunut osallistuminen koulunkäyntiin on Donovanin (2017, 149) mukaan merkki normaaliudesta ja mahdollisuudesta hallita yhtä osa-aluetta radikaalisti muuttuneessa elämäntilanteessa. Tieto- ja viestintäteknikka mahdollistivat nuorten osallistumisen ja tunteen läsnäolosta koulussa ilman fyysistä läsnäoloa samassa paikassa. Toisaalta koulujen käytänteet ja menettelytavat eivät tukeneet nuorten akateemista suoriutumista etäopetuksessa, sillä opettajilla oli hyvin perinteiset käsitykset läsnäolosta ja mukana luokassa olemisesta. (Donovan 2017, 149.)

4 OSALLISUUS

4.1 Osallisuus käsitteenä

Tässä osallisuutta käsittelevässä teoriakappaleessa hyödynnetään päiväkotikäikäisten sekä lasten ja nuorten parissa aiemmin tehtyjä tutkimuksia sekä alaikäisiin liittyviä säädöksiä. Osallisuuden määritelmää on lähdetty hahmottamaan sen eri teorioista ja näkökulmista käsin, jotka tässä tutkimuksessa on nähty mielekkäinä tutkimuksen teon kannalta.

Myllyniemi (2014, 5) toteaa osallisuuden olevan ”yksiselitteisiä määritelmiä pakeneva liukas ilmiö”. Käsitteenä osallisuus voidaankin määritellä usein eri tavoin riippuen mistä, missä ja mihin halutaan olla osallisena. Osallisuus käsitteenä tulee aina suhteuttaa siihen kontekstiin, jossa sitä kulloinkin käytetään. (Nivala & Ryyänen 2013, 25.) Myös Virolaisen (2015, 101) mukaan osallistuminen (*participation*) ja osallisuus (*inclusion* tai *social engagement*) ovat haasteellisia määritellä tarkoin käsitteiden monista merkityksistä johtuen. Nivala ja Ryyänen (2013, 10–15) taas toteavat käsitteen *participation* tarkoittavan sekä osallistumista ja osallisuutta, vaikka osallistuminen nähdään usein osana osallisuutta. Toisaalta Orasen (2008, 9) mukaan osallisuus tulee selkeästi erottaa osallistumisesta, joka tarkoittaa vain osallisuuden konkreettista toimintaa.

Isola ym. (2017, 5) määrittelee osallisuuden olevan yhteyttä hyvinvointia tuottaviin aineellisiin ja aineettomiin asioihin. Aineellisia asioita ovat esimerkiksi tarvittavat resurssit elää ja harrastaa, aineettomia asioita taas ovat esimerkiksi vuorovaikutussuhteissa saatavat yhteiset kokemukset ja yksilön kokema luottamus ja luovuus. Osallisuus ilmenee kolmessa eri ulottuvuudessa; 1.) päätösvaltana omassa elämässä ja tekemisissä, 2.) mahdollisuutena vaikuttaa itsen ulkopuolella esimerkiksi vertaisryhmässä, asuinympäristössä tai yhteiskunnassa sekä 3.) mahdollisuutena paikallisesta vaikuttaa yhteiseen hyvään ja osallistua merkityksellisyyden luomiseen vastavuoroisissa suhteissa. (Isola ym. 2017, 5.)

Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) Yleissopimus lapsen oikeuksista vuodelta 1989 määrittelee 12. artiklassa lapsen oikeuksista osallisuuteen ja toimijuuteen seuraavasti:

1. Sopimusvaltiot takaavat lapselle, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, oikeuden vapaasti ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa lasta koskevissa asioissa. Lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti.
2. Tämän toteuttamiseksi lapselle on annettava erityisesti mahdollisuus tulla kuulluksi häntä koskevissa oikeudellisissa ja hallinnollisissa toimissa joko suoraan tai edustajan tai asianomaisen toimielimen välityksellä kansallisen lainsäädännön menettelytapojen mukaisesti. (Unicef 2018.)

Edellä esitetty artikla on usein pohjana lasten osallisuutta ja kuulemista koskevassa keskustelussa. Lasten oikeuksien sopimus on kansainvälisestikin laajalti hyväksytty ja tunnustettu teksti, joka on toiminut Euroopan unionissa lasten oikeudellista asemaa koskevan lainsäädännön ja ohjeistuksen pohjana. (Peltola & Moisio 2017, 7.) Yleissopimus hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa 1989 ja Suomi ratifioi sopimuksen lapsen oikeuksista vuonna 1991 sekä siihen myöhemmin liitetyt lisäpöytäkirjat (Unicef 2018). Myös kansainvälinen Pelastakaa Lapset ry (2018) pitää lapsen osallisuutta tärkeänä lapsen perusoikeutena. Yhdistyksen mukaan lasten tulee voida olla aktiivisesti mukana yhteiskuntaa ja omaa elämänpiiriänsä koskevien asioiden valmistelussa ja toteuttamisessa. Pelastakaa Lapset ry:n (2018) mukaan lasten osallisuuden laadukkuutta ohjaavat yhdeksän periaatetta, jotka se on laatinut yhdessä Lapsen oikeuksien komitean kanssa. Periaatteiden mukaan kaikkien toimintojen, joihin lapsi osallistuu, on oltava 1.) avoimia ja informatiivisia, 2.) vapaaehtoisia, 3.) kunnioittavia, 4.) merkityksellisiä, 5.) lapsille sopivia, 6.) kaikille avoimia, 7.) koulutukseen perustuvia, 8.) turvallisia ja riskit huomioivia sekä 9.) vastuullisia.

Osallisuudesta määritellään myös perusopetuslain pykälässä 47 a (30.12.2013/1267) seuraavasti:

Opetuksen järjestäjän tulee edistää kaikkien oppilaiden osallisuutta ja huolehtia siitä, että kaikilla oppilailta on mahdollisuus osallistua koulun toimintaan ja kehittämiseen sekä ilmaista mielipiteensä oppilaiden asemaan liittyvistä asioista. Oppilaille tulee järjestää mahdollisuus osallistua opetussuunnitelman ja siihen liittyvien suunnitelmien sekä koulun järjestyssäännön valmisteluun.

Perusopetuslain lisäksi lasten ja nuorten oikeus osallisuuteen tuodaan myös esille oppilas- ja opiskelijahuoltolaissa (1287/2013), lastensuojelulaissa (417/2007), kuntalaissa (410/2015) ja nuorisolaissa (1285/2016). Edellä mainittujen sopimustekstien ja laadukkuutta määrittelevien periaatteiden voidaan nähdä heijastuvan myös voimassa olevasta opetussuunnitelmasta, jossa osallisuus on yksi laaja-alaisen osaamisen tavoitteista.

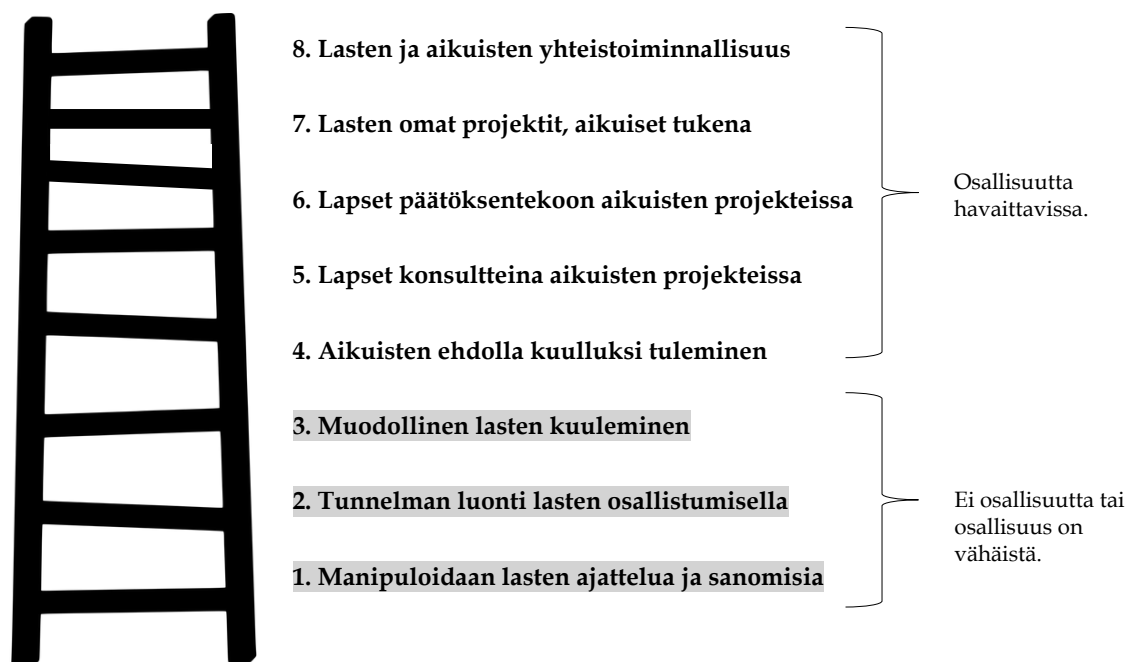
4.2 Osallisuuden arviointi

Osallisuuden arviointiin on kehitetty kansainvälisesti joitain mittareita, joita on Suomessakin sovellettu osallisuutta koskevissa tutkimuksissa. Turjan (2010, 29) mukaan osallisuushankkeet keskittyivät pitkään kouluikäisten kuulemiseen yhteiskunnallisia palveluita kehitettäessä ja vasta viimeisten kymmenen vuoden aikana on lähdetty luotaamaan osallisuuden toteutumista mikrotasolla eli lasten omassa elämässä ja lähiympäristössä. Koulu saattaa olla monella ensimmäisiä paikkoja, joissa saa kokemuksen osallisuudesta, vaikuttamisesta ja valtautumisesta. Valtautumisella tarkoitetaan tässä prosessia, jossa yksilö kokee saavansa tarvittavia materiaalisia ja sosiaalisia voimavaroja vaikuttaa omassa yhteisössään.

Yksi tunnetuimpia osallisuutta kuvaavia malleja on Hartin vuonna 1992 luoma tikapuu-malli (kuvio 3), jossa askelmat kuvaavat osallisuuden eri asteita. Hartin tikapuiden pohjalla on Arnsteinin (1969) luoma tikapuu-malli, jonka hän alun perin kehitti kansalaisten yhteiskunnallisen osallistumisen tukemiseen. (Thomas 2002, 174.) Hartin mallissa osallisuus kasvaa, mitä korkeammalle tikapuiden kahdeksalla askelmalla noustaan. Kolmella alimmalla tasolla osallisuus on hyvin vähäistä tai sitä ei esiinny lainkaan. Aikuisten suunnittelemassa ja toteuttamassa toiminnassa lapset ovat mukana manipuloituina tai näennäisesti kuultuina. Tästä syystä alimmat askelmat eivät Hartin (1999, 43) mukaan kuvaa aitoa osallisuutta. Portaiden keskivaiheilla lapset ovat tietoisia toiminnan tarkoituksesta ja he pääsevät kertomaan omia näkemyksiään toiminnasta aikuisten heille asettamissa rajoissa. Ylimmällä askelmalla lapset itse ovat aloitteellisia päätöksenteossa ja toiminnan suunnittelussa yhdessä aikuisten kanssa. (Hart 1999, 43–45.)

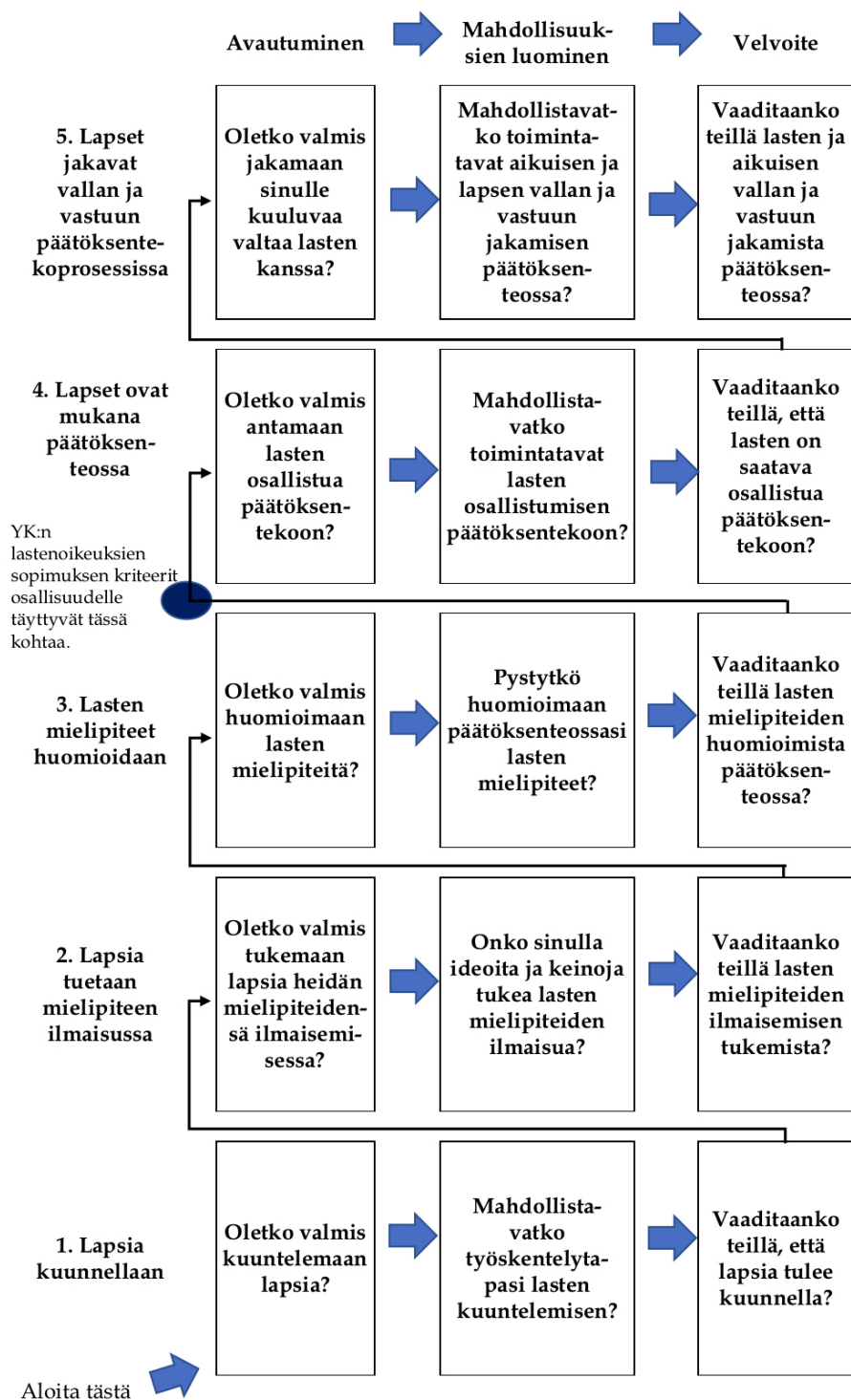
Osallisuus siis muovautuu sen mukaan, kuinka paljon lapselle annetaan tietoa toiminnasta ja mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon sekä toiminnan suunnitteluun ja toteuttamiseen. Lapset valtaistuvat ja kokevat yhä enemmän osallisuutta, mitä enemmän he tietävät toiminnan taustoista ja toimintaan liittyvistä asioista ylipäätään. (Turja 2010, 34.) Hartin mallia on kritisoitu siitä, että se olettaa eri yksilöiden osallistumisen olevan yksiselitteisesti enemmän tai vähemmän merkittävää tai syvempää kuin muiden. Tällöin

huomioidaan heikosti lasten yksilöllisiä kokemuksia ja oletetaan osallisuuden määrän kasvavan verrannollisesti vaikutusmahdollisuuksien kanssa (Thomas 2002, 174). Hartin tikapuut eivät myöskään sovellu tutkittaessa aivan pienten lasten tai erityistä tukea tarvitsevien lasten osallisuuden kokemuksia (Eskel & Marttila 2013, 79).



KUVIO 3: Hartin luoma tikapuu-malli osallisuudesta Shierin (2001) mukaan.

Toinen tunnettu osallisuutta kuvaava malli on Shierin (2001) tasomalli (kuvio 4), jossa hän tarkastelee osallisuuden ulottuvuuksia viiden eri taso avulla. Shierin mallissa osallisuutta tarkastellaan aikuisen eli kasvattajan tai opettajan näkökulmasta tulkiten lapsen ja aikuisen välistä vuorovaikutusta. Tasomallissa on viisi eri porrasta tai tasoa, joissa jokaisessa kolme eri ulottuvuutta, joiden avulla kasvattaja luo edellytykset ja mahdollisuudet lapsen osallisuuden toteutumiselle (Shier 2001, 110).



KUVIO 4: Shierin (2001) osallisuuden tasomalli.

Shier (2001, 110) jakaa osallisuudet tasot 1. lasten kuulemiseen, 2. lasten mielipiteiden ilmaisemisen tukemiseen, 3. lasten mielipiteiden huomioimiseen, 4. lasten osallistumiseen päätöksentekoon ja 5. vallan ja vastuun jakamiseen lasten kanssa. Lisäksi jokaisella tasolla on samat kolme eri ulottuvuutta:

avautuminen, mahdollisuuksien luominen ja velvoite, joilla kuvataan aikuisen sitoutumista lasten osallisuuden toteutumiseen. (Shier 2001, 110.) Avautumisella tarkoitetaan aikuisen ajatuksen tasolla tapahtuvaa sitoutumista uuteen toimintatapaan tai aikomusta toimia tietyllä tavalla. Mahdollisuuksien luomisella tarkoitetaan vaihetta, jossa avautumisen vaiheessa heränneitä tarpeita lähdetään konkreettisesti toteuttamaan ja lasten osallisuudelle luodaan aitoja mahdollisuuksia resursoimalla siihen tarvittava määrä henkilökuntaa ja aikaa. Viimeinen velvoitteen taso toteutuu, kun työyhteisön kaikki jäsenet ovat sitoutuneet uuteen toimintamalliin ja noudattavat sitä. (Shier 2001, 110.) Osallisuuden rakentuminen lähtee kuvion vasemmasta alareunasta ja etenee riveittäin alhaalta ylöspäin apukysymyksiä hyödyntäen. Shierin (2001, 111) mukaan YK:n lasten oikeuksien määrittelemät kriteerit osallisuudelle toteutuvat kolmannen tason eli lasten mielipiteiden huomioimisen jälkeen.

Edellä kuvatut Hartin ja Shierin teoreettiset viitekehykset ovat luoneet pohjaa Thomasin (2002) luomalle osallisuuden mallille lasten ja nuorten päätöksentekoprosessissa (kuvio 5). Thomasin lasten osallisuutta sosiaalityössä määrittelevä malli kuvaa osallisuutta kuuden eri ulottuvuuden avulla, joita näkemykseni mukaan voidaan soveltaa myös tutkittaessa lapsisyöpäpotilaiden osallisuutta etäopetuksen avulla tapahtuvassa opetuksessa. Thomas hylkää Arnsteinin ja Hartin mallin mukaiset tikapuut, joilla osallisuuden taso kasvaa askelmien myötä. Thomas (2002, 175–176) kuvaa osallisuutta ennemminkin moniulotteiseksi kiipeilyseinäksi, jossa eri tiilet luovat monimutkaisen rakenteen osallisuudesta. Päästäkseen kiinni osallisuuteen voi käyttää useita eri reittejä, jotka eivät välttämättä kuljeta vertikaalisesti vaan mahdollisuuksien mukaan myös horisontaalisesti. Oranen (2008, 11) on suomentanut Thomasin osallisuuden ulottuvuudet seuraavasti: 1.) Mahdollisuus valita, 2.) Mahdollisuus saada tietoa, 3.) Mahdollisuus vaikuttaa prosessiin, 4.) Mahdollisuus ilmaista itseään, 5.) Mahdollisuus saada apua ja tukea itsensä ilmaisemiseen ja 6.) Mahdollisuus itsenäisiin päätöksiin.

Ensimmäinen ulottuvuus tarjoaa lapselle mahdollisuuden valita osallistuuko toimintaan vai jättäytyä sen ulkopuolelle. Mikäli lapsi päättää olla osallistumatta toimintaan, tulee kieltäytyminen nähdä yhtenä osallisuuden muotona. (Thomas 2002, 175.) Toinen ulottuvuus tarkoittaa lapsen mahdollisuutta saada tietoa häntä itseään koskevista asioista ja tilanteesta.

Tämä pitää sisällään tiedot siitä, miten lapsi itse pystyy vaikuttamaan työskentelyyn



KUVIO 5: Thomasin (2002) osallisuuden malli Orasen (2008, 11) mukaan.

etenemiseen. Kolmas ulottuvuus tarjoaa konkreettisia mahdollisuuksia vaikuttaa toiminnan etenemiseen ja itse toimintaan. Lapselle tulee tällöin selvittää mitä asioita kulloinkin käsitellään, keitä tilanteeseen on osallistumassa ja millaisia asioita lapselta odotetaan. (Thomas 2002, 175.) Neljäs ulottuvuus tarkoittaa lapsen mahdollisuutta ilmaista itseään, omia ajatuksiaan ja mielipiteitään. Tämä toteutuu, jos lapselle annetaan aikaa ja tilaa esittää näkemyksiään. Viides osallisuuden toteutumisen ulottuvuus tarkoittaa, että lapsella on mahdollisuus saada apua ja tukea itsensä ilmaisemiseen. Apua voivat tarjota lapselle läheiset henkilöt esimerkiksi vanhemmat. Kuudes ja viimeinen ulottuvuus tarkoittaa, että lapsella on mahdollisuus itsenäisiin päätöksiin häntä koskevilla asioilla. (Thomas 2002, 176.) Thomasin (2002, 176-177) mukaan olennaista kohtaamisissa on huomioida lapsen etu, jolloin hänen toiveitaan sekä ajatuksiaan tulee herkästi kuunnella ja ottaa huomioon. Osallisuuden toteutumisesta voidaan puhua vain silloin, kun lapsi on saanut kokemuksen,

jossa hän on itse päässyt vaikuttamaan häntä itseään koskevien asioiden käsittelyyn. Aikuisilta tämä vaatii lapset huomioivia vuorovaikutustaitoja ja lapsilähtöistä työskentelytapaa (Thomas 2002, 177).

4.3 Osallisuus ja sen osatekijät osana sosiaalistumista ja oppimista

Osallisuuden kokemus rakentuu vuorovaikutuksesta ja toimimisesta muiden ihmisten kanssa. Vaikka yksilön kokema osallisuus on ihmisen yksilöllistä sisäistä tunnetta hänen omista vaikutusmahdollisuuksistaan hänen omassa elämässään, se on myös tapaa toimia ja toteuttaa todellisia tekoja. (Karlsson 2005, 8; Särkelä-Kukko 2014, 35.) Osallisuudella voidaan myös tarkoittaa kuulluksi ja nähdyksi tulemistä sekä mahdollisuutta ilmaista itseään (Venninen, Leinonen & Ojala 2010, 5). Karlsson (2005, 8) tuo esille myös sosiaalisen osallisuuden käsitteen, jolla hän tarkoittaa yhdessä toimimista toisten ihmisten kanssa vastavuoroisessa vuorovaikutussuhteessa. Tällöin kokemus yhteisöllisyydestä luo myös kokemuksen osallisuudesta. Tunne osallisuudesta voi siis olla yksilön tai kokonaisen ryhmän kokema tunne. (Karlsson 2005, 8.) Strandellin (1995, 75) mukaan sosiaalinen osallisuus on perustavoite lasten toiminnassa ja jo päiväkotikäiset lapset oppivat tästä osallisuuden perustavoitteesta käsin huomioimaan oman toimintansa suhteessa muiden toimintaan.

Lasten osallisuuden kokemuksen on todettu vaikuttavan positiivisesti oppimiseen. Kronqvist ja Kumpulainen (2011, 42) ovat todenneet sosiokulttuuriseen oppimiskäsitykseen painottuvassa tutkimuksessaan, että lapsen rooli on merkittävä hänen oppimiskokemuksensa ja sen merkitysten luoja ja muovaajana. Jotta osallisuuden kokemuksia voidaan pedagogisesti tukea, tulisi ilmiön taustalla olevia osatekijöitä tunnistaa. Vennisen ja Leinosen (2013, 17–19) mukaan osallisuuden ensimmäisiä elementtejä ovat mahdollisuudet tehdä valintoja ja aloitteita, toisena neuvotella ja harjoitella vastuun kantamista sekä kolmantena iloita osallistumisesta ja kokea, että muut yhteisön jäsenet nauttivat lapsen kuulumisesta ryhmään. Brownlee (2009) ja Flear (2010) ovat omissa tutkimuksissaan nostaneet osallisuuden rinnalle myös osallisen oppimisen (participatory learning) käsitteen. Tällä tarkoitetaan

oppimisprosessiin liittyviä kokemuksia eri osallisuuden osatekijöistä, esimerkiksi toimijuudesta, joissa lapsi tai nuori valtautuu eli kokee saavansa valtaa ja mahdollisuuksia toimiessaan yhteiskunnassa tai omassa luokkayhteisössään. Hän on myös tällöin aktiivinen toimija omassa oppimisessaan ja sen jakamisessa (Kangas & Brotherus 2017, 222). Berthelsenin (2009, 9–10) mukaan osallisessa oppimiskokemuksessa oppiminen ei tällöin jää vain oppitunnin mittaiseksi vaan jatkuu prosessimaisesti oppimistilanteen päätyttyä.

Yksi osallisuuden lähikäsitteistä on toimijuus. Lasten ja nuorten näkökulmasta osallisuuden tarkastelu onkin mielekästä suorittaa myös toimijuuden kautta. Karkeasti ja yksinkertaistaen toimijuudella tarkoitetaan peruskouluikäisten lasten ja nuorten kohdalla aktiivista, sosiaalista, luovaan ja tuottavaa oppilasta, joka on vuorovaikutussuhteessa omassa luokkayhteisössään. Lapsilla ja nuorilla toimijuus tulee ilmi aloitteellisuutena, kykynä ilmaista omia mielipiteitään sekä pyytää apua. (Lehtinen 2009, 92; Kronqvist & Kumpulainen 2011, 43.) Toimijuudella painotetaan tällöin oppilaan osallisuutta toiminnan tuottajana pelkän toiminnan kohteena olemisen sijaan. Toimijuuden näkökulmasta katsottuna osallisuus merkitsee ensinnäkin lapsen mahdollisuutta vaikuttaa toiminnallaan ja puheellaan häntä itseään koskeviin asioihin (Stephenson, Gourley & Miles 2004, 5), sekä toiseksi osallisuus edellyttää lapselta erilaisten valintojen ja päätösten tekemistä osana osallistumista (Venninen, Leinonen & Ojala 2010, 17). Arjessa saatetaan puhua vastuun ottamisesta esimerkiksi omista läksyistä. Pienten lasten ja alakouluikäisten oppilaiden kohdalla toimijuuden ja osallisuuden toteutuminen riippuu kuitenkin aina pitkälti aikuisten toiminnasta (Turja 2010, 1; Venninen ym. 2010, 18).

4.4 Osallisuus opetussuunnitelmassa

Opetushallitus antoi valtakunnalliset opetussuunnitelman perusteet vuonna 2014, joiden pohjalta opetuksen järjestäjät eli kunnat ja kaupungit laativat paikallisen opetussuunnitelman. Uusi perusopetuksen opetussuunnitelma otettiin kaikissa alakouluissa käyttöön 1.8.2016. Yläkouluissa uusi

opetussuunnitelma otetaan käyttöön porrastetusti vuosien 2017–2019 aikana. Opetussuunnitelman yhtenäisten perusteiden tarkoituksena on antaa yhteinen pohja paikallisille opetussuunnitelmille pyrkien näin luomaan koulutuksellista tasa-arvoa (Opetushallitus 2014, 7).

Uudessa opetussuunnitelmassa korostuu oppiaineiden rajoja rikkova laaja-alainen osaaminen (kuvio 6), joka sitoo yhteen kaiken opiskelun, työelämän ja yhteiskunnassa elämiseen vaadittavia taitoja. Yhtenä laaja-alaisen osaamisen seitsemästä tavoitteesta on oppilaiden osallistuminen, vaikuttaminen ja kestävän tulevaisuuden rakentaminen. (Opetushallitus 2018c.)



KUVIO 6: Opetussuunnitelman (2014) laaja-alaisen osaamisen tavoitteet.

Lisäksi Opetushallituksen (2014) julkaisemassa perusopetuksen opetussuunnitelmassa osallisuus mainitaan useita kertoja. Opetussuunnitelman mukaan:

Perusopetus perustuu käsitykseen lapsuuden itseisarvoisesta merkityksestä. Jokainen oppilas on ainutlaatuinen ja arvokas juuri sellaisena kuin hän on. Jokaisella on oikeus kasvaa täyteen mittaansa ihmisenä ja yhteiskunnan jäsenenä. Tässä oppilas tarvitsee kannustusta ja yksilöllistä tukea sekä kokemusta siitä, että kouluyhteisössä häntä kuunnellaan ja arvostetaan ja että hänen oppimisestaan ja hyvinvoinnistaan välitetään.

Yhtä tärkeä on kokemus osallisuudesta ja siitä, että voi yhdessä toisten kanssa rakentaa yhteisönsä toimintaa ja hyvinvointia. (Opetushallitus 2014, 15.)

Koulun tehtävänä on vahvistaa jokaisen oppilaan osallisuutta (Opetushallitus 2014, 24).

(Koulun ja opetuksen) tavoitteena on luoda toimintakulttuuria, joka edistää oppimista, osallisuutta, hyvinvointia ja kestäväää elämäntapaa (Opetushallitus 2014, 26).

Koulu toimii oppivana yhteisönä ja kannustaa kaikkia jäseniään oppimiseen. Oppiva yhteisö kehittyy dialogin avulla. Yhdessä tekeminen ja osallisuuden kokemukset vahvistavat yhteisöä. (Opetushallitus 2014, 27.)

Tieto- ja viestintäteknologia on olennainen osa monipuolisia oppimisympäristöjä. Sen avulla vahvistetaan oppilaiden osallisuutta ja yhteisöllisen työskentelyn taitoja sekä tuetaan oppilaiden henkilökohtaisia oppimispolkuja. (Opetushallitus 2014, 29.)

Koulutyö järjestetään siten, että sen perustana on oppilaiden osallisuus ja kuulluksi tuleminen (Opetushallitus 2014, 35).

Koulumaailmassa osallisuus näyttäytyy usein oppilaskuntatoimintana, jota on tarkemmin tutkittu muun muassa opetusministeriön hankkeessa Osallistuva oppilas – yhteisöllinen koulu vuosina 2005-2007. Hankkeen tavoitteena oli kehittää oppilaskuntatoimintaa sekä tukea ja kehittää oppilaiden vaikuttamisjärjestelmiä. Tällä tavoin kouluille pyrittiin luomaan yhteisöllinen toimintakulttuuri. (Manninen 2008, 90.) Osallisuutta ei kuitenkaan nykyisessä opetussuunnitelmassa nähdä pelkästään oppilaskuntatoimintana, vaan laajemmin kaikkia koulun toimintoja läpäisevänä ilmiönä.

Suomalaisten lasten ja nuorten osallisuuden toteutumista on kritisoitu useissa tutkimuksissa (mm. Turja 2010, Kiili 2006 ja Rutanen 2012), joissa on todettu osallisuuteen tähtäävän toiminnan olevan pitkälti aikuislähtöistä. Myös Feldmann-Wojtachnia ym. (2010, 29-31) sekä Euroopan neuvoston (Council of Europe 2011, 7-9) raportti lasten ja nuorten osallisuudesta toteaa osallisuuteen tähtäävän toiminnan olevan Suomessa pitkälti ylhäältä alaspäin toimivaa, jolloin lasten ja nuorten oma aktiivisuus ei pääse kunnolla toteutumaan. Lasten ja nuorten mukaan ottaminen erilaisten projektien ja toimintojen suunnitteluun ja toteuttamiseen on niukkaa. Lisäksi Euroopan neuvoston raportti nostaa esille heikommassa asemassa olevien lasten ja nuorten, kuten erityistä tukea tarvitsevien tai maahanmuuttajataustaisten lasten ja nuorten, osallisuuden toteutuvan huonosti (Council of Europe 2011, 117). Toisaalta raportti nostaa esille, että vaikka lasten ja nuorten osallisuuden lakipuitteet ovat Suomessa olemassa, osallisuuden toteutumisen arviointia ei toteuteta riittävästi. Raportissa kehoitetaan eri toimijoita jakamaan parhaita käytäntöjä, järjestämään

koulutusta lasten ja nuorten parissa työskenteleville sekä ottamaan oppilaat mukaan kehittämään osallisuutta ja toimijuutta lisääviä toimintatapoja. (Council of Europe 2011, 8-9.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tämä tutkimus on laadullinen tutkimus, jossa tarkastellaan oppilaiden kokemuksia etäopetuksesta ja osallisuudesta. Laadulliselle tutkimukselle on tavanomaista, että tutkija itse kerää tutkimuksessa käytetyn aineiston, jolloin tutkimuksen tulokset ovat aineiston pohjalta tutkijan itsensä tekemiä tulkintoja. Tällöin myös tutkimustuloksiin vaikuttaa tutkijan tapa havainnoida tutkittavaa ilmiötä ja ympäröivää maailmaa. (Kiviniemi 2015, 74.) Tässä tutkimuksessa tarkastelen tutkittavaa ilmiötä syöpää sairastavien lasten ja nuorten kertomien konkreettisten arkikokemusten kautta, jotka ovat sidoksissa myös vallitsevaan kulttuuriin ja aikaan sekä heidän omaan henkilöhistoriaansa.

5.1 Tutkimuksen tehtävä ja tutkimuskysymys

Lapsen tai nuoren sairastuessa vakavaan tautiin, kuten syöpään hänen elinpiirinsä kapenee ja koulupolkunsa mutkistuu. Kouluyhteisön ja koululaisuuden tulisi kuitenkin olla kaikissa tilanteissa lapsen ja nuoren saavutettavissa, vaikka sairaus olisikin fyysisesti eristänyt oppilaan sairaalaan tai kotiin. Kokemus kouluyhteisöön kuulumisesta ja sen tasavertaisena jäsenenä pysyminen kaikissa elämäntilanteissa on yksi suomalaisen koulujärjestelmän tavoitteista (Kuorelahti, Lappalainen & Viitala 2012, 277). Savolaisen (2009, 128) mukaan koulun tulee huomioida oppilaiden erityistarpeet ja samalla poistaa oppimisen esteitä, jotka vaikeuttavat oppilaiden tasavertaista osallistumista opetukseen. Purkamalla oppimisen esteitä ja luomalla positiivisen vuorovaikutuksen ilmapiirin koulu edistää lapsen ja nuoren osallisuuden kokemusta (Morningstar, Shogren, Lee & Born 2015, 205–206).

Tässä tutkimuksessa aineistona on pieni joukko suomalaisia lapsia ja nuoria, jotka jäävät kouluyhteisön ulkopuolelle sairautensa vuoksi. NykYTEknologian avulla heille kuitenkin voidaan tarjota mahdollisuutta kokea osallisuutta omassa kouluyhteisössään. Tutkimuksen tavoitteena on kuvata, miten lapsisyöpäpotilaat kokevat etäopetuksen avulla tapahtuvan opetuksen ja miten osallisuus toteutuu fyysisestä välimatkasta huolimatta. Tutkimus vastaa seuraavaan kysymykseen:

1. Millaista on lapsisyöpäpotilaan etäopetuksessa kokema osallisuus?

5.2 Tutkimukseen osallistujat

Tämän tutkimuksen kohdejoukkona olivat lapsisyöpäpotilaat, jotka ovat lukuvuoden 2017–2018 aikana saaneet etäopetusta. Tutkimuksessa haastatelluista oppilaista kaksi opiskeli alakoulussa ja kaksi yläkoulussa. Kolme tutkimukseen osallistuneista sairasti tai oli sairastanut leukemiaa ja yksi veritautia, jossa hoito ja siihen liittyvät infektorajoitukset ovat samanlaiset kuin syöpää hoidettaessa. Osa haastatelluista oli saanut etäopetusta myös edellisen lukuvuoden aikana ja yksi haastatelluista oppilaista oli palannut fyysisesti omaan kouluunsa lukuvuoden aikana. Vaikka tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden anonymiutta ei voida tässä tutkimuksessa täysin taata suomalaisten lapsisyöpäpotilaiden pienen lukumäärän vuoksi, olen pseudonyymien lisäksi pyrkinyt yleiskielellistämään haastatteluaineistoa, jotta aineistosta esille nostettuja lainauksia ei voitaisi yksilöidä tutkimukseen osallistuneisiin.

Tutkimusta aloittaessani lähdin tavoittamaan oppilaiden vanhempia eksklusiivisista sosiaalisen median ryhmistä, jotka liittyivät lasten syöpiin ja joissa lasten ja nuorten vanhemmat ovat usein jäseninä. Facebookin kautta minuun otti yhteyttä neljä vanhempaa, joiden lapset tai nuoret olivat osallistuneet etäopetuksen kautta tapahtuvaan opetukseen ja jotka suostuivat haastateltaviksi.

5.3 Aineiston keruu

Aineiston keruu toteutettiin teemahaastatteluiden avulla touko- ja kesäkuussa 2018. Näistä haastatteluista yksi suoritettiin Skypeä välityksellä ja kolme kasvotusten joko oppilaan kotona tai sairaalakäynnin yhteydessä Helsingissä. Ennen haastattelun alkamista selvitin oppilaille ja heidän huoltajilleen tutkimukseni tarkoituksen ja allekirjoitimme tutkimuksen lupalomakkeen (Liite 1). Haastattelut olivat kestoltaan hiukan vajaan tunnin mittaisia ja tallennettiin vain tämän tutkimuksen tekemistä varten. Teemahaastattelu soveltui tässä tutkimuksessa käytettäväksi, sillä lasten ja nuorten kanssa oli helpompi

keskustella niistä asioista, joista he itse kokivat mielekkäiksi kertoa. Puolistrukturoidussa teemahaastattelussa haastattelun teemat ovat ennalta määrättyjä ja niissä näkyy tutkimuksen teoreettinen viitekehys (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87-88), mutta kysymyksiä ei välttämättä tarvitse käydä kaikkien haastateltavien kanssa läpi samassa järjestyksessä (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2010, 208). Tässä haastattelussa kysymysten järjestys vaihteli ja tutkittavat saivat itse vapaasti kertoa myös kysymysten ulkopuolisista asioista.

Ennen aineiston keruuta tutustuin lapsisyöpäpotilaiden koulunkäynnin nykyisiin järjestelyihin haastattelemalla lasten veri- ja syöpätautien osastoilla työskenteleviä kuntoutusohjaajia sekä lukemalla aiheeseen liittyvää kirjallisuutta. Lisäksi tutustuin etäopetuksen historiaan ja eri kokeiluihin Suomessa ja kansainvälisesti. Ennen haastatteluja luin myös osallisuuteen liittyvään tutkimuskirjallisuutta pyrkien hahmottamaan tämän tutkimuksen kannalta olennaisimmat osallisuuden teorit. Ennakkohaastattelujen ja kirjallisuuteen tutustumisen pohjalta loin haastattelukysymykset (Liite 2), jotka jaottelin kahteen eri teemaan. Nämä teemat olivat etäopetus ja osallisuus. Huolellisella haastattelukysymysten suunnittelulla tässä tutkimuksessa varmistettiin, että haastateltavilta saatiin tutkimuksen kannalta relevantteja vastauksia. Myös Pattonin (2002, 346) mukaan valmiiksi pohditut kysymykset tukevat haastattelijaa varsinkin niissä tilanteissa, joissa haastattelija on kokematon.

5.4 Aineiston analyysi

Haastattelujen jälkeen litteroin äänitiedostot luettavaan muotoon. Litteroitua haastattelumateriaalia kertyi yhteensä 28 sivua (fontti Calibri, fonttikoko 12, riviväli 1). Litteroinnin jälkeen luin aineiston läpi useita kertoja, jotta hahmottaisin kokonaisuuden. Löytääkseni vastauksen tutkimuskysymykseen, käytin teemoittelua, jonka tarkoituksena on aineiston pilkkominen erilaisiin aihepiireihin. Tuomen ja Sarajärven (2018, 105–106) mukaan aineistoa analysoitaessa teemoittelu on luokituksen kaltaista, mutta siinä painottuu, mitä haastateltava on kustakin teemasta sanonut.

Tässä tutkimuksessa analyysi on toteutettu aineistolähtöisenä sisällönanalyysinä, jossa analyysiyksikkö on valittu tutkimuksen tavoitteiden mukaisesti ja ilman kytköksiä aikaisempiin teorioihin, havaintoihin tai tietoihin. Tutkimuskysymystäni eli *Millaista on lapsisyöpäpotilaan etäopetuksessa kokema osallisuus?* varten etsin haastatteluista oppilaiden kuvailemaa tai esille nostamaa toimintaa tai vuorovaikutusta etäopetuksessa. Nämä toimintaa kuvaavat ja osittain pitkätkin ajatuskokonaisuudet olivat tutkimuksen analyysiyksikköjä. Tuomen ja Sarajärven (2018, 122–123) mukaan ajatuskokonaisuudet analyysiyksikkönä voivat pitää sisällään useamman lauseen. Aineistosta löydetyistä toimintaa kuvaavista kohdista erottelin ne kohdat, joissa oppilaiden kertomuksista voitiin havaita osallisuutta tai osallisuuden epäämistä. Redusoimalla sain rajattua tutkimuskysymyksen kannalta olennaisen tiedon käyttöön ja karsittua turhan pois. Tämän jälkeen lähdin etsimään osallisuutta kuvaavista ajatuskokonaisuuksista samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia.

Klusteroinnin tarkoituksena oli luokitella aineistosta poimitut esimerkit alaluokiksi, jotka nimesin niitä kuvaavien käsitteiden mukaisesti. Jo analyysin varhaisessa vaiheessa oli mielekästä tarkastella osallisuuden rakennetta myös koetun vuorovaikutuksen kautta. Vuorovaikutus etäopetukseen liittyvissä tilanteissa jakautui oppilaan ja opettajan väliseksi sekä oppilaan ja hänen luokkakavereiden väliseksi vuorovaikutukseksi. Vuorovaikutuksessa oli nähtävissä joko sen yksi- tai kaksisuuntaisuus sekä yhtäällä vuorovaikutuksen epääminen. Yhdistelemällä aineistolöydöksiä osallisuuden kokemuksia ja koettua vuorovaikutusta löytyi osallisuuteen kolme eri tasoa, joissa osallisuus ja vuorovaikutus näyttäytyivät eri asteisina. Nämä kolme osallisuuden tasoa ovat tutkimukseen tuodut yläluokat. Aineiston alkuperäisiä ilmauksia on analyysin edetessä pelkistetty ja käsitteellistetty, mutta käsitteiden takaa on kauttaaltaan löydettävissä alkuperäisen ilmauksen merkitys. Käsitteellistämistä on jatkettu niin kauan, kun se tutkimuksessa käytetyn aineiston kannalta oli mielekästä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125–126.) Taulukossa 1 on kuvattu analyysin eteneminen ja eri luokkien muodostuminen.

TAULUKKO 1: Kuvaus analyysin etenemisestä.

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Opiskeluun liittyvä toiminta vertaissuhteissa	Oppilaan aktiivinen osallisuus. Vuorovaikutus kaksisuuntaista.	Lapsisyöpäpotilaan kokema osallisuus etäopetuksessa
Mielipiteen ilmaiseminen ja kuulluksi tuleminen päätösasioissa		
Avun pyytäminen koulutehtävissä ja tehtäviin vastaaminen		
Vapaamuotoinen kommunikointi vertaisten kanssa		
Oppitunnin kuunteleminen	Oppilaan passiivinen osallisuus nk. "ajopuumainen osallistuminen". Vuorovaikutus yksisuuntaista.	
Muistiinpanojen tekeminen oppitunnilla		
Oppilaan asemoittaminen vastaanottajaksi	Oppilaan osallistaminen, painostaminen tai osallistumisen epääminen. Vuorovaikutus yksisuuntaista tai sitä ei ole ollenkaan.	
Ulkopuolelle jättäminen välitunneilla tai koulun oppituntien ulkopuolisessa toiminnassa		
Koulun arjen rutiineihin osallistuminen		
Etäopetuksessa opetettavat oppiaineet		

5.5 Tutkimuksen eettisyyden tarkastelua

Tässä tutkimuksessa on noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen tutkimuksen käytäntöjä noudattamalla huolellisuutta ja tarkkuutta läpi tutkimusprosessin ja raportoinnin (TENK 2012). Tutkimusta tehdessä olen varmistanut, että haastatteluun osallistuneet oppilaat ja heidän vanhempansa

ovat saaneet kaiken tarvittavan tiedon tutkimuksen tavoitteista ja sen etenemisestä. Ilman riittävää informaatiota tutkimukseen osallistujat ei voi tietää mihin lupautuvat, eikä suostumus tällöin ole pitävä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 24–25). Tutkimukseen osallistuneiden ja vanhempiensa käydyissä keskusteluissa on kunnioitettu perheen yksityisyyttä ja otettu huomioon sairaudesta johtuvat rajoitukset. Haastattelukysymyksiä valmisteltaessa on huolehdittu, etteivät kysymykset aiheuta lapsille tai nuorille liiallista psyykkistä kuormitusta heidän sen hetkisessä elämäntilanteessaan.

Tutkimuksessa kerättyä aineistoa ei ole luovutettu missään tutkimuksen vaiheessa ulkopuolisille. Tutkimuksen rekisteriseloste (Liite 3) on toimitettu kaikille tutkimukseen osallistuneille. Litteraatit ja äänitiedostot hävitetään kaksi vuotta tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Aineistolainauksista on poistettu tunnistettavuuteen liittyviä henkilöiden tai paikkakuntien nimiä. Edellä mainitut tai muusta syystä poistetut kohdat on merkitty aineistonäytteeseen [...] -merkinnällä. Lisäksi kohdissa, joissa aineistonäytteen viittaus on epäselvä, se on selvennetty lisäämällä näytteeseen hakasulkeiden sisälle asia, johon haastateltava viittaa (esimerkiksi *"Et [opettajan nimi] sano, et ole sinä vaikka nyt Tiian kanssa, et menkää te sinne [erilliseen opiskelutilaan] tekemään"*).

6 TULOKSET

Tässä luvussa esitellään tämän tutkimuksen keskeiset tulokset tehtyjen teemahaastattelujen pohjalta. Yleisesti ottaen oppilaat kokivat etäopetuksen tarjoavan vaihtelua yksinään työstettävien koulutehtävien tekemiselle ja mahdollistavan vertailupinnan sille, mitä luokassa oppilaan luokkakavereiden opiskelussa tapahtui. Tätä eräs haastatelluista kuvasi kertomalla:

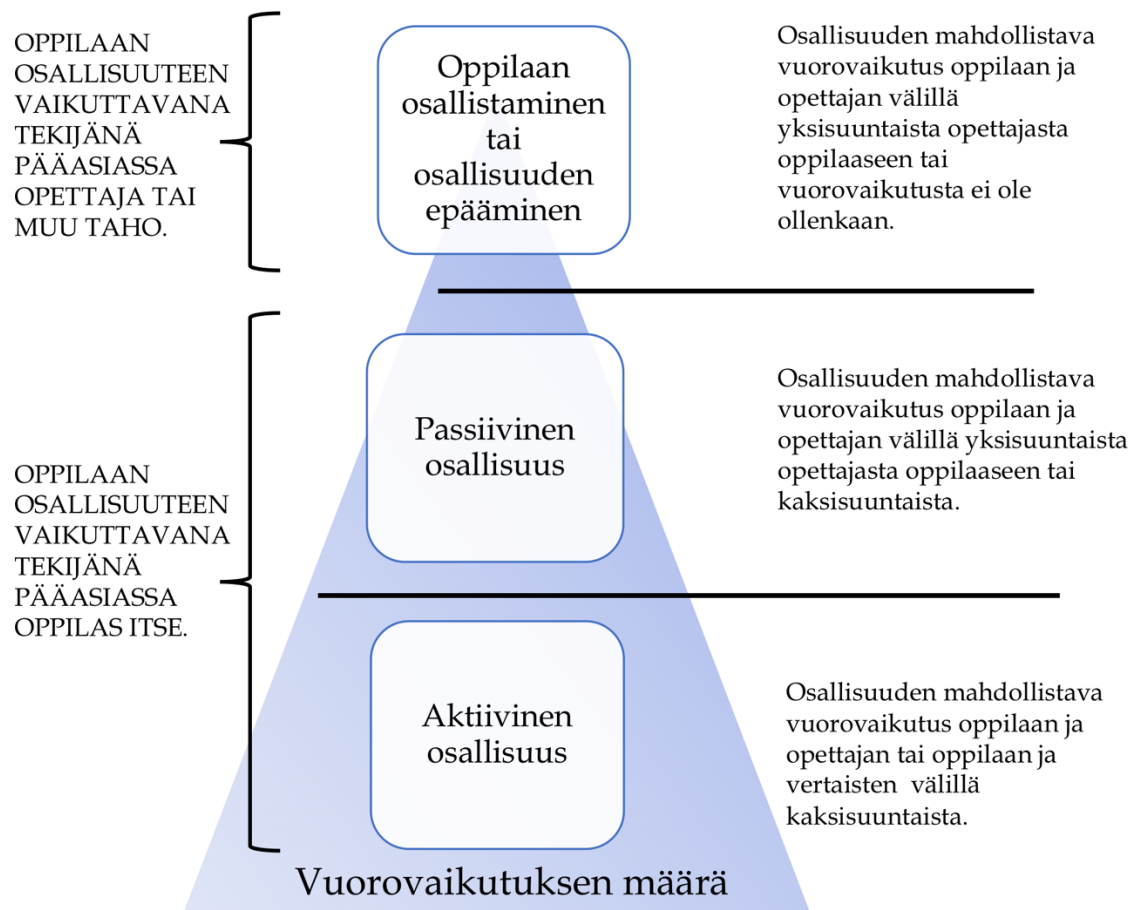
Et parasta oli se, että pääsi opiskelemaan ja niin kuin sanoin, et [näki], mitä se muikin luokka kävi, niin ei ollut sellainen olo et olisi ihan koko ajan jäljessä tai ei tietäis mitä tehdään. Ja oli siis kun kuuli niiden luokkakavereiden ääniä. (Tiia)

Kuitenkin osallisuuden kokemukset jäivät aineistossa vähäisiksi ja ne olivat pitkälti rajoittuneet kapeisiin oppituntitilanteisiin. Oppilaiden saaman etäopetuksen tuntimäärä vaihteli yhden ja kahdeksan oppitunnin välillä viikossa, mutta etäopetusta täydensi opettajien vierailut oppilaan kotona.

Tutkimuksessa osallisuus voitiin jakaa kolmeen eri tasoon. Tasojen välillä osallisuus vaihteli riippuen siitä, millaisia osallisuuden asteita etäopetuksessa olevat oppilaat tilanteissa saavuttivat tai millaisia vuorovaikutuksen mahdollisuuksia heillä olisi tilanteissa ollut käytettävissä. Oppilaan aktiivinen osallisuus, passiivinen osallisuus sekä oppilaan osallistaminen tai osallisuuden kieltäminen on kuvattu tarkemmin myöhemmin tässä kappaleessa. Vuorovaikutuksen määrän voitiin kuitenkin nähdä olevan enimmäkseen oppilaan aktiivisen osallisuuden vaiheessa ja pienintä osallistamisen vaiheessa. Osallisuuden epääminen tarkoitti toiminnasta ulkopuolelle jättämistä, jolloin vuorovaikutusta ei ollut ollenkaan. Etäopetuksessa olevan oppilaan osallisuuteen vaikuttivat aktiivisessa ja passiivisessa osallisuudessa kaikkein eniten oppilaan itsensä toimet. Tämä tapahtui säätelemällä omaa vuorovaikutusta tai läsnäolon tasoa. Oppilaan osallistamisessa tai osallisuuden epäämisessä oppilaan osallisuuteen vaikutti ensisijaisesti opettaja tai muu taho, kuten koulu tai koulussa vallitsevat käytännöt.

Osallisuuteen liittyvä vuorovaikutus vaihteli eri osallisuuden tasoissa. Aktiivisen osallisuuden tasolla vuorovaikutus oli kaksisuuntaista oppilaan ja opettajan tai oppilaan ja vertaisten välillä. Tällöin myös osallisuuden kokemukset olivat pääsääntöisesti myönteisiä. Toisessa tyypissä vuorovaikutus

oli yksisuuntaista, jolloin oppilas oli pääsääntöisesti passiivinen vastaanottaja, vaikka hänellä olisi ollut mahdollisuus kaksisuuntaiseen vuorovaikutukseen. Kolmas vuorovaikutuksen tyyppi oli myös yksisuuntainen vuorovaikutus, mutta tämä erosi edellisestä oppilaan osallisuuden ja vuorovaikutusmahdollisuuksien ollessa olemattomat opettajan, koulun tai muiden ulkoisten tekijöiden vuoksi. Osallisuuden tasot, osallisuuteen vaikuttavat tekijät ja vuorovaikutuksen suunnat on kuvattu kuviossa 7.



KUVIO 7: Osallisuuden tasot, vuorovaikutuksen määrä ja rakenne sekä osallisuuteen vaikuttavat tekijät.

6.1 Oppilaan aktiivinen osallisuus

Aktiivinen osallisuuden tasossa oppilas ottaa itse vastuuta oman osallisuutensa toteutumisesta. Hän on aktiivinen toimija ja vaikuttaa omalla toiminnallaan oppituntitilanteen etenemiseen ja omaan oppimiseensa. Aktiivisuus tuli esille opiskelutilanteisiin liittyvissä vuorovaikutustilanteissa, mielipiteen

ilmaisemisessa päätösasioissa ja vapaamuotoisissa kommunikointitilanteissa vertaisten kanssa.

6.1.1 Opiskeluun liittyvä osallisuus ja toiminta vertaissuhteissa

Tulosten mukaan lapsisyöpäpotilaan siirtyessä etäopetukseen oppilas kokee usein ulkopuolisuuden tunnetta ja etsii omaa paikkaansa uudelleen luokkayhteisössä, josta hän on ollut usein fyysisesti poissa joitakin kuukausia syöpähoitojen alkamisen vuoksi. Kaikkein mielekkäimpänä luokkayhteisöön etäyhteyden avulla palaamisen tapana oppilaat kokivat erilaisten pari- ja ryhmätöiden tekemisen. Parin kanssa keskustelu toteutui usein kielten oppitunneilla suullisia tehtäviä tehtäessä:

Tiia: Ne oli ihan mitä kirjasta nyt löyty, et pitää parin kanssa joku vuoropuhelu puhuu englanniksi niin semmosia.

Haastattelija: Miten se pari sitten yleensä valikoitui?

Tiia: No se oli yleensä joku niistä tytöistä siitä meidän ryhmästä. Et [opettajan nimi] sano, et ole sinä vaikka nyt Tiian kanssa, et menkää te sinne [erilliseen opiskelutilaan] tekemään.

Paritöiden järjestämiseksi tehdyt käytännön ratkaisut vaihtelivat hiukan. Osa haastatelluista oppilaista kertoi, että paritöitä tehtäessä koulussa olevat oppilaat menivät erilliseen tilaan etäyhteyden muodostavan laitteen, kuten tabletin tai kannettavan tietokoneen kanssa. Osalla oppitunneista koulussa olevat oppilaat taas tulivat opettajan pöydällä olevaan laitteen luokse tekemään paritehtäviä. Osallisuuden kokemus tehtävän suorittamisesta tuli molemmiin tavoin toteutuneessa käytännön ratkaisussa esille, vaikkakin koko luokan kuullen tehtävä vieraan kielen suullinen pariharjoitus saattoi tuntua epämiellyttävältä.

Osa haastatelluista oppilaista oli ollut myös osana erilaisissa ryhmätöissä, joissa omaa rooliaan Joni kuvaili seuraavasti:

Haastattelija: Millainen se sun rooli on niissä ryhmätöissä?

Joni: No, se vähän vaihtelee, mutta jos on joku tiedonhakujuttu, niin mä yleensä [...] etsin tietoa.

Haastattelija: Mitä muuta sä sitten teet?

Joni: No niinku kirjoitan niitä asioita [...] driveen.

Ryhmätöitä tehtäessä on etäopetuksessa olevan oppilaan kanssa siirrytty käyttämään erilaisia sähköisiä alustoja, joihin oppilaat ovat koonneet ryhmätyönsä tuloksia. Tällaisia osallisuuden mahdollistavia sovelluksia ovat

esimerkiksi Joninkin mainitsema Google Drive, erilaiset pilvipalvelut tai blogialustat. Tekstin tuottamisessa ja muokkaamisessa etänä opiskelevat oppilaat ovat yhdenvertaisessa asemassa verrattuna niihin oppilaisiin, jotka ovat läsnä koulussa. Perinteistä paperille tai kartongille tehtävää ryhmätyötä tehtäessä kotona oleva oppilas ei välttämättä näe syntyvää työtä, eikä tällöin pääse täysin osalliseksi työn edistymisen toteuttamiseen ja seuraamiseen.

Koko luokkaa koskeviin projekteihin etäopetuksessa olevien oppilaiden osallistuminen oli vähäistä. Jonin kokemus näytelmässä mukana olosta tarjoaa kuitenkin mahdollisuuden nähdä, miten etäopetuksessa oleva oppilas voi osallistua toimintaan:

Joni: Esimerkiksi kun oli näytelmä, niin mäkin pystyin osallistumaan siihen sillä lailla, et mä olin kertojana siinä. [...] Se oli joku uskonnon tunnilla tehty näytelmä, jossa mä olin kertojana. Se mun ääni sinne luokkaan tuli kaiuttimista ja mä näin mitä siellä luokassa sitten tapahtui.

Jonin mukana olo oli huomioitu teknisin ratkaisuin ja hänelle oli mietitty yhteisessä projektissa rooli, joka mahdollisti osallistumisen ja sen avulla myös osallisuuden kokemuksen. Myöhemmin Joni kuvaili näytelmässä mukana olon antaneen tunteen *"porukkaan kuulumisesta"*.

Kuvayhteyden puuttumisesta johtuen oppilaan ilmeiden tai eleiden tulkitseminen oli opettajalle tai oppilaan luokkatovereille mahdotonta. Tällöin oppilaan auttamiseksi oppitunnilla oli järjestetty myös erilaisia ratkaisuja. Oppilaat ottivat itse aktiivisesti yhteyttä opettajaan pyytämällä sanallisesti apua. Tällaista tilannetta Joni kuvasi matematiikan oppitunnin esimerkin avulla:

Joni: [...] mä kysyn opettajalta. No mä niinku [...] Mä kutsun opettajaa vaikka matematiikassa, että kuinka tuo kakkoslasku tehdään ja opettaja sitten neuvoo.

Etäopetuksessa olevan oppilaan huomioiminen niissä tilanteissa, joissa hän ei osannut itsenäisesti edetä tehtävien tekemisessä tai ei nähnyt taululle auttoi oppilasta pysymään mukana oppitunnilla käsiteltävässä aiheessa. Oppilaille muodostui myös käsitys, siitä että he olivat osa luokkayhteisöä, vaikkakin olivat fyysisesti eri paikassa. Kuvayhteyden ollessa kytkettynä päälle oppilas saattoi myös viitata tarvitessaan apua oppituntitilanteessa.

Oppilaita rohkaistiin osallistumaan luokassa käsiteltävään aiheeseen ja vastaamaan tehtäviin kysymällä heiltä erikseen vastauksia. Tällaista tilannetta Aaro kuvaa seuraavasti:

Haastattelija: Kysyikö ope sulta, jos oli joku tehtävä, et Aaro haluatko sä vastata tähän?

Aaro: Joo. Se kysy aina et haluatko sä vastata.

Haastattelija: Miltä se tuntu kun sut huomioitiin tai sulta kysyttiin vastaus?

Aaro: No tuli siinä yleensä kylmät väreet. Et jännitti, jos ei sanokaan oikein tai oikeita vastauksia. Et se oli vähän erilaista se jännitys kuin et olisi ollut koulussa.

Vaikka Aaro kertoo vastaamisen jännittäneen, oppitunneilla huomioiminen tehtävien teon yhteydessä oli kuitenkin pääasiassa positiivinen asia. Kysymyksiin vastaaminen koettiin vapaaehtoiseksi ja oppilailla oli mahdollisuus ääneen sanoa, että eivät halua vastata tai etteivät tiedä vastausta kysytyyn asiaan. Vastausmahdollisuus tehtäviä tarkistettaessa loi oppilaille yhtäläiset mahdollisuudet osoittaa omaa osaamistaan sekä osoittaa muulle luokkayhteisölle, että he ovat osallisia luokassa tapahtuvaan oppimisprosessiin.

6.1.2 Mielenpitemen ilmaiseminen ja kuulluksi tuleminen päätösasioissa

Syöpähoidoista johtuen lasten ja nuorten ulkonäkö voi muuttua hyvin paljon, ja tämä koettu muutos vaikuttikin lähes jokaiseen haastattelemaani oppilaaseen tuoden epävarmuutta. Oppilaiden mielenpitemen kuuleminen ja huomioiminen erityisesti tällaisessa henkilökohtaisessa asiassa koettiin tärkeäksi. Etäopetukseen osallistumisen ehtona varsinkin vanhemmilla oppilailla oli, että heidän kuvansa ei saa näkyä luokkaan etäopetusoppituntien aikana.

Aaro: [...] en mä aluksi halunnut näyttää mun omaa kuvaa.

Haastattelija: Minkä takia?

Aaro: Kun ei mulla ollut silloin hiuksiakaan päässä. [...]

Toisaalta joillakin oppilailla oma kuva oli näkynyt koko etäopetusjakson aikana ilman, että oppilas olisi kokenut sitä negatiivisena asiana. Osalla taas tilanne vaihteli etäopetuksen aikana, niin että aluksi kuvayhteys oli poissa, mutta tilanteen tultua tutuksi kuvayhteys muodostettiin oppilaan ja opettajan välille.

6.1.3 Vapaamuotoinen kommunikointi luokkakavereiden kanssa

Lapsisyöpäpotilaan ja hänen koulussa olevien luokkakavereiden välillä oli haastateltujen mukaan toisinaan myös epämuodollista kommunikointia oppituntien aikana. Pääsääntöisesti viestittely kuitenkin tapahtui oppilaan lähimpien ystävien välillä Whatsapp tai Snapchat -tyyppisten sovellusten

välityksellä. Etäopetusyhteys kuitenkin tarjosi kurkistusikkunan luokan normaaliin opetussisällöstä erilliseen toimintaan, jota Tiia kuvailee:

”Meidän luokan pojat tuli aina välillä siihen kameran eteen pelleilemään. [...] mut kiva ja silleen piristävää, et näki luokkakavereita ja [ne] pelleilivät siinä ja päivää piristi.”

Vaikka vapaamuotoisen kommunikoinnin koettiin lisäävän oppilaan hyvinolontunnetta ja sitä myötä osallisuuden kokemusta, sille ei ollut juurikaan luotu mahdollisuuksia oppituntien aikana tai niiden välissä. Oppilaat kokivat, että ystävyysuhteiden ylläpitäminen ja osallisuus vertaisryhmässä oli pitkälti heidän oman toimintansa varassa, eikä opettajan tai koulun toimet oppituntien sitä tukeneet. Erityisesti yläkoulussa opiskelevat oppilaat myös kokivat, että osallisuus ystävyysuhteissa heikkeni syöpähoitojen aikana ja kouluun palaaminen tuntui jännittävältä.

6.2 Oppilaan passiivinen osallisuus

Passiivinen osallisuus tarkoittaa osallisuuden tasoa, jossa oppilas on tilanteessa läsnä ja osallistuu ohjattuun toimintaan. Hän ei aktiivisesti ole itse ottamassa vastuuta toiminnan tai oman oppimisensa etenemisestä vaan noudattaa vain annettuja ohjeita. Tätä voidaan kuvata ”*ajopuumaiseksi*” osallisuudeksi – osallistumiseksi, jossa oppilaan toiminta noudattaa kyseenalaistamatta ja kysymättä annettuja ohjeita. Tällöin hän mukautuu vallitsevaan tilanteeseen ja suostuu osallistumaan toimintaan panostaen siihen niukasti. Oppilaan passiiviseen osallisuuteen voitiin tässä tutkimuksessa nähdä vaikuttavan suuresti syöpähoitojen aiheuttama muutos vireystilassa. Tällöin oppilaan jaksaminen ei etäopetuskerroilla tukenut oppimista ja osallisuutta. Myös oppituntia ja käsiteltävää aihetta kohtaan koettu kiinnostus vaikutti oppilaan passiivisen osallisuuden ilmenemiseen.

6.2.1 Kuunteleminen

Oppituntien rakenteesta ja sisällöstä tai oppilaan voinnista johtuen etäyhteyttä käytettiin joillakin kerroilla vain tiedon välittämiseen luokkahuoneesta oppilaalle hänen kotiinsa. Oppilas koki tällöin olevansa osallisena luokan

toiminnassa ilman, että hänen itse tarvitsi ottaa osaa keskusteluun tai tehtävien tekemiseen.

Tiia: ”Kyllähän [opettaja] siinä alussa sanoi, et voisin vaikka huikata, että jos mä haluan vastata, mut en mä sit huikkaillut. [...] Et mä sit vaan kuuntelin.”

Osallisuus rajoittui usein kuuntelemiseen myös sellaisissa tapauksissa, joissa luokassa tapahtui jotain oppitunnin sisältöön kuulumatonta, kuten koulussa olevien oppilaiden käytöshäiriöitä tai yllättäviä tilanteita, jotka eivät kuitenkaan välittyneet kameran kautta etäopetuksessa olevalle.

Joni: Sit mä yleensä vaan kuuntelen ja ajattelen, et se ei kosketa mua.

Haastattelija: Kysytkö sä sitä joskus sitten myöhemmin joltain?

Joni: Joo. Mä kysyin sitä joskus opelta, että mitä oli tapahtunut.

Kotona etäyhteyden avulla tilannetta seuranneet oppilaat saattoivat palata mieleen jääneisiin kysymyksiin tai luokan yllättäviin tapahtumiin kysymällä siitä ensisijaisesti opettajalta myöhemmillä kerroilla tai saman opettajan käydessä kotona antamassa opetusta.

6.2.2 Muistiinpanojen ja mekaanisten tehtävien tekeminen

Oppilaiden passiiviseksi osallisuudeksi voidaan lukea myös erilaisten muistiinpanojen tai tehtävien tekeminen, joiden aikana oppilas ei ole kaksisuuntaisessa vuorovaikutussuhteessa opettajaan. Tällöin etäyhteys koulun ja kodin välillä on auki oppilaan noudattaessa opettajan antamia ohjeita. Tällöin opettajalla ei myöskään ole mahdollisuutta seurata oppilaan etenemistä tehtävien parissa ja tai muuten varmistaa oppilaan oppimista. Aaro kuvailee tällaista oppituntitilannetta, jossa hän on passiivisesti kuunnellut ja osallistunut oppitunnin kulkuun.

Aaro: Nyt [tällä luokalla] on oikeastaan ope vaan laittanut sen niitten kameran siihen pöydälle, et ne tekee siinä jotain tehtäviä ja mä teen ne vihkoon. [Aiemmin], jos oli samaan aikaan tunti menossa, niin mä vaan seurasin sitä tuntia kun opettaja käänsi sen kameran sinne taululle. [...] [Mä] jotain kattelin sinne. [...] Ja välillä, kun opettaja kirjoittaa taululle jotain, niin mä kirjoitin vihkoon saman asian. Siis ne muistiinpanot.

Oppilaan passiivisen osallisuuden tyyppiä voidaan kuvailla myös oppilaan suostumuksena tai piittaamattomuutena. Tämä osallisuuden tyyppi jättää etäyhteyden päässä olevalle oppilaalle mahdollisuuden olla osallistumatta toivottuun toimintaan. Oppilaalla on tällöin päätösvalta omasta osallistumisesta

ja hän pystyy itsenäisesti osoittamaan oman osallisuuden tasonsa ilman suoraa vuorovaikutusta opettajaan. Tällainen osallisuuden ja vuorovaikutuksen tapa tulee esille Eetun kertomuksesta, jossa hän kuvailee tilannetta matematiikan oppitunnilla.

Haastattelija: Mitä siinä matikan tunnin aikana sitten tapahtuu?

Eetu: [... opettaja] sanoo, mikä sivu ja sitten mä rupeen tekee niitä [tehtäviä]. [...]

Haastattelija: Mitä jos sulle tulee joku ongelma siinä matikan tehtävien aikana, niin mitä sitten tapahtuu?

Eetu: Sitten [...] mä vaan lopetan.

6.3 Oppilaan osallistaminen tai osallisuuden epääminen

Oppilaan osallistamista tai painostamista osallistumaan tapahtuu koulun arjessa päivittäin. Tällaisena toimintana voidaan nähdä esimerkiksi järjestyksessä vastaaminen annettuihin tehtäviin ja töiden esittely luokassa. Etäopetuksessa osallistaminen nousee esille hiukan erilaisella tavalla opetusjärjestelyiden erityisyyden ja etäopetuksessa tehtyjen ratkaisuiden vuoksi. Haastateltujen oppilaiden kokema osallistaminen, painostaminen mukanaoloon tai esillä oloon näyttäytyi aineistossa negatiivisena asiana. Kokemukset olivat jääneet oppilaiden mieleen epämieluisina tai ei kovin mieltä miellyttävinä. Haastatellut oppilaat kokivat myös osallisuuden epäämisen ikävänä asiana, vaikka ymmärsivätkin sen pitkälti johtuvan teknologisista rajoitteista tai koulun vallitsevista käytännöistä. Toisaalta he eivät myöskään kyseenalaistaneet osallistumisen epäämistä näissä tilanteissa.

6.3.1 Oppilaan asemointi vastaanottajaksi ja koulun käytännöistä johtuva heikko osallisuus

Etäopetuksessa oleva oppilas kokee oman roolinsa etäopetustilanteissa poikkeuksetta vastaanottajana. Yhteydenotto koulun ja oppilaan välillä tapahtuu aina opettajan toimesta. Toki tämä voidaan nähdä käytännön ratkaisuna, jossa opettaja päästyään luokkahuoneeseen avaa etäyhteyden kotona odottavalle oppilaalle. Joni esimerkiksi kuvaa oppitunnin alkamista seuraavasti:

Haastattelija: Miten se etäopetustilanne yleensä menee? Mitä siinä tapahtuu?

Joni: Joo, tai no [...] Kun tunti alkaa tuolloin, niin se yhteys on viis minuuttia siitä, kun kaikki pääsee luokkaan. Ope soittaa mulle [...] Se sanoo moi ja sitten yhteinen aloitus, että ota kirjat esille.

Etäopetuksessa olevalla oppilaalla voitiin nähdä olevan luokassa läsnä olevia oppilaita vähemmän mahdollisuuksia osallistua käytännön ratkaisuihin käytävään keskusteluun. Tämä tuli esille parin määräytymisessä paritehtäviin, josta Aaro kertoo:

Aaro: Kun oli englannin skype-tunti, niin kun sieltä tuli paritehtävä, niin joku sieltä luokasta tuli mun kanssa tekemään tehtävää siihen. Et vaikka [...] pitää lukee toiselle [...] joku teksti itse ja vastata siihen. [...] Oli se ihan kiva, jos siihen tuli joku tunnettu kaveri tekee siihen. Jos joku tuntematon niin sitten se oli vähän sellaista ei niin kivaa.

Tällaisen Aaron kuvaileman paritehtävän tekeminen tuntui osasta oppilaista epämiellyttävältä, sillä etäopetuksessa olevan oppilaan ääni kuului koko luokalle luokassa olevista kaiuttimista, eikä paritehtävää koululla tekeväälle kuulokkeista tai laitteen omasta kaiuttimesta. Vaikka etäopetuksessa oppilas oli fyysisesti kaukana, saattoi hän äänen perusteella olla enemmän läsnä luokkahuoneessa kuin muut oppilaat. Lisäksi Aaro kertoi, että hänen kuvansa oli heijastettu luokan seinälle ilman hänen lupaansa.

Aaro: Kielten opettaja laitto sen kerran valkokankaalle – mun kuvan, kysymättä multa mitään. [...] Mä vaan annoin olla. [...] Ei se silloin kivalta tuntunut.

Tällaisessa tilanteessa oppilaan päätösvalta omasta osallisuudesta on rajattu pieneksi tai sitä ei ole ollenkaan. Vaikka oppilas kuuluisi ja näkyisi luokassa isosti, hän ei pysty itse vaikuttamaan tai säätämään omaa osallisuuden tasoaan.

Oppilaiden valinnanmahdollisuudet siihen, mitä oppiaineita etäopetuksen avulla heille opetettiin, olivat vähäiset. Etäopetukseen valikoituneet oppiaineet oli päätetty ilman oppilaan kuulemista tai oppiaineiden valikoitumisprosessi oli oppilaille epäselvä. Vaikka oppilaat olivat olleet osallisia päätettäessä etäopetusprosessiin mukaan lähtemisestä, he kokivat, että mahdollisuus vaikuttaa opetettaviin oppiaineisiin oli vähäistä. Esimerkiksi Aaron tapauksessa matematiikanopettajan omaa terveydenhoitoa koskevat valinnat vaikuttivat siihen, ettei hän voinut vierailla infektorisissä olevan oppilaan kotona, joka taas vaikutti matematiikan valikoitumiseksi etäopettavaksi aineeksi:

Aaro: Matikanopettaja ei suostunut ottamaan influenssa-rokotetta, niin se ei voinut tulla meille kotiin.

Etäopetukseen valikoitui kaikilla tutkimukseen osallistuneilla matematiikka tai jokin vieras kieli tai molemmat. Lisäksi osalla oppilaista oli yksittäisiä muita

lukuaineita, kuten äidinkieltä, ympäristöoppia, uskontoa ja yhteiskuntaoppia. Vain yksi oppilaista kertoi, että oli osallistunut etäopetuksen avulla myös taito- ja taideaineen oppitunnille.

6.3.2 Ulkopuolelle jättäminen välitunneilla tai koulun juhlissa

Oppituntien ulkopuolista osallisuutta etäopetuksen keinoin ei tuettu yhdenkään haastatellun mukaan. Etäopetuksessa olevat oppilaat osallistuivat kertomansa mukaan vain oppitunneille, jotka olivat kestoltaan 30-45 minuuttia kerrallaan. Tällaisia oppitunteja oli haastatelluilla yhdestä kahteen päivittäin silloin kun terveydentila tai syöpähoitoihin liittyvät sairaalakäynnit sen sallivat. Etäopetuksessa olevat oppilaat viettivät välitunnit ilman yhteyttä kouluun tai luokkakavereihin. Ulkopuolelle jättämisestä Joni kuvaa ajatuksiaan seuraavasti:

Haastattelija: Osallistutko luokan muuhun toimintaan, niinku välitunteihin tai koulun juhliin?

Joni: En mä niinku. [Silloin] mä kotona niinku lepään vähän.

Haastattelija: Miltä se tuntuu, kun et ole kavereiden kanssa yhteydessä välitunneilla etkä osallistu koulun juhliin?

Joni: No, on se tietysti vähän erilaista, mutta ei harmita. Kyllä mä haluaisin välitunneilla jutella kavereiden kanssa joskus.

Joni kuvaa tilannetta, jossa tasapainoillaan oman jaksamisen ja halun olla yhteydessä luokkakavereihin välillä. Myös muut haastatellut toivat esille oman jaksamisen vaikuttavan toisinaan haluun olla yhteydessä luokkakavereihin. Ulkopuolelle jättämistä välitunneilla tai koulun muusta toiminnasta ei kukaan haastatelluista kyseenalaistanut, ja etäyhteyden katkaiseminen oppitunnin loppuksi olikin vakiintunut käytäntö jokaisen oppilaan koulussa.

7 POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa ja sitä myöten käytännön ratkaisuja lapsisyöpäpotilaiden opetuksen järjestämiseen ja osallisuuden kokemusten tuottamiseen. Tässä tutkimuksessa on selvitetty lapsisyöpäpotilaiden kokemuksia osallisuudesta ja vuorovaikutuksesta etäopetuksessa. Pohdintaluvussa tarkastelen tutkimuksen keskeisimpien tutkimustulosten lisäksi tutkimuskysymyksen ulkopuolisia huomiota sekä tuloksista nousevia eettisiä kysymyksiä. Näiden lisäksi pohdin tutkimuksen luotettavuutta sekä teen ehdotuksia mahdollisista jatkotutkimuksista saman aihepiirin sisällä.

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tutkimuskysymys käsitteli lapsisyöpäpotilaiden osallisuuden kokemuksia etäopetuksessa. Tulokset osoittivat, että etäopetuksessa olevien lasten opetuksessa kokema osallisuus on määrällisesti vähäistä. Vaikka tutkimuksessa ei tarkasteltu osallisuuden määrään vaikuttavia syitä, voidaan heikon osallisuuden katsoa ainakin osittain johtuvan etäopetukseen käytettyjen oppituntien vähäisyydestä, johon vaikuttavat ensinäkin oppilaan sairauden hoitoon vaikuttavat käytännöt ja ajalliset vaatimukset sekä toisaalta koulun tai opettajien ratkaisut etäopetuksena järjestetyn opetuksen laajuudesta. Toisaalta saattaa myös olla, etteivät opettajien käyttämät opetusmenetelmät tai ratkaisut oppitunneilla tue oppilaan osallisuutta etäopetuksessa. Tällaisia viitteitä voitiin päätellä oppilaiden kertomuksista, joissa he kuvasivat oppituntitilanteita ja omaa osallisuuttaan niissä. Jo aiemmissa tutkimuksissa (vrt. Konqvist & Kumpulainen, 2011; Venninen & Leinonen 2013) on todettu, että opettajan tulisi tunnistaa osallisuuden rakentumiseen vaikuttavia osatekijöitä, jotta oppilaan kokemus osallisuudesta toteutuisi mahdollisimman hyvin.

Oppilaiden kokeman osallisuuden tarkastelu vuorovaikutuksen kautta paljasti kolmen eri tasoista osallisuutta; oppilaan aktiivista osallisuutta, passiivista osallisuutta sekä osallistaminen tai osallisuuden epäämistä. Oppilaan

aktiivisessa osallisuudessa vuorovaikutus on kaksisuuntaista oppilaan ja opettajan välistä tai oppilaan ja hänen luokkakavereiden välistä. Tällöin vuorovaikutuksen ja osallisuuteen vaikuttavana tekijänä on pääasiassa oppilas itse. Toisessa osallisuuden tasossa eli oppilaan passiivisessa osallisuudessa vuorovaikutus on yksisuuntaista, mutta mahdollisuus kaksisuuntaiseen vuorovaikutukseen on kuitenkin olemassa. Passiivisesta osallisuudesta voidaan käyttää myös määritelmää *ajopuumainen osallisuus*, joka kuvaa hyvin oppilaan tilannetta, jossa hän seuraa opettajan antamia ohjeita ja noudattaa tehtäviä pyrkimättä itse vuorovaikutuksellisten keinojen avulla vaikuttamaan oppitunnin kulkuun. Myös Thomasin (2002, 176) mukaan oppilaan kieltäytyminen osallistumasta tulee nähdä yhtenä osallisuuden ulottuvuutena, vaikka osallistumista toimintaan ei tällöin tapahdukaan. Kolmantena osallisuuden tasona esille tulee oppilaan osallistaminen tai osallisuuden epääminen, jossa vuorovaikutus on yksisuuntaista opettajalta oppilaalle tai vuorovaikutusta ei ole ollenkaan. Tällä tasolla pääsääntöisenä osallisuuden toteutumiseen vaikuttavana tekijänä on opettaja tai muu taho, kuten koulun käytänteet.

Lapsisyöpäpotilaiden osallisuuden syvyyttä ja laajuutta tarkasteltaessa on mielekästä pohtia, millaisia mahdollisuuksia oppilaille on osallisuuteen tarjottu etäopetuksen keinoin tapahtuvassa opetuksessa ylipäätään. Etäopetuksen yhtenä keskeisimmistä lähtökohdista tulisi pitää lapsen tai nuoren identiteetin tukemista, sillä koulussa hän on oman luokkayhteisönsä jäsen sairaudestaan huolimatta. Oppilaan omat vaikuttamismahdollisuudet osallisuuden säätelyyn ovat kuitenkin tulosten valossa jokseenkin niukat tai niitä ei ole ollenkaan. Vuorovaikutuksen mahdollistaminen ja sosiaalisten suhteiden ylläpito on lapsille ja nuorille sairastumisesta huolimatta kuitenkin ensiarvoisen tärkeää.

7.2 Tutkimuskysymyksen ulkopuoliset huomiot

Vaikka tässä tutkimuksessa tutkittiin lapsisyöpäpotilaiden osallisuuden kokemuksia, tutkimusten tuloksia analysoitaessa nousi esille seikka, jota tässä yhteydessä ei voi jättää tarkemmin raportoimatta ja pohtimatta. Merkittävänä sivulöydöksenä voidaan pitää lapsisyöpäpotilaiden opetuksen laajuutta ja

määrää koskevaa löydöstä. Tutkimuksessa selvisi, että oppilaan koulunkäyntiä, osallisuutta ja oppimisesta säätelevät lait ja asetukset eivät tutkimukseen osallistuneiden lasten ja nuorten osalta toteutuneet Suomessa.

YK:n Yleissopimus lastenoikeuksista artiklassa 28 määrittelee, että jokaisella oppilaalla on oikeus saada opetusta. Myös perusopetuslain 30 § täsmentää, että *”Opetukseen osallistuvalla on työpäivinä oikeus saada opetussuunnitelman mukaista opetusta, oppilaanohjausta sekä riittävää oppimisen ja koulunkäynnin tukea heti tuen tarpeen ilmetessä.”* Peruskoululaisen viikoittainen minimioppituntimäärä on 1. ja 2. luokalla 19 tuntia viikossa, 3. luokalla 22 tuntia viikossa, 4. luokalla 24 tuntia viikossa, 5. ja 6. luokalla 25 tuntia viikossa, 7. ja 8. luokalla 29 tuntia viikossa ja 9. luokalla 30 tuntia viikossa (Opetushallitus 2018d). Tutkimukseen osallistuneiden oppilaiden saama opetus joko etäopetuksena tai kasvokkain tapahtuvana opetuksena oppilaan kotona vaihteli yhdestä kuuteen oppituntiin viikossa. Aiheellista onkin tulevaisuudessa pohtia, onko opetus, oppilaanohjaus ja koulunkäynnin tuki ollut tällöin riittävää. Toki on huomioitava, että oppilaan vointi syöpähoitojen aikana ei mahdollista aina täysipainoista opiskelua ja opetusta on eriytettävä monipuolisesti. Pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten koulupolun turvaamiseksi tulisi valtakunnallisesti kuitenkin pohtia linjauksia siitä, mikä on riittävää koulun kotona järjestämää tai etäopetuksen avulla toteutettua opetusta.

7.3 Tutkimustulosten eettinen tarkastelu

Tässä tutkimuksessa on luodattu lapsisyöpäpotilaiden koulunkäyntiin liittyviä osallisuuden kokemuksia ja sivuttu myös heidän opetuksensa käytäntöjä. Eettisessä läpivalaisussa voidaan huomata tutkimukseen osallistuneiden oppilaiden koulunkäyntiin liittyvää problematiikkaa eri tasoilla.

Vuonna 1948 laaditussa YK:n ihmisoikeusjulistuksessa on koulutus määritelty kaikkien ihmisten perustavanlaatuisiksi oikeudeksi (United Nations 2018). Suomen valtio on kunnioittanut tätä oikeutta vahvasti ja pyrkinyt turvaamaan sen kaikille yksilöille myös poikkeusolosuhteissa. Esimerkiksi rikosseuraamuslaitos pyrkii turvaamaan rangaistusvankien mahdollisimmat laajat oikeudet koulutukseen, sillä koulutuksen rehabilitoiva ja syrjäytymistä

torjuva vaikutte on todennettu aiemmissa tutkimuksissa (mm. Granfelt 2010; Äärelä 2012). YK:n ihmisoikeusjulistukseen sisältyvät lastenoikeudet myös nostavat esiin kaikkien lasten luovuttamattomat oikeudet koulunkäyntiin. YK:n entinen pääsihteeri J.P. Grant on ilmaissut lastenoikeuksien julistuksen lähtevän premissistä, että *"lastenoikeudet ovat aikuisten velvollisuuksia"* (Unicef 2018). Tässä tutkimuksessa sekä aiemmissa tutkimuksissa (ks. Nummenmaa 2011) on noussut myös esille, miten syöpään sairastuneet lapset ja heidän perheensä kokevat koulunkäynnin merkittäväksi. Tällä hetkellä lapsisyöpäpotilaiden koulunkäynti toteutuu kuitenkin vain osin ja ongelmat nousevat esiin erityisesti sairaalanjaksojen välisinä aikoina, jolloin oppilaat joutuvat infektoriskin takia viettämään paljon aikaa kotonaan. Vaarana on oppilaiden jääminen ikäluokastaan merkittävästi jälkeen sekä kognitiivisella että sosiaalisella tasolla. Syöpään sairastuneen oppilaan sosiaalinen integroituminen ikäluokkaan vaikeutuu merkittävästi pitkien eristyksessä vietettyjen jaksojen aikana. Opetuksen järjestäjillä on velvollisuus huolehtia siitä, että lasten ja nuorten oikeus opetukseen toteutuu lain vaatimalla tavalla ja että oppilaat kokevat itsensä osallisiksi siihen yhteisöön, johon he ennen sairastumistaan luonnollisesti kuuluivat.

Yllämainitut tekijät johtavat tilanteeseen, jossa syöpään sairastuneen lapsen tai nuoren syrjäytymisen riski kasvaa. Jo lähtökohtaisesti nämä oppilaat voivat kokea haasteita ryhmään integroitumisessa, sillä sairaus ja sen hoidot jättävät usein näkyviäkin vammoja, joihin toiset lapset saattavat reagoida torjuvasti (ks. Lähteenmäki, Huostila, Hinkka, Salmi 2002). Myös kognitiivisten taitojen ikätasoinen karttumatta jääminen voivat johtaa tilanteeseen, jossa lapsi tai nuori ei koe itseään osaksi ryhmää, lannistuu ja jää tai jättäytyy ulkopuolelle erilaisista koulu- tai harrasteryhmistä. Osallisuuden epääminen eli sosiaalinen eristys, jota tutkimuksessa havaittiin johtaa myös samaan – lapsen välittömiin yksinäisyyden kokemuksiin, sekä myös laajempina, koko elämänkaareen liittyvinä sosiaalistumisen haasteina. Näin itse sairaus tai sairastaminen vaikuttaa kielteisesti vähintään kolmella tasolla – fyysisinä rajoitteina, mutta myös kognitiivisina ja sosiaalisina rajoitteina. Tällöin lapsisyöpäpotilaat saattavat kokea osattomuuden tunnetta, jota voidaan myös pitää yhtenä syrjäytymisen

rinnakkaiskäsitteenä. Tunne osattomuudesta tai kykenemättömyydestä vaikuttaa omaan elämäänsä ja ympäristöönsä on keskeinen syrjäytymisriskiä kohottava tekijä (Ojanen 2001, 157-161).

Syöpään tai muihin pitkäaikaissairauksiin sairastuneiden lasten opetuksen järjestäminen ja kehittäminen tulee nähdä yhtäältä velvollisuutena noudattaa annettuja lakipykälä ja toisaalta mahdollisuutena ehkäistä fyysistä ja sosiaalista syrjäytymistä. Tutkimustuloksissa esiin nousut passiivinen tai ajopuuminen osallisuus voi vaikuttaa siten, etteivät lapset tai nuoret koe itseään aktiivisiksi toimijoiksi oman elämänsä ratkaisuisissa myöhemmissäkään elämän vaiheissa.

Tutkimuksen valossa nousee kysymys, mitä tämän hetken toimenpiteiden lisäksi voidaan tehdä, jotta myös syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten kohdalla toteutuvat koulunkäyntiin liittyvät ihmisoikeudet mahdollisimman laajalti. Aiemmissa tutkimuksissa (mm. Nummenmaa 2011 ja Nummenmaa 2012) kuten tässäkin nousee esiin koulujen, sekä yksittäisten opettajien resurssien riittämättömyys. Pyrkimyksistä huolimatta syöpään sairastuneen oppilaan laissa määritelty täysimittainen koulunkäynti koetaan arjessa mahdottomaksi tavoitteeksi sekä oppilaiden, huoltajien että opettajien mielestä. Osaltaan voi myös olla, että opettajat eivät koe vakavasti sairaan oppilaan opettamisen edes kuuluvan heille. Perinteinen käsitys opettamisesta kun rajoittuu koulurakennuksen ja luokkahuoneen sisällä tapahtuvaksi. Vastuu sysätään sairaalakouluille tai jopa oppilaan huoltajille pysähtymättä edes ajattelemaan omaa vastuuta oppilaan opetuksesta ja osallisuuden vahventamisesta.

7.4 Tutkimuksen pohjalta nousseet ideat lapsisyöpäpotilaiden etäopetuksen kehittämiseksi

Sangen pitkästä historiastaan huolimatta etäopetuksen keinoin ei juurikaan perusopetusikäisille ole opetusta Suomessa järjestetty. Osaltaan tähän vaikuttaa Perusopetuslaki, joka määrittelee Suomessa opetuksen järjestämistavaksi lähiopetuksen. Tämä ei kuitenkaan estä etäopetuksen hyödyntämistä osittain erityisissä tapauksissa, joiksi voidaan myös lukea lapsen tai nuoren vakava sairastuminen. Kyseessä ei tällöin ole koko oppivelvollisuuden suorittaminen etäopetuksessa, vaan ainoastaan osan siitä. Jatkossa olisi hyödyllistä pohtia

opetushallituksen ja opetuksen järjestäjien tasolla, millaisia ratkaisuja lait ja asetukset mahdollistavat laajemman ja tavoitteellisemman etäopetuksen järjestämiseksi sekä perusopetuksessa että myöhemmin 2. asteella. Oppilaan koulupolun turvaaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen tulisi nähdä myös syöpään tai muihin vakaviin pitkäaikaissairauksiin sairastuneiden oppilaiden näkökulmasta, varsinkin kun aiemmat tutkimukset (ks. Howard ym., 2014; Lähteenmäki, 2002) osoittavat heidän kokevan vertailuryhmää enemmän kiusaamista ja ryhmän ulkopuolelle jättämistä. Syrjäytymisen ehkäiseminen tuleekin ulottaa koskemaan myös pitkäaikaissairaita lapsia ja nuoria. Opetushallituksen vuonna 2018 käynnistämä Vaativan erityisen tuen -verkosto voisi toimia yhtenä foorumina, jossa tätä asiaa kehitettäisiin.

Toisena merkittävänä kehittämiskohteena tulisi pitää opettajien täydennyskoulutuksen järjestämistä, jotta etäopetusta ei koettaisi haasteellisenä. Myös yliopistoissa opettajakoulutuksessa tulisi huomioida TVT-taitojen opettaminen laaja-alaisemmin opettajille. Etäopetuksen keinoin tapahtuva oppiminen ja opettaminen ovat kuitenkin suurelle osalle opettajista uusi asia, johon ei koulutusta ole ollut tarpeeksi saatavilla (Hurme & Laamanen, 2014, 35). Myös Hämäläinen, De Wever, Nissinen & Cincinnato (2018, 12) ovat todenneet tutkimuksessaan, että vain 15 % korkeakoulutuista aikuisista omasi vahvat tietotekniset ongelmanratkaisutaidot, 50 % keskivertoiset taidot ja 35 % heikot taidot. Toisaalta yksinkertaisimpien etäopetukseen tarvittavien ohjelmien, kuten Skype tai Google-tiliin yhdistetyn Hangouts-ohjelman käyttö on varsin yleistä, eikä vaadi useinkaan uuden opettelua.

Oppilaiden ja opettajien lisäksi tukea tietoteknisten välineiden ja ohjelmien käyttöön saattavat tarvita myös oppilaiden vanhemmat. Hämäläisen, De Weverin, Malinin & Cincinnaton (2015, 38) mukaan kahdella kolmasosalla ammatillisen koulutuksen saaneella aikuisella on heikot kyvyt ratkaista teknologiarikkaassa ympäristössä ilmeneviä ongelmia. Vaikka heikot taidot tai puutteet ongelmanratkaisussa eivät suoranaisesti liittyneet ammatilliseen koulutukseen itsessään, vaan pikemminkin vastaajien ikään, sukupuoleen, työnkuvaan sekä koulutuksen pituuteen, tulisi etäopetuksen kehittämisen yhteydessä myös pohtia, millaisia kykyjä vanhemmilla on tukea lapsensa

etäopetuksen onnistumista. Yksinään opettajien koulutuksen lisääminen ei tällöin ole riittävää, vaan laajemmin tulisi tarkastella työikäisen väestön tietoteknisten taitojen kehittämistä ja ylläpitämistä.

Etäopetukseen liittyvää erityisyyttä tulisi purkaa arkipäiväistämällä videoyhteyden käyttöä koulun opetuksessa. Tähän tutkimukseen osallistuneet oppilaat eivät olleet aiemmin opiskelleet etäopetuksen avulla tai heidän luokallaan ei ollut muiden oppilaiden kohdalla kokeiltu etäopetusta. Kokemukset, joita he kertoivat omasta opiskelustaan, olivat luonnollisestikin tällöin heille ainutkertaisia ja pohjautuivat täysin omiin havaintoihin. Vertailupohjaa siihen, millaista etäopetuksen pitäisi olla tai miten sitä tulisi toteuttaa, ei heillä ollut. Etäopetus tulisikin tuoda arkipäiväisemmäksi osaksi oppimista ja koulunkäyntiä. Tällaisina tilanteina voisi toimia oppilaiden lyhyet sairastumisjaksot kuten flunssat, jolloin he eivät voi olla läsnä koulussa mutta pystyvät terveytensä puolesta osallistumaan opetukseen kotoa käsin sairautensa viimeisten päivien aikana. Tällaisissa tilanteissa opettajat oppisivat etäopetukseen tarvittavien laitteistojen käyttöä ja oppilaille muodostuisi käsitys etäopetuksesta normaalina käytäntönä oppilaan toipuessa sairaudestaan.

Opettajien koulutuksen lisäksi myös sairaalan ja oppilaan oman koulun välillä konsultaatiota tekevien kuntoutusohjaajien kouluttamiseen tulisi kiinnittää huomiota. Sairaalassa työskentelevät kuntoutusohjaajat tekevät oppilaiden kouluille ohjauksikäyntejä, joissa kouluja neuvotaan syöpään sairastuneen oppilaan opetuksen järjestämisestä. Näkökulma on tällöin käytännön asioiden sopimisessa, kuten kuinka monta opettajaa oppilaan kotona käy opetusta antamassa tai millaisia rajoituksia oppilaalla on osallistua oppitunneille. (Mäntymaa 2017, 20.) Kuntoutusohjaajien tietoa käytössä olevista etäopetuksen laitteista ja osallisuuden kasvattamisesta tulisi lisätä.

Etäopetuksen järjestämiseksi tarvittavaa laitteistoa löytyy usein jo kouluilta. Esimerkiksi tietokoneille ladattu Skype-ohjelma mahdollistaa yksinkertaisimmillaan yhteyden kodin ja koulun välille. Syöpään tai muuhun pitkäaikaissairauteen sairastuneen oppilaan osallisuuden kokemuksen vahvistamiseksi on kuitenkin katsottava teknologian kentälle tarkemmin. Norjassa Oslon yliopiston, Norjan syöpäyhdistyksen ja paikallisen startup-

yrityksen yhdessä kehittämä AV1-niminen robotti on mahdollistanut oppilaan laajemmat osallistumisen ja osallisuuden kokemukset koulunkäyntiin kotoa tai sairaalasta käsin (Breivik 2017, 59–62). AV1-robotti tarjoaa oppilaalle mahdollisuuden visuaalisesti nähdä ja kokea oppituntitilanne omalta paikaltaan käsin. Opettajalle robotti viestittää valoin, mikäli oppilas haluaa vastata johonkin kysymykseen tai tarvitsee apua tehtävän tekemisessä. AV1:n avulla oppilas voi myös keskustella koko luokan kanssa tai vain lähinnä istuvien oppilaiden kanssa (No Isolation 2018). Juuri keskustelemiseen ja oman äänen kuulumiseen liittyvät asiat nousivat tässäkin tutkimuksessa merkittäviksi osallisuutta edistäviksi ja estäviksi seikoiksi. Breivik (2017, 84) toteaa omassa etäopetusta käsittelevässä tutkimuksessaan robotin edistävän laajemmin oppilaiden osallisuutta ja oppimismahdollisuuksia varsinkin vapaamuotoisissa keskusteluhetkissä, kuten ruokataukojen aikana.

7.5 Tutkimuksen luotettavuus

Tähän laadulliseen tutkimukseen osallistui neljä peruskouluikäistä lasta ja nuorta, joiden kokemuksia etäopetuksesta ja siihen liittyvästä osallisuudesta tarkasteltiin teemahaastattelun avulla. Vaikka tutkimustulos ei ole yleistettävissä, antaa tämä tutkimus yhden näkökulman kouluikäisenä sairastetun syövän aikaiseen opetukseen ja kokemuksiin osallisuudesta. Toisaalta aineiston luotettavuutta lisää tutkimukseen osallistuneiden sijoittuminen sekä ala- että yläkoulun luokille ja eri puolille Suomea.

Luotettavuutta pohdittaessa tulee kiinnittää huomiota myös tutkijan rooliin. Tässä tutkimuksessa luotettavuutta lisäävänä asiana voidaan pitää tutkijan kuulumista lapsisyöpäpotilaiden vanhempien yhteisöön. Omien kokemusten kautta saatu yleistieto lapsena tai nuorena sairastetun syövän hoidosta ja mahdollisista rajoituksista koulunkäyntiin ohjasi rajaamaan tutkittavaa ilmiötä tarkoituksenmukaisesti. Toisaalta tutkimukseen osallistuneet lapset ja nuoret tai heidän perheensä eivät olleet tutkijalle entuudestaan tuttuja. Kuitenkin koin tärkeäksi pohtia jatkuvasti ja kriittisestikin omaa rooliani tutkijana, potilasyhdistyksen edustajana sekä lapsisyöpäpotilasyhteisön jäsenenä.

Olen pyrkinyt kuvaamaan luvussa 5 mahdollisimman tarkasti tutkimuksen etenemisen, jolloin lukijan on mahdollista arvioida tutkimuksen luotettavuutta. Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti olen noudattanut rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta. Tutkittaville on kerrottu aineistoin käyttötarkoitus, käsittely ja sen säilyttäminen. Toukokuussa 2018 voimaan astuneen GDPR-tietosuojauudistuksen myötä aineiston arkistointiin ja rekisteriselosteeseen on kiinnitetty erityistä huolellisuutta. Lisäksi vakavaa aihepiiriä tutkittaessa eettiseen näkökulmaan on kiinnitetty erityistä huomiota. Tutkimusaihetta pohdittaessa, aineistoa kerätessä ja analysoitaessa sekä tuloksia kirjatessa on pyritty kunnioittamaan ihmisten yksityisyyttä ja anonymiteettia.

7.6 Jatkotutkimushaasteet

Vaikka tukea etäopetuksen järjestämiseen erilaisten hankkeiden myötä on ollut saatavilla jo useiden vuosien ajan, voidaan etäopetuksen havaita olevan varsin vähän hyödynnetty tapa järjestää pitkäaikaissairaiden lasten opetusta. Myöskään tuoreita tutkimuksia aiheesta ei juurikaan ole. Jatkotutkimusaiheita pohdittaessa tulisi yleisesti katsoa tutkittavaa ilmiötä eli lapsisyöpäpotilaiden koulunkäyntiä. Tämän aihepiirin sisällä olisi aivan aluksi tarpeen kartoittaa sekä kvantitatiivisin että kvalitatiivisen menetelmin, miten lapsisyöpäpotilaiden koulunkäynti on ylipäättään maassamme järjestetty. Lisäksi osallisuuden toteutumiseen, oppilaan oikeuteen saada opetusta ja koulunkäynnin tukeen liittyviä palveluita tulisi kartoittaa. Lisäksi opettajien asenteita ja osaamista verkon avulla tapahtuvaan opetukseen voitaisiin selvittää tutkimuksen avulla. Tärkeää olisi kartoittaa kokemuksia niiden opettajien osalta, jotka ovat etäopetusta antaneet sekä niiden, joilla ei aiheesta ole entuudestaan kokemusta. Tutkimuksista saatujen tulosten avulla voitaisiin tarkastella opettajille annettavaa täydennyskoulutusta. Kaiken kaikkiaan tutkimusten tarkoituksena tulisi kuitenkin olla tiedon tuottaminen, jotta lainsäädäntöä, kuntien resursseja ja opetuksen järjestäjien ratkaisuja pitkäaikaissairaiden koulunkäyntiin voitaisiin tarkastella uudelleen. Vain luotettavien tutkimusten avulla voidaan käynnistää kehitystyö ja muutoksen mahdollistava keskustelu, jotta oikeus opetukseen ja

osallisuuteen toteutuisivat kaikille oppilaille riippumatta heidän terveydentilastaan.

8 LÄHTEET

- Ahlgren, B., Grönlund, T., Hyvönen, O., Juntunen, R., Markkula, M-L., Martikainen, M., Mustonen, E., Raevuori, A., Valopaasi, H. & Östman, M. (toim.) 2001. Kouluopas syöpäsairaana oppilaan koululle. Helsinki: Sylva ry.
- Arnstein, S. R. 1969. A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35 (4), 216–224. Viitattu 12.7.2018.
<http://www.participatorymethods.org/sites/participatorymethods.org/files/Arnstein%20ladder%201969.pdf>
- Berthelsen, D. 2009. Participatory learning, Teoksessa D. Berthelsen, J. Brownlee, & E. Johansson (toim.), *Participatory learning in the early years: research and pedagogy*, New York: Routledge, 1–11.
- Bhat, S. R., Goodwin T. L., Burwinkle, T. M., Lansdale, M. F., Dahl, G. V., Huhn, S. L., Gibbs, I. C., Donaldson, S. S., Rosenblum, R. K., Varni, J. W. & Fisher, P. G. 2005. Profile of daily life in children with brain tumors: an assessment of health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology* 23 (24), 5493-5500.
- Bleyer, W.A. 2002. Cancer In Older Adolescents and Young Adults: Epidemiology, Diagnosis, Treatment, Survival, and Importance of Clinical Trials. *Medical and pediatric oncology* 38(1), 1–10.
- Breivik, M.F. 2017. En studie om inkludering av elever med ME og skolevegring i ordinært opplæringstilbud ved bruk av teknologi. Masteroppgave. Representralen, Universitetet i Oslo.
- Brownlee, J. 2009. Context, pedagogy and participatory learning. Teoksessa D. Berthelsen, J. Brownlee & E. Johansson (toim.), *Participatory learning in the early years: research and pedagogy*, New York: Routledge, 203–208.
- Council of Europe 2011. Child and youth participation in Finland. A Council of Europe policy review. Strasbourg: Cedex.
- Dixon-Woods, Young & Heney 2005. *Rethinking Experiences of Childhood Cancer. A Multidisciplinary Approach to Chronic Childhood Illness*. Berkshire: Open University Press.
- Donovan, O.M., 2017. *Using Technologies to Support the Social and Academic Engagement of Young People with Cancer. A Dissertation*. New York: University at Albany. Tulostettu 15.6.2018.

https://media.proquest.com/media/pq/classic/doc/4321642841/fmt/ai/rep/NPDF?_s=WyyPu2PX%2FNI0ev3uT4U3Of525rA%3D

- Edgar, A. B., Borthwick, S., Duff, K., Marciniak-Stepak, P. & Wallece, W. H. B. 2012. Survivors of childhood cancer lost to follow-up can be re-engaged into active long-term follow-up by a postal health questionnaire intervention. *European Journal of Cancer* 48 (7), 1066–1073.
- Ellis, S.J., Drew, D., Wakefield, C.E., Saikal, Punch, D. & Cohn, R.J. 2013. Results of a nurse-led intervention: Connecting pediatric cancer patients from the hospital to the school using videoconferencing technologies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30 (6), 333–341.
- Ertmer, P.A., Ottenbreit-Leftwich, A.T., Sadik, O., Sendurur, E. & Sendurur, P. 2011. Teacher beliefs and technology integration practices: A critical relationship. *Computers & Education* 59, 423–435.
- Eskel, P. & Marttila, M. 2013. Osallisuuden kokemus osana yhteisöllisyyttä. Teoksessa P. Marjanen, M. Marttila & M. Varsa (toim.) *Pienten piirissä. Yhteisöllisyyden merkitys lasten hyvinvoinnille*. Juva: PS-kustannus, 75-98.
- Feldmann-Wojtachnia, E., Gretschel, A., Helmisaari, V., Kiilakoski, T., Matthies, A-L., Meinhold-Henschel, S., Roth, R. & Tasanko, P. 2010. *Youth participation in Finland and in Germany*. Helsinki: The Finnish Youth Research Network.
- Fleer, M. 2010. *Early learning and development. Cultural-historical concepts in play*. New York: Cambridge University Press.
- Garrison, R. 1993. Quality and access in distance education: Theoretical considerations. Teoksessa D. Keegan (toim.). *Theoretical principles of distance education*, 9–21. Lontoo: Routledge.
- Granfelt, R. 2010. Syrjäytymisestä vapaaksi vankilassa? Psykososiaalisen työn merkitys vankien elämässä. Teoksessa T. Laine, S. Hyväri & P. Vuokila-Oikkonen (toim.) *Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveystalalla*. Helsinki: Tammi, 131–146.
- Harila, M. 2011. *Health-related quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia*. Oulun yliopisto, Lisensiaatintyö.
- Harila, M. J., Winqvist, S., Lanning, M., Bloigu, R., Harila-Saari, A. H. 2009. *Progressive Neurocognitive Impairment in Young Adult Survivors of*

- Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *Pediatric Blood Cancer* 53, 156–161.
- Hart, R. A. 1992. *Children's Participation, from Tokenism to Citizenship*. Firenze: UNICEF.
- Hart, R. 1999. *Children's participation: the theory and practice of involving young citizens in community development and environmental care*. London: Earthscan.
- Hawkins, M. Wilson, L. M. K., Burton, H. S., Potok, M. H. N., Winter, D. L., Marsden, H. B., Stovall, M. A., 1996. Radiotherapy, Alkylating Agents, and Risk of Bone Cancer After Childhood Cancer. *Journal of the National Cancer Institute* 88 (5). Tulostettu 15.6.2018 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8614005>
- Henkilötietolaki. 22.4.1999/523, 10 § Rekisteriseloste
- Henkilötietolaki. 22.4.1999/523, 24 § Informointi tietojen käsittelystä
- Hew, K. F & Brush, T. 2007. Integrating technology into K-12 teaching and learning: current knowledge gaps and recommendations for future research. *Association for Educational Communications and Technology. Education Tech Research Dev* 55, 223–252. Viitattu 15.6.2018. <https://link-springer-com.ezproxy.jyu.fi/content/pdf/10.1007%2Fs11423-006-9022-5.pdf>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Holmberg, B. 1981. *Status and Trends of Distance Education*. Lontoo: Kogan Page
- Holmberg, B. 1992. *Etäopetuksen lähtökohtia*. Helsinki: VAPK-kustannus
- Holmberg, B. 1997. Distance-Education Theory Again. *Open Learning* 12 (1), 31–39 Viitattu 28.6.2018. <https://www-tandfonline-com.ezproxy.jyu.fi/doi/abs/10.1080/0268051970120105>
- Holmberg, B. 2001. *Distance Education in Essence*. Oldenburg: Bibliotheks- und Informationssystem der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg
- Howard, A. F., de Bibiana, J. T., Smillie, K., Goddard, K., Pritchard, S., Olson, R., & Kazanjian, A. 2014. Trajectories of social isolation in adult

survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Survivorship* 8(1): 80–93.

- Hurme, T-R., Laamanen, R. 2014. *Kouluun läheltä ja kaukaa. Etäopetus erityistilanteissa*. Helsinki: Opetushallitus.
- HUS 2018. Lasten kantasolusiirrot. Viitattu 30.5.2018.
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-syopa/kantasolusiirrot/Sivut/default.aspx>.
- Husu, J., Salminen, J., Falck, A-K., Kronlund, T., Kynäslähti, H., Meisalo, V. 1994. *Luokkamuotoisen etäopetuksen lähtökohtia: Kilpisjärvi-projektin alkuraportti*. Helsingin yliopisto: Opettajankoulutuslaitos.
- Huttunen, A. 2012. Turun VIRTÄ-hanke. Dia-esitys. Viitattu 16.6.2018.
<https://info.edu.turku.fi/etaopetus/images/files/virta-hanke.pdf>
- Hämäläinen, R., De Wever, B., Malin, A., Cincinnato, S. 2015. Education and working life: VET adults' problem-solving skills in technology-rich environments. *Computers & Education* 88: 38–47. Viitattu 24.12.2018.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0360131515001141?via%3Dihub>
- Hämäläinen, R., De Wever, B., Nissinen, K., Cincinnato, S. 2018. What makes the difference – PIAAC as a resource for understanding the problem-solving skills of Europe's higher-education adults. - Accepted Manuscript to appear in: *Computers & Education*. Tulostettu 31.10.2018. <https://doi.org/10.1016/j.compedu.2018.10.013>.
- ICDE - The International Council for Open and Distance Education 2018. About Us & Members. Viitattu 16.6.2018. <https://www.icde.org/what-is-icde>
- Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. *Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa*. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Jahnukainen, K., Kanerva, J., Taskinen, M. & Vettenranta, K. 2015. Lasten hematologian erityispiirteitä. Teoksessa K. Porkka, R. Lassila, K. Remes & E-R. Savolainen (toim.) *Veritaudit*. 4 uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Juvonen, J. 2015. Monni. Tuettua verkko-opiskelua kotona opiskeleville 9. luokkalaisille -tiedote. Viitattu 16.6.2018

<https://drive.google.com/file/d/0B8Gb90UfB1mUTzl5T0lxY2s5UzA/view>

Jyväskylän avoin yliopisto 2016. JY ainoana suomalaisena yliopistona Euroopan johtavan etäopetuksen järjestön täysjäseneksi. Viitattu 15.6.2018
<https://www.avoin.jyu.fi/fi/uutiset/ajankohtaista-arkisto/jy-ainoana-suomalaisena-yliopistona-euroopan-johtavan-etaopetuksen-jarjeston-taysjaseneksi>

Kalliala, E. 2002. Verkko-opettamisen käsikirja. Helsinki: Finn Lectura.

Kangas, J. & Brotherus, A. 2017. Osallisuus ja leikki varhaiskasvatuksessa: "Leikittäisiin ja kaikki olis onnellisia!". Teoksessa A. Toom, M. Rautiainen & J. Tähtinen (toim.) Toiveet ja todellisuus : Kasvatus osallisuutta ja oppimista rakentamassa. Turku: Kasvatusalan tutkimuksia, Nro 75 , Suomen kasvatustieteellinen seura, 197–223.

Karlsson, L. 2005. Osallisuus yhdessä lasten kanssa, Teoksessa L. Karlsson & T. Stenius (toim.) Yhdessä lasten kanssa – seikkailu osallisuuteen. Mannerheimin lastensuojeluliitto, 8-10.

Keegan, D. 1990. Foundations of Distance Education (2. painos). Lontoo: Routledge.

Keegan, D. 1996. Foundations of Distance Education. (3. painos) Lontoo: Routledge

Keegan, D. 1998. The Two Modes of Distance Education. Open Learning: The Journal of Open, Distance and e-Learning 13(3), 43–47. Viitattu 28.6.2018.
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/0268051980130306>

Kiilakoski, T. 2007. Johdanto: Lapset ja nuoret kuntalaisina. Teoksessa T. Kiilakoski & A. Gretscher (toim.) Lasten ja nuorten kunta. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 77, 8-25.

Kiili, J. 2006. Lasten osallistumisen voimavarat: tutkimus Ipanoiden osallistumisesta. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto

Kiviniemi K. 1993. Monimuoto-opetuksen teoriaa ja itsearviointia. Teoksessa M. Suortamo & R. Valli (toim.) Opettaja opissa. Opetuksen monimuotoistaminen. Helsinki: WSOY, 30 – 59.

Kiviniemi, K. 2015. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa R. Valli. & J. Aaltola, Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle

tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 74-88.

Kronqvist, E-L. & Kumpulainen, K. 2011. Lapsuuden oppimisympäristöt. Eheä polku varhaiskasvatuksesta kouluun. Helsinki: WSOY.

Kuntalaki 10.4.2015/410 1 § Lain tarkoitus. (Viitattu 18.8.2018)
<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150410>

Kuorelahti, M., Lappalainen, K., & Viitala, R. 2012. Sosioemotionaalinen kompetenssi ja osallisuuden kokemus. Teoksessa M. Jahnukainen, Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Tampere: Vastapaino, 772-297.

Kynäslähti, H. 1996. The Perspective of Kilpisjärvi in the Integration of Remote Classrooms. Teoksessa V. Meisalo (toim.) The Integration of Remote Classrooms: A Distance Education Project Using Video Conferencing. University of Helsinki. Department of Teacher Education. Research Report 160, 115-136.

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417 4 § Lastensuojelun keskeiset periaatteet. Viitattu 18.8.2018.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>

Lehtinen A-R. 2009. Lasten toiminta, toimintaresurssit ja toimijuus päiväkotiympäristössä. Teoksessa L. Alanen & K. Karila (toim.) Lapsuus, lapsuuden instituutiot ja lasten toiminta. Tampere: Vastapaino, 115-137.

Lehtinen, E., Kuusinen, J. & Vauras, M. 2007. Kasvatuspsykologia. Helsinki: WSOY.

Lähteenmäki, P. M. 2018. Eurooppalainen syöpäpassi. -Henkilökohtainen tiedonanto Sylva ry:n vuosikokouksessa 28.5.2018. Email paivi.lahtenmaki@tyks.fi.

Lähteenmäki, P. M., Holopainen, I., Krause, C. M., Helenius, H., Salmi, T. T & Heikki, L. A 2001. Cognitive Functions of Adolescent Childhood Cancer Survivors assed by Event-Related Potentials. Medical and Pediatric Oncology 36(4), 442-450. Tulostettu 23.4.2017.
<http://onlinelibrary.wiley.com.ezproxy.jyu.fi/doi/10.1002/mpo.1108/full>

Lähteenmäki, P. M., Huostila, J., Hinkka, S., Salmi, T. T. 2002. Childhood cancer patients at school. European Journal of Cancer 38 (9), 1227-1240.

Viitattu 5.6.2018. [http://www.ejcancer.com/article/S0959-8049\(02\)00066-7/fulltext](http://www.ejcancer.com/article/S0959-8049(02)00066-7/fulltext)

- Lähteenoja, K-M., Kääriä, E., Löyttyniemi, M-L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomarila, T. & Öhman, A. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. Helsinki: Sylva ry
- Madanat-Harjuoja, L-M 2011. Late effects of cancer at a young age : registry-based studies of the health of cancer patients and their offspring. University of Turku: Väitöskirja.
- Madanat-Harjuoja, L. M., Pokhrel, A., Kivivuori, S. M. & Saarinen-Pihkala U. M. 2014, Childhood cancer survival in Finland (1953-2010): A nationwide population-based study. *International Journal of Cancer*: 135, 2129-2134. Tulostettu 30.5.2018. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/ijc.28844>
- Manninen, J. 2008. Matkalla osallisuuteen. Osallistuva oppilas – yhteisöllinen koulu - kehittämishankkeen vaikuttavuuden arviointi. Opetusministeriön julkaisu 2008:8. Viitattu 5.7.2018 <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79105/opm08.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Meisalo, V., Sutinen, E. & Tarhio, J. 2003. Modernit oppimisympäristöt. Tieto- ja viestintäteknikka opetuksen ja opiskelun tukena. Helsinki: Tietosanoma.
- Moore, M. 1993. Theory of transactional distance. Teoksessa D. Keegan, (toim.), *Theoretical principles of distance education*. Lontoo: Routledge, 22-38.
- Moore, M. G., and Kearsley, G. 1996. *Distance Education: A systems view*. New York: Wadsworth.
- Morningstar, M. E., Shogren, K. A., Lee, H. & Born, K. 2015. Preliminary lessons about supporting participation and learning in inclusive classrooms. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(3), 192-210.
- Myllyniemi, S. 2014. Vaikuttava osa. Nuorisobarometri 2013. Nuorisoasiain neuvottelukunta. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö
- Mäkitalo, E. & Wallinheimo, K. 2012. Virtuaaliset ympäristöt – Innostava oppiminen, tehokas koulutus. Helsinki: Talentum Media Oy

- Mäntymaa, J. 2017. Kuntoutusohjaajan työnkuva ja rooli lapsisyöpäpotilaan koulunkäynnin järjestämiseksi. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Erityispedagogiikan kandidaatintutkielma
- Möttönen, M. 2001. Lasten syövän yleisyys ja hoitoperiaatteet, hoidon aiheuttamat rajoitukset koulunkäyntiin. Teoksessa B. Ahlgren, T. Grönlund, O. Hyvönen, R. Juntunen, M-L. Markkula, M. Martikainen, E. Mustonen, A. Raevuori, H. Valopaasi & M. Östman (toim.) Kouluopas syöpäsairaalan oppilaan koululle. Helsinki: Sylva ry, 9–10
- Ni, S-F. & Aust, R. 2008. Examining Teacher Verbal Immediacy and Sense of Classroom Community in Online Classes. *International Journal on ELearning* 7(3), 477–498. Tulostettu 15.6.2018.
https://www.researchgate.net/publication/255567139_Examining_Teacher_Verbal_Immediacy_and_Sense_of_Classroom_Community_in_Online_Classes
- Nisselle A., Hanns S., Green J., & Jones T. 2012. Accessing flexible learning opportunities: Patients' use of laptops in a pediatric hospital. *Technology, Pedagogy & Education*, 21(1), 3-20. Tulostettu 16.6.2018.
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/1475939X.2012.659883>
- Nivala, E. & Ryyänänen, S. 2013. Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. Teoksessa J. Hämäläinen (toim.) *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja. Vuosikirja 2013*, 14. vuosikerta. Tampere: Suomen sosiaalipedagoginen seura, 9-41.
- No Isolation 2018. AV1-robotti -verkkosivusto. Viitattu 4.11.2018.
<https://www.noisolation.com/global/av1/>
- Nummenmaa, M. 2011. Valtakunnallisen etäopetustutkimuksen tuloksia. Turun yliopisto, Oppimistutkimuksen keskus. Viitattu 15.6.2018.
<https://etaopetus.files.wordpress.com/2011/08/eko-tutkimustuloksia-raportti.pdf>
- Nummenmaa, M. 2012 *Oppimisympäristöt tutkimus. Etäopetus Suomessa*. Turun yliopisto, Oppimistutkimuksen keskus. Viitattu 15.6. 2018
<https://info.edu.turku.fi/etaopetus/images/files/oppimisympc3a4ristc3b6t-tutkimus-etc3a4opetus-suomessa.pdf>
- Nuorisolaki 21.12.2016/1285 2 § Lain tarkoitus. Viitattu 18.8.2018.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20161285>

- Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., Friedman, D. B., Marina, N., Hobbie, W., Kadan-Lottick, N. S., Schwartz, C. L., Leisenring, W., Robinson, L. L., 2006. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *The New England Journal of Medicine* 355(15), 1572-1582. Tulostettu 4.6.2018. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsa060185>
- Ojanen, M. 2001. Ilo, onni, hyvinvointi. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Opetushallitus 2014. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet. Viitattu 4.6.2018.
<https://eperusteet.opintopolku.fi/#/fi/perusopetus/419550/tekstikappale/429108>
- Opetushallitus 2018a. Etäopetusta kokemuksella -Verkkosivusto. Viitattu 27.7.2018.
https://www.edu.fi/materiaaleja_ja_tyotapoja/oppimisymparistot/hankkeiden_tuloksia/virta_hanke
- Opetushallitus 2018b. Kotiopetus. Viitattu 4.6.2018.
https://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/ohjeita_koulutuksen_jarjestamiseen/perusopetuksen_jarjestaminen/kotiopetus
- Opetushallitus 2018c. Opetussuunnitelma ja tuntijako. Viitattu 5.7.2018.
https://www.oph.fi/koulutus_ja_tutkinnot/perusopetus/opetussuunnitelma_ja_tuntijako/perusopetus_nyt
- Opetushallitus 2018d. Työajat ja toimintakulttuuri. Viitattu 26.9.2018.
https://www.oph.fi/koulutus_ja_tutkinnot/perusopetus/tyoajat_ja_toimintakulttuuri
- Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki 30.12.2013/1287, 2 § Lain tarkoitus. Viitattu 18.8.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2013/20131287>
- Oranen, M. 2008. Mitä mieltä? Mitä mieltä! Lasten osallisuus lastensuojelun kehittämisessä. Helsinki: Ensi- ja turvakotien liitto ry.
- Patton, M. 2002. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. London: Sage Publications.
- Pelastakaa Lapset 2018. Lasten osallisuus -verkkosivu. Viitattu 1.7.2018.
<https://www.pelastakaalapset.fi/lapsen-oikeudet/lasten-osallisuus/>

- Peltola, M. & Moisio, J. 2017. Ääniä ja äänettömyyttä palvelukentillä – Katsaus lasten ja nuorten palvelukokemuksia koskevaan tietoon. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 190
- Perusopetuslaki. 21.8.1998/628, 18 § Erityiset opetusjärjestelyt.
- Perusopetuslaki. 24.6.2010/642, 17 § Erityinen tuki.
- Perusopetuslaki. 24.6.2010/642, 16a § Tehostettu tuki.
- Perusopetuslaki. 30.12.2013/1267, 4a § Erikoissairaanhoidossa olevan oppilaan opetus.
- Perusopetuslaki. 30.12.2013/1267, 47a § Osallisuus ja oppilaskunta.
- Pihkala, U. 2013. Lasten leukemiat ja lymfoomat. Teoksessa H. Joensuu, P. J. Roberts, P-L. Kellokumpu-Lintinen, S. Jyrkiö, M. Kouri, L. Teppo (toim.) Syöpätaudit. 5. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Robinson, K. E., Livesay, K. L., Campbell, L. K., Scaduto, M., Cannistraci, B. A., Anderson, A. W., Whitlock, J. A. & Compas, B. E. 2011. Working Memory in Survivors of Childhood Acute Lymphocytic Leukemia: Functional Neuroimaging Analyses. 2010. *Pediatric blood & cancer* 54, 585-590. Viitattu 31.5.2018.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2901833/>
- Rutanen, N. 2012. Alle kolmivuotiaat paikkansa tuottajina päiväkodissa. *Varhaiskasvatuksen Tiedelehti. Journal of Early Childhood Education Research* vol 1, 1, 44-56. Viitattu 14.7.2018.
<http://jecer.org/wpcontent/uploads/2012/12/Rutanen-4-.pdf>
- Rönkä, A. & Salminen, J. 1996. Background and Practical Implementation of the Kilpisjärvi Project. Teoksessa V. Meisalo, (toim.) *The Integration of Remote Classrooms: A Distance Education Project Using Video Conferencing*. University of Helsinki. Department of Teacher Education. Research Report 160, 13-20.
- Saarinen, J. 2001. Etäopetus opettajien täydennyskoulutuksessa ja etäopetuksen pedagogiset menetelmät. Hämeenlinna: Hämeen ammattikorkeakoulu.
- Salminen J. 1997. Etäopetus koulussa: Kilpisjärvi-projekti 1994-1997. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Savolainen, H. 2009. Erilaisuuden huomioimisesta hyviin oppimistuloksiin. *Kasvatus*, (2), 121-130.

- Scardamalia, M., & Bereiter, C. 2009. Knowledge Building. Encyclopedia of Education. New York: Macmillan Reference.
- Schultz K. A. P., Ness, K. K., Whitton, J., Recklitis, C., Zebrack, B., Robison, L. L., Zeltzer, L., Mertens, A. C. 2007. Behavioral and Social Outcomes in Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology* 25, 3649-3656. Viitattu 31.5.2018.
<http://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.2006.09.2486>
- Sergejeff, J. 2018. Tuuve. Tuettua verkko-opetusta erityistilanteisiin 2017-2019. Hankevuoden 2017 yhteenvetoa. Viitattu 16.6.2018.
http://www.tuuve.fi/wp-content/uploads/2018/02/tuuve_toiminta_2017_yleinen.pdf
- Sergejeff, J. 2017. Tuuve – Tuettua verkko-opetusta erityistilanteissa. Teoksessa Pihkala, J. Lamberg, K. & Ojala, T. 2017. Vaativa erityinen tuki esi- ja perusopetuksessa. Kehittämissryhmän loppuraportti. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisu 2017: 34. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö
- Shier, H. 2001. Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. A new Model for Enhancing Children’s Participation in Decision-making, in line with Article 12.1. of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Children & Society* 15, 107-117. Tulostettu 24.4.2018. <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.jyu.fi/doi/epdf/10.1002/chi.617>
- Siope 2018. Survivorship passport -verkkosivusto. Viitattu 4.11.2018.
<https://www.siope.eu/activities/joint-projects/survivorship-passport/>
- Stark, D., Rosenberg, A. R., Johnston, D., Knight, K., Caperon, L., Uleryk, E., Frazier, A. L., & Sung, L. 2016. Patient-Reported Measures of Hearing Loss and Tinnitus in Pediatric Cancer and Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Systematic Review. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, Vol. 59, 1247-1252
- Steinkuehler, C. A. 2008. Cognition and Literacy in Massively Multiplayer Online Games. Teoksessa J. Coiro, M. Knobel, C. Lankshear, & D. J. Leu (toim.), *Handbook of Research on New Literacies*. New York, NY: Routledge, 611-634.

- Stephenson, P., Gourley, S. & Miles, G. 2004. ROOTS 7 – Child participation. Looks at the importance of including children in community life and in project planning, implementation and evaluation. Teddington (UK): Tearfund. Tulostettu 5.7.2018.
https://learn.tearfund.org/~media/files/tilz/publications/roots/english/child_participation/child_participation_e.pdf
- Strandell, H. 1995. Päiväkoti lasten kohtaamispaikkana: Tutkimus päiväkodista sosiaalisten suhteiden kenttänä. Tampere: Gaudeamus.
- Sylva 2018a. Lasten syöpäosastoilla vuonna 2017 syöpädiagnoosin saaneiden lasten lukumäärä Suomessa -henkilökohtainen tiedonanto 13.7.2018. E-mail: anita.lappalainen@sylva.fi
- Sylva 2018b. Myöhäisvaikutukset -Verkkosivusto. Viitattu 20.8.2018
<https://www.sylva.fi/nuoret-aikuiset/nuorten-aikuisten-syopasairaudet/myohaisvaikutukset/>
- Syöpäjärjestöt 2018. Lasten syövät. Viitattu 15.5.2018.
<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/>
- Särkelä-Kukko, M. 2014. Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen. Teoksessa A. Jämsén & A. Pyykkönen (toim.): Osallisuuden jäljillä. Joensuu: Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys, 34–50.
- Tampereen kaupunki 2012. Virta – Virtuaaliset alueresurssit -verkkosivusto. Viitattu 4.7.2018.
<http://koulut.tampere.fi/hankkeet/virta/opetuskokeilut.html>
- Tella, S. 1998. Aspects of media education : strategic imperatives in the Information Age. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Thomas, N. 2002. Children, Family and the State. Decision-making and Child Participation. Bristol: Policy Press.
- Tilus, P. 2008. Sairaalaopetus opinpolkua tukemassa. NMI Bulletin Vol. 18 (4), 54-62.
- Tilus, P., Enqvist, N., Heikkinen, T., Kilvelä, R., Papunen, L. & Ruutu P. 2011. Sairaalaopetuksen laatukriteerit. Jyväskylä: Sairaalaopetuksen kehittämistoiminnan raportteja, Opetus- ja kulttuuriministeriö, Jyväskylän kaupunki

- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi, L. 2017. Näkökulmia etäkoulu Kulkurin vaikuttavuuteen - Ulkosuomalaisten perheet, opettajat ja sidosryhmät Etäkoulu Kulkurin vaikuttavuuden äärellä. Helsinki: Kansanvalistusseura
- Turja, L. 2010. Lapset osallisina – kohti uutta varhaiskasvatuskulttuuria. Varhaiskasvatus tänään. Teoksessa L. Turja & E. Fonsén (toim.) Suuntana laadukas varhaiskasvatus. Professori Eeva Hujalan matkassa. Tampere: Suomen varhaiskasvatus Ry, 30-47.
- Turun kaupungin sivistystoimiala 2018. Kolibri-hanke, etaopetus.fi-sivusto. Viitattu 17.7.2018.
<https://blog.edu.turku.fi/etaopetusfi/category/aloitus/etaopetuksen-menetelmia/>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki: TENK.
- Unicef 2018. Mikä on lapsen oikeuksien sopimus. Viitattu 1.7.2018.
<https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/mika-on-lapsen-oikeuksien-sopimus/>
- United Nations 2018. The Universal Declaration of Human Rights. Viitattu 24.12.2018. <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R. & Dolgin, M. 1993. The Impact of Social Skills Training on the Adjustment of Children with Newly Diagnosed Cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 18(6), 751-767.
- Venninen, T. & Leinonen, J. 2013. Developing children's participation through research and reflective practices. *Asia-Pacific Journal of Research in Early Childhood Education* 7 (1), 31- 49.
- Venninen, T., Leinonen, J. & Ojala, M. 2010. Parasta on, kun yhteinen kokemus siirtyy jaetuksi iloksi: lapsen osallisuus pääkaupunkiseudun päiväkodeissa. Helsinki: Socca, Yliopistopaino.
- Vilkko-Riihelä, A. 2003. *Psyhyke Psykologian käsikirja*. Helsinki: WSOY
- Virolainen, J. 2015. Näkökulmia osallistumiseen, osallisuuteen ja osallistumattomuuteen taiteen ja kulttuurin kentällä. Teoksessa

Kulttuuripolitiikan tutkimuksen vuosikirja 2015. Helsinki:
Kulttuuripolitiikan tutkimuksen seura, 100-107.

YLE 2016. Etäopetus ei ole enää kakkosvaihtoehto – "Joustavuus on varmasti avaintekijä". Uutinen 7.10.2016. Viitattu 15.6.2018.
<https://yle.fi/uutiset/3-9212624>

YLE 2017. Tästäkö toivoa kuoleville kyläkouluille? – etäopetusta 500 kilometrin päähän. Uutinen 10.3.2017. Viitattu 15.6.2018. <https://yle.fi/uutiset/3-9502404>

Ylönen, S. 2017. Koulun kotona järjestämän opetuksen määrä -henkilökohtainen tiedonanto haastattelussa 3.7.2017. Email saila.ylonen@hus.fi.

Äärelä, T. 2012. "Aika paljollon vaikuttaa minkälainen ilime opettajalla on naamalla." Nuoret vangit kertovat peruskouluvuosistaan. Rovaniemi, Lapin yliopisto: Väitöskirja.

9 LIITTEET

Liite 1.: Tutkimuksessa käytetty tutkimuslupalomake

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden ja psykologian tiedekunnan opiskelija Janina Mäntymaa tekee pro gradu -tutkielmaansa varten haastattelututkimusta, jossa tarkastellaan lapsisyöpäpotilaan saamaa etäopetusta. Tutkimuksessa tutkitaan, miten etäopetus edistää kouluun ja ryhmään kuulumista oppilaan kokemana sekä millaisia osallisuuden ja toimijuuden elementtejä etäopetus mahdollistaa. Haastatteluista saatua aineistoa käytetään vain Janina Mäntymaan erityispedagogiikan pro gradu -tutkielman aineistona. Kerättyä aineistoa ei hyödynnetä kaupallisesti ja se tuhotaan kaksi vuotta opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen.

Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Tutkittavilla tai heidän vanhemmillaan/hooltajillaan on tutkimuksen aikana oikeus kieltäytyä tutkimuksesta ja keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa ilman, että siitä aiheutuu heille mitään seuraamuksia. Tutkimuksen järjestelyt ja tulosten raportointi ovat luottamuksellisia. Tutkimuksesta saatavat tutkittavien henkilökohtaiset tiedot tulevat ainoastaan tutkittavan ja tutkijan käyttöön ja tulokset julkaistaan tutkimusraportissa siten, ettei yksittäistä tutkittavaa voi tunnistaa. Tutkittavilla ja heidän vanhemmillaan/hooltajillaan on oikeus saada lisätietoa tutkimuksesta tutkijalta missä vaiheessa tahansa.

Yhteystiedot

Janina Mäntymaa, o.janina.mantymaa@student.jyu.fi, 050 543 54 54

Opinnäytetyön ohjaaja: Raija Hämäläinen, KT, raija.h.hamalainen@jyu.fi, 040 744 26 11

Olen perehtynyt tämän tutkimuksen tarkoitukseen ja sisältöön ja kerättävän tutkimusaineiston käyttöön. Voin halutessani peruuttaa tai keskeyttää lapseni/huollettavani osallistumisen tai kieltäytyä lapseni/huollettavani tutkimukseen osallistumisesta missä vaiheessa tahansa. Tutkimustuloksiani ja kerättyä aineistoa saa käyttää ja hyödyntää sellaisessa muodossa, jossa yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa.

Päiväys

Tutkittavan vanhemman tai hooltajan allekirjoitus

Päiväys

Tutkijan allekirjoitus

Liite 2. Tutkimuksessa käytetyt haastattelukysymykset

Etäopetus

1. Millä luokalla opiskelet?
2. Mikä sinulle on koulunkäynnissä tärkeää?
3. Miksi sinulle on järjestetty etäopetusta? Kuinka paljon?
4. Missä oppiaineessa/oppiaineissa saat etäopetusta?
5. Kuinka usein/paljon?
6. Miten etäopetus-tilanne on järjestetty? Laitteet? Tila?
7. Millaisia odotuksia etäopetuksen suhteen sinulla oli aluksi ja millaista todellisuus oli?
8. Kerro parhaasta kokemuksesta etäopetuksessa? Mikä sai innostumaan, mikä tuntui mukavalta?
9. Kerro kurjimmasta kokemuksesta etäopetuksessa. Mikä oli ikävää/hankalaa/turhautti?
10. Mikä sinulle on etäopetuksessa tärkeää?
11. Millaista teknologiaa käytätte ja miltä se on tuntunut?

Toimijuus & Osallisuus

12. Mitä etäopetuksen aikana tapahtuu? Miten yhteys syntyy?
13. Tunnetko olevasi kotona vai koulussa? Millainen olo kun yhteys loppuu/tunti päättyy?
14. Näetkö muut, näkevätkö ja kuulevatko luokassa olevat oppilaat sinut? Miksi olette päätyneet ratkaisuun, että muut eivät näe/näkevät tai kuulevat/eivät kuule sinut?
15. Miten opettaja suhtautuu sinuun?
16. Vastaatko vuorollasi tai huomioidaanko viittaamistasi? Miltä tuntuu, jos ei huomata?
17. Miten ilmaiset opettajalle, että sinulla on kysymys tai vastaus?
18. Miten osallistut etäopetuksen avulla pari- tai ryhmätöihin? Millaisia esimerkkejä?
19. Jos luokassa tapahtuu jotain, mitä et näe, niin mitä teet? Miltä se tuntuu?
20. Miten sinun osaamista ja vahvuuksia otetaan huomioon etäopetuksessa?
21. Saatko jotain tehtäviä tms. helpommin periksi/anteeksi, koska olet etäopetuksessa? Vai johtuuko terveydentilasta?
22. Miten osallistut luokan muuhun toimintaan (välitunteihin tms.) etäopetuksen välineiden avulla?
23. Miten muuten pidät opettajaan yhteyttä?
24. Miten etäopetus vaikutti suhteisiin luokkakavereihin? Miten muuten pidät ystäviin yhteyttä?
25. Millaista ajattelet koulunkäynnin olevan ilman etäopetusta?
26. Millainen rooli sinulla on luokassa nyt, jos olet jo palannut fyysisesti omaan luokkaasi?

Liite 3: Tieteellisen tutkimuksen tietosuojaseloste

Henkilötietolain 10 § ja 24 § mukainen

TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJASELOSTE

Laadittu 24.12.2018

Tutkimusrekisteri	Rekisterin nimi Janina Mäntymaan Pro gradu -tutkielman aineistorekisteri, joka jakaantuu osarekistereihin: - Tutkimuslupalomakkeet - Äänitiedostot - Litteraatit
	<input checked="" type="checkbox"/> Kertatutkimus <input type="checkbox"/> Seurantatutkimus
	Tutkimuksen kesto 1.5.2018-7.1.2021
Yhteyshenkilö rekisteriä koskevissa asioissa	Nimi Janina Mäntymaa
	Osoite Kaarlonkatu 28, 11100 Riihimäki
	Puhelinnumero 0505435454
Rekisterin tarkoitus	Rekisteri sisältää Janina Mäntymaan Pro gradu -tutkielman aineiston ja tutkimuslupalomakkeet.
Rekisterin tietosisältö	Rekisteröidyistä on aineistorekisteriin tallennettu nimi ja yhteystiedot aineiston keräämisen hetkellä. Äänitiedostot sisältävät tutkimukseen osallistuneiden ääntä, joka on yksilöitävissä rekisteröityihin. Äänitiedostot ja litteraatit sisältävät nimiä, paikkakuntien ja koulujen tietoja sekä terveydentilaan liittyviä tietoja, joiden perusteella henkilöllisyydet ovat yksilöitävissä rekisteröityihin.
Säännönmukaiset tietolähteet	Tietojen saanti perustuu rekisteröityjen suulliseen ja heidän huoltajiensa antamaan kirjalliseen suostumukseen.
Tietojen säännönmukaiset luovutukset	Tietoja rekisteröidyistä luovutetaan ulkopuolisille vain, mikäli tutkielman tarkastusvaiheessa sitä erikseen pyydetään tulosten asianmukaisuuden varmistamiseksi. Ulkopuolinen taholla tarkoitetaan tällöin Jyväskylän yliopiston Kasvatustieteiden ja psykologian tiedekunnan opetushenkilöstöä.

Tietojen tarkistaminen	Rekisterin ylläpitäjä vastaa tietojen oikeellisuudesta. Tutkimukseen osallistuneilla ja heidän huoltajillaan on oikeus tarkastaa itseään/huollettavaansa koskevat tiedot kohtuullisen ajan sisällä pyynnön esittämisestä.
Rekisterin suojauksen periaatteet tutkimuksen toteuttamisen aikana	<input checked="" type="checkbox"/> Tiedot ovat salassapidettäviä <input checked="" type="checkbox"/> Manuaalinen aineisto: Aineistoa säilytetään tutkimuksen teon ajan rekisterin ylläpitäjän kotona lukitussa tilassa sekä sähköisesti salasanalla suojatussa tietokoneessa, johon vain rekisterin ylläpitäjällä on pääsy. <input type="checkbox"/> Tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa. <input checked="" type="checkbox"/> Aineisto analysoidaan tunnistetiedoin, koska tutkimuksen laadullinen tutkimusote edellyttää analysoinnissa hyödynnettävän tunnistetietoja.
Tutkimusaineiston hävittäminen tai arkistointi	<input type="checkbox"/> Tutkimusaineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua. <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimusaineisto arkistoidaan <input type="checkbox"/> ilman tunnistetietoja <input checked="" type="checkbox"/> tunnistetiedoin Mihin: Sähköinen aineisto arkistoidaan salasanalla suojatulla ulkoisella muistilevyllä. Tutkimuslupalomakkeet arkistoidaan lukitussa tilassa. Kuinka kauan: Aineisto hävitetään kaksi (2) vuotta tutkielman valmistumisen jälkeen.