

TAMPEREEN YLIOPISTO

Oppilaan matka
kotikoulusta sairaalakouluun ja takaisin

Narratiivinen tutkimus oppilaan koulupolusta ja sen nivelvaiheista

Kasvatustieteiden tiedekunta
Opettajankoulutuslaitos
Pro gradu -tutkielma
Merja Veteläinen
Kevät 2008

Tampereen yliopiston opettajankoulutuslaitos
Merja Veteläinen
Oppilaan matka kotikoulusta sairaalakouluun ja takaisin
Narratiivinen tutkimus oppilaan koulupolusta ja sen nivelvaiheista
Kasvatustieteen pro gradu –tutkielma
65 sivua, 1 liite
Huhtikuu 2008

Pro gradu –tutkielmassa selvitettiin, millaisia haasteita, mahdollisuuksia ja uhkia ilmenee oppilaan siirtymävaiheissa kotikoulusta sairaalakouluun ja sairaalakoulusta takaisin kotikouluun. Lisäksi tutkittiin mitä mahdollisia ongelmia nivelvaiheissa on ja mitä seikkoja pitäisi vielä paremmin huomioida.

Tutkimus on laadullinen tutkimus, joka toteutettiin narratiivista analyysia käyttäen. Tutkimuksessa konstruointiin aineiston pohjalta fiktiivinen tarina psykiatrisen puolen sairaalakoulua käyneen oppilaan koulupolusta. Tutkimuksessa perehdyttiin myös somaattiseen puoleen. Aineisto hankittiin haastattelemalla neljää henkilöä. Haastateltavina olivat SAIREKE-hankkeen asiantuntija, sairaalakoulun opettaja, kotikoulun opettaja sekä sairaalakoulua käynyt oppilas.

Tutkimuksessa ilmeni, että nivelvaiheisiin liittyy monia ongelmallisia kohtia. Siirtymävaiheessa sairaalakouluun suurena ongelmana kotikoulussa on oppilaan pitkä jonotusaika sairaalakouluun. Myös oppilaan vanhempien negatiivinen asenne sairaalakouluun siirtymistä kohtaan voi olla ongelmallinen. Siirtymävaiheessa takaisin kotikouluun ongelmaksi koettiin toisinaan näkemyserot oppilaan tulevasta paikasta. Myös kotikoulun henkilökunnan asenteet koettiin joissakin tapauksissa ongelmallisina. Tutkimuksessa ilmeni, että joissakin tapauksissa koetaan ongelmaksi myös se, jos oppilas on jäänyt tiedollisissa taidoissa kovasti jälkeen luokkatovereistaan. Tämä ilmeni enemmän somaattisella puolella. Sairaalakoulusta palaavan oppilaan sopeutumista koettiin helpottavan, jos kotikoulun luokka voitiin ottaa mukaan tukemaan palaavaa oppilasta. Ongelmia aiheutui silloin, jos oppilaat tai heidän vanhempansa eivät halunneet kertoa, missä sairaalakoulua käynyt oppilas oli ollut. Jälkihuollon osalta ongelmana koettiin sen vähäisyys ja resurssipula.

asiasanat: inklusio, integraatio, sairaalakoulu, sairaalaopetus, moniammatillinen yhteistyö

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 SAIRAALAKOULU OSANA YLEISOPETUKSEN JÄRJESTELMÄÄ	2
2.1 Sairaalakoulu ja erityisopetus	2
2.1.1 Sairaalakoulu	3
2.1.2 Erityisopetuksen lähtökohtia.....	4
2.1.3 Integraatio	5
2.1.4 Inklusio	6
2.2 Sairaalaopetus	7
2.2.1 Sairaalaopetuksen tehtävästä	7
2.2.2 Sairaalaopetuksen tavoitteet.....	8
2.2.3 Sairaalaopetuksen toimintamuodot.....	9
2.3 Moniammatillinen yhteistyö	10
2.3.1 Moniammatillinen yhteistyö	10
2.3.2 Moniammatillinen tiimityö sairaalakoulussa	11
2.4 Siirtymävaihe kotikoulusta sairaalakouluun	13
2.5 Siirtymävaihe sairaalakoulusta kotikouluun	14
2.6 SAIREKE-hanke.....	15
3 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN	17
3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät	17
3.2 Teemahaastattelu ja tutkimusaineisto	18
3.3 Taustafilosofiana fenomenologia ja hermeneutiikka	20
3.4 Narratiivisuus ja narratiivin muodostuminen tässä työssä	22
4 JESSEN TARINA	26
4.1 Taustaa.....	26
4.2 Siirtymävaihe sairaalakouluun.....	27
4.3 Valmisteluvaihe sairaalakoulussa	36
4.4 Kotikoulun asennoituminen oppilaan palaamiseen.....	40
4.5 Oppilaan tiedolliset taidot.....	43
4.6 Oppilaan oma sekä luokkatovereiden suhtautuminen paluuseen	45
4.7 Jälkihuolto.....	48
5 TULOSTEN TARKASTELUA.....	51
6 TUTKIMUKSEN ARVIOINTIA	56
6.1 Tutkimuksen luotettavuus.....	56
6.2 Pohdintaa	58
Liite 1: Teemahaastattelurunko.....	65

1 JOHDANTO

Usein kuulee sanottavan, että koulunkäynti on lapsen työtä. Tavallisen, terveen lapsen arkipäivä koostuukin yleensä koulussa olosta sekä sen jälkeisestä vapaa-ajasta. Mutta entä ne lapset ja nuoret, jotka eivät syystä tai toisesta voi käydä normaalisti koulua? Kuka heidän oppivelvollisuudestaan ja toisaalta oppimisen oikeudestaan huolehtii? Miten heidän koulunkäyntinsä on järjestetty? Muun muassa näitä kysymyksiä aloin pohtia vieraillessani ensimmäisen kerran erään työtehtäväni puitteissa psykiatrisessa sairaalassa, jossa potilaina oli myös nuoria ja lapsia.

Näihin kysymyksiin vastaa sairaalakoulu. Ne lapset ja nuoret, jotka tarvitsevat sairaalahoitoa, käyvät yleensä sairaalakoulua. Itselleni tämä alue oli täysin tuntematon ja lähdinkin kirjallisuuden avulla uteliaana perehtymään asiaan. Havaitsin melko pian erääksi ongelmakohdaksi nousevan nivelvaiheen lapsen siirtyessä sairaalakoulusta omaan kotikouluunsa. Kiinnostuin luonnollisesti myös alkutilanteesta, missä lapsi ensin siirtyy sairaalakouluun.

Nämä nivelvaiheet mietityttivät siitäkin syystä, että myös oppilaan kotikoululla on näissä suuri rooli. Opettaja on yksi avainasemassa oleva henkilö jo havaitsemaan oppilaan ongelmia. Olen itse tuleva luokanopettaja, joten ei liene mahdotonta, että jonakin päivänä myös oman luokkani oppilas on lähdössä sairaalakouluun tai saapumassa sieltä takaisin. Tässä vaiheessa tietämys sairaalakoulusta on hyvin paikallaan. Opettajalla täytyy olla valmiuksia kohdata oppilas ja tukea hänen psyykkistä kasvua ja kehitystensä, olipa tämän lähtötilanne mikä tahansa.

Sairaalakouluvaiheessa oppilaan tukena on luonnollisesti ainakin sairaalan hoitohenkilökuntaa, sairaalakoulun opettaja, oma opettaja sekä huoltajat. Yhteistyötä tekevät henkilöt tulevat siis hyvin erilaisista lähtökohdista ja ammattikunnista. Eri tahojen henkilöt toimivat kuitenkin saman oppilaan hyvinvoinnin lisäämiseksi, saman päämäärän saavuttamiseksi.

Oppilas, joka joutuu sairauden tai muun syyn vuoksi pidemmäksi jaksoksi sairaalaan, päätyy siis moniammatillisen yhteistyön piiriin. Oppilas siirtyy aina omasta lähettävästä koulustansa sairaalakouluun ja tilanteen salliessa jälleen takaisin kotikouluunsa, joka on silloin vastaanottava koulu. Ennen kaikkea näissä siirtymissä oppilaan koulunkäynnistä pidetään huolta moniammatillisen yhteistyön voimin. Siirtymävaiheet ovat siis erittäin tärkeässä asemassa ja tämä

motivoikin minua keskittymään tässä tutkimuksessa juuri näihin nivelvaiheisiin sekä niiden asettamiin haasteisiin, mahdollisuuksiin ja uhkiin.

Moniammatillinen yhteistyö nousi esille tutkimusaineistostani jokaisen haastateltavan kohdalla. Moniammatillisuus oli myös mukana koko oppilaan koulupolun ajan kotikoulusta sairaalakouluun ja sieltä takaisin kotikouluun, eli läpi koko tutkimukseni aiheen.

Tutkimukseni on kvalitatiivinen, laadullinen tutkimus. Aineistoni keräsin teemahaastattelulla haastatellen neljää henkilöä, jotka ovat SAIREKE-hankkeen asiantuntija, sairaalakoulun opettaja, kotikoulun opettaja sekä sairaalakoulua käynyt oppilas. SAIREKE-hanke on opetusministeriön asettaman työryhmän tekemä sairaalaopetuksen kehittämishanke, joka suoritettiin vuosien 2005-2008 aikana.

Tutkimusaineiston analyysissä käytän narratiivista analyysia konstruoiden uuden fiktiivisen tarinan erään psykiatrisen puolen oppilaan koulupolusta sairaalakouluun ja takaisin. Narratiivinen tutkimus kohdistaa huomion tarinoihin ja kertomuksiin todellisuuden välittäjinä (Heikkinen 2000, 47). Konstruoimani tarinan avulla pyrin antamaan lukijalle mahdollisuuden eläytyä tapahtumiin ja myös antamaan hänelle kokemuksen kertomuksen tapahtumista. Uuden tarinan rakentamisessa hyödynnän haastatteluja sekä tutkimukseni teoreettista viitekehystä. Tarinan analysoinnissa otan mukaan myös somaattisen puolen oppilaiden näkökulman koulupolusta sairaalakouluun ja taas takaisin kotikouluun.

2 SAIRAALAKOULU OSANA YLEISOPETUKSEN JÄRJESTELMÄÄ

2.1 Sairaalakoulu ja erityisopetus

Sairaalakoulu on osa maamme yleisopetuksen järjestelmää, mutta samalla se kuuluu myös erityisopetuksen piiriin. Käydessään sairaalakoulua oppilas on erityisopetuksen piirissä (Andersson, Tiihonen & Lautjärvi 2000, 87). Kuitenkin palatessaan takaisin omaan kouluunsa, ellei ole saanut siirtoa erityisopetukseen, hän palaa taas yleisopetuksen piiriin. Tästä syystä keskustelu erityisopetuksesta sekä integraatiosta ja inklusiosta liittyy myös sairaalakouluun. Seuraavissa

kappaleissa perehdyinkin sairaalakoulun käsitteen lisäksi erityisopetuksen lähtökohtiin sekä integraatioon ja inklusioon.

2.1.1 Sairaalakoulu

Kun Suomessa on kaikilla lapsilla oppivelvollisuus, myös sairaalassa olevien oppivelvollisuusikäisten lasten ja nuorten tulee käydä koulua, vaikka he eivät tällöin kykenekään käymään omaa kotikouluun. Toisaalta voi myös sanoa, että heilläkin on oikeus käydä koulua. Jo perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa on perusopetuksen arvopohjaksi määritelty muun muassa ihmisoikeudet, tasa-arvo sekä demokratia. (Opetushallitus 2008, www.oph.fi.)

Perusopetuslain 4. §:n mukaan ”Sairaalan sijaintikunta on velvollinen järjestämään sairaalassa potilaana olevalle oppilaalle opetusta siinä määrin kuin se hänen terveytensä ja muut olosuhteet huomioon ottaen on mahdollista”. Edelleen Perusopetuslain 18. §:n mukaan ”Oppilaan opiskelu voidaan järjestää osittain toisin kuin perusopetuslaissa ja sen nojalla säädetään, jos se on perusteltua oppilaan terveydentilaan liittyvistä syistä”. (Finlex 2008, www.finlex.fi.) Sairaalahoidon sekä potilaalle annettavan opetuksen täytyy tukea toisiaan. Sairaalakoulu toimii sairaalahoidossa olevan lapsen oppivelvollisuuskouluna. Oppilaan koulunkäynti perustuu tällöin sairaalakoulun rehtorin tai vastaavan opettajan, sekä sairaalan lääkärin yhteistyössä tekemään arviointiin. (Peuraniemi & Huotari 2002, 149.)

Sairaalakoulut sijoittuvat lähinnä sairaalamaisiin hoitolaitoksiin, lasten erikoissairaaloihin sekä yliopistollisiin keskussairaaloihin, koska näissä toimii lastenpsykiatrian-, lastenneurologian- tai lasten kuntoutusosastoja. Näissä kouluissa opetusta annetaan sairaalle lapselle koulumaisesti. (Teirikko 1991, 504.) Ensimmäinen varsinainen sairaalakoulu maassamme aloitti toimintansa 1957 Helsingin Lastenlinnan sairaalassa. Tätä ennen sairaalaopetusta oli annettu lastenparantoloissa. (Tilus, SAIREKE-sanomat 2007, 2.) Tällä hetkellä Suomessa on toiminnassa 35 yksikköä, jotka antavat sairaalaopetusta. Avohoidollisten palvelujen ja hoitotoimien kehittyessä ovat hoitoajat sairaaloissa lyhentyneet voimakkaasti. Sairaalaopetuksen piirissä oppilaita oli lukuvuonna 2002 - 2003 eniten lasten- ja nuortenpsykiatrisilla osastoilla (1537). Muita osa-alueita olivat somaattinen hoito, lastenneurologinen hoito sekä avohoito. Yhteensä oppilaita sairaalaopetuksen piirissä oli 3967. (Sairaalaopetuksen kehittämishanke, Lehdistöiedote 13.3.2006, www.edu.fi) Pirjo Tiluksen mukaan sairaalaopetuksen piirissä on tällä hetkellä vuosittain noin 4500 perusopetusikäistä nuorta ja lasta. (Tilus, SAIREKE-sanomat 2007, 2.)

Opetuksen ja hallinnon järjestämismuodot sekä yksiköiden koot vaihtelevat isoista sairaalakouluista aina yhden opettajan antamaan yksityisopetukseen. Sairaalakoulut voivat olla konkreettisesti erillisiä rakennuksia, tai opetusta voidaan antaa sairaalan yhteydessä olevissa opetustiloissa, vuodeosastoilla, tai jopa potilaan kotona. Myös erilliset yleisopetuksen tai erityisopetuksen yhteydessä olevat pienryhmät tai erityiskoulut voivat kuulua sairaalaopetuksen piiriin. Hallinnollisesti sairaalakoulu voi olla itsenäinen tai kuulua jonkin yleis- tai erityiskoulun yhteyteen. (Opetushallitus 2008, www.edu.fi.)

Sairaalaopetuksen kehittämiseksi on viime vuosina asettanut haasteita sairaalahoidon hoitomuotojen kehittämisen lisäksi nuorten- ja lastenpsykiatriseen hoitoon lisätyt voimavarat, sekä yksittäisten kuntien erilaiset mahdollisuudet järjestää lasten ja nuorten opetus- ja hyvinvointipalveluita (Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen 2004:8, 9). Sairaalahoitoa sekä erityisopetusta ja erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden määrät ovat myös kasvaneet. Tämä on osaltansa lisännyt sairaalaopetuksen haasteita. (Opetushallitus 2008, www.edu.fi.) Opetushallituksen vuoden 1998 kyselystä ilmeni maassamme olevan tuolloin n. 3760 sairaalaopetuksen piirissä olevaa oppilasta. (Peuraniemi & Huotari 2002, 153.) Lukuvuoteen 2002 - 2003 mennessä kasvua oli siis tapahtunut n. 200 oppilaan verran ja kun tullaan vuoteen 2007, on kasvu edelleen lisääntynyt.

2.1.2 Erityisopetuksen lähtökohtia

Koska sairaalakoulu kuuluu myös erityisopetuksen piiriin, liittyvät siihen myös erityisopetuksen lähtökohdat, joita käsitellen seuraavaksi. Tämän päivän maailmassa koulutusta pidetään yhtenä hyvinvoinnin tärkeänä elementtinä ja lasten sekä nuorten koulutus onkin ympäri maailmaa tärkeä yhteiskuntapoliittinen tavoite. Marraskuussa 2007 ilmestyneessä Opetusministeriön asettaman ohjausryhmän muistiossa Erityisopetuksen strategia, listataan tämän keskustelun olennaisia ulottuvuuksia. Näistä ensimmäisenä on turvata lasten ja nuorten pääsy koulutukseen, toisena kehittää koulutuksen laatua niin, että se antaa riittävät valmiudet yhteiskunnassa ja työelämässä toimimiseen sekä ihmisenä kasvamiseen, sekä kolmantena poistaa oppimisen esteitä ja tukea jokaisen yksilön oppimista. (Erityisopetuksen strategia 2007:47, 10.)

Useissa maissa jo laki velvoittaa toimimaan niin, että kaikilla lapsilla ja nuorilla on pääsy koulutukseen. Näin on myös Suomessa. Lisäksi maamme on sitoutunut myös kansainvälisten

sopimusten, julistusten ja ohjelmien perusteella kehittämään koulutusjärjestelmäämme ja opetustamme. (Erityisopetuksen strategia 2007:47, 12)

Ehkä tärkein eri maiden koulutusta kehittävä ohjelma on Koulutus kaikille, Education for all. Tämä prosessi sai alkunsa jo vuonna 1990 Jomtienissa Thaimaassa pidetyssä maailmankonferenssissa. Prosessin uusi toimintasuunnitelma hyväksyttiin Dakarissa Senegalissa pidetyssä Maailman koulutusfoorumissa. Tällöin koollekutsujina olivat Unesco, UNDP, UNFPA, Unicef ja Maailmanpankki. (Opetusministeriö 2008, www.minedu.fi.) Uuden toimintasuunnitelman kaksi päätavoitetta ovat yleinen perusopetusmahdollisuus kaikille vuoteen 2015 mennessä sekä tasa-arvo sukupuolten välillä koulutuksessa vuoteen 2005 mennessä. Tähän sopimukseen liittyy myös muuten yleisesti vallalla oleva keskustelu inkluusiosta ja integraatiosta. (Erityisopetuksen strategia 2007:47, 12.) Seuraavissa kappaleissa keskityn näihin kahteen aiheeseen, integraatioon ja inkluusioon.

2.1.3 Integraatio

Yleinen keskustelu tasa-arvosta liittyy myös koulutukseen. Integraatio ja inkluusio ovat käsitteitä, jotka liittyvät tähän keskusteluun. Integraatiokysymys on ollut esillä jo 1970-luvulta lähtien. Ajoittain hyvinkin kiivaana käyty keskustelu on jo alkuaikojansa huomattavasti jäsentyneempää, mutta asiasta käytävä keskustelu ei ole laantunut. (Moberg 2001, 136-137.)

Integraatioideologiassa on pohjimmiltaan kysymys pyrkimyksestä toteuttaa myös erityiskasvatus mahdollisimman pitkälle sulautettuna ja liitettynä yleisiin kasvatuspalveluihin. Idealistinen tavoite on saada aikaan yksi yhteinen koulujärjestelmä palvelemaan kaikkia koulutettavia. Perimmäisenä tavoitteena on myös edistää yhteisen koulujärjestelmän myötä myös laajempaa yhteiskunnallista tasa-arvoa ja oikeudenmukaisuutta. (Moberg 2001, 136-137.)

Integraatioideologia edustaa vammaisten kohteluun liittyvää normalisaatioperiaatetta, joka korostaa vammaisten oikeuksia saada mahdollisimman lähellä kulttuurin tavallisia malleja ja olosuhteita olevat jokapäiväisen elämän mallit ja olosuhteet. Tämän periaatteen taustalla ovat pyrkimykset turvata vammaisten tasa-arvoisuus ja oikeudet. (Moberg 2001, 137-138.)

Integraatio-käsite voidaan jaotella neljään erilaiseen integraation muotoon, joita ovat fyysinen, toiminnallinen, sosiaalinen sekä yhteiskunnallinen integraatio. Fyysinen integraatio tarkoittaa vain fyysisesti samassa tilassa olemista, eikä se yksistään ole vielä integraation päämäärä. Se on

kuitenkin askel, jota tarvitaan toiminnallisen integraation mahdollistumiseen, sekä tämän jälkeen myös sosiaalisen integraation kehittämiseen. (Moberg 2001, 138.) Toiminnallinen integraatio on siis yhdessä toimimista, mikä taas synnyttää sosiaalista integraatiota, missä kaikki kuuluvat joukkoon ja ovat osallisia yhteisöstä, riippumatta siitä ovatko he muista poikkeavia vai eivät. Mobergin mukaan kouluaikana juuri sosiaalisen integraation kehittyminen on oikea tavoite. Yhteiskunnallinen integraatio korostuu koulun jälkeisessä elämässä. (Moberg 2001, 138.)

2.1.4 Inkluisio

Kun integraatiossa viitataan siihen seikkaan, että joku henkilö on jo syrjässä tai ulkopuolella ja hänet täytyy saada takaisin mukaan, inklusion käsite taas tarkoittaa sitä, että jo alusta saakka ollaan samassa järjestelmässä. Tähän viitataan myös lähikoulu-käsitteellä, joka tarkoittaa sitä koulua, jota oppilas kävisi silloinkin, kun hänellä ei olisi kasvatuksellisia erityistarpeita. (Moberg 2001, 140-141.) Toisaalta Oiva Ikonen on päinvastoin sitä mieltä, että inkluisio on ensimmäinen vaihe, josta integraatio seuraa. Ikonen näkee inklusion tilana, jossa yhteiskunta on valmis kohtaamaan kaikkien ikäluokkien tarpeet, eikä niin, että yksilön tulisi olla yhteiskuntakelpoinen. (Ikonen 2000, 124.)

Inklusiosta käydään jatkuvasti keskustelua ja siitä on monenlaisia tulkintoja. Erilaiset diskurssit voidaan ymmärtää erilaisina keskustelun kokonaisuuksina, tarkastelutapoina ja sääntöinä. Alan Dyson poimii inklusion diskursseista ensimmäiseksi sen perustana olevan ihmisten oikeuksiin ja etiikkaan liittyvän diskurssin. Hän viittaa myös Unescon Salamancan sopimukseen vuodelta 1994. (Dyson 1999, 39-42.) Tämä sopimus edellyttää myös Suomelta toimenpiteitä erityisopetuksen kehittämiseksi. (Erityisopetuksen strategia 2007:47, 11.) Toinen diskurssi koskee tehokkuutta, joka seuraa välittömästi eettisistä perusteluista. Poliittinen diskurssi taas liittyy inklusiivisen opetuksen toteuttamiseen. Tähän liittyy myös neljäs diskurssi, joka on pragmaattinen. Pragmaattinen diskurssi keskittyy siihen, miten inkluisio saadaan käytännössä aikaan ja millainen se on. (Dyson 1999, 39-42.)

Opetusministeriön asettama ohjausryhmä toteaa, että Suomessa on kehitys vähitellen edennyt kohti inklusiivisempaa suuntaa. Lähes puolet peruskoulun 1-6 -vuosiluokilla opiskelevista erityisopetuspäätöksen saaneista oppilaista opiskelee integroituneena yleisopetuksen ryhmään. Vuosiluokilla 7-9 sama luku on jopa yli puolet. Erityisopetuksen puolella tilanne on kuitenkin erilainen, sillä 73 % erityisopetuksen esioppilaista opiskelee erityisryhmässä ja lisäopetuksen

erityisoppilaista 85 % opiskelee erityisryhmissä. (Erityisopetuksen strategia 2007:47, 13.)

Tilastokeskuksen mukaan vuodesta 2005 vuoteen 2006 oppilaiden määrä kokoaikaisessa erityisopetuksessa on kasvanut yli neljällä prosentilla, vaikka oppilaiden kokonaismäärä on vähentynyt prosentilla. Osa-aikaiseen osallistuneiden oppilaiden määrä sen sijaan monen vuoden kasvun jälkeen väheni vuosien 2005 ja 2006 aikana. Tiedot ilmenevät Tilastokeskuksen koulutustilastoista vuosilta 1995-2006. (Tilastokeskus 2008, www.stat.fi.) Tämän pohjalta lienee perusteltua kysyä, onko maamme koulutus todella kehittynyt kohti inklusiivisempaa suuntaa?

Toisaalta Tilastokeskuksen mukaan erityiskoulujen oppilaiden määrä on jatkuvasti vähentynyt 2000-luvun aikana ja erityisopetus järjestetään entistä useammin yleisopetuksen yhteydessä. (Tilastokeskus 2008, www.stat.fi.) Tämä taas viittaa inklusiivisempaan suuntaan.

Ohjausryhmä käyttää myös käsitettä inklusiivinen opetus. Tämän mukaisessa opetuksessa jokainen oppilas saisi riittävän ja oikea-aikaisen tuen omaa oppimista ja muuta kasvua tukemaan. Kun opetusta aletaan järjestää, otetaan ensin huomioon lähikoulun mahdollisuudet jokaisen oppilaan, myös erityistä tukea tarvitsevan oppilaan, kohdalla. Jos kuitenkin tilanne on sellainen, ettei opetusta kyetä järjestämään lähikoulussa, on se järjestettävä siellä, missä se on oppilaan edun mukaista. (Erityisopetuksen strategia 2007:47, 55-56.) Sairaalahoitoon tai tutkimuksiin menevän oppilaan kannalta opetus on oppilaan edun mukaisinta järjestää se sairaalaopetuksena, johon perehdyn seuraavassa osiossa.

2.2 Sairaalaopetus

2.2.1 Sairaalaopetuksen tehtävästä

Kuten jo totesin, sairaalaopetus kuuluu erityisopetuksen piiriin (Andersson ym. 2000, 87). Kun yleisopetuksessa lähtökohtana on opetussuunnitelma, sairaalakoulussa lähdetään liikkeelle aina oppilaasta (Teirikko 1987, 70). Tiluksen (2005, 11) mukaan opettaja on yksi oppilaan hoitotiimin jäsen ja pedagoginen asiantuntija, joka toimii myös oppilaan kotikouluun yhteistyölinkkinä.

Sairaalaopetuksen perustehtävänä on hoidon aikana jatkuvasta opetuksesta vastaaminen sekä oppilaan oppimisesta huolehtiminen (Opetushallitus 2008, www.edu.fi). Kun opetusta järjestetään,

täytyy siinä huomioida oppilaan fyysisen terveydentilan lisäksi myös hänen edellytyksensä ja kykynsä vastaanottaa opetusta. Samoin täytyy huomioida sairaalassaoloajan kesto, sekä muut seikat, jotka vaikuttavat opetuksen sisältöön, laajuuteen, oppiaineisiin sekä tehokkuuteen. Koska lapsi on sairaalassa saamassa hoitoa, on opetuksen ja hoidon tuettava toisiaan. (Peuraniemi & Huotari 2002, 149.)

2.2.2 Sairaalaopetuksen tavoitteet

Sairaalakoulun toiminnalla on sekä pedagogisia että hoidollisia tavoitteita ja pyrkimyksiä. Opetuksessa pyritään mahdollisuuksien mukaan noudattamaan kotikoulun opetussuunnitelmaa, soveltaen sitä tarvittaessa. (Teirikko 1998, 7.) Luokkatyöskentelyä haittaavat kuitenkin monet seikat, kuten suoritustason ja motivaation laskeminen, oikeanlaisten tavoitteiden asettamisen vaikeus, läksyjenantamisen mahdottomuus oppilaan resurssienpuutteen vuoksi, opetusryhmien heterogeenisuus, psykiatristen ja neurologisten lapsipotilaiden huono soveltuminen yhteen ryhmään sekä lähes kaikkien oppilaiden yksilöllisen opetuksen tarve. (Teirikko 1998, 7.) Tilus (2005, 11) muistuttaa, että on tärkeää pitää oppimistavoitteet sellaisina, että oppilaalla on mahdollisuus onnistumisen kokemuksiin sekä näin luottamuksen palauttamiseen omiin oppimistaitoihin.

Hoidollisena pyrkimyksenä sairaalaopetuksella on lapsen hoidon ja kuntoutuksen tukeminen. Opettaja huomioi jatkuvasti lapsen sairauden oireita. Opetuksellinen diagnosointi ja oppimisvaikeuksissa auttaminen on keskeistä. Samoin myös sairauden seurauksena mahdollisesti tulleen jälkeenjääneisyyden korjaaminen on tärkeä asia. (Teirikko 1998, 7.)

Sairaalakoulu on myös tärkeä silta lapsen normaaliin arkeen. Se tukee lapsen tervettä puolta antaessaan mahdollisuuden lapsen normaaliin ikätasoon kuuluvalla toiminnalla. (Opetushallitus 2008, www.edu.fi.) Siimeksen ja Tuunaisen (1989, 90) mukaan juuri koulunkäynti ja menestyminen siinä voivat antaa oppilaalle tärkeän mahdollisuuden sairauden heikentämän itsetunnon kohottamiselle. Tilus korostaa oppilaan kokonaispersoonallisuuden kasvun ja kehityksen tukemista sairaalaopetuksessa. Hänen mukaansa esimerkiksi oppilaan omalle ikätasolle kuuluvien sosiaalisten taitojen ja rakentavien ratkaisumallien harjaannuttaminen kuuluvat pedagogisesti kuntouttavaan toimintaan. Myös tunne-elämän eheytyminen, ikätasoinen kasvu ja kehitys sekä positiivinen asenne omien valintojen tekemiseen, oppimiseen sekä kouluttautumiseen ja tulevaisuuteen ovat asioita, joissa oppilasta tuetaan. (Tilus 2005, 11.)

Koska sairauden ja siihen liittyvien stressitekijöiden vuoksi potilaan koululaisuus on usein jäänyt kehittymättä, on sairaalakoulussa olemassa korjaavan opetuksen malli. Tämän avulla pyritään luomaan lapselle ja nuorelle sellainen pohja, että lapsi kykenee taas uusien asioiden oppimiseen. Korjaavan opetuksen malliin liittyy sekä oppimaan oppimisen, tunne-elämän että sosiaalisten taitojen harjaannuttamista. Opetuksen alkuvaiheessa painotetaan tunne-elämän ja sosiaalistumisen osa-alueita. Jos oppilaan psyykkinen taso on alhaisempi, kuin hänen ikänsä edellyttäisi, mallin avulla tuetaan pedagogisin keinoin oppilaan oikean psyykkisen ikätason löytymistä sekä oikean realiteettitajun kasvamista. Kun tunne-elämä eheytyy ja ryhmässä toimimisen kyvyt paranevat, aletaan tavoitteita painottaa oppimaan oppimiseen. Tällöin tuetaan oppilasta löytämään sellaisia strategioita, joiden avulla hän voi itse hallita omaa oppimistansa. (Andersson ym. 2000, 88-89.)

2.2.3 Sairaalaopetuksen toimintamuodot

Sairaalaopetuksen muoto ja määrä ovat riippuvaisia potilaan terveydentilasta. Opetusta voidaan antaa yksilöopetuksena lapsen vuoteen vierellä, eli vierihoitona, jos on olemassa tartuntavaara. Jos lapsella on mahdollisuus liikkua esimerkiksi vuoteen tai pyörätuolin avulla tai omin jaloin, voidaan opetusta antaa ryhmäopetuksena koulutiloissa. Mielenterveyden ongelmista kärsivien potilaiden opetus voidaan järjestää yksilöopetuksena osastolla, kun kyseessä on esimerkiksi kriisi- tai vierihoito. Avo- tai osastohoidossa olevien lasten- ja nuorisopsykiatrian piiriin kuuluvien oppilaiden opetusta voidaan toteuttaa pienryhmä- tai luokkamutoisena erityisopetuksena. (Opetushallitus 2008, www.edu.fi.) Mutta vaikka opetus olisikin luokkamutoista, se on samalla kuitenkin hyvin yksilöityä ryhmäopetusta (Teirikko 1991, 505). Ovathan kaikki oppilaat hyvin yksilöllisessä asemassa, koska jokaisen tilanne, sairaus sekä koulunkäynti ovat niin erilaisissa vaiheissa ja tuovat näin ollen opetukseen yksilöllisen leiman.

Opetusjärjestelyjä voidaan vielä Anderssonin ym. mukaan jaotella niin, että ne oppilaat, jotka ovat sairauden tai siitä seuraavien haittojen vuoksi avo- tai osastohoidossa sairaalassa, ovat sairaalakoulun oppilaita. Lyhyellä tutkimus- tai hoitojaksolla olevat lapset/nuoret taas noudattavat soveltuvin osin oman kotikoulunsa opetussuunnitelmaa. Pitkässä tai keskipitkässä osastohoidossa olevat oppilaat sekä polikliiniset, avohoito- ja kuntoutumisyksiköiden oppilaat noudattavat sairaalakoulunsa opetussuunnitelmaa, jonka lisäksi heille tehdään myös henkilökohtainen opinto-ohjelma joko sairaalakoulun tai kotikoulun opetussuunnitelman mukaisesti. Lyhyet 1-8 viikon osastojaksot voivat olla psykiatrisia tutkimus-, kriisi- tai perhehoitoa sisältäviä jaksoja. Näissä tutkitaan oppilaan oppimisvaikeuksia ja mahdollisia käyttäytymishäiriöitä. Tällöin myös arvioidaan

psykiatrisen hoidon tarve sekä lisätuen tarve omassa koulussa. Tällaiset lyhyet jaksot sairaalakoulussa ovat selkeästi diagnosointia ja arviointia varten. (Andersson ym. 2000, 88.)

Koska hoitajaksot ovat lyhentyneet, on varsinkin psykiatrisella puolella kehitetty uusia lisäpalvelumuotoja nivelvaiheisiin, kun oppilas joko tulee hoitoon tai siirtyy takaisin kotikouluunsa. Sairaalakoulu voi esimerkiksi tarjota polikliinisen koulupaikan. Tämä tarkoittaa sitä, että oppilas voi käydä sairaalakoulua väliaikaisesti esimerkiksi joutuessaan jonottamaan hoitopaikkaa, tai odottamaan sijoituspaikkaa hoitajakson jälkeen. Kyseisenlaiset palvelut järjestyvät hoitohenkilökunnan aloitteesta. Toisena vaihtoehtona voi olla ns. kuntoutusluokka, jossa annetaan jatkokuntoutusta osastohoidon jälkeen. (Andersson ym. 2000, 88.)

2.3 Moniammatillinen yhteistyö

Kuten jo Johdanto-kappaleessa totesin, liittyy moniammatillinen yhteistyö erottamattomana osana lapsen sairaalakoulussa olemiseen. Seuraavaksi selvitänkin hieman sitä, mitä moniammatillisella yhteistyöllä tarkoitetaan, sekä mitä tiimityö ja moniammatillinen yhteistyö sairaalakoulussa pitää sisällään.

2.3.1 Moniammatillinen yhteistyö

Jo ihmisen evoluution kannalta on kykyä tehdä yhteistyötä pidetty erittäin tärkeänä ominaisuutena. Läpi ihmiskunnan historian on eteen tulevia ongelmia ratkaistu yhteisin ponnistuksin. Käsitteenä moniammatillinen yhteistyö alkoi esiintyä eri ammattiryhmien ja asiantuntijoiden yhteistyön kuvauksissa 1980-luvun loppupuolella ja vakiinnutti asemansa Suomessa seuraavalla vuosikymmenellä. Pohjimmiltaan moniammatillisessa (multiprofessional, multidisciplinary) yhteistyössä on kyse yhteistyöstä, jota voidaan käyttää erilaisissa tilanteissa, esimerkiksi asiakkaan päivittäisten ongelmien selvittämisessä, hallinnollisissa ratkaisuissa tai strategisessa suunnittelussa. Käsitteenä yhteistyöllä tarkoitetaan ihmisten yhteistä työtä tai tehtävää, jota he suorittavat, yhteistä ongelmaa, tai yhteistä päätöstä, joka heillä on tehtävänänsä. Yhteistyöllä voidaan myös tarkoittaa uusien näkymien etsintää yhdessä keskustellen. Moniammatillisuus tuo mukaan useita eri osaamisen ja tiedon näkökulmia. (Isoherranen 2005, 14.)

Aaltonen, Ojanen, Sivén, Vihunen & Vilén (1988, 89) määrittelevät moniammatillisen työskentelyn

keskeisiksi asioiksi hyvät vuorovaikutus- ja yhteistyötaidot sekä luottamuksellisen ja avoimen ilmapiirin ryhmän jäsenten kesken. Heidän mukaansa edellytyksenä tuloksekkaalle yhteistyölle on yhteisymmärrys toiminnan arvoista ja perusoletuksista sekä myös samantapainen ihmiskäsitys. Tärkeimpänä asiana he pitävät yhteistä käsitystä toiminnan tavoitteista. (Aaltonen ym. 1988, 89.) Kokemukset moniammatillisesta toiminnasta ovat myös osoittaneet, että saavuttaakseen parhaan mahdollisen lopputuloksen, ryhmän on jatkuvasti kehitettävä ja tutkittava yhteistyötänsä sekä selkiytettävä perustehtävänsä ja toimintansa organisoitumista. (Ikonen, Rönty & Linnilä 2003, 279.)

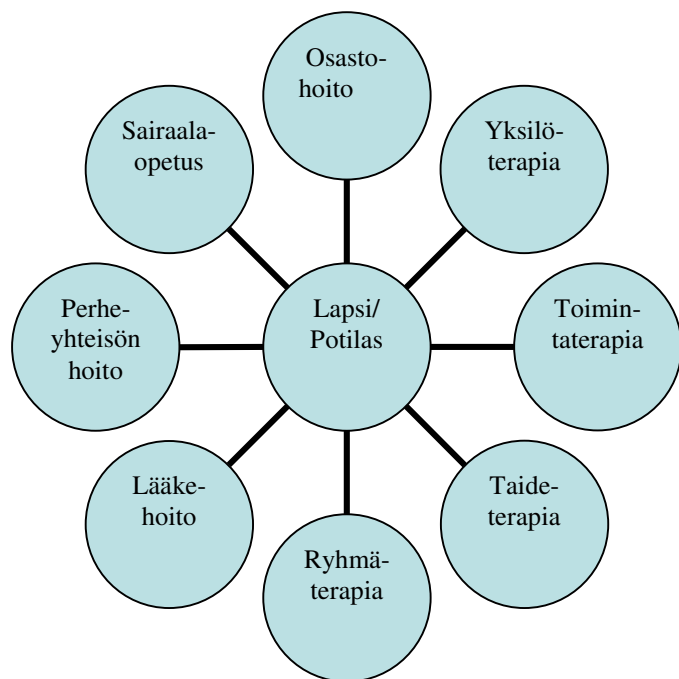
Esimerkiksi sosiaali- ja terveysalalla asiakastyössä pyritään huomioimaan eri asiantuntijoiden työskentelyssä asiakas kokonaisvaltaisesti. Eri asiantuntijoiden tiedot ja taidot integroidaan yhteen yhteisessä tiedon prosessoinnissa. Vuorovaikutusprosessissa yhteinen tavoite ja yhteinen käsitys (jaettu sosiaalinen kognitio) rakennetaan tapauskohtaisesti. Toimintaperiaatteet ja yhteinen keskustelufoorumi sovitaan yhdessä. (Isoherranen 2005, 14.) Hakkarainen, Lonka & Lipponen määrittelevät jaetun asiantuntijuuden sekä yleisemmin sosiaalisesti hajautetun kognition viittaamaan monen ihmisen yhteiseen prosessiin, jossa jaetaan älyllisiä voimavaroja liittyen tietoon, suunnitelmiin sekä tavoitteisiin. Päämääränä on saavuttaa jotakin, joka yhdelle ihmiselle ei yksistään olisi mahdollista. (Hakkarainen ym. 2005, 185.)

Moniammatillinen tiimityö on käsitteenä suppeampi kuin moniammatillinen yhteistyö (multiprofessional). Tiimien asema nähdään kuitenkin yleisesti pääasiallisena tapana organisoida moniammatillista yhteistyötä. (Isoherranen 2005, 15.)

2.3.2 Moniammatillinen tiimityö sairaalakoulussa

Tiimityötä ja moniammatillista yhteistyötä tarvitaan sekä toimittaessa sairaalassa että toimittaessa sairaalasta ulospäin. Opettajien suhteilla muuhun henkilökuntaan sekä koko osaston ilmapiirillä on ratkaiseva merkitys yhteistyön onnistumisen kannalta. Mannisen (1991) mukaan lapsen kuntoutussuunnitelman sisältö ja tiimin tekemä yhteistyö ovat vahvasti sidoksissa toisiinsa. (Mikola 1998, 20.)

Sairaalassa olevan lapsen opetuksen järjestäminen muodostuu koulu- ja lääkintäviranomaisten yhteistyön kautta. Esimerkiksi lastenpsykiatrisessa sairaalassa lasta ovat tukemassa useat eri hoitomuodot. (Kuvio 1) (Huotari 1998, 5.)



Kuvio 1. Sairaalahoido lastenpsykiatriassa (Huotaria mukaellen)

Opettaja kuuluu yhtenä jäsenenä potilaan hoitotiimiin. Tiimikokouksissa eri ammattikuntien jäsenet vaihtavat tietoja potilaasta ja pyrkivät muodostamaan yhteisen diagnoosin ja käsityksen lapsen ja koko hänen perheensä ongelmista ja voimavaroista. Hoitotiimin yhtenä tehtävänä on suunnitella oppilaan koulunkäynti, sen tavoitteet ja usein myös määrä. Opettaja saa tiimiltä tietoa lapsen sairaudesta, muusta käyttäytymisestä sekä kuntoutuksesta. (Huotari 1998, 6.) Esimerkkeinä opettajalle jaetusta tiedosta ovat muun muassa informaatio lääkityksestä, apuvälineistä, terapiasta sekä kuntoutuskeinoista (Opetushallitus 2008, www.edu.fi). Opettajan omana vastuualueena ovat erityisongelmien diagnosointi ja korjaaminen, sekä tiedon välittäminen koulusta ja oppimisesta (Huotari 1998, 6). Esimerkiksi lastenpsykiatriassa diagnoosien tekemisessä opettaja tuo tietoa lapsen ryhmäkäyttäytymisestä. Tämä on tärkeää, sillä lapsen käyttäytyminen aikuisen kanssa kahden kesken voi olla hyvinkin poikkeavaa siitä, mitä se on koulussa. Opettajan tehtävänä on tällöin kertoa ryhmän koostumuksesta ja luonteesta, sekä sen sisäisestä hierarkiasta ja lapsen käyttäytymisestä tässä ympäristössä. (Sinkkonen 2000, 171.)

Kuten jo edellisestä käy ilmi, on tiimityön merkitys suuri oppilaan siirtymävaiheissa. Seuraavissa osioissa perehdynkin oppilaan siirtymävaiheisiin kotikoulusta sairaalakoulun sekä sairaalakoulusta takaisin kotikouluun.

2.4 Siirtymävaihe kotikoulusta sairaalakouluun

Lapsen sairaalakouluun siirtymiseen liittyy monia eri puolia. Lapsi on ensisijaisesti menossa sairaalaan saamaan hoitoa. Kun on kyse psyykkisistä ongelmista, on usein tapahtunut paljon jo ennen sairaalajaksolle lähtöä. Opetusministeriön työryhmän selvityksen mukaan eräs keskeisimmistä ongelmalliseksi koetuista seikoista on jonotusaikoihin liittyvät ongelmat. Selvityksestä kävi ilmi, että jos jonotusaika sairaalaan pitenee, oppilaan ongelmat kasvavat usein vaikeasti hallittaviksi ja tilanne muuttuu kotikoulussa hankalaksi ko. oppilaan, opettajan ja koko luokan jaksamisen kannalta. Myös jonottavan lapsen kotiväki saattaa väsyä tai jopa pahimmassa tapauksessa luovuttaa kokonaan ennen oppilaan hoitoon pääsyä. Selvityksessä todettiin myös, että jo tieto oppilaan hoitopaikasta ja hoitoprosessin alkamisesta rauhoittaa kotikoulua. (Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen 2004:8, 22-23.)

Lapsen siirtyessä sairaalakouluun on ensisijaisena tavoitteena käynnistää yhteistyö oppilaan omaan kouluun ja myös ylläpitää sitä. Sairaalakoulussa päästään sitä paremmin alkuun, mitä avoimemmin lähettävän koulun työntekijät ja opettajat pystyvät kertomaan oppilaan ongelmista, käyttäytymisestä, tunnereaktioista, puhumattomuudesta, työskentelykyvystä ja yleensäkin koulutilanteesta. Kotikoulun huolenaiheena on usein se, että he ovat menetelleet jotenkin väärällä tavalla. (Andersson ym. 2000, 89.)

Oppilaan siirryttyä sairaalakouluun, pyritään opetus aloittamaan mahdollisimman pian. Lastenpsykiatrisella tai nuorisopsykiatrisella osastolla opetus pyritään aloittamaan yleensä jo ensimmäisenä tai toisena hoitopäivänä. Kriisijakson potilaat eivät sen sijaan ole koulussa lainkaan. Nuorisopsykiatrian suljetulla osastolla opetus pyritään aloittamaan viikon sisällä, joskin aloittamiseen vaikuttaa tässä, kuten muissakin tapauksissa, aina oppilaan kunto. Opetuksen aloittamiseen saattaa joissakin tapauksissa vaikuttaa myös omasta koulusta saapuvien materiaalien, tavoitteiden ja tietojen saapumisajankohta. (Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen 2004:8, 24.)

Lastenneurologisella tai somaattisella puolella opetus aloitetaan yleensä myös joko ensimmäisenä tai toisena hoitopäivänä. Potilaan voinnista riippuen opetuksen alkamisajankohta saattaa kuitenkin myös venyä pidemmälle. Varsinkin somaattisella puolella hoitava taho on ensisijaisessa roolissa

päätettäessä opetuksen alkamisesta.

(Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen 2004:8, 24.)

2.5 Siirtymävaihe sairaalakoulusta kotikouluun

Syksyllä 2003 tehdyn kyselyn mukaan 76 % sairaalakoulun oppilaista palaa hoidon jälkeen omaan kotikouluunsa. Muita vaihtoehtoja olivat kotikoulun erityisluokka, nivelluokka tai joku muu. (Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen 2004:8, 27.)

Kun päätös oppilaan kotiuttamisesta on tehty, alkaa sairaalakoulussa valmistelut oppilaan siirtymiseksi omaan kouluun. Jos omaan kotikouluun palaaminen ei jostakin syystä onnistu, on valmistelut siirtymiseksi johonkin toiseen kouluun aloitettu jo aikaisemmin. Vaihdon syynä voi olla esimerkiksi perhetilanteen muutos, erityisopetussiirto tai kotikoulun puutteelliset mahdollisuudet järjestää tai tukea oppilaan koulunkäyntiä. Tällaisessa vaiheessa pidetään palaveri, johon kutsutaan sekä uuden että vanhan koulun opettajat. Tapaamisessa tehdään tarkka suunnitelma siirtymisestä, sen aikataulusta sekä vastuualueista. (Tilus 2005, 16.)

Oppilaan siirtymävaiheessa sairaalakoulun keskeisin tavoite on käynnistää yhteistyö kotikouluun ja ylläpitää sitä. Siirtymävaiheeseen laaditaan nivelohjelma yhteistyössä kotikoulun rehtorin, oppilaan opettajan, sekä oppilashuoltohenkilöstön kanssa. Mukana kouluneuvottelussa on myös oppilas itse, huoltajat, hoidon edustaja sekä sairaalakoulun opettaja. Oppilaan siirtymiseksi suunnitellaan harjoitteluohjelma. Harjoitteluohjelma voi esimerkiksi edetä niin, että oppilas käy aluksi yhden päivän viikossa kotikouluun ja muut päivät sairaalakoulua. Jatkossa kotikoulussa käytävien päivien määrää lisätään. (Andersson ym. 2000, 89.)

Somaattisten sairauksien osalta opettaja tekee yhteistyötä oppilaan huoltajan, koululääkärin ja kouluterveydenhoitajan kanssa. Opettaja saa tietoa ja ohjeistusta muun muassa lääkityksestä ja apuneuvoista. On tärkeää selvittää opettajalle myös keinoja auttaa lasta mahdollisissa sairaudesta johtuvista riittämättömyyden ja huonommuuden tunteissa. (Andersson ym. 2000, 89.) Somaattisella puolella esimerkiksi syöpää sairastavan lapsen kohtaaminen saattaa olla vaikeaa ja ahdistavaakin. Siksi olisikin tärkeää, että sairastuneen lapsen luokalle kerrotaan sairaudesta ja sen aiheuttamista sivuvaikutuksista, kuten ulkonäön muuttumisesta. (Kouluopas syöpäsairaana oppilaan koululle 2001, 31.) Psykiatrisissa ongelmissa siirtyminen takaisin kotikouluun saattaa olla myös ongelmallista.

Koulussa on mahdollisesti tapahtunut aiemmin hyvinkin vaikeita asioita, jotka ovat leimanneet oppilaan. Ympäristö hämmentyy usein psyykkisesti ongelmallisista lapsista ja nuorista. (Andersson ym. 2000, 89.)

Jälkihuollon määrä ja laatu vaihtelevat hyvin paljon eri sairaalaopetusyksiköissä. Yleensä jälkihuollolla tarkoitetaan suppeasti vain lyhyttä siirtymävaiheen hoitoa sairaalaopetusjakson jälkeen. Peuraniemi ja Huotari näkevät kuitenkin jälkihuollon huomattavasti laajempaan. He erittelevät siihen kuuluvia alueita seuraavasti:

1. siirtymisen jälkeinen normaali, säännöllinen yhteistyö kunnan viranomaisten sekä oppilaan kotikoulun oppilashuoltohenkilöstön kanssa
2. opettajalle ja muulle henkilöstölle annettava työnohjaus kotikoulussa
3. avoimuuden tukiverkoston laatiminen oppilaille ja hänen perheellensä
4. oppilaan henkilökohtaisen opetus- ja/tai kuntoutussuunnitelman tekemisessä tukeminen
5. yhteistyön vahvistaminen kotikunnasta erikoissairaanhoidon ja sairaalakoulun puoleen
6. ennaltaehkäisevän työn korostaminen, jotta jo etukäteen tiedetään, millaiseen ympäristöön lapsi/nuori palaa ja miten hoidon aikana saadut tulokset ylläpidetään siirtymisen jälkeen ja vältetään vakavien ongelmien toistuminen
7. informaation siirtäminen kotikoululle oppilaan opetukseen sopivista välineistä ja materiaaleista sekä myös koulutus- ja työnohjausmahdollisuuksista
8. yhteistyö oppilaan kuntoutussuunnitelman tai henkilökohtaisen opetussuunnitelman tarkistamisessa tietyn ajan kuluttua
9. sairaalakoulun jälkihuoltokäyntien merkitseminen potilastietoihin sekä raportointi potilaan hoitotiimille.

(Peuraniemi & Huotari 2005, 152.)

2.6 SAIREKE-hanke

Opetusministeriön asettaman työryhmän SAIREKE-hanke, eli sairaalaopetuksen kehittämishanke käynnistyi vuonna 2005. Se on jatkoa vuoden 2003 Opetusministeriön asettaman työryhmän tekemille ehdotuksille. Työryhmä halusi parantaa sairaalakoulujen toimintaedellytyksiä sekä määrällisesti että laadullisesti ja kehittää pedagogisia nivelvaiheita. Nivelvaiheissa pidettiin tärkeänä oppilaan oikeuksien toteutumisen arviointia. Kun sairaalakouluille resurssoidaan riittävästi

tukitoimia, tutkimukseen ja hoitoon pääsyn jonotusajat lyhentyvät. Tämä on kaikkien etu. Kun sairaalaopetus verkottuu osaksi resurssikeskusverkostoja, on keskinäinen yhteistyö mahdollista, kuten myös ohjauspalvelujen ja konsultaation ulottaminen hoitoa odottavan ja omaan kouluun palaavan oppilaan tukitoimien järjestämiseksi. Jotta sairaalaopetuksen yksikkö pystyisi toimimaan osaamis- ja resurssikeskuksena, edellyttää se tieto- ja viestintätekniiikan valmiuksien parantamista sekä myös opetushenkilöstön määrän ja palkkausjärjestelmän päivittämistä erityistarpeiden edellyttämälle tasolle. (Opetushallitus 2008, www.edu.fi.) Myös erityiskoulujen muuttaminen resurssikeskuksiksi on Euroopassa nykyään yleinen kehityssuuntaus. Tavoitteena tällä on jakaa erityiskouluihin kertynyttä tietotaitoa ja tukea inklusion edistymistä tavallisissa kouluissa. (Erityisopetuksen strategia 2007:47, 13.) Mielestäni nämä tavoitteet liittyvät myös sairaalakoulujen toimimiseen resurssikeskuksina kotikoulujen suuntaan.

SAIREKE-hankkeen tavoitteina on kehittää pedagogista nivelvaihetta ja joustavia tukimalleja, ja näin edistää oppilaan integraatiota ja osallisuutta omaan kouluun. Tavoitteena on myös lisätä valmiuksia opetuksen riittävään ja laadukkaaseen järjestämiseen menetelmien kehittämisen avulla, yhteistyömalleilla ja virtuaalisenoppimisen malleilla. Vielä pyritään lisäämään sairaalakoulujen valmiuksia toimimiseen alueellisina osaamis-, ohjauspalvelu- sekä resurssikeskuksina. (Opetushallitus 2008, www.edu.fi.)

Odotettavina tuloksina SAIREKE-hankkeelle Lehdistötiedotteessa 13.3.2006 määriteltiin neljä kohtaa. Ensinnäkin kunnalliseen erityisopetuskenttään syntyy sellaisia käytänteitä ja malleja, jotka auttavat hoitoa tarvitsevaa oppilasta saamaan opetusta ja kuntoutusta paremmin. Toiseksi perustason tukitoimet monipuolistuvat ja kohdentuvat ajoissa, joka taas auttaa ehkäisemään vaikeuksien kumuloitumista. Kolmanneksi huoltajien valmiudet tukea lapsen tervettä psyykkistä kasvua ja kehitystä paranevat. Neljänneksi sairaalaopetus toimii yhtenä tärkeänä osana kunnallisen erityisopetuksen palvelujärjestelmää. (Opetushallitus 2008, www.edu.fi.)

SAIREKE-hanke koostuu koko sairaalaopetuksen kenttää koskevasta osuudesta, sekä seitsemästä siihen liittyvästä paikallisesta ja seutukunnallisesta osaprojektista. (Opetushallitus 2008, www.edu.fi.) Hankkeen yhteisen osion tavoitteissa pyritään parantamaan oppilaan kokonaiskuntoutusta sekä turvaamaan integraatio. Näihin pyritään valtakunnallisten mallien tuottamisella, toimintojen auditoimisella, hyvien työkäytänteiden keräämisellä, täydennyskoulutuksen järjestämisellä, koulujen valmiuksien toimia moniammatillisessa ja seutukunnallisessa yhteistyössä parantamisella, sekä tieto- ja viestintätekniiikan

käyttömahdollisuuksien edistämisellä. Yhteisestä osaa kutsutaan Elias-toiminnaksi. Se toimii samalla hankkeen sateenvarjona. (Tilus 2006.) Osaprojektit toimivat pilottihankkeina tukien seudullisen erityisopetuksen ja sairaalaopetuksen osaamisen kehittämistä. Hankkeessa on sekä ennaltaehkäisevä ja korjaava, että kehittävä taso. (Opetushallitus 2008, www.edu.fi.)

Kohderyhminä SAIREKE-hankkeella ovat oppilaat, jotka jonottavat sairaalahoitoa, sairaalaopetuksessa olevat ja sieltä palaavat oppilaat, sekä muut oppilaat, jotka tarvitsevat erityistä tukea ja erityisopetusta sekä heidän koulujensa ja oppilaitostensa opettajat ja muut oppilas- ja opiskelijahuollon henkilöstöt. Hanke järjestää myös sairaalakoulujen opettajille täydennyskoulutusta, jotka edelleen toimivat kouluttajina oman oppilasalueensa kouluissa ja kunnissa. (Opetushallitus 2008, www.edu.fi.)

SAIREKE-hankkeen ensimmäisen vaiheen päätyttyä vuoden 2006 lopussa, Opetusministeriö myönsi sille jatkorahoituksen vuodeksi 2007. Ylitarkastaja Pirjo Koivula pitää tätä erittäin tärkeänä seikkana. Hankkeen johtoryhmän yhteinen mielipide oli, että vuoteen 2006 mennessä tehty työ oli nostanut esille useita suuria ja tärkeitä kokonaisuuksia, esimerkkinä sairaalaopetuksen rahoitukseen liittyvät selvitystarpeet, joita ei olisi ehditty toteuttaa jäljellä olevana aikana. Myös Elias-kierroksella saatuja hyviä käytänteitä haluttiin kehittää edelleen ja saada ne levitykseen. (Koivula, SAIREKE-sanomat 2007, 1.)

3 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää millaisia haasteita, mahdollisuuksia ja uhkia ilmenee oppilaan siirtymävaiheissa kotikoulusta sairaalakouluun ja sairaalakoulusta takaisin kotikouluun. Lisäksi tutkimukseni antaa tietoa siitä, mitä mahdollisia ongelmia nivelvaiheissa on ja mitä pitäisi vielä paremmin huomioida.

Tutkimuksessani käsittelen sekä psykiatrasta, että somaattista sairaalakoulun puolta, kuitenkin niin, että pääpaino on psykiatrisella puolella. Päädyin tähän valintaan siksi, että halusin tutustua

molempiin puoliin niiden erilaisten luonteiden vuoksi. Toisaalta kuitenkin täytyi tehdä jonkinlaista rajausta, jotta työni ei paisuisi liian laajaksi. Psykiatrinen puoli kiinnosti enemmän muun muassa siksi, koska lasten ja nuorten mielenterveysongelmien nähdään lisääntyneen nykyaikana. Koululaisten jaksamista pidetään myös laajemmin yleiseurooppalaisena ongelmana. (Lapsen maailma 2008, 3.) Vaikka suurin osa lapsistamme ja nuoristamme voi hyvin, samalla kuitenkin noin joka kolmannelle oppilaalle kasaantuu entistä enemmän ja hankalampia ongelmia. Samanaikaisesti pahoinvointi koskettaa yhä nuorempia lapsia. (Hannukkala & Salonen 2005, 14.) Näihin ongelmiin puuttuminen pitäisi tapahtua mahdollisimman varhain, jotta tulokset olisivat hyviä ja kauaskantoisia (Hannukkala & Salonen 2005, 31). Opettaja on eräs avainasemassa oleva henkilö havainnoimaan mahdollisia ongelmia ja myös hakemaan apua tarpeen tullen. Myös haastattelemani henkilöt olivat suuntautuneet niin, että kolme heistä käsitteli pääasiallisesti psykiatrasta puolta, joskin sivusivat asioita myös somaattisen puolen kannalta, ja yksi haastattelemani henkilö keskittyi ainoastaan somaattiseen puoleen.

Tutkimustehtävät jakaantuvat viiteen osaan: 1. Millaisia merkittäviä kokemuksia nousee esiin oppilaan siirtymävaiheissa a. sairaalakouluun, b. kotikouluun? 2. Miten kotikoulu kokee oppilaan paluun? 3. Miten oppilaan tiedolliset taidot säilyvät? 4. Miten oppilas itse sekä hänen luokkatoverinsa kokevat takaisinpaluun? 5. Millaisena jälkihuolto koetaan?

Tutkimukseni auttaa sekä itseäni tulevana opettajana, että myös muita opettajia siinä vaiheessa, kun luokalle saapuu oppilas sairaalakoulusta. Tällöin kotikoulun opettaja tarvitsee tietämystä ja taitoa suhtautua oppilaaseen oikealla ja rakentavalla tavalla. Tutkimukseni antaa tietoa mahdollisista siirtymävaiheen ongelmista, jolloin niihin voidaan valmistautua sekä ennaltaehkäistä niitä. Tutkimukseni antaa tietoa myös siitä, millainen kotikouluun palaavan oppilaan edellinen oppilaitos, eli sairaalakoulu yleisesti käsittäen on.

3.2 Teemahaastattelu ja tutkimusaineisto

Tutkimukseni koostuu neljästä haastattelusta. Haastateltavina ovat SAIREKE-hankkeen asiantuntija, sairaalakoulun opettaja, kotikoulun opettaja sekä sairaalakoulua käynyt oppilas. Koska tutkimukseni on kvalitatiivinen tutkimus, aineisto on ollut mahdollista hankkia harkinnanvaraisesti ja tarkoituksenmukaisesti. Eskola ja Suoranta toteavatkin tämän seikan olevan eräs laadullista tutkimusta luonnehtiva piirre. Tutkimus siis voi perustua myös pieneen aineistoon, kuten omassa

työssäni tapahtuu, joskaan mikään ei sinänsä estäisi kokoamasta laajempaakin aineistoa. (Eskola & Suoranta 1998, 61.)

SAIREKE-hankkeen asiantuntija on ollut tiiviisti mukana tehdyssä hankkeessa, joten uskon hänellä olevan erittäin hyvä näkemys oppilaan koulupolusta sairaalakouluun ja takaisin. Asiantuntija toimii hankkeen lisäksi muutenkin tiiviisti sairaalakoulun parissa. Haastateltu sairaalakoulun opettaja toimii erään Etelä-Suomen sairaalakoulun psykiatrisen puolen opettajana. Hän on toiminut sairaalakoulun opettajana kaksi vuotta ja ollut työssään näin jo tekemisissä useiden eri oppilaiden kanssa sekä vastaanottamassa heitä sairaalakouluun, että lähettämässä heitä takaisin kotikouluun. Kotikoulun opettaja on erään Etelä-Suomen koulun erityisluokanopettaja, jonka oppilaita on lähtenyt sairaalakouluun ja myös palannut sieltä takaisin. Haastateltava oppilas on käynyt erästä Etelä-Suomen sairaalakoulua 10-vuotiaana noin yhden vuoden ajan. Hoitojaksot sijoittuivat 2000-luvun alkupuolelle. Oppilas oli hoidossa somaattisella puolella. Kaikki haastateltavat ovat toimineet tai toimivat edelleen eri sairaalakouluyksiköissä.

Tutkimusaineiston keräsin teemahaastattelulla. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä. Puolistrukturoitu menetelmä tarkoittaa sitä, että tilanne ei ole tarkasti etukäteen säädelty, kuten esimerkiksi valmiiksi muotoillussa lomakehaastattelussa on. Puolistrukturoitu haastattelu sijoittuu lomakehaastattelun ja täysin vapaan keskustelumaisen avoimen haastattelun väliin. Teemahaastattelun pohjalla on oletus siitä, että kaikkia yksilön tunteita, uskomuksia, ajatuksia ja kokemuksia on mahdollista tutkia tämän menetelmän avulla. Haastattelu koostuu eri teemoista ja etenee näiden varassa. Näin saadaan kuuluville tutkittavien näkökulma asioihin. Haastattelu ei siis sisällä yksityiskohtaisia kysymyksiä, kuten esimerkiksi kokonaan strukturoitu haastattelu. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 48.) Haastattelukysymykset muodostuvat haastattelun aikana kun tema-alueita tarkennetaan kysymyksillä (Hirsjärvi & Hurme 2001, 66).

Oman tutkimukseni haastatteluteemoina ovat siirtymävaihe sairaalakouluun, valmisteluvaihe oppilaan palaamiseen sairaalakoulussa, kotikoulun asennoituminen, oppilaan tiedolliset taidot, oppilaan ja hänen luokkatovereidensa suhtautuminen paluuseen sekä jälkihuolto.

Kaikissa haastattelutilanteissa minulla oli mukanaani teemahaastattelurunko (Liite 1). Koska valmiita kysymyksiä ei ollut, etenin teema kerrallaan. Tein välillä jatkokysymyksiä ja tarkensin haastateltavien vastauksia, jos en ollut täysin varma siitä, mitä vastauksella tarkoitetaan. Eri teemat myös linkittyivät haastateltavien puheenvuoroissa toisiinsa niin, ettei haastattelu edennyt

täsmällisesti yksi teema kerrallaan, vaan eri alueisiin palattiin useastikin takaisin. Varsinkin molemmat opettajat ja asiantuntija olivat monisanaisia ja heillä tuntui olevan kokemusta ja näkemystä teemoihin liittyvistä aiheista.

Oppilaan haastattelu oli hieman erilainen kuin aikuisten opettajien ja asiantuntijan haastattelut. Haastatteleman oppilas kävi parasta aikaa lukiota, joten hänen verbaaliset taidot olivat jo todella hyvät ja vastaukset sujuivat helposti. Tein kuitenkin oppilaalle eri teema-alueista tarkempia ja yksityiskohtaisempia kysymyksiä, joihin hänen oli helpompi vastata. Oppilaan sairaalakouluajasta oli kulunut jo muutamia vuosia, joten hän oli ehtinyt reflektoida ja käsitellä asiaa itsellensä. Tämä näkyi mielestäni myös oppilaan vastauksissa.

3.3 Taustafilosofiana fenomenologia ja hermeneutiikka

Tutkimuksen filosofiseen viitekehykseen kuuluvat ontologiset ja epistemologiset kysymykset. Ontologia kysyy, mikä on tutkittavan ilmiön luonne, mikä on todellista sekä mitä voidaan pitää todisteina. Se siis perehtyy todellisuuden luonteeseen. (Eskola & Suoranta 1998, 26.) Epistemologiassa taas käsitellään tietämisen alkuperää ja luonnetta, sekä tiedon muodostumista. Epistemologia kysyykin millainen on suhde tutkijan ja tutkittavan kohteen välillä ja mikä asema arvoilla on ilmiöiden ymmärtämisen kannalta. (Eskola & Suoranta 1998, 26.)

Oma tavoitteeni tätä tutkimusta tehdessäni on ensisijaisesti opiskelujeni loppuun saattaminen ja tämän kyseisen Pro gradu –tutkielman valmiiksi saaminen. Tulevana luokanopettajana ja erityispedagogiikan Cum laude –opinnot tehneenä kiinnostuin tästä aiheesta, joka liittyy koulumaailmaan, mutta myös erityiskasvatuksen piiriin.

Kvalitatiivisen tutkimuksen alkuun panemat syyt nähdään eurooppalaisessa ajattelussa, fenomenologiassa sekä hermeneutiikassa. (Eskola & Suoranta 1998, 26.) Myös tähän tutkimukseen liittyy fenomenologis-hermeneuttinen taustafilosofia. Sekä fenomenologisessa - että hermeneuttisessa ihmiskäsityksessä tutkimuksen teon kannalta keskeisiä käsitteitä ovat kokemus, merkitys sekä yhteisöllisyys. Tietokysymyksistä esiin tulevat muun muassa ymmärtäminen ja tulkinta. (Laine 2007, 28.) Tässä työssäni tavoittelenkin haastattelemieni henkilöiden kokemuksia ja heidän antamiaan merkityksiä näille kokemuksille. Heidän tulkintansa lisäksi teen tulkintaa tutkijana ja viime kädessä lukija tekee omat tulkintansa aiheista.

Fenomenologiassa tutkitaan kokemusta, joka Laineen mukaan käsitetään ihmisen kokemuksellisenä suhteena hänen omaan todellisuuteensa ja maailmaan, jossa hän itse elää. Kokemus syntyy, kun ollaan vuorovaikutuksessa todellisuuden kanssa. Ihmistä ei voida siis ymmärtää irralliseksi osaksi suhteessa hänen omaan elämäntodellisuuteensa. Laine toteaaakin, että kokemuksellisuus on ihmisen maailmasuhteen peruselementti. Fenomenologiassa ihmisen suhde maailmaan nähdään myös intentionaalisenä, sellaisena, missä kaikki merkitsee ihmiselle jotakin. Kokemukset siis muotoutuvat näiden merkitysten kautta. Ihmisen toiminta kaikissa tilanteissa nähdään jonkin tarkoituksen mukaisesti suuntautuneeksi. Yhteisön jäsenillä on jokaisella omien merkitysten lisäksi myös yhteisiä merkityksiä asioille. Tämän vuoksi tutkittaessa jonkin yksilön kokemusta, paljastuu samalla myös jotakin yleistä. (Laine 2007, 29-30.) Crites (1997, Hännisen 2000, 24 mukaan) kiinnittää kokemuksellisuuteen sille ominaisen ajallisuuden. Ajallisuuteen liittyy mennyt, nykyhetki ja tuleva. Kokemuksen ajallisuus yhdistää sen luonteeltansa tiukasti myös tarinalliseksi. (Hänninen 2000, 24.) Kokemuksien lisäksi työhöni liittyy olennaisena osana tarinan ajallisuus. Tutkimukseni aiheen alkutilanne on oppilaan siirtyminen sairaalakouluun ja tutkimukseni lopputilanne on oppilaan palaaminen omaan kotikouluunsa.

Hermeneutiikalla tarkoitetaan yleisesti ymmärtämisen ja tulkinnan teoriaa. Hermeneutiikassa tulkinnoille yritetään etsiä mahdollisia sääntöjä, joita noudattaen voitaisiin puhua oikeammista tulkinnoista ja vääristä tulkinnoista. Hermeneuttinen ulottuvuus tulee fenomenologiseen tutkimukseen mukaan juuri tulkinnan tarpeen myötä. Tutkimusaineisto kootaan yleensä haastattelemalla muita ihmisiä. Tästä johtuen tutkimus muodostuu seuraavalla tavalla: haastateltava kertoo kokemuksestaan tutkittavasta asiasta ja tutkija pyrkii haastattelun perusteella löytämään siitä mahdollisimman oikean tulkinnan. (Laine 2007, 31.) Hermeneutiikkaan liittyy myös ajatus kokonaisuuden ensisijaisuudesta osiin verrattuna. Tämä tarkoittaa sitä, että tarinan osat tulevat merkityksellisiksi siinä kokonaisuudessa, johon ne liittyvät. (Hänninen 2000, 25.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija kohtaa myös ns. hermeneuttisen kehän ongelman. Tämä käsittää tutkimuksellista dialogia tutkimusaineiston kanssa, jonka tavoitteena on toisen toiseuden ymmärtäminen. Tutkijalla on aina oma esiyymmärrys tutkittavasta asiasta. Tutkija tekee myös väistämättä tulkintoja jo aineistoa hankkiessa. Tästä tutkija pyrkii irti kriittisen ja reflektiivisen asenteen avulla ottaen etäisyyttä omiin tulkintoihin ja kuvitelmiinsä. Tämän jälkeen paneudutaan taas aineistoon ja yritetään nähdä ikään kuin uusin silmin, mitä esimerkiksi haastateltava on tarkoittanut ilmaisullaan. Tässä vaiheessa aineistosta nousee uusia asioita tai sellaisia seikkoja, joita

tutkija on pitänyt alkuun epäolennaisina. Tämän kierroksen aikana tutkija luo myös uuden tulkinnan aineiston ilmaisujen merkityksistä. Aineiston pohjalta tutkija tekee itselleen tulkintaehdotuksen, eli hypoteesin. Aina kun tutkija paneutuu aineistoonsa uudestaan, koetellaan tuota tulkinta-ehdotusta. Näin pyritään löytämään uskottavin ja todennäköisin tulkinta tutkittavan ilmaisusta. (Laine 2007, 36-37.)

Omassa tutkimuksessa näen tärkeinä asioina juuri kokemukset, joita haastateltavat henkilöt välittävät. Kun henkilöt kertovat omista kokemuksistaan, he samalla paljastavat sen yhteisön yleisistä kokemuksista jotakin. Tutkijana minulle jää mahdollisimman oikean tulkitsemisen ja ymmärtämisen haasteet.

3.4 Narratiivisuus ja narratiivin muodostuminen tässä työssä

Tarinoiden valta on lisääntynyt ihmisten arkielämässä jopa niin, että joku voi väittää todellisuuden olevan muuttumassa tarinoiksi. Tarinoiden avulla rakennetaan mielikuvia sekä luodaan haluttavuutta vaikkapa jollekin tuotteelle. Niinpä ei ole ihme, että tarinat ovat tulleet myös tutkijoiden maailmaan. Narratiivisuus, tai suomenkieliseltä vastineeltaan tarinallisuus on lisääntynyt varsinkin ihmistieteiden tutkimisessa. Puhutaan narratiivisesta käänteestä tai toisaalta elämäkerrallisesta käänteestä. (Chamberlayne, Bornat & Wengraf 2000, Heikkisen 2000, 47 mukaan.) Jotkut puhuvat myös siirtymisestä kohti tietoteoreettista konstruktivismia. (Guba & Lincoln 1994, Heikkisen 2000, 47 mukaan.) Keskustelu narratiivisuudesta alkoi yleistyä siirryttäessä 1990-luvulle ja nyky-Suomen tieteellisessä keskustelussa sillä näyttää olevan vankistuva sija. (Heikkinen 2000, 47-49.)

Toisaalta vaikka tarinat ovat lisääntyneet tutkimuksen piirissä, ovat ne myös jollakin tavalla vanhinta, mitä ihmisellä on koskaan ollut. Jo esimerkiksi Raamattu on täynnä erilaisia tarinoita. Myös muinaiset esi-isämme ja -äitimme ovat jo istuneet nuotioilla ja tarinoineet. Ennen kuin sähkövalo oli saatu yleisesti joka kotiin, oli perheillä tapana kerääntyä hämärän hetkinä tarinoimaan. Tarinoita on siis luotu toisten ihmisten kanssa yhdessä ollessa, erilaisissa sosiaalisissa konteksteissa. Tarinat ovat olleet ja ovat edelleenkin osa ihmisenä olemista.

Narratiivisuus ei ole mikään varsinainen koulukunta tai metodi, vaan se on hajanaisesti muodostunut kokoelma tutkimusta, joka liittyy kertomuksiin. Tunnusomaista narratiivisuudelle on

kohdistaa huomio kertomuksiin ja tarinoihin, eli narratiiveihin, todellisuuden välittäjinä. (Heikkinen 2000, 47.) Bruner toteaaakin narratiivisuuden juontuvan kertomuksista, draamasta sekä uskottavista historiallisista syistä. Siihen liittyy ihmisten tarkoitukset, toiminnot sekä elämänvaiheet ja niiden vaikutuksena muodostunut suunta. (Bruner 1986, 13.) Zellerin (1997) mukaan me luomme tarinoita kokemuksistamme sekä itsellemme että toisillemme. Toisaalta luomme tarinoita myös ymmärtääksemme muiden ihmisten käyttäytymistä. (Zeller 1997, Moen 2006 mukaan.) Polkinghorne (1988) toteaa suoraan, että ihmiset eivät olisi olemassa ilman tarinoita. (Polkinghorn 1988, Moen 2006 mukaan). Suhdetta tutkimuksen ja kertomusten välillä voidaan tarkastella kahdesta näkökulmasta. Toisaalta tutkimuksessa tutkitaan tarinoita, toisaalta niitä myös tuotetaan. (Heikkinen 2000, 47.)

Vaikka narratiivisuuden käyttö onkin laajentunut, sen käyttö on silti hyvin epäyhtenäistä ja myös suhteellisen vakiintumatonta. Narratiivisuuden käsitteen monimuotoisuuteen vaikuttaa suuresti myös se, että käsitettä käytetään tutkimuksessa, mutta enenevässä määrin myös käytännön työvälineenä. (Heikkinen 2000, 49.) Seuraavassa tarkastelen Heikkisen selventämiä neljää tapaa käyttää narratiivisuuden käsitettä.

Narratiivisuus voidaan nähdä konstruktivistisena tutkimusotteena. Konstruktivismi korostaa näkemystä, missä ihminen rakentaa, eli konstruoi kertomusten välityksellä omia tietojansa ja omaa identiteettiänsä. Tieto nähdään koko ajan uusiutuvana kertomuksena. Todellisuuden ajatellaan rakentuneen ihmisten mieliin eri tavoin, jolloin se ei ole enää yksi ja ainoa todellisuus. Vaikka katsotaan, että tutkimus voikin tuottaa yhden autenttisen näkökulman johonkin totuuteen, uskomus sen täydelliseen objektiivisuuteen hylätään konstruktivistisissä. Näin siis myös narratiivisuus ja tarinat liitetään konstruktivismiin. Narratiivisen tutkimuksen tarkoituksaan ei ole pyrkiä yleistettävään tai objektiiviseen tietoon, vaan paremminkin paikalliseen, henkilökohtaiseen ja subjektiiviseen tietoon. Erittäin tärkeä seikka on se, että ihmisten äänet pääsisivät kuuluviin. (Heikkinen 2000, 49-51.) Myös omassa työssäni pyrin konstruktivistiseen tutkimusotteeseen ja saamaan aineistoni äänet kuuluville.

Toinen näkökulma on käyttää narratiivisuutta kuvailtaessa tutkimuksen materiaalia ja aineiston laatua. Polkinghornen (1995. Heikkisen 2000, 51 mukaan) tutkimusaineisto voidaan tuottaa numeerisesti, lyhyiden sanallisten vastausten muodossa tai kerrontana. Kerrottu proosamuotoinen aineisto on narratiivista aineistoa. Tärkeä asia on jälleen tutkittavan oman äänen kuuluminen. (Heikkinen 2000, 51.) Hänninen toteaa, että narratiivinen tutkimusaineisto voi olla

kertomusmuodon lisäksi myös esimerkiksi teemahaastattelun vastauksia. (Hänninen 2000, 137.) Omassa työssäni keräänkin aineiston juuri teemahaastattelemalla kohdehenkilöitä.

Narratiivisuus voidaan nähdä myös analyysitapana. Analyysi voidaan jakaa kahteen erilaiseen tapaan. Jaottelu perustuu Jerome Brunerin tapaan erottaa kaksi poikkeavaa tietämisen tapaa. Brunerin (1986, Heikkisen 2000, 53 mukaan) mukaan nämä kaksi muotoa ovat narratiivisen tiedon muoto sekä paradigmaattinen tietämisen muoto. Polkinghorn (1995, Heikkisen 2000, 53 mukaan) jakaa nämä Brunerin kaksi muotoa narratiiviseen analyysiin ja narratiivien analyysiin. Narratiivien analyysiin liittyy paradigmaattinen tietämys (Heikkinen 2000, 53.) Tässä analyysissa luokitellaan ja jäsennetään aineistoa sopiviin kategorioihin ja tapaustyyppeihin. (Heikkinen 2007, 149.) Narratiivisessa analyysissa sovelletaan narratiivista tietämisen tapaa. (Heikkinen 2000, 53.) Tässä tutkimuksessa käytän narratiivista analyysia pyrkien rakentamaan juonellisen, ajassa etenevän tarinan aineistoni pohjalta. Hänninen toteaa narratiivisuuden erääksi luonteenomaiseksi piirteeksi ajallisuuden. Tällä tarkoitetaan tarinan sisältämää alkua, keskikohtaa sekä loppua. Tarina sisältää myös juonellisuuden, missä tapahtumat kytkeytyvät toisiinsa syiden ja seurausten ketjuna. (Hänninen 2000, 126-127.) Valitsin narratiivisen analyysin tämän tutkimuksen metodiksi siksi, koska oppilaan matka sairaalakouluun ja takaisin kotikouluun rakentuu luontevasti tarinaksi, joka sisältää alun, keskikohdan ja lopun. Tarinan tapahtumat liittyvät myös toisiinsa eri syiden ja seurausten ketjuksi.

Neljäntenä tapana nähdä narratiivisuus on vielä käyttää sitä ammatillisena työvälineenä, esimerkiksi psykoterapiassa. Näissä tapauksissa päämääränä on tiedonmuodostuksen sijaan pikemminkin sen käytännöllinen arvo. (Heikkinen 2000, 55.)

Tässä työssäni konstruoin tarinaa psykiatrisen puolen oppilaan matkasta kotikoulusta sairaalakouluun ja jälleen takaisin. Tarinaa ovat muodostamassa neljä haastateltavaa henkilöä, jotka ovat SAIREKE-hankkeen asiantuntija, sairaalakoulun opettaja, kotikoulun opettaja sekä sairaalakoulua käynyt oppilas. Seuraavassa kerron oman analyysini etenemisestä ja tarinan muodostumisesta.

Hirsjärvi, Remes & Sajavaara toteavat, että aineiston analysointiin olisi lähdettävä heti haastattelun jälkeen, sillä tällöin aineisto vielä inspiroi tutkimuksen tekijää. Tässä vaiheessa myös mahdollisesti tarpeellinen aineiston täydentäminen ja selventäminen on helpompaa (Hirsjärvi ym. 2000, 219). Niinpä litteroin nauhoitetut aineistot haastattelujen jälkeen mahdollisimman pian joko samana tai

seuraavana päivänä ja aloin sen jälkeen perehtymään aineistoon tarkemmin ja jatkamaan sen työstämistä.

Jo aineistojen keruun aikana luin litteroitua aineistoa läpi useaan otteeseen. Välillä pidin pidempiä taukoja, jolloin aineistoon saattoi perehtyä taas ikään kuin uusin silmin. Kun kaikki haastattelut olivat litteroituina ja olin lukenut niitä useampaan otteeseen, aloin järjestää aineistoa uudelleen teema-alueiden mukaisesti. Teema-alueiden mukainen luokittelu tuntui luontevalta ja loogiselta uuden tarinan konstruioimisen helpottamiseksi. Hirsjärvi ja Hurme määrittelevät aineiston luokittelun olennaiseksi osaksi analyysiä. Luokittelu luo kehyksen, jonka varassa myöhempi tulkinta, yksinkertaistaminen ja tiivistäminen voi tapahtua. Luokittelun avulla tutkija jäsentää tutkittavaa ilmiötä. Luokkien muodostamisen kriteerejä löytyy useita, mutta eräs tapa tehdä luokittelua on käyttää teemahaastattelun teemoja alustavina luokkina. Luokittelun jälkeen seuraava vaihe on aineiston uudelleenjärjestely luokkien mukaisesti. Hirsjärvi ja Hurme myös muistuttavat, että luokittelu ei ole analyysin lopullinen tavoite, vaan vasta välivaihe analyysin rakentamisessa (Hirsjärvi & Hurme 2001, 147-149).

Luokiteltuani litteroidun tekstini, järjestin sitä vielä uudestaan, nyt näiden luokkien, eli teema-alueiden mukaisesti. Tämän jälkeen luin aineistoa läpi ja kokosin tarinan rungon litteroidun aineiston sekä teorian pohjalta. Kun alustava suunnitelma oli valmis, lähdin rakentamaan kertomusta. Ennen varsinaista aineistoon perustuvaa tarinaa oli haastavana työnä kehittää uskottava alkutilanne ja taustatarina, mistä päästäisiin etenemään sairaalakoulu-vaiheeseen. Kertomusta muokatessani luetin sen keskeneräisiä versioita myös muilla, jotta sain varmistuksen tarinan uskottavuudesta. Myös itse otin välillä ikään kuin etäisyyttä tarinaani, jonka jälkeen luin sitä uudelleen, jotta kykenisin näkemään tarinan mahdolliset heikot kohdat. Tarinan rakentuminen tapahtui siis useaan kertaan muokkaamalla ja uudelleen kirjoittamalla.

Kun sain analyysin pohjana olevan tarinan valmiiksi, lähdin liittämään siihen teoriaa, haastatteluaineistoa sekä omaa tulkintaani. Vielä tässä vaiheessa myös pohjana oleva tarina hioutui ja jäsenyi lisää. Tarinan tekeminen oli haastavaa, mutta myös palkitsevaa. Tarinan päähenkilö muuttui itselleni myös ikään kuin eläväksi tarinan edetessä. Vaikka tarinani kertoo psykiatrisen puolen ongelmista, liitin analyysivaiheeseen myös somaattisen puolen näkökulmia, jotta sain avattua myös sitä puolta enemmän.

4 JESSEN TARINA

-Jokainen me olemme erikoistapaus. - Albert Camus

4.1 Taustaa

Jesse oli viisivuotias reipas ja iloinen perheen ainut lapsi. Äiti sanoi aina, että Jessellä riittäisi temperamenttia vaikka muille jakaa. Jesse innostui kaikista asioista ja syöksyi uusiin tilanteisiin miettimättä lainkaan seurauksia. Vauhtia riitti jatkuvasti. Seurauksena hän tuli usein ulkoa sisälle housun polvet likaisina tai hajalla. Jesse rakasti kaikkea liikuntaa ja urheilua, eikä hän tuntunut väsyvän niihin ikinä. Sähly oli hänen lempilajinsa ja sitä hän harrasti säännöllisesti kerran viikossa. Sen sijaan rauhalliset sisäleikit eivät innostaneet häntä lainkaan. Varsinkin keskittymistä vaativat tehtävät, kuten piirtäminen tai satujen kuunteleminen, jäivät häneltä usein kesken ja vaihtuivat johonkin toiminnallisempaan vaihtoehtoon.

Vaikka Jesse oli äidin mukaan ihan tavallinen poika, oli äiti kuitenkin pannut merkille, että muut ihmiset huomauttelivat välillä Jessen vilkkaudesta ja tottelemattomuudesta. Joskus äiti oli jäänyt miettimään, onko hän huono kasvattaja vai missä on vika. Lopulta äiti tuli kuitenkin siihen tulokseen, että Jesse oli vain poikkeuksen temperamenttinen ja spontaani tapaus. Lapsi joka oli hänelle rakas. Eihän Jessessä näkynyt mitään muita vikoja. No, totta kai naapuruston lasten kanssa tuli välillä tappeluja, mutta ne kai kuuluivat normaaliin lasten väliseen elämään.

Jessen äiti oli yrittäjä, joka työskenteli tiiviisti kotoa käsin. Niinpä Jesse olikin saanut olla kotona koko ikänsä. Jessen isä taas oli töissä isossa yrityksessä, missä hän teki pitkiä päiviä ja oli usein myös pitkiä aikoja työmatkoilla. Isän työn vuoksi perhe oli myös asunut joitakin aikoja ulkomailla ja eri paikkakunnilla.

Kouluun menoa Jesse odotti ja jännitti paljon. Koulun alku tuntui kivalta, vaikka heti ensimmäisenä päivänä tulikin viereisen luokan poikien kanssa kinaa ja melkein tappelu. Koulussa oli kavereita, keiden kanssa saattoi touhuta ja pelata. Varsinkin samalla luokalla olevan Akun kanssa oli kiva tehdä kaikenlaista. Tunnilla istuminen tahtoi kuitenkin olla Jesselle vaikeaa. Etenkin opettajan kuunteleminen ja tehtävien teko tuntuivat hankalilta. Äiti oli kotona huolissaan, kun vähän väliä opettajalta tuli viestiä Jessen huolimattomuudesta, muiden häiritsemisestä ja siitä, ettei Jesse kuuntele tehtävänantoja loppuun saakka. Myös oman vuoron odottaminen tuotti ongelmia. Vaikka Jesse piti liikunnasta ja menestyi siinä, häviämistä hänen oli vaikea hyväksyä. Sellaisissa tilanteissa Jesse menetti usein malttinsa. Jesselle sateli jälki-istuntoja tasaiseen tahtiin ja myös opettaja väsyi välillä Jessen touhuihin. Muiden oppilaiden joukossa Jesseen suhtauduttiin vaihtelevasti. Jessestä pidettiin hänen innostuneisuutensa, liikunnallisuutensa ja huumorintajunsa vuoksi. Toisaalta hänen spontaaniuttansa pelättiin ja välteltiin ja hänen häiriköintiinsä väsyttiin. Vaikka Jessen ongelmista tasaisin väliajoin keskusteltiin, pääteltiin niiden kuitenkin liittyvän koulun alkamiseen ja tottumiseen sen sääntöihin.

4.2 Siirtymävaihe sairaalakouluun

Kun Jesse siirtyi toisella luokalle, alkoivat asiat mennä solmuun huimaa vauhtia. Luokan opettaja oli vaihtunut ja uusi opettaja ja koko luokka väsyivät Jessen käytökseen. Kommellukset ja tappelut luokan muiden poikien kanssa lisääntyivät. Lähes joka välitunnilla tapahtui jotakin ikävää ja aggressiivista käytöstä ilmeni jo melkein päivittäin. Vähän väliä muiden luokkien opettajat toivat kiusaamisviestejä tai muita negatiivisia tietoja Jessen käyttäytymisestä. Sosiaaliset taidot tuntuivat välillä puuttuvan Jesseltä kokonaan. Jessen isä oli jälleen pitkiä aikoja poissa kotoa, jolloin Jessen asioiden hoitaminen jäi

lähes täysin äidin vastuulle, joka koki raskaana Jessen alituiset ongelmat. Silti välillä oli parempia päiviä sekä kotona että koulussa ja tällöin Jesse oli muiden kesken pidetty hyvän huumorintajunsa, sanavalmiutensa ja kekseliäisyytensä vuoksi.

Hieman ennen syyskuun loppua opettaja kutsui Jessen vanhemmat ja oppilashuoltotyöryhmän palaveriin. Alettiin pohtia yhdessä ratkaisua ongelmiin. Oppilashuoltotyöryhmä ehdotti, että Jesse laitettaisiin tutkimuksiin, jotta saataisiin selville, oliko Jessen käytökseen löydettävissä jokin syy. Tutkimusten aikana Jesse voisi käydä paikallista sairaalakoulu. Jessen isä oli aluksi hyvin vastahakoinen tätä suunnitelmaa kohtaan. "Minun poikani on ihan terve!" hän tokaisi. "Sinne ei meidän Jesse kyllä mene!" Jessen äiti oli kuitenkin toista mieltä ja totesi ongelmien lisääntyneen myös kotona. Hän toivoi tilanteeseen muutosta ja sanoi, ettei hänellä itsellään ole enää uusia neuvoja ongelmallisiin tilanteisiin. Kun asiasta keskustelua jatkettiin, ymmärsi myös Jessen isä sen, että tutkimukset ja sairaalajakso olisivat Jessen avuksi järjestettävä asia.

Jessen tapauksessa ongelmat ovat kasvaneet jo niin suuriksi, etteivät opettaja ja äiti enää koe kykenevänsä löytämään ratkaisuja omin voimin. Oppilaan ongelmat ovat yleensä suuria, kun sairaalakouluun siirtymistä aletaan miettiä. *"No, ensiksi tietysti sehän tarkoittaa sitä että ongelmia on koulussa. Aika paljon."* (Kotikoulun opettaja) Myös opetusministeriön työryhmän selvityksen mukaan psyykkisesti ongelmaisten lasten kohdalla on ennen siirtymistä tapahtunut usein jo paljon. (Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen 2004:8, 24.) Koulu lähtee usein viemään asiaa eteenpäin oppilashuoltotyöryhmän kautta sekä kutsumalla myös vanhemmat keskustelemaan. Oppilashuoltoon osallistuvat kouluissa muun muassa rehtori, opettajat, kouluterveydenhoitajat, koulupsykologit, koulun sosiaalityöntekijät sekä muut erityistyöntekijät, jotka edistävät oppilaan oppimista, hyvinvointia ja kuntoutusta. (Oppilaan hyvinvointi ja oppilashuolto 54/043/2000, 11.) Hyvin järjestetty opetus on keskeinen keino edistettäessä oppilaan kaikinpuolista hyvinvointia. *"Yleensä sitte on monessa koulussa, on tapana niin, et' se on oppilashuoltotyöryhmä, johon sitte kutsutaan vanhemmat myöski mukaan, elikkä että siellä ois jo asiantuntijat mahollisimman hyvin läsnä siinä ihan mahollisimman alussa."* (Kotikoulun opettaja)

Jessen isä vastusti pojan sairaalaan siirtymistä sairaalakouluun. Tämä on tilanne, mikä saattaa tulla vastaan, kun oppilaan ongelmista ja mahdollisista tukitoimista aletaan keskustella. *”Ja, ja vanhemmat ajattelee et’ se lapsi joutuu sinne sairaalakouluun. Ja siinä täytyykin opettajana tehdä aika paljon semmosta, siis selvittää vanhemmille, et’ mitä se tarkoittaa. Ja nimenomaan se, et’ miten se lapsi hyötyy siitä sairaalajaksosta”* (Kotikoulun opettaja) Asiantuntijan mukaan se, että tilannetta lähdetään hoitamaan, on kuitenkin viesti siitä, että tilanteeseen halutaan muutosta. *”Kaikkien välit on tulehtuneina, niin se alkaa olla niin ku, aletaan niin ku toivoa että jostakin muualta tulee se apu.-- Ja se muutoksen, se haluaminen näkyy sitte et’ tullaan tänne ja ollaan palaverissa mukana.”* (Asiantuntija)

Tutkimukseen pääsyä jouduttiin kuitenkin jonottamaan pitkään. Jonotusaika oli vaikea, vaikka toisaalta kaikkia helpotti tieto siitä, että apua oli tulossa. Koulussa mentiin päivää kerrallaan, välillä paremmalla menestyksellä, mutta yhä useammin oli niitä huonoja päiviä. Jessen opettajan kärsivällisyys oli koetuksella jokapäiväisissä kammeluksissa. Ne päivät, jolloin Jesse oli jostakin syystä poissa koulusta, tuntuivat opettajasta lomapäiviltä.

Kun sitten huhtikuun alussa Jessen lähtö tutkimusjaksolle ja sairaalakouluun tapahtui, tunsikin oma opettaja suurta huojennusta. Toisaalta hän koki myös syyllisyyden tunteita huojennuksestaan. Välillä hän pohti pohtimistaan, olisiko kenties voinut tehdä jotakin toisella tavalla, olisiko hän voinut auttaa Jesseä jollakin muulla konstilla ja tekikö hän tarpeeksi. Opettajalla kävi jopa sellainen ajatus mielessä, että onko hän edes riittävän ammattitaitoinen tähän työhön, kun ei selviä Jessen kanssa. Opettaja pohti myös Jessen koulunkäyntitavoitteita ja tehtäviä sairaalajakson ajalle. Tärkeimpänä hänellä oli kuitenkin mielessään ajatus ja toivo siitä, että Jesse oppisi niitä sosiaalisia taitoja, jotka häneltä tuntuivat puuttuvan välillä kokonaan.

Jessen siirtyminen tutkimukseen ja sairaalakouluun ei tapahtunut heti päätöksen tultua, vaan paikkaa jouduttiin jonottamaan useita kuukausia. Jonotusaika saattaa usein kestää pitkään, vaikka kriisiapaikkojakin sairaalakouluissa on. *”Yleensä sinne on hirveen pitkät jonot. Onhan siellä toki*

kriisipaikkoja sillon, jos on oikeen niin kun äkillisistä ja tosi vaikeista ongelmista kysymys lapsella.” (Kotikoulun opettaja) Jonotusaikana kotikoulussa pyritään selviämään tilanteiden mukaan mahdollisimman hyvin. ”Sillon täytyy vaan yrittää niin kun pärjätä ja koettaa niin ku saaha se laps’ sillä tavalla tasapainoon. Mut’ totta kai se teettää sitte ihan toisella lailla töitä luokassa.” (Kotikoulun opettaja) Opetusministeriön työryhmän selvitysten mukaan psykiatrisella puolella juuri jonotusaikoihin liittyvät ongelmat koetaan vaikeina. Jos jonotusaika pitenee, saattavat ongelmat kotikoulussa kasvaa ja tilanne muuttua hankalaksi kaikkien kannalta. (Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen 2004:8, 22-23.)

Jessen opettaja oli väsynyt Jessen käytökseen, jolloin hänen ensisijainen toive oli, että Jesse saisi sairaalakoulusta eväitä sosiaalsiin taitoihin. Vasta toisella sijalla tulivat koulutehtävät opetussuunnitelman asiat. *”Että, öö, jos on, monesti on nimittäin niin, että kun, kun ollaan siinä pisteessä et’ lapsi on menossa sinne sairaalakouluun, ni sillon ei oo tärkeintä se, että mitä se lapsi sieltä oppikirjoista oppii ja mitä hänelle sit’ niistä opetetaan. Vaan siellä usein opetellaanki ihan toisenlaisia asioita.” (Kotikoulun opettaja) Myös asiantuntija painottaa sairaalakoulun perustehtävää, pedagogista kuntoutusta. ”Tietysti meidän tehtävä on oikeestaan kahden laatunen. Järjestää se niin sanottu peruskoulun käymistä niin ku ylläpitävä opetus. Oppilaan ylläpitävä opetus. Mutta toinen iso asia sitten täällä lastenpsykiatrian ja nuorisopsykiatrian puolella on se niin sanottu pedagoginen kuntoutus.” (Asiantuntija) ”Mutta se meidän perustehtävä, oikeestaan sen ylläpitävän opetuksen lisäksi, on se, palauttaa niin ku usko siihen itseän oppijana.” (Asiantuntija) Tilus toteaa SAIREKE-sanomissa (2007, 2) sairaalaopettajan paneutuvan oppilaan hoidolle asetettuihin tavoitteisiin ja toteuttavan opetusta niin, että se tukee oppilaan kokonaispersoonallisuutta. Sairaalakoulun opettaja tasapainottelee siis oppilaan ylläpitävän opetuksen, pedagogisen kuntoutuksen sekä hoidolta tulevien näkemysten kanssa.*

Sairaalakoulussa järjestettiin ihan ensimmäiseksi tulopalaveri, missä pohdittiin Jessen tilannetta, sitä milloin aloitetaan ja mitä sisältöjä käydään läpi. Palaverissa käytiin läpi myös Jessen tilannetta kotikoulussa ja ongelmia siellä, sekä täytettiin tulolomake. Tulolomakkeen täytön yhteydessä keskusteltiin myös tietosuoja-asioista ja pyydettiin vanhemmilta lupaa välittää tarpeellisia tietoja eri hoitotahojen kesken. Jessen isä halusi tietää tarkalleen, mihin ja miksi Jessen tietoja tarvitaan ja käytetään. Sairaalakoulun opettaja painotti taustatietojen tärkeyttä

oman työnsä helpottamiseksi ja onnistumiseksi, koska hänen oppilaidensa vaihtuvuus on niin suuri. Sairaalan henkilökunta korosti tietojen saannin tärkeyttä myös siksi, että Jessen opetus voitaisiin järjestää mahdollisimman turvalliseksi ja hyväksi.

Sairaalakoulun esittelypalaveriin pääsi myös Jesse mukaan. Siellä käytiin läpi sairaalakoulun toimintatapoja ja käytänteitä. Jessen mielestä sairaalakoulu vaikutti kivalta paikalta ja opettajakin oli "ihan jees". Ainoastaan sählyn peluusta Jesse oli huolissaan ja siitä, saisiko hän ottaa oman mailansa mukaan sairaalaan. Sairaalakoulun opettaja lohdutti Jesseä kertomalla, että myös sairaalakoulussa pidetään liikunnan tunteja. Esittelypalaveri tuntui antavan Jesselle ja koko perheelle uutta toivoa. Myös Jessen opettaja tunsu huojennusta keskusteltuaan sairaalaväen kanssa ja saatuaan mahdollisuuden purkaa myös omia epäonnistumisen kokemuksiaan. Sairaalakoulun opettaja ja Jessen kotikoulun opettaja sopivat vielä jatkuvasta yhteydenpidosta Jessen koulunkäynnin suhteen.

Jessen sairaalakouluun siirtymisvaiheessa järjestettiin useita palavereja, joissa pyrittiin kartoittamaan alkutilanne mahdollisimman hyvin. Jotta opetus saadaan aloitettua, on alkutilanteen relevantti tieto erittäin tärkeää. *"Niin et' saatas mahdollisimman nopeasti se relevantti tieto sen opetuksen alottamiseksi. Se on se olennaisin tavote koulun kannalta, sairaalakoulun kannalta. -- kaikki perusteelliset tiedot, että niitä ei tarvi sitte haeskella. --et' mitä meidän on otettava huomioon, mitä meidän on tiedettävä, että tällöinen turvallinen opetuksen järjestäminen onnistuu."* (Asiantuntija) Sairaalakoululle on luonteenomaista se, että oppilaat vaihtuvat usein. Tämä tuo sairaalaopetukseen omat haasteensa. *"Koko ajan pitäis tutustua, tai pitää, tutustua uusiin lapsiin. Ja koko ajan pitäis niin ku saada tietää myös niistä uusista lapsista niitä tietoja, samalla tieteenkin kun vanhat jatkaa koulua. --Ni sehän on ihan selvää että eihän siinä ajassa minkä lapsi on täällä niin, ilman edes niitä taustatietoja puhumattakaan, että oppisi tuntemaan sen lapsen kunnolla. --Että siinäkin mielessä ne taustatiedot ois tosi tärkeitä heti alusta asti tietää."* (Sairaalakoulun opettaja)

Andersson ym. kiinnittävät myös huomion alkutilanteeseen kotikoulun ja sairaalakoulun välillä.

Heidän mukaansa sairaalakoulun on sitä helpompi lähteä liikkeelle, mitä avoimemmin kotikoulu kertoo ilmenneistä ongelmista siellä. (Andersson ym. 2000, 89.) Tilus toteaa SAIREKE-sanomissa (2007, 2), että varsinkin polikliinisessa tai intervalli-hoidoissa lapsen opinpolun turvaamiseksi on sairaalakoulun ja kotikoulun välisellä saumattomalla yhteistyöllä erittäin tärkeä merkitys. SAIREKE-hankkeen ensimmäisen vaiheen loppuraportissa pohditaan ensitietojen saannin aikataulua eri sairaalakouluissa. Tilus summaa oppilaiden tulokäytäntöjen vaihtelevan eri sairaalakoulu-yksiköiden ja osastojen välillä. Ääripäinä ovat tietojen saaminen hyvissä ajoin ja oppilaan ”tupsahtaminen” luokkaan ilman ennakkointia. Kuitenkin poikkeuksetta oppilaan ensitietojen saamisen ja opetuksen alkamisen välille kaivattiin aikaa. Tilus toteaa myös, että välillä hoidon käytänteet ja koulun roolin määrittäminen hoidon osana vaihtelee. Tämä vaikuttaa niin, ettei yhteisiä käytänteitä synny. Tällaisessa tilanteessa opettajan täytyy ponnistella jokaisen uuden oppilaan kohdalla saadakseen välttämättömät tiedot opetuksen aloittamiseen. (Tilus 2006, 44-45.)

Jessen sairaalakouluun siirtymisen tulopalaverissa keskusteltiin myös tietosuoja-asioista. Jessen isä halusi tietää tarkasti mihin ja miksi Jessen tietoja tarvitaan ja käytetään. Oppilasta koskevien tietojen välitykseen tarvitaankin aina vanhempien lupa. *”Ja sitte totta kai voi olla, että vanhemmat on myös kieltäny kertomasta tiettyjä asioita eteenpäin, vaikka ne ehkä oliskin hyvä opettajan tietää, että osaisi suhtautua miksi tämä juttu menee nyt näin”* (Sairaalakoulun opettaja) Asiantuntijan mukaan tämä tulee kuitenkin vain harvoin ongelmaksi. *”Ja aina kun vanhemmilta kysyy et’ voinko, niin lupa tulee.”* (Asiantuntija) Ehtona tälle on kuitenkin asiantuntijan mukaan täydellinen luottamus. *”Mut’ se, se perustuu täydelliseen luottamukseen. Et’ silleen, että se, joka sen luvan antaa, niin hänellä on kokemuksia siitä että, että se mitä sovitaan, niin se pitää.”* (Asiantuntija) Tietosuojaan liittyvissä asioissa on kuitenkin asiantuntijan mukaan kouluilla vielä paljon opettelemista. *”Tietosuoja on, se on hirveen hyvä asia. Siinä on, siinä on paljon kouluilla on, työntekijöillä opettelemista. Mutta se ei oo mitenkään vaikee, jos niin kun mieltää sen itte, miten työtä tekee. Niin ku oikeanlainen työnäkemys.”* (Asiantuntija) Mikola toteaa tutkimuksessaan sairaalakoulun opettajan työstä opettajien suhteilla muuhun henkilökuntaan sekä koko osaston ilmapiirillä on ratkaiseva merkitys yhteistyön onnistumisen kannalta (Mikola 1998, 20.)

Jesse ja hänen perheensä tunsivat huojennusta jonotuksen päätyttyä. Oppilaan huojennuksen taustalla on usein lapsen oma huoli oppimisestansa ja koulunkäynnistänsä. *”Oikeestaan kaikilla lapsilla on kuitenkin se, ainaki piilossa, se huoli siitä omasta oppimisesta ja koulunkäynnistä. --Niin mul’ on ainaki se tulkinta, että he ovat hyvin huojentuneita tai sitten että niin kun suhtautuvat siihen positiivisesti.”* (Asiantuntija) Myös Jessen opettaja oli huojentunut Jessen siirtymisestä

sairaalakouluun, mutta toisaalta hänellä oli itsellään kriisi omaa opettajuuttansa kohtaan. Tämä on yksi sairaalakoulun ja kotikoulun välisessä yhteistyössä näkyvä seikka. *”Monesti oma opettaja käy täällä. Hänellä on myöskin semmonen tilanne että, riippuen nyt, niitä tilanteita on niin paljon, myöskin että ku hänen oppilaansa on ikään kuin hoidossa, ni hänkin saattaa, hän on sillä tavalla pienessä kriisissä et’ mitä hän ois voinu tehdä toisin ja oisko hän voinut auttaa tai jotaki muuta. Ni sitte semmonen käynti täällä ja keskustelu tän sairaalakoulun opettajan kanssa niin on ihan hyvä.”* (Asiantuntija)

Osastolla, mistä Jesse sai paikan, oli kahdeksan lapsen hoitopaikat. Jesse oli keskimäärin kolme yötä viikossa sairaalassa ja muut yöt kotona. Viikonloput olivat pääsääntöisesti vapaita ja tällöin äiti ja isä koettivatkin järjestää Jesselle jotakin kivaa tekemistä. Usein mentiin käymään mummin ja ukin luona. Isäkin koetti järjestää työtehtävänsä niin, että viikonloput olisivat vapaina. Jessen tukena sairaalassa oli useita eri tahoja. Osastolla Jessellä oli omahoitaja Riikka ja lisäksi hän kävi toimintaterapiassa ja taideterapiassa. Äiti ja isä olivat mukana perheterapiassa. Sairaalakoulu oli yksi näistä Jesseä tukevista tahoista. Eri tahot tekivät yhteistyötä ja kokoontuivat säännöllisesti palavereihin, missä jaettiin tietoa ja keskusteltiin Jessen asioista.

Huotari toteaa lastenpsykiatrisessa sairaalassa oppilaan erityisopetuksen olevan sidoksissa monien eri tahojen kanssa. (Huotari 1998, 5.) Jessen tapauksessa yhteistyössä olivat eri terapiamuodoista vastaavat henkilöt, hoitohenkilöstä sekä koulun väki. Poikkeuksena kotikoulun käytäntöihin, sairaalakoulussa eri tahot olivat jatkuvasti läsnä ja moniammatillisuus ja yhteistyö päivittäin mukana. *”Et’ yhteistyötahot on moninaiset. Että jos ajatellaan, et’ miten tää eroaa tavallisesta koulusta, niin tavallisessa koulussahan voi ne yhteistyökumppanit siirtää sinne koulupäivän jälkeen tai iltaan tai vanhempainiltaan tai jonnekki muualle, mut’ täällä on se hoito koko ajan läsnä.”* (Asiantuntija) *”Niin näistä, tota, niin meil’ on aina yhden osaston kokous kerran viikossa, eli ku kolmen viikon välein tulee sitte aina joka osaston kanssa kokoukset, joissa käydään nää lapset läpi, mitkä meillä on koulussa täällä.”* (Sairaalakoulun opettaja) Mikola (2002, 17) nimeää monien ammattiryhmien keskeisen yhteistyön haasteiksi tiedon erikoistumisen, keskinäisen kilpailun sekä konfliktit. Hänen mukaansa reviiri ajattelu ja ahtaat ammattirajat ehkäisevät tuloksellista toimintaa.

Jessen koulunkäynti sairaalakoulussa aloitettiin heti tutkimusten alkamisen jälkeisenä päivänä. Sairaalakoulun opettaja otti uuden oppilaansa hyvin vastaan. Jessestä oli kivaa, että hän sai tutkimusten lisäksi käydä koulua ja tehdä omia oppikirjojaan. Mitä siitäkkin olisi tullut, jos Aku olisi päässyt häntä edelle Ypin kirjassa? Sairaalakoulun luokka ja toimintatavat olivat Jessen mielestä kyllä hyvin erilaisia kuin kotikoulun toiminta. Aika pian Jesse oppi sen, että sairaalakoulun luokassa vaihtuivat oppilaat jatkuvasti ja että he opiskelivat eri asioita omista kirjoistaan kukin eri tahdilla. Myös päivittäiset tuntimäärät oppilaille vaihtelivat riippuen heidän kunnostaan, vaikka pääsääntöisesti pyrittiinkin täysiin koulupäiviin kaikkien oppilaiden kohdalla.

Jessen tutkimusjakso kesti reilun kuukauden ajan. Tällä ajalla tutkimuksia tekivät muun muassa lastenneurologi ja lastenpsykologi. Tuloksia tuntui löytyvän. Jesse huomasi, että ponnistelemalla ja toteuttamalla sairaalakoulussa ja eri terapioidissa oppimiaan asioita, hän kykenee hyviinkin suoritukseen. Opettajan kehu tuntuivat vaihteeksi hyvältä. Olihan Jesse tottunut saamaan lähinnä negatiivista palautetta käytöksestään. Välillä tuli heikompiakin päiviä, tietysti, mutta sitten taas edettiin parempaan suuntaan. Kuukauden kuluttua, kun jo monet oppilaat olivat vaihtuneet luokassa, alkoi Jessekin kysellä takaisin pääsystä omaan luokkaansa ja omaan kouluunsa. Pitkään oli ollut ikäväkin omia kavereita siellä vanhassa luokassa. Varsinkin Akua ja touhuilua hänen kanssaan oli ikävä. Jokapäiväiset tappelut toisten oppilaiden kanssa tuntuivat unohtuneen.

Jessen koulunkäynti sairaalakoulussa aloitettiin toisena tutkimuspäivänä. Lastenpsykiatrisella tai nuorisopsykiatrisella osastolla opetus pyritäänkin yleensä aloittamaan jo ensimmäisenä tai toisena hoitopäivänä. Joissakin tapauksissa aloittamisen ajankohtaan voi vaikuttaa kotikoulusta myöhässä saapuvat tiedot, mikä voi hidastaa koulunkäynnin aloitusta. (Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen 2004:8, 24.)

Somaattisen puolen oppilailla opetuksen aloittaminen pyritään myös aloittamaan mahdollisimman pian. Alkamisajankohta saattaa kuitenkin venyä potilaan voinnista riippuen ja hoitotaholla on ensisijainen rooli päätettäessä koulunkäynnin alkamisesta. (Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen 2004:8, 24.) *”Mut’ ehkä se oli se vaan ettei ite, ittelläkään siinä vaiheessa ollu niin ko poweria tehdä mitään. --Vähä aikaa mä, ei ku, ainaki kaks’ kuukautta mä kerkesin olla niin ku sairaalassa, eikä mul’, kukaan ees puhunu mulle mitään koulusta.” (Oppilas)*

Jessen opetus tapahtui sairaalakoulussa ryhmäopetuksessa. Sairaalassa opetus voi olla ryhmäopetuksesta poiketen myös yksilöopetusta tai vuoteen vierellä tapahtuvaa vieriopetusta. (Opetushallitus 2008, www.edu.fi.) Vieriopetusta järjestetään varsinkin somaattisen puolen oppilaille. *”Ja näitten osastojen lisäksi meillä on myös niin ku somaattisen puolen lapsia, joita sitte opetetaan täällä joko ryhmässä taikka sitte tuolla lastentautien osastolla vieriopetuksena.” (Sairaalakoulun opettaja)*

Koulunkäynti tukee lapsen tervettä puolta ja antaa mahdollisuuden lapsen normaaliin ikätasoon kuuluvalla toiminnalla. (Opetushallitus 2008, www.edu.fi.) Siimes ja Tuunainen toteavat, että tämän avulla voidaan pyrkiä myös kohottamaan oppilaan mahdollisesti laskenutta itsetuntoa (Siimes & Tuunainen 1989, 90). Myös Jesse koki koulunkäynnin tärkeänä seikkana ja halusi pysyä kotikoulun luokan tahdissa mukana. Tilus toteaa SAIREKE-sanomissa (2007, 2) koulussa selviytymisen olevan lapsen minäkehityksen kannalta keskeisessä roolissa. Jos koulussa jaksaminen kriisiytyy, saattavat opettaja ja oikein mitoitettut tehtävät toimia sillanrakentajina motivaatioon sekä myös vastuun säilymiseen omasta koulunkäynnistä ja oppimisesta. Juuri näihin tavoitteisiin pyrittiin myös Jessen sairaalakoulussa, kun oppilaiden koulunkäynnissä otettiin huomioon kunkin oppilaan oma jaksaminen ja kunto. Tilus jatkaa yksilöllisyyden vaatimusten olevan opettajaa kuormittava asia esimerkiksi sellaisissa tapauksissa, missä koulun työkuulttuurista puuttuvat hyvät työkäytänteet, aikuisuus, selkeät toimintalinjat ja yhteisöllisyys. Ratkaisuksi tällaisiin tilanteisiin Tilus tuo yhteiset tilanteiden tarkastelut ja ratkaisumallien luomiset kaikille tasoille. (Tilus, SAIREKE-sanomat 2007, 2.)

Esimerkiksi syöpää sairastavat potilaat, jotka ovat siis somaattisen puolen potilaita, kokevat usein suuria henkisiä ja myös fyysisiä koettelemuksia sairautensa aikana. Jotta lapsi selviäisi näistä haasteista, hän tarvitsee kaiken mahdollisen tuen tutusta ja turvallisesta arjesta. Koulunkäynti on eräs tällainen tuttu asia. (Kouluopas syöpäsairaana oppilaan koululle 2001, 5.) Myös somaattisella puolella oppilaan kotikoulun opettaja on mukana suunnittelemassa lapsen koulunkäyntiä ja sen

tavoitteita. ”Ja ne oli yleensä semmosseita, mitä oma ope oli antanu mulle niin ku tehtäviä, mitä mä tein. Sit se [sairaalakoulun opettaja] teki niitä mun kaa.” (Oppilas)

Jesse tottui pian sairaalakoulun erilaiseen toimintatapaan. Somaattisen puolen oppilas toteaa oudointa sairaalakoulun opetuksessa olleen sen, että opiskelu tapahtui yksin. ”Se et’ sä oot niin ku yksin siinä. Se on yksityisopetusta. Et’ kyllähän se niin ku koulussa, öö, sulla on ne kaverit siinä kaikki ja tälleen.” (Oppilas)

Kun sairaalakoulun jakso oli kestänyt jo lähes kuukauden, alkoi Jesse kysellä kotikouluun pääsystä. Sekä psykiatrisen että somaattisen puolen oppilaat kaipaavat usein omasta koulustaan juuri tovereitaan siellä. ”Ehkä varmaan just’ koulukaverit. Ja se et’ pääsee tavallaan liikkeeseen niin ku muuallekkii.” (Oppilas) ”Koska siellä kuitenkin on niitä kavereita, jotka on sitte ne aika iso kimmoke siinä takasinpaluussa.” (Sairaalakoulun opettaja)

4.3 Valmisteluvaihe sairaalakoulussa

Vihdoin sitten osastolta tuli tieto, että Jessen siirtymistä omaan kouluun voidaan alkaa valmistelemään. Tutkimusten perusteella Jessen diagnoosiksi vahvistui AD/HD. Jessen vanhemmille kerrottiin, että AD/HD tarkoittaa tarkkaavaisuushäiriötä, johon voi liittyä myös, kuten Jessen tapauksessa oli, ylivilkkautta ja impulsiivisuutta. Jessen vanhemmille korostettiin myös sitä, että AD/HD ei ole seurausta huonosta hoidosta tai kasvatusvirheestä. Syyllisiä oireyhtymään ei ole. Diagnoosi helpotti sekä Jesseä itseään että hänen vanhempiaan. Varsinkin äiti oli onnellinen siitä, ettei Jesse olekaan tahallaan hankala, vaan ongelmat ovat tämän oireyhtymän, tämän kirjainyhdistelmän seurausta. (ks. mm. Martikainen & Savinainen; Michelsson, 2002.)

Sairaalakoulussa alettiin sitten valmistella siirtymistä. Aluksi järjestettiin siirtymäpalaveri ja kouluneuvottelut, missä pohdittiin Jessen tulevaa koulupaikkaa. Olisiko entinen koulu ja luokka oikea ratkaisu, vai tulisiko jokin muu vaihtoehto kyseeseen? Sairaalan moniammatillisella tiimillä oli yhteinen näkemys siitä, että jonkinlaisia tukitoimia

Jessen koulunkäyntiin tulisi saada. Se, mitä tukitoimet olisivat, tuotti eroavia mielipiteitä. Hoitapuolen henkilöt olivat sitä mieltä, että siirtyminen erityisluokkaan olisi ehdottoman tärkeä asia, jotta Jesse saisi tukea tarpeeksi. Myös Jessen kotikoulun opettaja toivoi erityisluokkaa ratkaisuksi. Jessen isä oli tätä ehdottomasti vastaan. Sairaalakoulun opettajan mielipide oli, että Jesse saisi osa-aikaista erityisopetusta oman koulun erityisopetuksessa ja olisi muut ajat omassa luokassaan. Pitkien keskustelujen jälkeen yhteisymmärrykseen päästiin ja päätettiin, että Jesse palaisi omaan luokkaansa, mutta saisi osa-aikaista erityisopetusta matematiikassa ja äidinkielessä. Ratkaisu tuntui helpottavan myös kotikoulun opettajaa, joka oli jo ehtinyt pelätä, miten asiat taas lähtevät menemään. Hänestä tuntui helpottavalta saada jakaa vastuuta Jessestä myös jatkossa.

Kotikouluun siirtyminen tulee ajankohtaiseksi kun hoitohenkilökunta ilmoittaa tämän mahdolliseksi. Ennen kotikouluun takaisin siirtymistä pohditaan lapsen tulevaa koulupaikkaa. *”Mutta se, se takaisin siirtymisen yks’ lähtökohta on se siirtopalaveri. Se ensimmäinen siirtopalaveri, ku hoito antaa tavallaan vinkin, että nyt lähestyy tämä uloskirjotuspäivä, tai on, he ovat ruvenneet ajattelemaan niin että hoito päättyisi.” (Asiantuntija) ”Meillähän on sellaset kouluneuvottelut aina kun oppilas, ennen kun oppilas siirtyy. --Jossa sitte mietitään näitä ratkasuja, eli miten tästä eteenpäin mennään. Eli siitä se tavallaan lähtee niin ku se siirtyminen.” (Sairaalakoulun opettaja)*

Jessen tapauksessa pohdittiin yhdessä Jessen tulevaa koulupaikkaa ja sitä, mikä tukisi hänen koulunkäyntiään parhaiten. Koulupaikasta oli eriäviä näkökantoja ja esimerkiksi isä vastusti kokonaan erityisluokkaan siirtymistä. Vanhemmilla ja myös hoitohenkilöillä ja koulun opettajilla voikin olla eriäviä mielipiteitä oppilaan tulevasta koulupaikasta. *”Ehkä niin ku ei välttämättä sitä yhteistä näkemystä, mikä olis se oikea paikka sille lapselle. Että siinä, siinä saattaa tietenki tulla, että, että kun on monesta ammatista kysymys, ni jos se toinen ehkä ajattelis, että toisenlainen ryhmä olis parempi, kun sitte esimerkiksi minä opettajana ajattelin, mihinkä vois mennä. --Ni voi olla myös eri näkemys vanhempien kanssa, että miten, mikä koulupaikka olis lapselle hyvä.” (Sairaalakoulun opettaja)* Mikola toteaa, että lapsen kasvattamisen päävastuun kuuluu vanhemmille. Heillä on päätösvaltaa moniin lasta koskeviin asioihin. Vanhempien ja asiantuntijoiden yhteistyössä

voidaan joutua myös tilanteeseen, jossa mielipiteet oikeasta kouluvaihtoehdosta poikkeavat. (Mikola 2002, 14.) Tämä ristiriita tuli ilmi myös Jessen koulupaikkaa pohdittaessa.

Mitä sitten voidaan tehdä, jos vanhempien ja ammatti-ihmisten näkemykset menevät ristiin? Jessen tilanteessa päästiin keskustelujen edetessä yhteiseen näkemykseen tilanteesta. Toisenlaisiakin tapauksia voi kuitenkin olla. Määttä tuo esiin yhteisen vastuun ja siihen liittyen perheen valintojen kunnioittamisen, kun he ensin ovat kuulleet ammatti-ihmisten näkemyksen. Hän myös muistuttaa, että valintojen jälkeen on tehdyille ratkaisuille osoitettava täysi tuki. (Määttä 2001, 138.)

Neuvotteluissa käsiteltiin Jessen sairaalakouluajan lisäksi myös Jessen kotikoulun opettajan ajatuksia palaavasta oppilaasta ja uudesta tilanteesta. Oma opettaja toivoi saavansa sairaalakoulusta keinoja, joilla voisi auttaa Jesseä selviämään koulunkäynnistä siirtymävaiheessa ja myös jatkossa. Hän piti tärkeänä sitä, että Jessen koulupolku voisi jatkua eteenpäin sairaalakoulusta, eikä niin, että kotikoulussa jatkettaisiin siitä, mihin siellä oli jääty Jessen siirryttyä sairaalaan. Sairaalakoulusta neuvottiin Jessen opettajaa pitämään yllä ”aikuisten rajoja” ongelmallisissa tilanteissa, esimerkiksi silloin, kun Jessen kärsivällisyys pettäisi ja hän raivostuisi jostakin. Näissä tilanteissa ei tulisi antaa periksi, vaan pitää tiukasti kiinni aikuisen asettamista rajoista, sillä juuri niitä Jesse raivostuessaan luultavasti testaisikin.

Jessen siirtymäpalaverissa sairaalakoulun henkilöt kertoivat, millainen oppilas Jesse oli ollut sairaalakoulussa. Oppilaan siirtymäpalaverissa käsitellään juuri näitä oppilaaseen liittyviä asioita. *”No siinä käsitellään oikeastaan ne asiat että, et’ kaikki se, et’ millanen oppilas on oppilaana. Mitä hän osaa, mistä hän suoriutuu, mitä hän taitaa, missä hän tarvitsee tukea ja sitte myöskin, että miten me on täällä onnistuttu, millä keinoilla, mistä oppilas hyötyy--.”* (Asiantuntija) Jessen opettaja kaipasi itsellensä lisää keinoja auttaa palaavaa oppilastaan tulevisissa tilanteissa. Tämä kotikoulun opettajan toivomus näkyy myös haastateltavien puheenvuoroissa. *”Jos aatellaan koulunkäynnin kannalta, niin tota, jotenki sitä tietysti toivoisi, että sieltä saisi sitten niitä keinoja tähän omaan luokkaan. Et’ millä tavalla minä voisin helpottaa sen lapsen elämää tässä omassa luokassa.”* (Kotikoulun opettaja) *”Monessa tapauksessa se on nii, että minä tavallaan kuitenkin jatkan siitä mihin, mihin se laps’ jäi silloin, kun se lähti multa. --Et’ millä tavalla minä jatkaisin*

siitä, mihin se lapsi jäi siellä sairaalakoulussa, enkä siitä.” (Kotikoulun opettaja). Jessen opettaja sai siirtymäpalaverissa neuvoksi pitää ongelmallisissa tilanteissa yllä aikuisten rajoja. Sairaalakoulu pyrkiikin siirtymässä ohjeistamaan tilanteen mukaan myös kotikoulua. ”Ja myöski keskustellaan siitä, että jos on niin sanotusti rajaton lapsi, et’ miten, et’ mitä niissä tilanteissa tapahtuu, ku se raja laitetaan. Kun monesti käy niin, et’ aikuiset rupee luovimaan, ettei laita rajaa, koska siitä seuraa se raivari.” (Asiantuntija)

Sairaalaopettajien julkaisussa H.O.P.E newsletter (2007: 2) Olga Lizasoain pohtii sairaalasta palaavan oppilaan siirtymän tukemista. Hän neuvoo opettajaa keskustelemaan oppilasta hoitavan henkilöstön kanssa lapsen voinnista. Samalla Lizasoain toteaa, että kotikoulu opettaja kaipaa usein juuri kontaktia hoitapuolen henkilöstön kanssa. Myös Kouluopas syöpäsairaana oppilaan koululle painottaa asiantiedon antamisen sekä avoimen keskustelun tärkeyttä liittyen oppilaan sairauteen. Tällöin myös opettajan on helpompi kohdata vakavasti sairas oppilas. (Kouluopas syöpäsairaana oppilaan koululle 2001, 31.)

Jessen siirtymäsuunnitelmaan sisällytettiin koulukokeilujakso, joka tarkoitti sitä, että Jesse kävisi omaa koulua ensin muutamana päivänä viikossa ja muut päivät hän kävisi sairaalakoulua. Jatkossa kotikoulun päiviä lisättäisiin, kunnes siirryttäisiin kokonaan kotikoulun opetukseen. Sairaalakoulun avustajaa Jesse ei kuitenkaan halunnut omaan luokkaansa mukaan, vaikka tämä olisi ollut mahdollista. ”Ei siellä ole kellään muullakaan avustajaa”, Jesse vain totesi. Kuitenkin Jesse oli helpottunut siitä, että saisi ensin ikään kuin koettaa omassa koulussa oloa ja sitten palata vielä hetkeksi takaisin jo tutuksi tulleeseen sairaalakoulun luokkaan. Sairaalakoulun opettajan ja kotikoulun opettaja keskustelivat vielä pitkään Jessen siirtymisestä. Sairaalakoulun opettaja harmitteli sitä, ettei hänellä ole mahdollisuutta tulla Jessen omaan kouluun vaikkapa muutamaksi päiväksi, jolloin voisi olla vielä paremmin avuksi antamassa toimintavinkkejä siellä ilmeneviin tilanteisiin.

Huolellisella etukäteistyöllä ja koulukokeilujaksolla pyrittiin turvaamaan Jesselle mahdollisimman turvallinen ja tuettu takaisinpaluu omaan kouluunsa. Jesse itse ei kuitenkaan halunnut avustajaa

hänen tuekseen ja tätä Jessen omaa ratkaisua kunnioitettiin. Sairaalakoulu voi lähettää oppilaan mukana esimerkiksi avustajan tukemaan kotikoulussa opiskelun aloittamista, mutta näissä tilanteissa kysytään oppilaan mielipide asiaan. *”Eli sovitaan koulukokeilupäivistä. Eli mahdollisimman tuettu malli, tilanteesta riippuen. --Ja sitte voijaan siinä sopia myöskin semmosesta siirtymävaiheesta, et’ meiltä lähtee avustaja esimerkiksi sinne omalle koululle mukaan, vähän niin kun tukikepiksi jos, jos halutaan. Mut’ ei väkisin, jos oppilas on sitä mieltä, et’ hän ei halua.”* (Asiantuntija) *”Että on lähteny sen lapsen mukaan omaan kouluun ja kattonu, että miten se on siellä lähteny sujumaan.”* (Sairaalakoulun opettaja) Epäonnistunut siirtyminen voi johtua juuri yllättävästä siirtymisestä ilman huolellista etukäteissuunnittelua ja valmistelua. *”Ne tilanteet on epäonnistunut, epäonnistuneet, kun esimerkiksi viikonlopun aikana on huoltajat päättäneet, mitä on muutamia, vain muutamia tapauksia onneksi, on pika pikaa päätetty, että lapsi tulee pois hoidosta ja menee seuraavana aamuna omaan, maanantaina omaan kouluunsa. Niin siellä opettaja järkyttyneenä kysyy, et’ mitä helvettiä sää täällä teet. --Eli sovitusti, askeleittain, hallitusti, niin silloin se, silloin se onnistuu.”* (Asiantuntija)

Myös somaattisesti sairaan oppilaan kohdalla takaisin siirtyminen voidaan toteuttaa asteittain koulukokeilupäivinä. *”Eka mä kävin sielä jonku päivän ja sit’ mää menin seuraavana päivänä, menin sinne ja istuin jossain musiikin tunnilla.”* (Oppilas) Lizasoain muistuttaa kotikoulun opettajaa somaattisesti sairaan oppilaan mahdollisista konkreettisista tukitarpeista. Hän neuvoo muun muassa varmistamaan, että lapsella on helppo pääsy luokkaan, WC:hen, ruokalaan ja leikkitalaan. Lisäksi hän ehdottaa, että jos lapsen on hankalaa liikkua, hänet voisi päästää oppitunnilta muutamaa minuuttia aiemmin kuin muut, jolloin hänen olisi helpompi siirtyä paikasta toiseen. (H.O.P.E newsletter 2007: 2.)

4.4 Kotikoulun asennoituminen oppilaan palaamiseen

Keskusteltaessa kotikoulun asenneilmastosta, ilmeni, että koulun sisältä löytyy monenlaista mielipidettä Jessen paluuta ajatellen. Erään luokan opettaja oli kauhistellut Jessen takaisintuloa suureen ääneen ja todennut: *”Kylläpä onkin ollut rauhallista kun Jesse on ollut poissa. Mutta älkää huoliko, kyllä sitten taas saadaan ongelmia kun Jesse tulee takaisin. On se vaan sellainen ilkimys!”* Toinen opettaja oli vastannut siihen: *”Mutta sehän on ollut siellä hoitojaksolla, ei kait se enää ole sellainen kuin ennen.”* Osa koulun

opettajista oli kyselty, eikö olisi mahdollista, että Jesse menisi johonkin muuhun kouluun. Jessen omalla opettajalla oli kuitenkin positiivinen asenne Jessen tuloa kohtaan. Hän ymmärsi myös sen, että muutoksia Jessen kohdalla on voinut tapahtua, mutta että sama Jesse, joka luokasta oli lähtenyt, sinne myös tulee takaisin. Sairaalakoulun opettaja oli tyytyväinen tähän opettajan asenteeseen.

Sairaalakoulun puoli halusi tietää Jessen kotikoulun asenteista palaavaa oppilasta kohtaan. Tämä on tärkeää, jotta tiedetään, täytyykö kotikoulun asenteisiin puuttua ja kohdistaa huomiota ja voimavaroja myös sinne. ”*Ja sitte keskustellaan nimenomaan kotikoulun, oman koulun kanssa siitä, että onko semmosia kysymyksiä, eli mitä, minkä väristä se puhe on oppilaan ympärillä ja oppilaan asioissa. --Et’ mitä, mitä negatiivisempi se asenneilmasto on, sitä enemmän siihen pitää panostaa siihen siirtymiseen.*” (Asiantuntija) Suurin osa sairaalakoulun oppilaista palaa jakson jälkeen takaisin omaan kouluunsa. (Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen 2004:8, 27.) Jessen koulun opettajista osa oli kuitenkin sitä mieltä, että olisi parempi, jos Jesse menisi jonnekin muualle jatkamaan koulunkäyntiään. Tällaisia tilanteita ilmenee siirtymävaiheissa toisinaan. ”*Sitten on, on tietenki tilanteita, että lapsi on menossa omaan kouluun takasin ja sielä välttämättä ei, ei haluttaisi sitä lasta takasin. Ni nekin on aika vaikeita tilanteita, koska sielä lapsella kuitenkin on olemassa se paikka.*” (Sairaalakoulun opettaja) Myös haastateltu kotikoulun opettaja otti opettajien asenteet esille ja totesi opettajilla olevan erilaisia käsityksiä palaavasta oppilaasta. ”*Että monet meistä opettajista, avustajista puhuu, että voi kauheeta, taas se tulee takasin. Että kyllä sitte taas täällä alkaa tapahtua ku se tulee takasi. --Jollaki opettajalla saattaa olla semmonen käsitys, että no, nyt on kaikki ongelmat loppunu ja nyt on niin ku asiat kunnossa ja sieltä tulee ihan toisenlainen poika.*” (Kotikoulun opettaja)

Asiantuntijan mukaan siirtyvän oppilaan näkökulmasta on olemassa erilaisia kouluja. Osa vastaanottavista kotikouluista on hyviä kouluja. ”*Mutta semmonen koulu, jossa on perusrakenteet kunnossa, jossa on ammatillisesti toimivia aikuisia, jossa on selkeä johtajuus, selkeät rakenteet, ei oo mitään ongelmaa. Siellä ikään kuin otetaan lapsen asiat lapsen asioina. Ei ole ikään kuin, ei kohdata niin kun persoona, persoonallisuuden tasolla. --Puhutaan verbeillä, ei adjektiiveilla. --Niin, ni se on, se on helppo.*” (Asiantuntija) Hyvien koulujen lisäksi löytyy kuitenkin myös heikommin toimivia vastaanottavia kouluja. ”*Vaan se on niin ku semmonen kennosto, jossa jokainen toimii siellä erikseen. Sitte joku, joku tämmönen oppilastapaus, hankala, joku kriisi, sekottaa sen koko kennoston, ko siellä ei ole niin kun sapluunaa siitä että miten, miten menetellään.*”

Mutta ei myöskään halua löytää semmosta sapluunaa, että mitä me tehdään seuraavan kerran kun, kun tämä tilanne tapahtuu.” (Asiantuntija)

Vaikka Jessen koulun opettajilla oli eriäviä mielipiteitä Jessen palaamisesta, oma opettaja kuitenkin tuki siirtymistä. Hänellä oli positiivinen ja realistinen näkemys Jessen paluusta, sekä ennen kaikkea halu tukea Jesseä uudessa tilanteessa. Jessen opettaja suhtautui Jessen paluuseen juuri ottaen asiat oppilaan asioina. Sen sijaan jotkut muista opettajista suhtautuivat negatiivisesti Jessen paluuseen ja keskusteluja sävyttivätkin negatiiviset ilmaukset siitä, millainen Jesse on. Andersson ym. (2000, 89) toteavat nivelvaiheen saattavan jatkua viikkojakin. He myöntävät, että oppilas voi pitkänkin ajan kuluttua taas testata rajojansa sekä oman koulunsa aikuisuuden turvallisuutta. Ratkaisuksi ongelmalle he antavat esimerkiksi konsultatiivisen keskustelun sairaalakoulun opettajan sekä kotikoulun opettajan kesken. Täytyy myös muistaa, että omalla opettajalla on oikeus vaatia koulun sääntöjen noudattamista. Yhteydellä kotikoulun ja huoltajan välillä pyritään saamaan aikaan luottamuksellinen ja arvostava yhteistyö, jonka tavoitteena on saada myös huoltajat kantamaan vastuunsa lapsen koulunkäynnistä. (Andersson ym. 2000, 89.)

Kotikoulun yhteydenpidolla sairaalassa olevaan oppilaaseen on suuri merkitys. Käytännöt kuitenkin vaihtelevat ja esimerkiksi somaattisella puolella kotikoulusta pidetään luontevammin yhteyttä sairaalassa olevaan oppilaaseen. Psykiatrisen puolen oppilaisiin yhteydenpito on asiantuntijan mukaan harvinaisempaa. *”Sillon kun lapsi on somaattisesti, somaattisella osastolla, niin jotenkin se on niin kun luontevaa se yhteydenpito. Muut kaverit lähettää kortteja ja muuta. Harvemmin tulee tänne [psykiatrisen puolen sairaalakouluun]. Ja se on musta surullista että, että ne oman koulun aikuiset ei sitte ikään kuin pidä sitä yllä. Heistähän se on kiinni. --Niin ne vuorovaikutussuhteet, toverisuhteet voi olla hyvin umpisolmussa, mutta, tota, just’ tällä yhteydenpidolla, -pidolla, mitä tapahtus tänä aikana, on iso merkitys.” (Asiantuntija)*

Somaattisen puolen oppilas kertoo oman luokan viestien tuntuneen hyvältä. *”Tai siis noiha oli koulussa opet kertonu ja sit’ ne teki mulle jonku kansion, jossa oli kaikilta niiltä jotku kirjeet ja et’ me niin ootetaan, et’ sä tuut mejän luokalle ja kaikkee tällasta. --Et’ niiltä vaan tuli välillä aina kaikkee piirustuksia, mitä opet oli pistäny ne piirtään ja. Ne oli kyllä ihan hauskoja.” (Oppilas)* Somaattisesti sairaan lapsen kohtaaminen voi olla vaikea ja ahdistavakin asia. Onkin tärkeää, että myös lapsen luokalle kerrotaan sairauden vaikutuksista. Yhteydenpito kotikoulusta kertoo sairaalle oppilaalle, ettei häntä ole unohdettu. (Kouluopas syöpäsairaana oppilaan koululle 2001, 31.) Lizasoain kehottaa kirjoituksessaan kotikoulun opettajaa yhteydenpitoon sairaalassa olevan

oppilaan kanssa. Opettajaa neuvotaan ihan konkreettisesti soittamaan tai vierailemaan oppilaan luona ja ottamaan myös mahdollisesti oppilastovereita mukaan. Tähän tarvitaan tietenkin lupa myös potilaalta itseltään. Lizasoain toteaa jatkuvan kontaktin lisäävän oppilaan tunnetta siitä, että hän on edelleen osa luokkaa sekä myös vahvistavan oppilaan halua tulla takaisin kouluun, kun sen aika koittaa. (H.O.P.E newsletter 2007: 2.)

4.5 Oppilaan tiedolliset taidot

Siirtymäpalaverissa pohdittiin myös Jessen tiedollisia taitoja. Lähes koko sairaalassaoloajan Jesse oli onnistunut käymään täysiä päiviä sairaalakoulussa, joten hän oli aika lailla samalla tasolla tiedollisissa taidoissa, kuin muutkin hänen luokkansa oppilaat. Sairaalakoulun opettajan mukaan pääkohdat ja tärkeimmät asiat oli ehditty läpikäymään oikein hyvin. Opettajat keskustelivat kuitenkin muutamista käytännön järjestelyistä, kuten matematiikan kokeesta, joka oli jäänyt tekemättä. Oppiaineiden yksilöllistämistäkin keskusteltiin, mutta päädyttiin kuitenkin jatkamaan vielä normaalilla opetussuunnitelmalla ja katsomaan, miten oppiminen alkaa sujua. Jessen ongelma ei nimittäin ollut se, ettei hän osaisi, vaan se, ettei hän kyennyt keskittymään. Löytynyt lääkitys tuntui auttavan kuitenkin keskittymiseen ja jopa ennen niin tuskallisilta tuntuneet matematiikan tehtävätkin sujuivat Jesseltä nyt paremmin.

Jesse oli itse hieman huolissaan siitä, miten hän ennättää muiden tovereidensa mukaan, mutta kotikoulun opettaja rauhoitteli häntä todeten, että kyllä asiat järjestyvät. Myös Jessen vanhemmat lupasivat tukea poikaansa koulunkäynnissä. Isä lupasi olla vähemmän töissä ja enemmän Jessen apuna. Äidin kanssa sovittiin päivittäisestä läksyjen tarkastamisesta.

Jessen tiedolliset taidot olivat lähes samalla tasolla, kuin hänen kotikoulun luokkansa oppilailla. Tämä helpotti Jessen ja myös hänen opettajansa toimintaa Jessen siirtyessä takaisin omaan luokkaan. Usein se, että sairaalakoulussa kykenee tekemään täyden koulupäivän, on myös viesti siitä, että asiat ovat hyvällä mallilla. *”Mutta lähtökohta on se, että on täydet päivät. Ja se*

oikeestaan onki se yks' mittari, että jos sä täällä pystyt hoitamaan täyden päivän, ni sehän, sullahan on kaikki ok.” (Asiantuntija) Kuitenkin joissakin tapauksissa oppilaan päivät sairaalakoulussa jäävät poikkeuksetta lyhemmiksi, kuin ne olisivat omassa koulussa, jolloin oppiminen väistämättä jää myös ohuemmaksi. *”Että esimerkiksi meidän päiväosastojen lapset on keskimäärin kolme tuntii koulussa päivittäin. Mikä tarkoittaa aika paljo vähemmän tunteja, kuin he on omassa koulussaan. -- Että ehkä näitten lasten kohdalla on tullu tilanteita, joissa se oma opettaja on kauhistellu sitä, että onko tää jääny näin kauheesti jälkeen.”* (Sairaalakoulun opettaja) Tämä ongelma näkyy myös Opetusministeriön tekemässä selvityksessä. Kyselyyn vastanneet kotikoulujen opettajat kokivat siirtymävaiheen keskeisimpänä ongelmana juuri oppilaan jälkeen jäämisen opinnoissaan. (Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen 2004:8, 28.) Jos tiedollisissa taidoissa on puutteita, mietitään ratkaisut ja jatkotoimenpiteet tapauskohtaisesti, esimerkiksi yksilöllistämällä oppiaineiden oppimääriä. *”Mietitään, mennäänkö tukitoimin, vai kerrataanko luokka. --Joskus täällä olon aikana esimerkiksi selviää, että oppilas oireilee sitä, että ku se on niin tavattoman heikko ja vaatimukset on katossa. Niin okei. Vanha kunnan konsti, oppiaineitten yksilöllistäminen, eli oppimäärien pudottaminen ja yksilöllistäminen, nii voi olla se apu.”* (Asiantuntija) *”Mutta se vaan täytyy sitte opettajan kattoo se opetussuunnitelma, mikä se sitte onki. Onko se sen lapse oma, vai sitte yleinen opetussuunnitelma, ja kattoo sieltä, et' mitkä on ne tärkeimmät, mitkä pitää opettaa. Ja ne vaan täytyy sitte karsia ne muut sieltä pois.”* (Kotikoulun opettaja)

Tilus toteaa kotikoulun odotusten olevan toisinaan suuria sairaalakoulujakson suhteen. Kotikoulu saattaa toivoa, että oppilas kuroo oppimiseensa jääneet aukot lyhyenkin jakson aikana umpeen. Realistinen suunnitelma kyetään luomaan riittävän tiiviin ja hyvän yhteistyön avulla. Sairaalakoulun vastuulle kuuluu jakaa riittävä tieto oppilaan kotikouluun, jotta ammatillinen yhteistyö voi olla rakentavaa. (Tilus, SAIREKE-sanomat 2007, 2.) Sairaalaopetuksen kehittämishankkeen ensimmäisen vaiheen loppuraportissa Tilus toteaa myös, että on tarkoituksen mukaista, että oppilaan sairaalaopetuksen aikana oppimat ja suorittamat asiat dokumentoidaan tarkoituksenmukaisella tavalla, mikä helpottaa oppilasta itseään sekä yhteistyökumppaneita. Tiedonvälittämisessä ei voi olla kovin erilaisia käytänteitä. (Tilus 2006, 41.)

Somaattisella puolella siirtymisen jälkeisenä aikana voi vielä ilmetä väsymistä. Tämä on eräs tärkeä huomioon otettava seikka oppilaan koulunkäynnissä. (Kouluopas syöpäsairaahan oppilaan koululle 2001, 40.) Myös Lizasoain muistuttaa lapsen mahdollisesta väsymyksestä ja kehottaakin opettajaa olemaan joustava oppilaan koulutöiden suhteen. Kuitenkin hän toteaa palaavan oppilaan olevan

yleensä halukas saavuttamaan luokkatovereidensa tason koulutöissä. (H.O.P.E newsletter 2007: 2.) Koulunkäyntiin liittyvät tiedolliset taidot riippuvat varmasti myös siitä, millainen yksilö on oppijana ja millä luokkatasolla hänen opiskelunsa on. Somaattisen puolen oppilas kertoo: *"Mut' kyllä ne opet otti niin ku huomioon tuon kaiken. Se, että siis olihan se kuiteski aika säälittävää se opetusmäärä, mitä mulla oli niin ku verrattuna muihin. --Kyllä ne sai kiinni ne oppilaat kuiteski sitte. Mä ainaki ite tykkään tehdä niin ko tavallaan ite. --Ja kyllähän sit' ku se on ala-aste, ni ei siinä niin ku se tahti oo mikään ihan hirveen nopee. Mut kyllä jos lukios' ois varmaan aika vaikee, jos kesken kurssin."* (Oppilas)

4.6 Oppilaan oma sekä luokkatovereiden suhtautuminen paluuseen

Sairaalakoulun opettaja painotti Jessen opettajan kanssa keskustellessaan sitä, että Jessellä on nyt ikään kuin kaksinkertainen tehtävä tullessaan takaisin omaan kouluun ja luokkaan. Hänen täytyy tulla takaisin, mutta tuoda tullessaan myös uusi roolinsa ja kyetä toimimaan sen mukaan. "Ja siinä tehtävässä hän tarvitsee apua", sairaalakoulun opettaja vielä muistutti ja kehotti ottamaan tähän tuen antamiseen koko luokan mukaan valmistelemalla sitä Jessen tuloon. Tähän kysyttiin myös Jessen vanhempien lupa.

Jessen kanssa keskusteltiin siitä, millaisia tilanteita saattaa tulla, kun Jesse menee takaisin omaan kouluunsa. Yhdessä opettajien ja vanhempien kanssa pohdittiin sitä, miten kannattaa suhtautua esimerkiksi kyselyihin ja uteluihin Jessen poissaolosta. Jesseä mietityttivät kavereiden suhtautuminen hänen sairaalakoulujaksoonsa ja hänen oma mielipide olikin aluksi, että hän kertoo olleensa mummilassa lomalla. Kuitenkin kun yhdessä mietittiin, mitä siitä seuraa ja miten tilanteesta pääsee helpoimmalla, tuli Jessekin siihen tulokseen, että hän vastaa kysyjille olleensa toisessa koulussa opettelemassa asioita. Myös Jessen vanhemmat olivat tästä samaa mieltä ja äiti totesikin, että kyllä näin pienellä paikkakunnalla toisten asiat aina tiedetään. Helpoimmalla pääsee, kun on avoin ja rehellinen.

Kun oman koulun ensimmäinen päivä sitten koitti, jännitti

Jesseä valtavasti. Äiti pystyi onneksi saattamaan Jessen autolla kouluun. Vielä viimeiseksi äiti kuiskasi: "Hyvin se menee. Ole reipas!" Omaan luokkaan tullessa Jessen jännitys kuitenkin hävisi. Samat tutut luokkatoverit olivat paikalla ja Jessen oma pulpetti odotti eturivissä. Heti ensimmäiseksi muut oppilaat toivottivat Jessen tervetulleeksi yhteen ääneen. Jesselle tuli hyvä mieli. Ja vielä kun hänen vierustoverinsa Aku kuiskasi: "Huippu kun tulit, nyt me taas voitetaan sählyssä!", oli kaikki hyvin.

Ensimmäisinä päivinä muutama naapuriluokan kaveri kyseli missä Jesse oikeasti on ollut. Kun Jesse neuvojen mukaan vastasi olleensa toisessa koulussa, ei lisäkyselyjä liiemmin tullut. Eräs kolmannen luokan poika kyllä tokaisi Jesselle, että "Olitko hullujenhuoneella?" Tästä Jesse suuttui niin kovasti, että tappelu oli jo lähellä. Onneksi välituntivalvojana ollut opettaja oli kuullut tokaisun ja otti pojan puhutteluunsa. Toinen ikävältä tuntunut tapaus sattui, kun naapuriluokan opettaja tuli Jesseä vastaan käytävällä ja totesi: "Jaahas. Sinä oot sitte taas tullu takaisin. Kylläpä meillä olikin rauhallista täällä, kun olit poissa." Jesselle jäi tästä paha mieli pitkäksi aikaa. Seuraavana aamuna hän sanoikin äidilleen, että "Siellä sairaalakoulussa oli kyllä kivemmat opettajat eikä siellä kukaan oppilas tullut kyselemään mitään."

Sairaalakoulusta neuvottiin Jessen opettajaa ottamaan siirtymisen tueksi mukaan koko luokka. Tämä on myös yksi keino tukea oppilasta vielä lisää. *"Ja just' esittää sen kysymyksen, miten, miten me voidaan kaikki tukea nii et' oppilaalla ois täällä uus alku. Kyllä lapset on aivan mahtavia, ne lähtee kyllä, ne lähtee mihin vaan mukaan, jos vaan aikuinen ohjaa." (Asiantuntija) "--Plus sitten sillä, et' mitä opettaja kertoo luokalleen kun se, se joka oli arvaamaton ja sai raivareita ja niin edelleen, on palaamassa takaisin." (Asiantuntija)* Myös tähän tiedonsiirtoon tarvitaan lupa vanhemmilta. Joissakin tapauksissa vanhemmat ja oppilaat eivät kuitenkaan halua, että muille kerrotaan missä oppilas on ollut. *"Ja sit kaikki, kaikki lapset ja vanhemmat ei halua, että sinne omalle luokalle kerrotaan, missä lapsi on. Ni seki voi olla aika semmonen tilanne, että yhtäkkiä hän tulee takasi, eikä kukaan luokkakavereista oikeesti tiedä." (Sairaalakoulun opettaja)* Myös Lizasoain toteaa luokkatovereilta löytyvän paljon tukea palaavalle oppilaalle, jos tähän saadaan lupa

vanhemmilta ja myös oppilaalta itseltänsä. (H.O.P.E newsletter 2007: 2.)

Mayerin, Parsonsin, Terrinin, Tighiouartin, Jerussin, Nakagawan, Iwatan, Haran & Saiki-Craighillin (2005) tutkimuksessa syöpäsairaiden lasten paluussa takaisin kotikouluunsa käsiteltiin myös sitä, kuinka paljon palaavan potilaan luokkatovereille ja kotikoulun henkilöstölle kerrotaan lapsen sairaudesta. Tutkimuksessa vertailtiin USA:n ja Japanin käytäntöjä. Tutkimuksen mukaan koettiin vaikeaksi arvioida sitä, kuinka paljon olisi tarpeellista kertoa hoidosta ja sairaudesta koulussa. Toisessa ääripäässä, mikä oli Japanille traditionaalista, hoidosta ja sairaudesta haluttiin kertoa vain niille, keiden täytyi saada tieto. Toisessa ääripäässä, joka kuvaa USA:n tapaa, taas koettiin hyväksi kertoa kaikille asianomaisille, eli tovereille, opettajalle sekä muulle kouluväelle. Tutkimuksessa pohdittiin myös kertomisen vaikutuksia. Toisaalta avoimuuden nähtiin helpottavan lapsen paluuta kouluun, mutta toisaalta pohdittiin myös leimautumisen ongelmaa. Myös Kliebesteinin ja Broomen tutkimuksessa kroonisesti sairaan lapsen paluusta takaisin kouluun pohditaan tiedonvälitystä. Tutkimuksen mukaan vanhemmat ovat yleensä sitä mieltä, että koulua tulisi informoida lapsen sairaudesta. Toisaalta varsinkin murrosikäiset potilaat ovat usein kiusaantuneita sairaudestaan ja haluavat, että vain tietoa tarvitsevia henkilöitä informoitaisiin heidän sairaudestaan. Tutkimuksen mukaan koulun henkilöstö kokee jatkuvan kontaktin vanhempien koulun ja sairaalan välillä olevan tärkeä asia. Koulun henkilöstö kokee puutteellisen yhteydenpidon vaikeuttavan luokkatovereidien kysymyksiin vastaamista sekä heidän valmisteluun palaavan oppilaan kohtaamiseen. (Kliebenstein & Broome 2000)

Sairaalakoulussa pyrittiin jo etukäteen pohtimaan tilanteita, joihin Jesse mahdollisesti joutuisi palatessaan kotikouluunsa. Jesse ei olisi halunnut aluksi kertoa muille siitä, missä hän on ollut. Taustalla tässä oli pelko siitä, miten muut suhtautuvat tähän tilanteeseen. Kun oppilas pelkää muiden mielipiteitä sairaalakoulujaksosta, saattaa tämä näkyä myös rehvastelevana asenteena. *”Häntä pelotti, että hänet leimataan ihan ties miksi, kun hän tulee sieltä takasi. Nii hän tavallaan niin ku otti tämmösen roolin, että hän, hän niin ku rehvasteli sillä, mitä kaikkee kauheetä hän oli siellä opettajille tehny ja tämmöstä.”* (Sairaalakoulun opettaja) Jessen tilanteessa aikuiset auttoivat Jesseä miettimään asiaa laajempien seurausten pohjalta, jolloin Jesse päätti pelostaan huolimatta kertoa muille rehellisesti siitä, missä hän oli ollut. Oppilaan valmistelu siirtymiseen onkin tärkeä tukitoimenpide. *”Ja ikään kuin valmistellaan myöskin oppilasta siihen, et’ nyt ku sä meet sit sinne välitunnille tai meet omaan luokkaan ja ne kysyy sulta, et’ missä sä oot ollu. Nii mitä sä vastaat.”* (Asiantuntija)

Äidin kommentti siitä, aina joku tietää toisten asiat kuitenkin, on myös yleistä. ”Mutta juoruthan kulkee toki lasten keskuudessa, et’ sitte varmaan on vähä sitä sipinää ja supinaa, että missä se on ollu ja. Et’ monta kertaa miettii, että oisko kuitenkin sitte vaan parempi, kun reilusti sanois. Ei tarvi sanoo tietenkään että on sairaalassa, mutta voi sanoa ihan reilusti, että käy toista koulua opetellakseen tiettyjä taitoja. --Ja sit’ yks’ tyttö täältä lähti ja kaverit oli vaan kyselly siltä, että ook’sä ollu hullujenhuoneessa.” (Sairaalakoulun opettaja)

Lizasoain muistuttaa aikuisia kysymään lapsen mielipidettä siitä, keille hänen sairaudestaan hän haluaa kerrottavan. Hän nostaa esille myös sen, että jotkut lapset haluavat jakaa sairastumisen kokemuksiaan muiden kanssa, jolloin heille tulisi antaa tähän mahdollisuus. (H.O.P.E newsletter 2007: 2.)

Jessen opettaja oli saanut luvan valmistella luokkaa Jessen paluuta varten. Tämä helpotti Jessen saapumista valtavasti. Sen sijaan muiden luokkien oppilaille ei Jessen tilanteesta ollut kerrottu, joka näkyi välitunneilla. Jesse oli kuitenkin saanut sairaalakoulusta eväitä näitä tilanteita varten, joten enimmäkseen tilanteista selvittiin kunnialla. Asiantuntija toteaa valmiiksi mietittyjen asioiden olevan helpompia käsitellä. ”Ja sillan ku se on mietitty valmiiksi ja sitte ku se tulee se tilanne, nii se on jo ikään kuin läpikäyty. Sun on helpompi säilyttää maltti ja suhtautua asiallisesti siihen ja rauhallisesti siihen, kun sen on kerran läpi käyny.” (Asiantuntija) Asiantuntija toteaaakin ihmissuhdetöiden olevan vaativaa, mutta muistuttaa että opettajilla tulisi olla työtilanteissa edes ihmissuhdetaitojen alkeet hallussa. ”Niin kun tulee sammakoita sillan, ku ollaan töissä. Ja ihmissuhdetö on vaativaa. Kyl’ se, se on ihan totta. Mutta, mutta pitäis niin ku semmoset alkeet, alkeelliset tasot olla hallussa.” (Asiantuntija) Jessen naapuriluokan opettajan tokaisu kertoo siitä, että tämän opettajan osalta ihmissuhdetaidot eivät olleet riittävän hyviä. Opettajan ajattelematon tokaisu jäikin vaivaamaan Jesseä pitkäksi aikaa.

4.7 Jälkihuolto

Kotikouluun siirtymisen jälkeen kaikki projektissa mukana olleet henkilöt pitivät vielä seurantapalaverin. Jesse sai itse kertoa, miten hänellä on lähtenyt menemään omassa luokassaan ja mitkä asiat tuntuivat helpoilta ja mitkä

hankalilta. Jesse oli itse aika tyytyväinen tilanteeseen. Hän totesi tappeluiden ja sitä myötä myös opettajan "valituksen" vähentyneen. Jessen mielestä oli myös kivaa olla jälleen koulun sählypeleissä mukana. Erityisopetushetketkin olivat Jessen mielestä ihan mukavia, vaikka hän oli aluksi vähän vastustanut niitä. Siellä oli helpompi myös tehdä matematiikan tehtäviä, kuin omassa luokassa.

Kotikoulun opettaja oli myös tyytyväinen uuteen tilanteeseen, vaikka eivät kaikki ongelmat missään tapauksessa olleet poistuneet. Varsinkin välitunneilla tahtoi edelleen sattua ja tapahtua kaikenlaista. Mutta jos tappeluita tuli, ne käsiteltiin läpi aikaisempaa paremmin ja mietittiin Jessen kanssa, miten tilanteessa, jossa menee hermot, pitäisi toimia. Kaiken kaikkiaan ongelmat olivat vähentyneet selkeästi ja niitä oli nyt helpompi käsitellä. Opettaja koki myös ymmärtävänsä Jesseä paremmin kuin ennen ja hänen oli helpompi hyväksyä Jessen käyttäytyminen, kun hän tiesi, ettei Jesse tahallaan ole ilkeä ja ylivilkas. Tätä asennetta opettaja kertoi markkinoineensa myös muille koulun opettajille. "Kun siellä on niitäkin jästipäitä, jotka eivät halua ymmärtää tällaisia oppilaita lainkaan, vaan ovat aina sitä mieltä että oppilas on joko kiltti tai ilkeä", hän vielä totesi lopuksi.

Kotikoulun opettaja olisi kyllä toivonut vielä lisää palavereja ja yhteistyötä, mutta kuten sairaalakoulun opettaja totesi: "resurssipula tulee aina vastaan". Sairaalakoulun opettaja kertoi itsekkin miettivänsä usein mitä hänen oppilailleen jälkeenpäin kuuluu.

Yhdessä tultiin siihen lopputulokseen, että näillä resursseilla ja puitteilla oli päästy Jessen asiassa huomattavan hyvin tuloksiin. Oma koulu jatkoi nyt hyvin alkanutta työtä Jessen kanssa ja sairaalakoulu jatkoi omaa työtänsä alati vaihtuvan oppilasjoukkonsa parissa.

Jessen kotikoulun opettaja olisi toivonut sairaalajakson päätyttyä vielä lisää palavereja ja

yhteistyötä, jotta olisi kyennyt auttamaan oppilastaan vielä paremmin. Tämä onkin yleinen toivomus, johon sairaalakouluilla ei ole kuitenkaan resursseja vastata. ”Mutta sitte on näitä, tietysti sitä toivottas hirveesti lisääkin, että olis säännölliset seurantapalaverit. Mutta yksinkertaisesti mejän resurssit ei anna siihen myöten, koska meille tulee koko ajan uusia ja kaikki vanhat jäis’ niin ku sitte työn alle.” (Asiantuntija)

Jälkihuollon määrässä ja laadussa on eroja eri yksiköiden välillä. ”Tässä on monta eri käytännettä sairaalakouluilla. Joillaki, kuten meillä, on semmonen käytänne, että kuukauden, viimeistään kuukauden kuluttua, tai joskus voijaan sopia kahen kuukauden, tai, no kaks’ kuukautta on aika kaukana, on seurantapalaveri, joka niin ku kuuluu tähän pakettiin. --Seurantapalaverissa käydään läpi sitä, että onko, että missä, missä menee hyvin ja mis-, missä pitäs, mikä tukee, tukee olla ja.” (Asiantuntija) Haastateltava kotikoulun opettaja pohtii myös jälkihuollon määrää: ”Et’ mun mielestä se pitäs olla paljon tiiviimpi se yhteistyö, missä sitä tehdään. --Mut’ et mun mielestä se on liian vähäistä.” (Kotikoulun opettaja) Kotikoulun opettaja pohtii myös sitä, millaista jälkihuollon tulisi olla: ”Kyllä mun mielestä se, että, että ainaki niin kun molemmissa päissä tiedettäisiin, että mitä sille lapselle kuuluu nyt. Ja että sitte hoitohenkilökunta olis, niin ku tietäis, että missä mennään. Ja just’ se, että ne vanhemmat myöski olis siinä mukana. Että miten sillä lapsella menee siellä kotona. --Multa ei esimerkiksi oo koskaan sairaalakoulusta kysyty, että mitä sille lapselle kuuluu nyt, kun se on palannu takasi mun luokkaan.” (Kotikoulun opettaja) Jessen sairaalakoulun opettaja kertoo miettivänsä usein häneltä lähteneiden oppilaiden koulutilannetta jälkeinpäin. Tämä on sairaalakoulun opettajalle tavallista. ”Että monta kertaa mieltii, että mitäköhän sille lapselle kuuluu. Että niillä on varmaan niin ku hoidollis-, hoidon puitteissa jälkiseurantaa, mutta sitte tää koulu tuppaa jäämään vähän ulkopuoliseksi siitä. --Et’ aika harvoin ne omat opettajatkaan sitte enää soittelee tännepäin, kun se lapsi on siirtyny omaan kouluun.” (Sairaalakoulun opettaja) Näissä kommentteissa ilmenee myös molempien opettajien, sekä sairaalakoulun että kotikoulun, ihmettely siitä, ettei toinen osapuoli ota hoitojakson jälkeen enää mitään yhteyttä. Asiantuntijan kommentti resurssipulasta vastaa mielestäni myös näihin ihmettelyihin ja antaa myös vaihtoehdon kotikoululle: ”Että jossakin kohtaa se vaan pitää pistää poikki. Mut’ sitte ikään kuin suunnata tavallaan toimintatapoja siihen suuntaan, että oma koulu pystyy työskentelemään samalla tavalla kun me. Eli siis me täällä on totuttu, että, et’ oppilaan asioissa on säännölliset palaverit, jossa ihan, vaik’ ei ois’ mitään huolenaihattakaan, niin käydään läpi nopeesti, et’ miten menee, koska se antaa sitä varmuutta. Et’ siellä oman koulun oppilashuollollisena toimenpiteenä voidaan kehittää vaikka mitä.” (Asiantuntija)

5 TULOSTEN TARKASTELUA

Tutkimuskysymyksissä kysytään ensimmäisenä millaisia kokemuksia nousee esille oppilaan siirtyessä sairaalakouluun. Tässä vaiheessa suurin ongelma oli tutkimukseni perusteella lähes kaikissa tapauksissa pitkä jonotusaika sairaalakouluun ja tutkimuksiin pääsyyn. Myös opetusministeriön selvityksen mukaan tämä on eräs keskeisimmistä ongelmallisiksi koetuista seikoista nivelvaiheessa. (Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen 2004:8, 22-23.) Tutkimuksessani nousi esiin ennen kaikkea oppilaan kotikoulu, joka joutuu tällöin tulemaan toimeen usein vaikeiden ongelmien kanssa. Myös oppilas kärsii tilanteesta. Toisaalta tuli myös ilmi, että jo ratkaisu siirtymisestä helpottaa monessa tapauksessa paljon kaikkia osapuolia. Tämä seikka ilmeni myös opetusministeriön selvityksessä.

Jonotusvaiheessa oppilaan oma opettaja on mielestäni se henkilö, joka tarvitsisi tukea ja resursseja toimiakseen niin, että jonottava oppilas saisi parhaan mahdollisen tuen. Tällaisissa tilanteissa koulun tukipalveluiden tulisi olla kunnossa, sekä esimerkiksi oppilasryhmien kokojen riittävän pieniä, jotta opettaja kykenee toimimaan jokaisen oppilaan parhaaksi. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa on oppimisympäristölle vaatimuksena fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen turvallisuus. (Opetushallitus 2008, www.oph.fi.) Tällä hetkellä koulumaailmassa keskustellaan paljon juuri oppilasryhmien suuruuksista. Esimerkiksi Opettaja-lehti kiinnittää tähän huomiota uutisissaan, jossa jo otsikossa todetaan opetusryhmien olevan liian suuria. Tämän mukaan valtaosa opettajista ei näe ongelmana oppilaiden erilaisuutta, vaan suuria oppilasryhmiä, jolloin pulmaksi muodostuu esimerkiksi eriyttämisen tarve. (Opettaja 2008: 12-13, 5.) Eriyttämisen ongelma ja yksilöllisen tuen tarve tulee ajankohtaiseksi varsinkin tällaisissa tapauksissa, joissa oppilas on siirtymävaiheessa joko sairaalakouluun tai takaisin kotikouluun. Oppilaalla on näissä tilanteissa sairaalakouluun siirtymisen syiden lisäksi kuormittavana tekijänä vielä itse siirtyminen ja siihen liittyvät jännitykset ja pelot.

Toinen merkittävä ja uusi esille nouseva asia siirryttäessä kotikoulusta sairaalakouluun, oli oppilaan huoltajien mahdolliset negatiiviset asenteet sairaalaa ja sairaalakoulua kohtaan. Vanhemmat saattavat vastustaa oppilaan siirtymistä, jolloin tässä vaiheessa sekä kotikoulun opettaja että sairaalakoulun henkilöstö joutuvat usein selvittämään huoltajille ja vanhemmille sitä, ettei

sairaalakoulu ole oppilaan kiusaksi tarkoitettu asia, vaan oppilaan hyvinvoinnin ja koulunkäynnin tukemiseksi kehitetty palvelu. Tällaisesta tietämättömyydestä ja vääristä oletuksista voidaan keskustella myös sairaalakoulun henkilöstön kanssa. Tutkimuksessani kävikin ilmi, että sairaalakoulu-jakson aikana yhteydenpito vanhempien ja sairaalakoulun henkilöstön sekä hoitohenkilöstön välillä on yleensä tiiviimpää, kuin se on normaalia koulua käyvän oppilaan huoltajien ja opettajien välillä, joten myös vanhemmat saavat tukea keskusteluista. Tämän yhteistyön tärkeys tuli esiin jo aiemmin myös Anderssonin ym. kirjoituksissa. (Andersson ym. 2000, 89.)

Tutkimukseni perusteella sain käsityksen, että sairaalakoulu-jakso itsessään ei useinkaan tuota ongelmia. Sairaalakoulut ovat hyvin organisoituja ja niissä on yleensä toimintasuunnitelmat eri tilanteiden varalle. Oppilaan tarvitsemat tukipalvelut ovat lähellä ja helposti saatavilla. Oppilaan tukena olevat henkilöt ovat asiantuntijoita omassa työssään. Tässä tutkimuksessa, kuten aiemmassakin kirjallisuudessa, kävi ilmi, että opetus pyritään aloittamaan mahdollisimman pian riippuen yksilökohtaisesta tilanteesta.

Siirtymävaiheessa takaisin kotikouluun ilmeni taas haasteita. Joskus ongelmaksi saattaa muodostua oppilaan koulupaikka sairaalakoulun jälkeen. Moniammatillisen tiimin jäsenillä, sekä myös oppilaan vanhemmilla, voi olla erilaisia näkemyksiä siitä, mikä olisi sopivin paikka oppilaalle jatkaa koulunkäyntiään. Keskusteluissa pyritään kuitenkin löytämään oppilaan kannalta paras mahdollinen ratkaisu tilanteeseen.

Oppilaan kotikoulun asenteet olivat eräs mahdollisesti ongelmia aiheuttava puoli oppilaan siirtymävaiheessa sairaalakoulusta kotikouluun. Jo tutkimuskirjallisuuden perusteella kävi ilmi, että kaikki oppilaat eivät siirry takaisin siihen kotikouluun, mistä lähtivät. Tämä tutkimukseni perusteella ilmeni kuitenkin myös, että kotikoulun opettajilla ja henkilökunnalla saattaa olla erilaisia ja toisinaan myös epärealistisia käsityksiä palaavasta oppilaasta. Joku voi olettaa oppilaan muuttuneen täysin, ikään kuin kokonaan eri ihmiseksi, joku toinen taas ei usko mitään muutosta tapahtuneen lainkaan. Näissä tilanteissa opettajan realistinen näkemys palaavasta oppilaasta auttaa oppilasta parhaiten sopeutumaan jälleen takaisin omaan kouluunsa ja auttaa myös opettajaa tukemaan oppilasta parhaalla mahdollisella tavalla. Tutkimukseni fiktiivisellä henkilöllä, Jessen opettajalla, oli mielestäni oikea näkemys Jessen paluuseen. Opettaja voi olla omalla asenteellansa viitoittamassa oppilaan tulevaa koulupolkua ikään kuin toivon tienä, tukien oppilaan uskoa itseensä. Tutkimuksessani ilmeni myös, että joissakin tapauksissa kotikoulu ei haluaisi oppilasta lainkaan

takaisin, vaan toivoisi tälle jotakin muuta sijoituspaikkaa. Nämä tilanteet ovat ongelmallisia, sillä oppilaalla on lain mukaan kuitenkin paikka omassa kotikoulussaan. Tällaisissa tilanteissa ratkaisu pyritään löytämään yhteisissä palavereissa keskustelemalla asiasta.

Erittäin tärkeä oppilaan sairaalakoulu-aikaa sekä kotikouluun paluuta tukeva asia oli tutkimukseni perusteella kotikoulun yhteydenpito sairaalakoulua käyvään oppilaaseen. Myös Lizasoain kehottaa kirjoituksessaan kotikoulun opettajaa yhteydenpitoon sairaalassa olevan oppilaan kanssa. (H.O.P.E newsletter 2007: 2.) Kotikoulun yhteydenpito välittää sairaalakoulun oppilaalle viestiä siitä, että hänellä on edelleen paikka omassa kotikoulun luokassa, sekä auttaa näin häntä myös palaamaan luokkaan turvallisilla mielin. Yhteydenpito on kotikoulun aikuisten ja opettajien vastuulla. Tutkimuksessani ilmeni, että somaattisella puolella yhteydenpito koetaan ikään kuin luontevampana, kuin mitä se on psykiatrisella puolella. Kuitenkin juuri psykiatrisen puolen oppilaat ovat usein niitä oppilaita, jotka joutuvat taistelemaan ongelmallisten toverisuhteiden ja vähäisten sosiaalisten taitojensa vuoksi. Tämän vuoksi olisi mielestäni ehdottoman tärkeää, että kotikoulun opettajat ymmärtäisivät yhteydenpidon tärkeyden ja sen vaikutuksen myös tulevaisuuteen. Jos kotikoulussa tilanteet ovat olleet jo pitkään tulehtuneina tai vaikeita, voi yhteydenpito oppilaaseen jäädä ehkä oppilaan siirtymisen aiheuttaman helpotuksen tunteen alle ja unohtuksiin. Kuitenkaan tämäkään ei saisi mielestäni olla perustelu oppilaan unohtamiselle sairaalakoulun jakson ajaksi. Lähes kaikissa tapauksissahan oppilas kuitenkin palaa takaisin samaan luokkaan, mistä sairaalakoulujaksolle lähti.

Tutkimukseni perusteella oppilaan tiedollisten taitojen puutteita sairaalakoulujakson jälkeen ei koettu yleensä kovin suurena ongelmana. Toisaalta Opetusministeriön tekemässä selvityksessä kyselyyn vastanneet kotikoulujen opettajat kokivat siirtymävaiheen keskeisimpänä ongelmana juuri oppilaan jälkeen jäämisen opinnoissaan. (Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen 2004:8, 28.) Tutkimukseni mukaan kuitenkin joissakin tapauksissa oppilaan koulupäivät saattavat olla muun muassa tutkimusten tai oppilaan vähäisten voimavarojen vuoksi huomattavasti lyhyempiä kuin ne olisivat oppilaan kotikoulussa. Varsinkin somaattisella puolella juuri oppilaan kunto ja jaksaminen vaikuttavat hänen koulupäiviensä pituuteen. Tällaisissa tapauksissa myös tiedolliset asiat jäävät ikään kuin ohuemmaksi. Oppilaan tukemiseksi voidaan oppiaineita esimerkiksi yksilöllistää tai vaihtoehtoisesti poimia opetussuunnitelmasta vain tärkeimmät opeteltavat asiat. Tutkimuksestani ilmeni, että kotikoulun opettajien suhtautuminen tiedollisten taitojen puutteisiin vaihtelevat ja näin ollen tilanteet ovat yleensä tapauskohtaisia sen suhteen, kokeeko kotikoulun opettaja tiedollisten taitojen puutteita ongelmana.

Sairaalakoulusta kotikoulun siirtyvät oppilaat eivät tutkimukseni mukaan yleensä suhtaudu palaamiseen negatiivisesti, vaan ennemminkin positiivisella mielellä. Oppilaat tottuvat sairaalakoulussa yleensä melko pian oppilaiden suureen vaihtuvuuteen ja ajan kuluessa alkavat usein myös odottaa omaa vuoroaan siirtyä takaisin vanhaan kouluun ja luokkaan. Suurena motiivina ovat yleensä oman luokan oppilastoverit, joiden pariin on mukava palata. Toisaalta jos ongelmia on ollut paljon ennen sairaalakouluun siirtymistä, myös oppilastoverit saattavat vierastaa palaavaa oppilasta. Tällaisessa tilanteessa kotikoulun opettajalla on haasteellinen tehtävä saada luokan ilmapiiri ystävälliseksi palaavaa oppilasta kohtaan. Tutkimuksessani ilmeni myös se, että palaava oppilas voi myös pelätä omaan luokkaan siirtymistä, mikä saattaa taas ilmetä monin eri tavoin oppilaan käytöksessä. Myös nämä ongelmat kohtaavat kotikoulun opettajan ja asettavat hänelle haasteen auttaa oppilasta näissä peloissa ja jännityksissä.

Tutkimuksessani ilmeni myös, että kotikoulun oppilaat saattavat suhtautua luokkatoverinsa paluuseen hyvin eri tavoin. Tilanteet ovat tapauskohtaisia ja riippuvat hyvin paljon siitä, millaista kotikoulussa on ollut ennen oppilaan siirtymistä sairaalakouluun. Aiemmissä tutkimuksissa mm. Lizasoain kehottaa ottamaan luokkatoverit avuksi tukemaan oppilaan siirtymistä. (H.O.P.E newsletter 2007: 2.)

Toinen vaikuttava seikka on se, kuinka paljon oppilaan luokkatoverit tietävät tilanteesta. Oppilastovereiden kysymyksiltä ei missään tilanteessa vältytä, joten sairaalakoulussa saatetaankin opastaa palaavaa oppilasta jo etukäteen siihen, miten reagoida ja toimia tällaisissa tilanteissa. Usein oppilalle annetaan neuvoksi olla rehellinen ja kertoa, että on ollut esimerkiksi toisessa koulussa hetken aikaa. Myös kotikoulu voi valmistaa omia oppilaitansa ottamaan palaavan oppilaan vastaan mahdollisimman hyvin sekä tukemaan hänen siirtymistään ja takaisin sopeutumistaan. Tähän tarvitaan myös palaavan oppilaan ja hänen vanhempiensa lupa.

Joissakin tapauksissa ongelmaksi voi muodostua se, että vanhemmat tai oppilas eivät halua, että sairaalakoulujaksosta kerrotaan koulussa, jolloin oppilas saattaa joutua hankaliin tilanteisiin pyrkiessään salaamaan muilta sen, missä on ollut poissaolonsa aikana. Myös aiemmat tutkimukset, mm. Mayerin, Parsonsin, Terrinin, Tighiouartin, Jerussin, Nakagawan, Iwatan, Haran & Saiki-Craighillin (2005) tutkimus syöpäsairaiden lasten paluussa takaisin kotikouluunsa, kiinnittävät huomiota siihen ongelmana koettuun seikkaan, kuinka paljon oppilaan poissaoloajasta kerrotaan muille.

Jälkihuollon osalta tutkimukseni mukaan ongelmana koettiin sen määrän vähäisyys. Varsinkin kotikoulut toivovat usein jälkihuoltoa lisää ja myös keinoja omaan luokkaan jatkamaan työskentelyä palaavan oppilaan kanssa. Jälkihuollon suurempaa määrää toivoi myös sairaalakoulun opettaja, joka kantoi huolta siitä, miten hänen oppilaansa selviytyvät sairaalakoulujakson jälkeen omassa koulussaan. Jälkihuollon määrään vaikuttavat aina kuitenkin sen järjestämiseksi vaadittavien resurssien määrä. Sairaalakoulun opettajat ovat omassa työssään jatkuvasti vastaanottamassa uusia oppilaita, jolloin vanhoista oppilaista ja heidän tukemisestaan täytyy vain irrottautua, kun oppilaan kotikouluun siirtymisen aika tulee. Toisaalta tutkimuksessani ilmeni sairaalakoulun monet hyvät ja toimivat käytänteet, joita voitaisiin siirtää myös kotikoulun toimintaan, jolloin vaikka jälkihuolto jäisikin vähäiseksi, palaavan oppilaan tukeminen olisi kuitenkin mahdollisimman hyvää.

Tutkimukseni osoittaa, että oppilaan siirtymävaiheissa kotikoulusta sairaalakouluun ja takaisin jälleen kotikouluun saattaa ilmetä monia ongelmallisia seikkoja. Monia ongelmia ja haasteita voitaisiin poistaa tai ainakin helpottaa lisäämällä resursseja ja koulutusta kotikoululle ja sen henkilöstölle. Myös sairaalakoulun resursseja lisäämällä sieltä päästä voitaisiin irrottautua enemmän konsultoimaan kotikoulua palaavan oppilaan tukemisessa. Toisaalta jo ongelmien ja haasteiden tiedostaminen auttaa etsimään niihin ratkaisuja ja etsimään keinoja ennaltaehkäistä niitä. Tutkimuksellani haluankin herätellä havaitsemaan näitä ongelmia. Lapsen opinpolun turvaamiseksi mahdollisimman suuri tuki olisi tärkeää kaikissa vaiheissa hänen opinpolkunsa aikana.

Tutkimukseni fiktiivisen henkilön, Jessen kotikouluun paluu aiheutti jonkin verran ongelmia, mutta lopulta osaavien aikuisten tuella hänen paluunsa onnistui. Toisaalta Jesse oli vasta toisella luokalla, joten hänen opinpolkunsa ja koulunkäyntinsä tulee jatkumaan vielä monta vuotta. Tulevaisuus näyttää, helpottuiko Jessen koulunkäynti nyt kokonaisvaltaisesti, vai uusiutuvatko ongelmat Jessen kasvaessa.

6 TUTKIMUKSEN ARVIOINTIA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Kuten kaikessa tutkimuksessa, myös narratiivisessa tutkimuksessa tulee pohdittavaksi asioiden totuusarvo. Bruner (Heikkisen 2002, 195 mukaan) nostaa esille idean tarinoiden totuudesta “verisimilitudena”. Tällä tarkoitetaan kertomuksen muodon tarkoitusta olla mahdollisimman todentuntuinen ja tällä tavalla vakuuttavuus sen vaikuttavuudesta. Todentuntu perustuu väitelauseiden ja perusteluiden sijaan lukijan eläytymiseen ja kokemukseen tarinaa lukiessa. (Heikkinen 2002, 195.) Bruner toteaa tarinoiden uskottavuuden eroavan paljon esimerkiksi fysikaalisista teorioista. (Bruner 1986, 14.)

Hänninen toteaa tarinallisen tutkimuksen antavan tutkimukseen osallistuville ihmisille ”äänen” ja mahdollisuuden tuoda ilmi omia merkityksiänsä tutkimukseen liittyvistä asioista. Kuitenkin kun on kyse tutkimuksesta, on tutkittavalle ”äänen antaminen” aina suhteellista. Joka tapauksessa tutkija on se, joka viime kädessä valikoi ja pelkistää aineistoa ja tulkinta ja esitys ovat aina tutkijan muodostamia. Näin on myös narratiivisessa tutkimuksessa, vaikka analyysi onkin aineistolähtöistä. (Hänninen 2000, 34.) Myös Bruner (1984) kiinnittää huomion tähän asiaan. Hän toteaa, että henkilö kertoo ensin oman elämänsä kokemuksesta, jonka jälkeen tutkija tuottaa tarinan uudelleen. (Bruner 1984, Moen 2006 mukaan.) Goodsonin (1992) mukaan koettu elämä eroaa selvästi kerrotusta elämästä. (Goodson 1992, Moen 2006 mukaan.) Bruner (1984) muistuttaa kuitenkin, että uudelleen kirjoitetun tarinan täytyy olla mahdollisimman paljon sopuinnussa elettyyn elämään. (Bruner 1984, Moen 2006 mukaan.)

Tässä työssäni kuuluu siis haastateltavien äänet ja heidän asioille antamansa merkitykset, mutta ne ikään kuin kulkevat myös minun tutkijana antamieni merkitysten ja maailmankuvan lävitse, jotka siis myös vaikuttavat väistämättä tekemääni tulkintaan. Viimeisenä tulkintani kohtaa lukijan, joka lukee tekstiä tulkiten sitä jälleen oman maailmankuvansa, merkitystensä ja kokemustensa kautta. Kertomukset ovat siis aina subjektiivisia totuuksia, joille yksilö itse luo merkitykset. Eli kukin meistä kokee asiat omalla tavallansa. Mielestäni tämän asian mielessä pitäminen koko tutkimuksen teon ajan lisää luotettavuutta ja totuudellisuutta auttaen minua tutkijana välttämään omia merkityksiäni asioille.

Aloitin tutkimukseni teon perehtymällä teoriaan. Muotoilin teemahaastattelurungon teorian pohjalta. Oma tietämykseni sairaalakoulusta ja sairaalaopetuksesta sekä siirtymävaiheesta takaisin kotikouluun perustuu tämän tutkimukseni teoriaosuuteen. Tämän vuoksi uskon ettei teemoihin vaikuta omat oletukseni sairaalakouluun ja siirtymävaiheisiin liittyvistä asioista.

Teoriaosuuden jälkeen lähdin keräämään haastatteluaineistoa. Itselläni ei ollut haastattelukokemusta ennestään, joten tämä varmasti vaikutti omiin kysymysten asetteluihin ja haastattelutilanteiden johtamiseen. Litteroidessani aineistoa huomasin joidenkin kysymysten asettelujen olevan hieman epäselviä ja kierteleviä. Tähän vaikutti myös se, että pyrin tietoisesti välttämään antamasta valmiita oletuksia ja ongelmakohtia haastateltavan hylättäväksi tai hyväksyttäväksi. Myös joihinkin haastateltavan esittämiin asioihin olisi voinut tarttua enemmän ja toisaalta aineistoon kertyi paljon myös sellaista asiaa, joka ei ollut tutkimuksen kannalta tarpeellista. Kaikissa haastatteluissa pyrin antamaan mahdollisimman paljon tilaa haastateltavan puheelle ja itse pyrin vain varmistamaan aiheessa pysymisen ja kaikkien tema-alueiden läpikäymisen.

Kaikki haastattelemanani henkilöt suostuivat haastateltaviksi heti kun pyysin heitä. Tämä kertoo mielestäni myös siitä, että he pitivät tutkimusaiheeni tärkeänä tutkimuskohteena. Itse haastattelutilanteiden ilmapiirit olivat kaikkienensa vapaita ja avoimia. Kaikki haastattelemanani henkilöt olivat itsekkin tosi innostuneita aiheesta. Haastateltavat henkilöt kokivat aiheet myös hyvin henkilökohtaisina ja oman elämänsä kannalta merkityksellisinä, joka osaltansa lisäsi heidän haluaan jakaa aiheisiin liittyviä kokemuksiaan. Kaikkien haastateltavien verbaaliset taidot olivat hyviä ja heidän oli helppo kertoa asioista. Nämä lisäävät mielestäni myös tutkimuksen luotettavuutta. Haastateltavat eivät myöskään vaikuttaneet jännittyneiltä ja asiat etenivät luontevasti. Myös tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta, sillä jos haastateltava kokee tilanteen esimerkiksi pelottavana, vaikutus näkyy varmasti vastauksissa (Hirsjärvi ym. 2000, 202).

Turvatakseni tutkimuksen totuusarvon ja toisaalta myös tutkittavien anonyymiyden, annoin konstruoimani tarinan tutkittavilleni vielä valmiina luettavaksi ja hyväksyttäväksi. Pyysin heiltä kommentteja, jos he olisivat joistakin asioista erimieltä tai jos heillä olisi jotakin lisättävää. Luettuaan tutkimukseni, tutkittavilta ei kuitenkaan tullut mitään lisä- tai korjausehdotuksia. Tutkittavien lisäksi luetin kertomustani myös muilla ulkopuolisilla henkilöillä, joilla oli kuitenkin näkemystä tutkimukseeni liittyvistä seikoista ja pyysin myös heiltä kommentteja tutkimukseni uskottavuudesta ja totuudellisuudesta.

Tutkimukseni luotettavuutta lisää mielestäni myös se, että haastattelemani henkilöt ottivat haastattelujen kuluessa esille samoja asioita toistamiseen, jolloin uskon näiden asioiden olevan tärkeitä myös tutkimukseni kannalta.

Haastattelemani henkilöt ovat toimineet tai toimivat edelleenkin eri sairaalakoulu-yksiköissä. Tämä lisää mielestäni tutkimuksen yleistettävyyttä. Tutkimus ei siis kohdistu vain yhteen yksikköön ja sen toimintatapaan, vaan pyrkii antamaan jonkinlaisen yleiskäsityksen yhden oppilaan yksilöllisestä koulupolusta johonkin sairaalakouluun ja jälleen takaisin omaan kotikouluunsa.

6.2 Pohdintaa

Tämä tutkimus on avannut minulle paljon uusia näkökulmia sairaalakoulun oppilaaseen, mutta samalla myös erilaisiin oppilaisiin, joita tulen tulevaisuudessa varmasti kohtaamaan paljon. Tutkimukseni fiktiivinen henkilö on tullut itselle ikään kuin eläväksi henkilöksi, jonka kokemuksen toivon välittyvän myös lukijalle.

Olen tyytyväinen tutkimukseni kokonaisuuteen ja tarinaani. Ainoastaan jäin välillä harmittelemaan sitä, etten valinnut myös oppilas-haastateltavaa psykiatriselta puolelta, jolloin tarinan kokonaisuus olisi kenties muodostunut jollakin tavalla yhtenäisemmäksi. Toisaalta halusin kuitenkin ottaa tähän tutkimukseen mukaan sekä psykiatrisen että somaattisen puolen, joten näissä puitteissa olen tyytyväinen tähän ratkaisuun.

Jatkotutkimuksena olisi kiinnostavaa laajentaa tutkimusaineistoa edelleen esimerkiksi alueellisesti. Tässä työssäni tutkimusaineisto koostui neljän eri henkilön haastatteluista. Kaikki haastateltavat painottuivat eteläisen Suomen alueelle, joten myös tutkimusaineiston alueellinen laajentaminen olisi mielenkiintoista. Herää kysymys, onko esimerkiksi Pohjois-Suomen ja Etelä-Suomen sairaalakoulujen ja kotikoulujen toimintatavoilla eroja.

Tässä tutkimuksessa halusin löytää neljän eri tahon haastatteluilla erilaisia näkemyksiä aiheeseen. Jatkossa tutkimusta voisi suunnata myös esimerkiksi vain johonkin kohderyhmään ja heidän kokemuksiinsa siirtymävaiheista. Kohderyhmänä voisivat olla näin ollen oppilaat, sairaalakoulun opettajat, kotikoulun opettajat tai myös oppilaan kotiväki tai luokkatoverit. Tutkimus voisi kohdistua myös ainoastaan joko psykiatriseen tai somaattiseen puoleen sen ongelmakohtiin.

Tämä työni oli kokonaisuutena melko suppea otos sairaalakoulumaailmasta. Aiheesta voisi jatkaa tutkimuksia myös laajentamalla tutkimusaineiston kokoa vielä paljonkin. Laajempi aineisto voisi myös nostaa esiin vielä uusia puolia ja kokemuksia aiheesta.

LÄHTEET

Aaltonen, M., Ojanen, T., Sivén, T., Vihunen, R. & Vilén, M. 1998. Lapsen aika. Porvoo: WSOY.

Andersson, T., Tiihonen, J. & Lautjärvi, S. 2000 Erityisopetusta erilaisiin tarpeisiin. Teoksessa U-M. Ekebom, M. Helin, & R. Tulusto. (toim.) Satayksi koulu ongelmaa. Opettajan käsikirja. Helsinki: Edita, 81-89.

Bruner, J. 1986. Actual Minds, Possible Worlds. Cambridge. Harvard University Press.

Dyson, A. 1999. Inclusion and inclusions: theories and discourses in inclusive education. Teoksessa Inclusive education. World yearbook of education 1999. 36-53.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä. Gummerus.

Erityisopetuksen strategia. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2007:47. Koulutus- ja tiedepolitiikan osasto. Helsinki: Opetusministeriö.

Hakkarainen, K., Lonka, K. & Lipponen, L. 2005. Tutkiva oppiminen. Järki, tunteet ja kulttuuri oppimisen sytyttäjinä. Porvoo: WSOY.

Hannukkala, M. & Salonen, K. 2005. Hyvän mielen koulu. Mielenterveys lapsuuden ja nuoruuden voimaksi. Suomen Mielenterveysseura. Turku: Painoprisma.

Heikkinen, H. L. T. 2000. Tarinan mahti – Narratiivisuuden teemoja ja muunnelmia. Tiedepolitiikka 25 (4), 47-58.

Heikkinen, H. L. T., Huttunen R. & Kakkori L. 1999. ”Ja tämä tarina on tosi...” Narratiivisen totuuden ongelmasta. Tiedepolitiikka 24 (4), 39-52.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä.

Huotari, R. 1998. Opettaja moniammatillisessa työyhteisössä. Tutkimus sairaalaopetuksen, osastohoidon ja oppilaan muodostaman rajajärjestelmän kehitysmahdollisuuksista. Helsingin yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Tutkimuksia 191.

Hänninen, V. 2000. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos.

Ikonen, O., Rönty, S. & Linnilä, M-L. 2003. Moniammatillisuuden monet kasvot. Teoksessa O. Ikonen & P. Virtanen (toim.) HOJKS II. Yksilölliset opetussuunnitelmat ja opetus. Juva: WSOY. 277-302.

Ikonen, O. 2000. Inklusio – haaste yhteiskunnalle ja koulutusjärjestelmälle. Teoksessa Laukkanen, R. & Kykö, M. (toim.) Oppia OECD:n analyyseistä. Helsinki: Opetushallitus. 120-153.

Isoherranen, K. 2005. Moniammatillinen yhteistyö. Vantaa: WSOY.

Kliebenstein, M. A. & Broome, M. E. 2000. School re-entry for the child with chronic illness: parent and school personnel perceptions. *Pediatric Nursing* 26 (6), 579–583.

Koivula, P. 2007. Hyvät SAIRAKE-hankelaiset! SAIRAKE-sanomat. Sairaalaopetuksen kehittämishankkeen (Sairake) tiedotuslehti 1.

Kouluopas syöpäsairaana oppilaan koululle. 2001. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Laine, T. 2007. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa J. Aaltola & A. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juva. WSOY. 28- 45.

Lizasoain, O. 2007, June. How to help a sick child settle into school again. H.O.P.E newsletter 2, 6.

Martikainen, A. & Savinainen, A-M. Kyllä me selviämme. Tietoa AD/HD-lapsen vanhemmille. Helsinki. ADHD-liitto ry.

Mayer, D. K., Parsons, S. K., Terrin, N., Tighiouart, H., Jeruss, S., Nakagawa, K., Iwata, Y., Hara, J. & Saiki-Craighill, S. 2005. School re-entry after a cancer diagnosis: physician attitudes about truth telling and information sharing. *Child: Care, Health & Development* 31 (3), 355-363.

Michelsson, K. 2002. AD/HD ja siihen liittyvät liitännäisoreet. Helsinki. Suomen Lastenhoitoyhdistys. AD/HD-keskus.

Mikola, M. 1998. Opettajana sairaalassa – laadullinen tutkimus sairaalaopettajan työstä. Jyväskylän yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma.

Mikola, M. 2002. Yhteinen koulutie- Ohjaustoiminnan haaste sairaalaopettajalle. Jyväskylän kaupungin opetusviraston julkaisusarja A6:2002.

Moberg, S. 2001. Erityisopetuksen ja yleisopetuksen integraatio opettajien silmin. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena. 136-161.

Moen T. 2006, December. Reflections on the narrative research approach. *International Journal of Qualitative Methods* 5 (4), 1-11.

Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus.

Opetushallitus. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004. [Viitattu 17.01.2008]. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.oph.fi/ops/perusopetus/pops_web.pdf)

<URL: http://www.oph.fi/ops/perusopetus/pops_web.pdf>.

Opetushallitus. Sairaalan lapsen ja nuoren opettaminen. [Viitattu 17.01.2008]. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.edu.fi/SubPage.asp?path=498,527,6980,25379)

<URL: <http://www.edu.fi/SubPage.asp?path=498,527,6980,25379>>.

Opetusministeriö. [Viitattu 13.02.2008]. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.minedu.fi/OPM/Kansainvaelliset_asiat/kansainvaelliset_jaerjestoet/unesco/koulutuskaikille/?lang=fi)

<URL:

http://www.minedu.fi/OPM/Kansainvaelliset_asiat/kansainvaelliset_jaerjestoet/unesco/koulutuskaikille/?lang=fi>.

Opetusministeriö. Oppilaan hyvinvointi ja oppilashuolto. 54/043/2000. [Viitattu 4.4.2008]. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2002/liitteet/opm_492_oppilashuolto.pdf?lang=fi) <URL: http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2002/liitteet/opm_492_oppilashuolto.pdf?lang=fi>.

Opetusryhmät ovat liian suuria. Opettaja 2008: 12-13, 5.

Perusopetuslaki 21.8.1998. [Viitattu 17.01.2008]. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628) <URL: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>>.

Peuraniemi, A. & Huotari, R. 2002. Sairaalaopetus. Teoksessa M. Janhukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Juva: WSOY, 149-153.

Sairaalakoulujen toimintaedellytysten ja rahoitusaseman kehittäminen. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2004:8. Koulutus- ja tiedepolitiikan osasto. Helsinki: Opetusministeriö.

SAIRAKE-hanke, lehdistötiedote 13.3.2006. [Viitattu 17.01.2008]. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.edu.fi/page.asp?path=498,527,6980,25379,49695,49699,49700) <URL: <http://www.edu.fi/page.asp?path=498,527,6980,25379,49695,49699,49700>>.

Siimes, M. & Tuunainen, K. 1989. Sairas ja vammaisen lapsi koulussa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Sinkkonen, J. 2000. Lastenpsykiatrinen diagnostiikka. Teoksessa J. Sinkkonen & P. Pihlaja (toim.) Ulos umpikujasta –miten auttaa tunnehäiriöistä lasta? Juva: WSOY, 169-186.

Teirikko, A. 1987. Sairaalaopetus. Teoksessa O. Martikainen (toim.) Peruskoulun erityisopetus. Jyväskylä: Gummerus, 68-81.

Teirikko, A. 1991. Oppivelvollisuuskoulun erityisopetus. Teoksessa E. Arajärvi & E. Varilo (toim.) Lastenpsykiatria tänään. Tampere: WSOY, 499-505.

Tilastokeskus. [Viitattu 13.02.2008]. Saatavilla www-muodossa:
<URL: http://www.stat.fi/til/erop/2006/erop_2006_2007-06-15_tie_001.html>.

Tilus, P. 2007. Sairaalaopetus onnellista opinopolkua tukemassa. SAIRAKE-sanomat. Sairaalaopetuksen kehittämishankkeen (Sairake) tiedotuslehti 2.

Tilus, P. 2007. Sairaalaopetus muutoksessa. SAIRAKE-sanomat. Sairaalaopetuksen kehittämishankkeen (Sairake) tiedotuslehti 2.

Tilus, P. 2007. Sairaalaopetuksen alkutaival 100 vuoden takaa. SAIRAKE-sanomat. Sairaalaopetuksen kehittämishankkeen (Sairake) tiedotuslehti 1.

Tilus, P. 2006. SAIRAKE-väliraportti 030606. [Viitattu 17.1.2008]. Saatavilla www-muodossa:
<URL:
<http://www.edu.fi/search.asp?path=498;507;511&mm=30&SearchPhrase=v%C3%A4liraportti>>.

Tilus, P. 2005. Erityistä tukea tai erityisopetusta tarvitsevien oppilaiden opetuksen järjestäminen osana sairaalaerityiskoulun toimintaa. Teoksessa P. Tilus & S-R. Vuorenmaa (toim.) Opetussuunnitelma kasvun ja kehityksen tukena. Avain oppilaan kohtaamiseen. Haukkalan koulun julkaisu 1:2005. Jyväskylä: Korpiljyvä.

Upanne, M. 2008. Lasten & nuorten mielenterveysongelmat. Lapsen maailma 3.

LIITTEET

Liite 1: Teemahaastattelurunko

Siirtyminen sairaalakouluun

- Millaisia seikkoja täytyy huomioida sairaalakouluun siirtymisessä ja valmistumisessa
- Mitkä asiat vaikuttavat koulussa
- Oppilaan reaktiot

Valmisteluvaihe siirtymis-päätöksen jälkeen

- moniammatillinen yhteistyö
- yhteistyö kotikoulun kanssa, tiedonvälitys yms.

Kotikoulu

- onko tarpeeksi osaamista (kotikoulun ope ym. hlöstö)
- onko riittävästi tukitoimia yms.

Oppilaan osaaminen

- onko vaikeuksia päästä luokan tasoon mukaan

Oppilaan omat tuntemukset sekä luokkatoverit

- muiden oppilaiden/opettajan suhtautuminen
- lapsen itsensä suhtautuminen
- taas ryhmään yksilöopetuksen jälkeen

Jälkihuolto- toimiiko?