



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Noonanin syndroomaa sairastavan nuoren suoriutuminen koulussa

Kokko, Essi

2012 Laurea Porvoo

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Porvoo

Noonanin syndroomaa sairastavan nuoren suoriutuminen koulussa

Essi Kokko
Hoitotyö
Opinnäytetyö
Lokakuu, 2012

Essi Kokko

Noonanin syndroomaa sairastavan nuoren suoriutuminen koulussa

Vuosi 2012 Sivumäärä 37

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Noonanin syndroomaa sairastavan oppilaan tuen tarve ja hänen sosiaaliset suhteensa koululuokassa. Opinnäytetyössä on pyritty tekemään Noonanin syndroomasta yleiskatsaus, sekä kuvaus sen ilmenemisestä erään oppilaan tapauksessa. Noonanin syndroomasta löytyi paljon kansainvälisiä lääketieteellisiä tutkimuksia ja artikkeleita, mutta hoitotieteellisiä tekstejä löytyi niukasti.

Opinnäytetyössä aineiston hankintamenetelminä käytettiin havainnointia ja haastattelua. Havainnointi suoritettiin kahden viikon aikana oppilaan koululuokassa. Havainnoinnin kohteena oli pääsääntöisesti Noonanin syndroomaa sairastava oppilas, mutta myös muun luokan vaikutus oppilaaseen huomioitiin. Haastatteluihin osallistuivat oppilaan erityisopettaja ja entinen koulunkäyntiavustaja. Koulunkäyntiavustaja kuvasi oppilaan kehitystasoa tämän tullessa kouluun viisi vuotta sitten. Erityisopettaja kertoi oppilaan nykyisistä ominaisuuksista ja taidoista.

Tulosten mukaan oppilas tarvitsee ulkopuolista ohjausta toiminnassaan ja itsearviointitaitojensa kehittämisessä. Oppilas on hyvin sosiaalinen ja hän hakeutuu helposti muiden seuraan. Hän on kehittynyt viidessä vuodessa karkeamotoriikan kannalta, vaikka Noonanin syndrooman peruspiirteisiin kuluvat huonot motoriset taidot. Oppilaan jatkokoulutusmahdollisuudet ovat vielä hyvin epäselviä, sillä hänen kehittymismahdollisuuksia on hankala arvioida. Todennäköistä on, että hän tulee tarvitsemaan jonkinlaisia tukitoimia. Oppilas pystyy myös itse arvioimaan tulevaisuuden suunnitelmiaan. Hänen sosiaaliset suhteensa koululuokassa liittyvät vuorovaikutukseen murrosikäisten luokkatovereidensa kanssa. Oppilaalla itsellään murrosikä ei vaikuta vielä alkaneen. Suurin hankaloittava tekijä sosiaalisissa suhteissa on oppilaan liian tarkka kysely toisten asioista ja muiden keskusteluihin puuttuminen. Vaikka luokan oppilaat ärsyyntyvät usein oppilaalle, hän ei itse näytä pahoittavan siitä mieltään. Oppilaan itsetunto vaikuttaa olevan hyvä ja hän haluaa olla kaikkien kaveri.

Tapauksitutkimuksen lisäksi Noonanin syndroomasta voitaisiin tehdä isompia määrällisiä tutkimuksia Suomessa. Näin saataisiin yleispätevää tietoa myös suomalaisista tapauksista, joita tällä hetkellä on esitetty hyvin vähän.

Essi Kokko

Noonan syndrome and school performance by an adolescent

Year	2012	Pages	37
------	------	-------	----

The aim of this thesis was to find out the need of support of a student suffering from Noonan Syndrome and his social relationships in his class. My goal was the review of Noonan Syndrome, but I also wanted to make a representation about its manifestation in a student. There is lots of international research and articles about Noonan Syndrome, but articles about nursing and Noonan Syndrome were scarce.

The research is a qualitative case study. The methods in this research were an observation and an interview. The subject of the research is one student with Noonan syndrome. The observation was performed during two weeks in the class of the student. The primary object was the student suffering from Noonan Syndrome, but the effect on the classmates was also observed. The special education teacher and the former special needs assistant of the student were interviewed. The special needs assistant described the level of development of the student. The current situation was represented by the special education teacher.

The results show that the student needs guidance in his actions as well as in developing his self-evaluating skills. The student is very social and he seeks the company of other people. The student's motor skills have developed in the last five years, although one of the basic qualities of Noonan Syndrome is motor skills weakness. The future education possibilities are yet quite unclear, because the developmental possibilities of the student are difficult to evaluate. He is most likely to need some sort of support actions. The student is also able to evaluate his own plans for the future. The student's social relationships in his class are affected by the puberty of the classmates, as the student himself does not seem to be in puberty yet. The biggest difficulty in the student's social affairs is the overly eager inquiry of other people's affairs and interfering in others' conversation. Although the classmates often get irritated by the presence of the student, he doesn't seem to get upset about it. His self-esteem seems to be good and he wants to be a friend with everybody.

There could be done much larger quantitative research in Finland than a case study. This is a way of getting general knowledge of cases found in Finland, which are at present very limited.

Keywords: Noonan syndrome, support, social relationships, school, promoting health

Sisällys

1	Johdanto	7
2	Teoreettinen viitekehys	9
2.1	Noonanin syndrooma.....	9
2.1.1	Fyysiset piirteet	9
2.1.2	Sydänsairaudet.....	10
2.1.3	Psyykkiset ominaisuudet	11
2.1.4	Hoitotyö.....	11
2.2	Mielenterveyden tukeminen.....	12
2.2.1	Mielenterveyttä suojaavat ja heikentävät tekijät.....	12
2.2.2	Koulun rooli	12
2.2.3	Syrjäytyminen ja sen ehkäisy	13
2.3	Oppimisen tukeminen	14
2.3.1	Erytispedagogiikka.....	14
2.3.2	Oppilashuolto	14
3	Empiirinen toteutus	15
3.1	Havainnointi.....	15
3.2	Haastattelu.....	16
3.3	Sisällönanalyysi	17
4	Tutkimustulokset	18
4.1	Noonanin syndrooman omaavan oppilaan tuen tarve.....	18
4.1.1	Ominaisuudet	18
4.1.2	Motoriikka ja sydänsairaus.....	19
4.1.3	Itsearviointitaidot	19
4.1.4	Keskittyminen.....	20
4.1.5	Tulevaisuus	21
4.2	Noonanin syndrooman omaavan oppilaan sosiaaliset suhteet luokassa.....	21
4.2.1	Oppilaan suhtautuminen muihin oppilaisiin	21
4.2.2	Muiden oppilaiden suhtautuminen Veikkaan	22
4.2.3	Kontaktin otto	23
4.2.4	Kommunikointi.....	23
5	Pohdinta.....	24
5.1	Tulosten tarkastelu	24
5.2	Tutkimuksen luotettavuus	25
5.3	Eettisyys	26
5.4	Kehityskohteet ja jatkotutkimusehdotukset	27
	Lähteet	29
	Liitteet.....	31

Liite 1: Tutkimuslupa.....	31
Liite 2: Esimerkki sisällönanalyysistä	32
Liite 3: Erityisopettajan haastattelupohja	34
Liite 4: Koulunkäyntiavustajan haastattelupohja	36

1 Johdanto

Hietalan, Kaltiaisen, Metsärinteen ja Vanhalan (2010, 20) mukaan koulu on paikka, jossa nuori kehittyy ja kasvaa niin aikuisten kuin vertaisryhmien avulla. Koulu on tärkeä yhteisö nuorelle kodin kanssa ja siksi on tärkeää liittää mielenterveyden näkökulma koulun toimintaan. Opettajilla on vanhempiin verrattuna helpompi verrata nuoren hyvinvointia muihin samanikäisiin ja tarvittaessa puuttua asiaan. Erityistä tukea nuoren on mahdollista saada muun muassa sairauden, kehitysviivästymän tai -pysähtymän vuoksi. (Hietala ym. 2010, 20, 21, 23.)

Hoitotyössä tukemisen käsite mielletään usein ensimmäiseksi terveydenhoitotyöhön, mutta myös sairaanhoitajat tukevat potilaita työssään. Tukeminen viittaa hoitotyössä potilaan voimavarojen tukemiseen. Hoitotyössä erilaisen terveystiedon välittäminen on tärkeää, varsinkin jos on kyse harvinaisemmasta sairaudesta. Harva on kuullut Noonanin syndroomasta aiemmin ja heistäkin vain osa tuntee sairauden piirteet. Terveyden edistämisen ideana on sairauden hallinnan tunteen lisääminen (Kassara ym. 2004, 29).

Olen ottanut opinnäytetyöhöni useamman näkökulman, sillä se antaa mahdollisimman suuren avun tutkimukseni kohteena olevalle oppilaalle ja hänen kasvuaan tukeville aikuisille. Kun puhutaan terveyden edistämisestä kouluympäristössä, tutkimuksen näkökulma on enemmänkin terveydenhuollollinen kuin sairaanhoidollinen. Mielenterveyden edistäminen kuuluu kuitenkin myös sairaanhoitajien osaamisalueeseen psykiatrisella kentällä ja lasten- ja nuorten hoitotyössä koulu on tärkeä yhteistyökumppani. Kouluympäristössä tekemäni tutkimus kartoittaa ennemminkin terveyden edistämisen mahdollisuuksia kuin varsinaisen oireyhtymän hoitoa. Erityispedagoginen näkökulma auttaa selvittämään, mitä edellytyksiä koululla on, jotta uuden oppiminen helpottuisi ja onnistuisi.

Opinnäytetyöni tarkoitus on tuottaa tietoa Noonanin syndroomasta ja sitä sairastavan oppilaan tuen tarpeesta. Pyrin tuomaan kaikille Noonanin syndroomaa sairastavan oppilaan kanssa työtä tekeville yleiskatsauksen sairauteen ja sen ilmenemisestä kyseissä oppilaan tapauksessa. Noonanin syndroomasta ei ole olemassa paljoa suomalaista tutkimusta harvinaisuutensa vuoksi. Sen sijaan kansainvälisiä lääketieteellisiä tutkimuksia ja artikkeleita löytyy. Hoitotieteellisiä tekstejä löytyy vähän. Englannin kielistä materiaalia aiheesta löytyy paljon, ja tiedonkeruuvaiheessa aiheenrajaus oli tärkeää. Tärkeimmät rajauskriteerini olivat tutkimuskohteen ikäryhmä (lapset ja nuoret) sekä tutkimuksen ikä. En ole ottanut tutkimukseeni 10 vuotta vanhempia tutkimuksia, ellei sen aihe ole ollut erityisen tärkeä ja uudempaa tietoa ei ole julkaistu.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä ovat:

1. Mikä on Noonanin syndrooman omaavan oppilaan tuen tarve?
2. Millaiset ovat hänen sosiaaliset suhteensa luokassa?

Ensimmäinen kysymys pohtii, miten Noonanin syndrooma näkyy potilaan arjessa. Tarkoitukseni on selvittää tukemismenetelmät, mitkä ovat hänen vahvuutensa ja mitä tulevaisuuden suunnitelmia hänellä on. Sosiaalisten suhteiden tutkiminen tarkoittaa oppilaan sosiaalisen aseman selvittämistä luokassa. Onko hän suosittu vai ennemminkin hieman syrjitty luokassa? Onko hänellä läheisiä ystäviä luokassa? Miten hänestä ajatellaan luokan jäsenenä?

2 Teoreettinen viitekehys

2.1 Noonanin syndrooma

Noonanin syndrooma on saanut nimensä Jacqueline Noonan - nimisen lasten sydänlääkärin mukaan. Vuonna 1968 Noonan julkaisi kuusi vuotta aiemmin tekemänsä havainnot ja myöhäisemmät lisätutkimuksensa 20 potilaan oireiston samankaltaisuudesta. Noonanin huomaamat oireet olivat erikoiset kasvonpiirteet, lyhytkasvuisuus, merkittävät rintakehän epämuodostumat ja sydämen keuhkovaltimoläpän ahtauma. Syndrooma vaikuttaa syntymästä asti, vaikka vauvasta ei välttämättä voi erottaa tunnusomaisia kasvonpiirteitä. Noonanin syndrooman esiintyvyys on 1 1000:tta ja 1 2500 elävänä syntyneen vauvan välillä. Oireiden esiintyminen on kuitenkin täysin yksilöllistä ja on arvioitu, että syndrooma on kovin alidiagnosoitu. (Romano ym. 2010, 747; Noonan 2005, 177-178.)

Noonanin syndrooma on geneettinen sairaus, joka voi aiheutua yhdeksän eri geenimuutoksen vaikutuksesta. Näitä geenejä ovat PTPN11, SOS1, KRAS, NRAS, RAF1, BRAF, SHOC2, MEK1 ja CBL. Noonanin syndrooma on hyvin monista ilmiäsuista koostuva oireyhtymä. Eri geenimuutokset aiheuttavat esimerkiksi pieniä eroavaisuuksia ulkonäössä potilaiden välillä. Noonanin syndrooma periytyy vallitsevasti (Pierpont ym. 2009, 275). Vallitsevasti periytyvässä sairaudessa geeniparin toisen puoliskon muuntautunut osa riittää aiheuttamaan taudin. Vallitsevasti periytyvän sairauden omaavan lapsilla on 50 prosentin mahdollisuus periä sairaus vanhemmaltaan. Normaalin geeniparin omaavan lapsen jälkeläiset eivät tule sairastumaan kyseiseen geneettiseen sairauteen. (Salonen-Kajander & Toivanen 2011; Tartaglia, Gelb & Zenker 2011, 162.)

2.1.1 Fyysiset piirteet

Noonanin syndrooma on epämuodostumasairaus, jonka omaavilla on ulkoisesti erottuvia piirteitä. Niitä ovat muun muassa erikoiset kasvojen piirteet, lyhytkokoisuus ja rintakehän epämuodostuneisuus (Noonan 2005, 177). Noonanin syndrooma - potilaista noin 15 prosentilla on todettu olevan selkärangan kehityshäiriöitä, kuten skolioosi (kieroselkäisyys) ja kyfoosi (köyryselkäisyys) (Noonan 2005, 178; Peltonen 2009). Rintakehän epämuodostumista Noonanin syndroomassa yleisimmät ovat pectus excavatum (kuopparintaisuus) ja pectus carinatum (harjarintaisuus) (Tartaglia ym. 2011, 163). Kliinisiin piirteisiin kuuluvat myös cubitus valgus eli uloskääntynyt kyynärvarsi, alhainen hiusraja, kuulon alentuminen ja silmätaudeista karsastus ja likinäköisyys (Tartaglia ym. 2011, 163). Noonanin syndroomaa sairastavilla lapsilla on todettu lievää motorisen kehityksen viivästymistä, mikä näkyy muun muassa varhaislapsuuden istumis- ja kävelyharjoittelussa ja kömpelyys onkin yksi syndrooman huomattavimmista piirteistä (Van der Burgt 2007).

Tartaglia ym. (2011, 163) kuvaavat Noonanin syndrooman kliinisiksi kasvonpiirteiksi riippu-
luomisuuden, alaspäin kääntyvät silmäluomet, kolmiomaiset kasvot, alaspäin kääntyneet kor-
vat ja vaaleat silmän iirikset. Kasvonpiirteet ovat usein hyvin selviä varhaislapsuudesta keski-
lapsuuteen asti. Vaikka kasvonpiirteet olisivat olleet lapsuudessa hyvinkin silmiinpistäviä, ne
kuitenkin usein pehmenevät aikuisuudessa. Noonanin syndroomaa sairastavan aikuisen kas-
vonpiirteet voivatkin olla hyvin tavanomaiset. (Romano ym. 2010, 747.)

Noonanin syndrooma - tapauksissa on tavallista, että murrosikä viivästyy noin kahdella vuodel-
la. Murrosikä voi alkaessaan edetä hyvinkin nopeasti. Murrosiän aikainen kasvu on usein vä-
häistä ja kasvupyrähdys pieni. Noonanin syndrooma sairastavista osa saavuttaa normaalin pi-
tuuden, mutta jopa 50-70 prosenttia potilaista on lyhytkokoisia. Keskimääräinen Noonanin
syndrooma -potilaan pituus Euroopassa on naisilla noin 153,0 senttimetriä ja miehillä 162,5-
169,8 senttimetriä. (Romano ym. 2010, 752-753.)

2.1.2 Sydänsairaudet

Yli 80 prosentilla Noonanin syndroomaa sairastavista on jonkinlainen rakenteellinen sydänvika
(Romano ym. 2010, 752). Yleisin näistä on Keuhkovaltimoläpän ahtauma. Muita yleisiä ovat
eteisväliseinän aukko ja hypertrofinen kardiomyopatia (Romano ym. 2010, 752). Keuhkovalti-
moläpän ahtauma (kutsutaan myös pulmonaalistenoosiksi) on harvinainen synnynnäinen sy-
dänvika (Airaksinen & Hippeläinen 2011, 361). Keuhkovaltimoläpän kautta veri kulkee sydä-
mestä keuhkoverenkiertoon ja edelleen keuhkoihin luovuttamaan hiilidioksidia ja hakemaan
happea. Ahtauman vuoksi keuhkoverenkiertoon pääsee vähemmän verta, mistä syystä kehoon
ei saada verenkierron mukana tarpeeksi happea. Pulmonaalistenoosin seurauksena voi olla
rasitusväsymystä ja suorituskyvyn laskua urheilun yhteydessä ja vaikeimmissa tapauksissa tur-
votuksia (Airaksinen & Hippeläinen 2011, 361).

Eteisväliseinän aukko on hankala löytää, sillä se ei yleensä aiheuta oireita lapsuudessa. Siihen
ei aina myöskään liity sivuääniä, joten sydänääniä kuuntelemalla sitä ei välttämättä havaitse.
Näistä syistä sairaus löydetään usein vasta aikuisena. Eteisväliseinän aukko sydämen yläosassa
(ASD secundum) aiheuttaa veren virtaamista sydämen vasemmasta eteisestä oikeaan etei-
seen. Verenvirtaus oikeaan eteiseen aiheuttaa oikean kammion ja eteisen laajenemista, joka
johtaa pitkällä aikavälillä oikean kammion vajaatoimintaan. (Jokinen 2011, 519.)

Paksuntava sydänlihassairaus (hypertrofinen kardiomyopatia) on perinnöllinen sydänsairaus,
joka syntyy itsenäisesti ilman muita sydänlihasta paksuntavia sairauksia (esimerkiksi kohonnut
verenpaine). Sydänlihas paksuntuu tavallisesti vasemman sydänkammion toisesta seinämäs-
tä. Paksuuntuneen sydänlihaksen ansiosta sydän ei täyty verellä yhtä paljon kuin aiemmin, ja

siten sydän joutuu pumpaamaan elimistöön vähemmän verta kuin aiemmin. Tämä voi aiheuttaa potilaalla verenpaineen laskua raskautuksessa ja tajunnanhäiriöitä. (Kuusisto 2011, 384-385.)

2.1.3 Psykkiset ominaisuudet

Tutkimusten mukaan Noonanin syndrooman omaavilla merkittävän psyykkisen jälkeensä jääneisyden ilmeneminen on epätavallista, vaikka Leen, Portnoyn, Hillin, Gillbergin ja Pattonin (2005, 37) tutkimuksessa löytyikin psyykkisesti jälkeensä jääneitä enemmän kuin ikäryhmässä tavallisesti. Älykkyydosamäärä vaihtelee Noonanin syndrooman omaavilla lapsilla suuresti. Sen sijaan oppimisvaikeudet ovat heillä yleisiä ja tukea voidaan tarvita esimerkiksi alakoulussa. Monet ovat kuitenkin kykeneviä opiskelemaan lukiossa ja myöhemmin korkeakouluissa. Noonanin syndroomaa sairastavista lapsista noin 75 prosenttia ei omaa oppimisvaikeutta (Lee ym. 2005, 37). Noonanin syndroomaa sairastavien lapsien kielellisillä taidoilla on taipumus kehittyä hitaammin, mikä esiintyy usein artikulaation ongelmina. (Wingbermhle, Egger, Van der Burgt ja Verhoeven 2009, 17; Noonan 2005, 178.)

Tutkimuksen mukaan jopa 30 prosentilla Noonanin syndroomaa sairastavista lapsista ja nuorista on merkittäviä häiriöitä kielellisessä ilmaisussa tai ymmärtämisessä. Noonanin syndroomassa ilmenee enemmän kommunikoinnin vaikeuksia kuin muilla ikäryhmään kuuluvilla. Jos Noonanin syndrooman omaavalla oppilaalla ilmenee kognitiivisia vaikeuksia, on hänellä suurempi alttius vakaviin kommunikointi-, lukemis- ja kirjoittamisvaikeuksiin. Noonanin syndrooma ei kuitenkaan aiheuta kaikille sitä sairastaville kielellisiä ongelmia, sillä oireyhtymä kattaa hyvin suuren vaihtelun kielellisissä taidoissa. Saman geenipoikkeaman omaavilla Noonanin syndrooma -potilailla voi olla täysin eritasoiset kielenhallintataidot. (Pierpont ym. 2010.)

Noonanin Syndrooma - potilailla on todettu itsepäisyyttä, kömpelyyttä, mielialaongelmia ja kommunikoinnin vaikeuksia. Mielialaongelmista levottomuus, ärtyvyys ja yltyömäinen iloisuus ovat tavallisia. Kommunikoinnin ongelmista ekolalia, eli aiemman puheen toisto, on yleisin. Aikuisilla Noonanin syndroomaa sairastavilla on todettu kehonkuvan ongelmia, huonoa itsetuntoa, masennusta ja sosiaalista riittämättömyyttä. (Romano ym. 2010, 754; Wood, Massarano, Super & Harrington 1995, 154-155.)

2.1.4 Hoitotyö

Lloyd (2007) mainitsee artikkelissaan ”Supporting children with Noonan syndrome” sairaanhoidajan tärkeimmäksi tehtäväksi Noonanin syndrooman hoitotyössä sairaalan ja kunnan terveydenhuollon välisen hoidon jatkuvuuden varmistamisen. Sairaudesta tiedottaminen on Lloydin mukaan erittäin tärkeää, sillä oireyhtymän tuntemus auttaa terveydenhuollon ammattilaisia määrittelemään hoidon ja ohjauksen tarpeen.

Noonanin syndrooman hoidon tärkein tehtävä on lapsen kehityksen ja terveydentilan edistäminen. Hoidon tulee olla yhtenäistä ja kokonaisvaltaista, sillä tästä perheet hyötyvät eniten. Lasta hoitavien tulee huomioida verenhiyytymisongelmat pienissä leikkaustoimenpiteissä ja hammaslääkärissä. Noonanin syndroomaa sairastavan lapsuudessa voi ilmetä koordinaatiokyvyn vaikeutta ja kömpelyyttä ja lapsilla voi esiintyä heikkoutta kommunikointitaidoissa, itsepäisyyttä ja ärtyneisyyttä. Perheen tukeminen ja ohjaus on näissä tapauksissa tärkeää. (Lloyd 2007.)

2.2 Mielenterveyden tukeminen

2.2.1 Mielenterveyttä suojaavat ja heikentävät tekijät

Mielenterveyttä suojaavia tekijöitä ovat Hietaharjun ja Nuutilan (2010, 14) mukaan muun muassa hyvä terveys, myönteiset ihmissuhteen varhaislapsuudessa, hyvä itsetunto, oppimiskyky, ongelmanratkaisu- ja vuorovaikutuskyvyt ja tunne hyväksynnästä. Näitä tekijöitä lähdetään rakentamaan jo varhaislapsuudessa, ja jatketaan koulussa. Esimerkiksi yksilapisesta perheestä tulevalle koululaiselle ikätovereiden kanssa toimiminen voi tuoda paljon uusia taitoja. Koulussa lapsi oppii arvioimaan omia taitojaan muun muassa kokeiden ja opettajan palautteen ansiosta.

Mielenterveyttä heikentävät tekijät voidaan jakaa sisäisiin ja ulkoisiin tekijöihin. Sisäisiä tekijöitä ovat muun muassa sairaudet, haavoittuva itsetunto, huonot ihmissuhteet, huono sosiaalinen asema ja eristäytyminen. Ulkoisia haavoittavia tekijöitä ovat esimerkiksi hyväksikäyttö, kiusaaminen ja syrjintä, syrjäytyminen, päihteiden käyttö ja perheen mielenterveysongelmat. Yksittäinen tekijä ei ole riittävä aiheuttamaan ongelmia mielenterveydellisesti, mutta monen tekijän kasautuessa sairastumisen riski kasvaa. (Hietaharju ja Nuutila 2010, 15.)

2.2.2 Koulun rooli

Koulu on hyvin tärkeässä osassa lasten ja nuorten mielenterveyden ehkäisemisessä. Heidi Somersalon vuonna 2002 tekemässä tutkimuksessa todettiin, että kuudesluokkalaisilla huono luokkahenki vaikuttaa käytös- ja tunne-elämän häiriöiden muodostumiseen. Huono luokkahenki vaikuttaa sekä tyttöihin että poikiin (Somersalo 2002). Luokkahenkeen vaikuttavat nuorten käytösongelmat, koulun henkilöstömäärien supistukset sekä isot ryhmäkoot (Somersalo 2002). Huono luokkahenki on siis itseään vahvistava noidankehä. Huonosti voiva nuori voi purkaa ahdistuksensa koululuokkassaan ja siten aiheuttaa muille ahdistuneisuutta, mikä taas vaikuttaa nuoreen negatiivisesti.

Luokkahengen lisäksi myös luokanopettaja voi vaikuttaa mielenterveyttä edistävasti. Opettajat voivat rohkaista tavoitteisiin pyrkimiseen, muiden oppilaiden huomioimiseen ja heillä on mahdollisuus lapsen itsetunnon kehittämiseen (Honkanen, Moilanen, Taanila, Hurtig, ja Koivumaa-Honkanen 2010). Lapsen itsetuntoon vaikuttaa muun muassa positiivinen palaute ja kannustus (Honkanen ym. 2010). Onnistumisen kokemukset ja turvallinen ympäristö lisäävät myös hyvinvointia koulussa (Honkanen ym. 2010).

Yksilön mielenterveys vaikuttaa muun muassa siihen, miten hän tiedostaa ja toteuttaa omia kykyjään, hyväksyykö hän itsensä ja sietääkö hän ongelmiaan ja muita vastoinkäymisiä (Hietaharju & Nuutila 2010, 13). Yksi peruskoulun tärkeimmistä tehtävistä yleissivistysperustan luomisen lisäksi on lapsen ja nuoren psyykkisen kehityksen tukeminen. Oppilaan itsetunto kehittyy taitojen ja kykyjen arvioinneissa kokeiden ja palautteiden ansiosta. Lapset joutuvat kosketuksiin ikätoverihinsa, ja viimeistään sen myötä heidän on pohdittava omaa yksilöllisyyttään ja kohdattava vastoinkäymisiä. Koulun toimenkuva on siten lähinnä mielenterveyttä rakentava eli se pyrkii suotuisan kehityksen tukemiseen (Hietaharju & Nuutila. 2010, 16). Oppilaan mielenterveyttä tarkkailee pääsääntöisesti terveydenhoitaja, mutta myös opettajat ja koulunkäyntiavustajat poikkeavan käytöksen huomattuaan voivat viedä huomioitaan eteenpäin.

2.2.3 Syrjäytyminen ja sen ehkäisy

Nuorten syrjäytyminen yhteiskunnasta esiintyy työttömyytenä, josta voi pitkän aikavälin aikana aiheutua sosiaalisia ongelmia. Suurin riski syrjäytyä työelämästä on työntekijöillä, joilla ei ole peruskoulutuksen lisäksi muuta, lähinnä ammatillista, koulutusta (Linnakangas & Suikkanen 2004, 26). Syrjäytyminen alkaa vaikeuksista kotona, koulussa tai muussa sosiaalisessa ympäristössä ja vähitellen se muuttuu koulun keskeyttämisen kautta huonoon työn saantiin ja lopulta johtaa täydelliseen syrjäytymiseen ja eristäytymiseen yhteiskunnasta (Linnakangas & Suikkanen 2004, 28). Syrjäytymistä tulisikin ehkäistä jo sen alkutekijöihin, eli vaikeuksiin kotona ja koulussa tulisi puuttua erilaisin tukitoimin. Riskitekijöihin tulee kiinnittää huomiota heti niiden ilmettyä, jotta voidaan heti ottaa sopivat tuen keinot käyttöön. Syrjäytymisen riskitekijöitä ovat vaikeudet perheessä, aktiivisuuden ongelmat, kouluhaluttomuus, vähäinen sosiaalinen tukiverkosto, sosiaalisten taitojen riittämättömyys, päihteiden käyttö, oppimisvaikeudet, koulun keskeytys sekä mielenterveyden ja fyysiset ongelmat ja sairaudet (Linnakangas & Suikkanen 2004, 46).

Nuoren hyvinvointi lähtee kotoa saatavasta tuesta. Kotona annettu johdonmukainen ja selkeä kasvatusta antaa nuorelle mahdollisuuden itsenäistyä omaan tahtiinsa. Vanhemmat pystyvät tukemaan nuorta, kunhan heidän oma henkinen, sosiaalinen (lähinnä parisuhde) ja fyysinen vointinsa on hyvä. (Hietala, Kaltiainen, Metsärinne & Vanhala 2010, 19.)

Syrjäytymisen ehkäisemiseksi tärkeää on varhainen puuttuminen varsinkin koulussa. Koulussa voidaan tunnistaa riskitekijät helpommin, kuin esimerkiksi kotona, sillä oppilaan taitoja voidaan helposti verrata samanikäisiin nuoriin. Opettajat pystyvät myös näkemään oppilaan voinnin mahdollisen huonontumisen ja yhdistämään sen esimerkiksi johonkin tiettyyn teki- jään. Esimerkiksi oppimisvaikeuksiin pystytään puuttumaan jo varhain. Mielenterveysongelmat ilmenevät usein nuorilla hitaasti, mutta nuorena alkanut mielenterveydenhäiriö vaikuttaa hoi- tamattomana laajasti esimerkiksi toimintakykyyn ja muuhun arjessa selviytymiseen aikuisena. (Hietala ym. 2010, 9-10, 21, 57.)

2.3 Oppimisen tukeminen

2.3.1 Erityispedagogiikka

Erityispedagogiikka tieteenä pohtii, miten erilaisia oppijoita voidaan parhaiten auttaa oppi- misprosessissaan. Tällä hetkellä erityispedagogiikassa on vallalla ajatus erityisopiskelijoiden sijoittaminen yleisopetuksen piiriin ja fyysisesti sijoittaa heidät yleisopetuksen luokkaan (Mo- berg 2002, 34). Tämä edellyttää opetusmetodien monipuolistumista, sillä nykyinen opetustyyli ja - nopeus yleisopetuksessa ei sovi erityisopetusta tarvitseville.

Integraatio, eli kahden erillisen asian yhdistäminen uudeksi eheäksi kokonaisuudeksi, tarkoit- taa erityispedagogiikassa, että erityisopetuksen oppilaat/opiskelijat sijoitetaan yleisopetuk- sen luokkiin. Tarkemmin sanottuna erityisoppilaan tarvitsema tuki on tehty normaaliin ope- tusryhmään tuotavaksi. Integraatiossa on siis pääajatus, että oppilaat ovat alun perin erityis- opetuksessa, josta heidät siirretään yleisopetukseen. Inklusiivinen opetus taas tarkoittaa, että kaikki oppilaat, niin erityisopetukseen kuin yleisopetukseen kuuluvat, käyvät samaa koulua ja ovat samalla luokalla lähikoulussaan. (Moberg & Savolainen 2009, 80, 81, 84).

Inklusio tasa-arvoistaa koulumaailmaa, sillä näin erityisopetuksessa opiskelevia lapsia ei voi syrjiä erillisen luokkansa takia. Inklusio vaatii samalla tavoin kuin integraatio paljon tukitoi- mia erityisoppilaiden kannalta ja vaarana onkin, että kaikilla kouluilla ei ole varaa tai taitoa tähän avuntarjontaan. Inklusio ei myöskään takaa, ettei erityisoppilaita kiusattaisi tavalli- sessa luokassa. Voidaankin pohtia, onko inklusio sittenkään parhain erityisopetuksen muoto. (Moberg 2002, 34, 47-48.)

2.3.2 Oppilashuolto

Oppilashuollolla tarkoitetaan oppilaiden hyvinvoinnin edistämistä ja vanhempien kasvatuksen tukemista erityisen työryhmän avulla (Honkanen & Suomala 2009, 5). Oppilashuollon kokoon-

pano riippuu koulun käytänteistä. Jäseniä voivat olla esimerkiksi opettajat, erityisopettajat, kuraattori, psykologi, terveydenhoitaja, rehtori ja apulaisrehtori (Honkanen & Suomala 2009, 76). Moniammatillisen työryhmän etuna on ongelmien lähestyminen mahdollisimman monesta näkökulmasta ja hyvä tiedonkulku.

Oppilashuollon tarkoituksena on muun muassa tehdä koululaisille mahdollisimman hyvä koulu-yhteisö, rakentaa toimiva yhteistyö eri tahojen kanssa, kehittää ongelmatilanteisiin toimivat ratkaisumallit ja terveys- ja ravitsemuskasvatuksen toteuttaminen. Välineitä oppilashuollossa ongelmien ehkäisyyn ovat muun muassa poissaolojen seuranta, kiusaamisen ehkäisy, tupakoinnin ja päihteiden välttäminen ja mielenterveyden edistäminen. Oppilashuollossa tulisikin kiinnittää huomiota myös harvinaisempiin sairauksiin ja oireyhtymiin, sillä ne vaikuttavat usein koulunkäyntiin ja oppimiseen. Yhteistyötä tulisi tehdä niin opettajien, vanhempien ja oppilaiden, sekä tarpeen vaatiessa myös muiden asiantuntijoiden, kanssa. (Ikonen & Virtanen 2007, 122-123, 124).

Oppilashuollon käytettävissä olevat tukitoimet ovat oppimismateriaalin ja tehtävien valinta, oppimisympäristön muokkaaminen ja oppituntien rakentaminen ryhmälle sopivaksi. Oppimateriaalia voi esimerkiksi selkeyttää ja tehtävien tekoon antaa lisää aikaa tai jopa vähentää niitä kokonaan. Myös havainnollistavaa materiaalia, kuten videot ja erilaiset mallit, on mahdollista käyttää opetuksen ohella. (Honkanen & Suomala 2009, 27.)

3 Empiirinen toteutus

Aineiston hankintamenetelminä olivat havainnointi ja haastattelu. Havainnoinnin avulla pyrin kartoittamaan, miten oppilaan sairaus näkyy koululuokassa, ja minkälainen on hänen tuen tarpeensa sairastapauksessa. Haastattelujen avulla pyrin hankkimaan lisätietoa toisesta näkökulmasta, eli miten itse koulun henkilökuntaan kuuluvat aikuiset näkevät oppilaan tuen tarpeen. Havainnointi yksinään olisi antanut liian kapean kuvan aiheesta.

3.1 Havainnointi

Havainnointia voi tehdä jäsennellysti suunnitellen sen tarkasti etukäteen, tai vapaasti arvioiden saatua tietoa jatkuvasti tilanteen mukaan. Vapaa havainnointi on nopeatempoisuutensa vuoksi erittäin vaativaa. Havainnoinnin voi suorittaa eri tavoin, joista jokainen sopii erilaiseen tutkimukseen. Tarkkailevassa havainnoinnissa tutkija on ulkopuolinen, eikä hän osallistu toimintaan. Osallistuvassa havainnoinnissa tutkija osallistuu toimintaan tutkimusympäristön ehdoilla. Tutkija on etukäteen suunnitellut havainnoinnin näkökulmiensa avulla. Aktiiviva osallistuva havainnointi tarkoittaa tutkijan osanottamista toimintaan, mutta hän myös ymmärtämisen lisäksi pyrkii kehittämään toimintaa tutkimusympäristössä. Kokemalla oppiminen ha-

vainnointitapana on tutkijan osallistumista yhteisön arkeen ja elämiseen. Hän kuvaa tutkimuksessaan luonnollisia tilanteita ja joutuu näin viettämään pitkän ajan aineistonkeruutilanteissa. Piilohavainnointi on havainnoinnin tavoista epäeettisin, sillä siinä tutkimuskohteelle ei kerrota tutkimuksesta. Tutkittava kohde ei siis tiedä olevansa tutkimuksessa, eikä voi näin kieltäytyä siitä. (Vilkkä 2006, 38-54.)

Toteutin havainnointiosuuden osittain jäsennellysti, sillä huomioin tutkimuskysymykseni koko ajan havainnoinnin aikana. Toteutin havainnointini kahdessa viikossa, ja olin mukana hyvin erilaisilla oppitunneilla historiasta tietotekniikkaan ja tekniseen. Olin myös mukana kahdella opintoretellä. En käyttänyt erillistä lomaketta havainnointini apuna, vaan keskityin huomiomaan oppilaan tuen tarpeeseen ja sosiaalisiin suhteisiin liittyviä asioita. Tein havainnointini osallistuvana havainnointina, sillä olin läsnä luokan toiminnassa ja samalla seurasin tutkimuskohteena olevaa oppilasta. Havaintoni kirjoitin muistilapulle mahdollisimman huomiota herättämättömästi, jotta oppilaiden keskittyminen ja siten opetus eivät olisi häiriintyneet. Havainnointitilanteissa oli läsnä pääosin oppilaan oma luokka. Ainoastaan liikunta- ja teknisen työn tunneilla osa oppilaista oli muilta luokilta. En ole erikseen merkinnyt, minkä luokan oppilaalta yksittäinen kommentti on tullut, sillä se ei ole tutkimuksen kannalta merkityksellistä.

3.2 Haastattelu

Haastattelun etu tutkimusmenetelmänä on tutkijan henkilökohtainen paikallaolo tutkimus hetkellä. Hän on vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa ja pystyy näin tarpeen tullen tarkentamaan kysymyksiä ja lähestymään arkojakin aiheita. Haastattelusta menetelmänä löytyy myös haittoja, kuten haastattelijan kokemus ja tilanteen kesto. Haastattelijalla tulisi olla taitoa, jotta hän voisi tilanteen mukaan muokata kysymyksiään. Kunnon haastattelu kestää paljon kauemmin, kuin esimerkiksi kysely lomakkeiden avulla ja lisäksi siitä saatavan aineiston läpikäynti on hyvin hidasta. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 34-35.)

Itselläni ei ollut kokemusta haastatteluista, mutta pyrin tutustumaan aiheeseen hyvin jo ennen haastattelutilannetta. Haastatteluja on kolmea eri lajia: lomakehaastattelu, jossa kysymykset ja niiden järjestys on täysin määrätty, strukturoimaton haastattelu, jossa haastattelu on täysin vapaata, ja puolistrukturoitu haastattelu, joka on edellisten välimuoto, (esimerkiksi teemahaastattelu) (Hirsjärvi & Hurme 2001, 44-48). Itse käyttämäni lomakehaastattelu on vasta-alkajalle helpompi toteuttaa, sillä haastattelu etenee tarkoista etukäteen valmistelluista kysymyksistä. Lomakehaastattelu käy hyvin tutkimuksiin, jossa aineisto halutaan saada tarkasti luetteloituna, ja jossa tutkija etukäteen tietää, millaista aineistoa voi löytää (Hirsjärvi & Hurme 2001, 45).

Haastattelin tutkimukseeni oppilaan nykyistä erityisopettajaa, joka opettaa oppilaalle suurinta osaa oppiaineista. Lisäksi haastattelin koulunkäyntiavustajaa, joka oli tekemissä oppilaan kanssa, kun tämä tuli kyseiseen kouluun noin viisi vuotta sitten. Haastattelut olivat sisällöltään erilaisia, mikä näkyy haastattelulomakkeissa (liite 3 ja 4). Erityisopettajan kysymykset liittyvät nykyiseen tilanteeseen ja koulunkäyntiavustajan viiden vuoden takaiseen tilanteeseen. Molemmilla on 20 vuoden kokemus ammatistaan, eikä kummallakaan ole aiempaa kokemusta Noonanin syndroomasta. Oppilaan näkökulman saamiseksi tein hänelle haastatteluun liittyviä kysymyksiä havainnoinnin ohessa sopivan tilaisuuden tullessa kohdalle. Haastattelu ei olisi onnistunut oppilaan tapauksessa, sillä hän ei osaa antaa vastausta suoriin kysymyksiin. Kysymykset liittyivät hänen minäkuvaansa, sairauteensa, kaveripiiriinsä ja tulevaisuuden suunnitelmiinsa. Näistä aiheista oppilas osasi kertoa vain sairaudestaan ja missä oppiaineessa on hyvä. Tulevaisuuden suunnitelmiaan hän pohti myöhemmin eri asiayhteydessä.

3.3 Sisällönanalyysi

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi tarkoittaa aineiston luokittelua sen omista lähtökohdista. Analyysiyksiköt määritellään tutkimusongelman mukaan eli aiemmin määritellyllä teorialla ei ole tekemistä yksiköiden muodostamisessa. Sisällönanalyysin avulla muodostetaan kategorioita kuvattavasta ilmiöstä. Aineistoa tiivistetään, siten että tutkimuskohteita voidaan kuvata tiiviisti ja yleistävästi (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 23). Sisällönanalyysiä voidaan tehdä kahdella eri tavalla: aineistolähtöisesti eli induktiivisesti ja käsitejärjestelmästä lähtien eli deduktiivisesti. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä, jota käytin aineiston analysoinnissa, aineisto pelkistetään ja ryhmitellään sen sisällön mukaan, kun taas käsitejärjestelmän avulla tehdyssä sisällönanalyysissä aineisto analysoidaan teoreettisen viitekehyksen mallin mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95; Kyngäs & Vanhanen 1999).

Sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on analyysiyksikön valinta, joka voi olla sana, lause, lauseen osa tai sanayhdistelmä. Yksikön valintaa määrittävät tutkimustehtävät ja aineiston sisällön ominaisuudet. Seuraavaksi aineiston ilmaisut koodataan pelkistetyiksi ilmaisuiksi, mikä tapahtuu tutkimustehtävää kuvaavien kysymysten avulla. Pelkistetyt ilmaisut ryhmitellään erilaisuuksien ja yhtäläisyyksien mukaan kategorioiksi, jotka nimetään sisällön mukaan. Samansisältöiset kategoriat yhdistetään edelleen yläkategorioiksi ja nimetään niin kauan kuin se on mahdollista. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 25; Kyngäs & Vanhanen 1999.)

Analyysiyksiköksi valittiin yksittäiset ylöskirjatut huomiot havainnointimuistiinpanoista. Havainnointiaineisto kirjattiin aluksi pelkistetyiksi ilmaisuiksi, jonka jälkeen ilmaisut jaettiin alakategorioihin ja edelleen yläkategorioiksi. Alakategorioita saatiin yhteensä 26 kappaletta, joista muodostettiin yhteensä seitsemän yläkategoriaa. Yläkategorioita ovat reagointi muihin oppilaisiin, muiden oppilaiden reagointi oppilaaseen, kommunikointi, kontaktin otto, keskit-

tyminen ja tehtävien teko, omat tiedot ja ymmärrys ja taidot ja ominaisuudet. Liitteessä 2 on esimerkki suoritetusta sisällönanalysistä.

Havainnointiaineiston analysoinnin suurin haaste oli analyysiyksiköiden kirjoitusasu, sillä havainnointitilanteessa tehdyt muistiinpanot ovat nopeasti kirjoitettuja muutaman sanan kokonaisuuksia. Ajoittain oli haasteellista palauttaa mieleen kuvattu tilanne, vaikka oppituntien ajankohdat oli tarkkaan kirjattu ylös. Vaikka havainnointiaineisto oli hyvin sekainen ennen analysointia, siitä onnistuttiin sisällönanalysin avulla rakentamaan selkeä kuva ilmiöstä. Haastatteluaineistot kirjattiin auki ja niiden sisältöä käytettiin havainnointiaineiston arviointiin.

4 Tutkimustulokset

Tutkimustulosten esityksessä tulen käyttämään oppilaasta nimitystä ”Veikka”, joka on keksitty nimi oppilaan yksityisyyden suojaamiseksi.

4.1 Noonanin syndrooman omaavan oppilaan tuen tarve

4.1.1 Ominaisuudet

Ulkopuolisen havainnoinnin mukaan Veikka on hyvä ryhmätöissä. Hän antaa toisille puheenvuoron ja tekee omat tehtävänsä, mutta ei aina ymmärrä ärsyttävänsä toista kysymyksillään. Veikalle motoriset tehtävät, kuten kirjoittaminen ovat haasteellisia, mutta hän tekee silti tehtävät tunnollisesti ja on kiinnostunut oppimisesta. Hän on huumorintajuinen, eikä ole pikikutarkka säännöistä, esimerkiksi kun opettaja kiertää niitä vähän. Veikka ei ainakaan näytä ulospäin murrosikäisen tavallista kapinointia, mutta hän testailee välillä rajojaan, esimerkiksi kiroilemalla. Erityisopettaja ei näe Veikalla tyypillistä murrosikäisen kapinointia. Opettajan mukaan murrosikää ei näytä oppilaalla alkaneen, vaan ”normaaliuden kuilu kasvaa koko ajan”. Oppilas toimii kuten 4.-5. - luokkalainen.

Koulunkäyntiavustaja kuvaa Veikan olleen uuteen kouluun tullessaan utelias, positiivinen, iloinen ja huumorintajuinen. Noonanin syndrooman peruspiirteistä, kuten itsepäisyys, rauhattomuus, impulsiivisuus ja mielialaongelmat, Veikalla näkyi vain rauhattomuutta. Nykyään Veikka on erityisopettajan kuvaamana utelias, hyväntahtoinen, positiivinen, yritteliäs ja hyvin puhelias. Noonanin syndrooman peruspiirteistä Veikalla esiintyy opettajan näkökulmasta rauhattomuutta, impulsiivisuutta ja ylitsepursuvaa iloisuutta (joka on iloisuuden ääripää).

Oppilaan tuen tarve näkyy hyvin esimerkiksi ryhmätöiden teossa. Hän tarvitsee ulkopuolista ohjausta toiminnassaan ja sen rajoittamisessa, esimerkiksi muiden oppilaiden tahattoman loukkaamisen ennakoinnissa. Murrosiän vaihe osoittaa, millaista tukea oppilas tarvitsee. Sen sijaan, että häntä ohjattaisiin esimerkiksi tunteidensa osoittamisessa (kuten murrosikäisiä usein), oppilas tarvitsee ohjausta miten toimia muiden ihmisten kanssa (kuten alakoulun viimeisillä luokilla).

4.1.2 Motoriikka ja sydänsairaus

Koulunkäyntiavustaja kertoi oppilaan liikkumisen olleen hieman epänormaalista: ”ei varsin kömpelö, muttei sulavakaan”. Oppilaalla on ollut huono motorinen koordinaatiokyky, ja esimerkiksi liikuntatunneilla oppilaan juoksutyyli oli lähinnä ”karhunkävelyä”. Oppilas ei ole kasvanut paljoa saapumisestaan. Opettajan mukaan oppilas on taitamaton sekä karkea- että hienomotorisesti. Hienomotoriikan hallinnasta esimerkkinä voidaan mainita kirjoittamisen vaikeus. Veikkaa on kuitenkin kannustettu kotona urheilemaan, joten kuntoutusta on tapahtunut kotoa lähtien. Havainnoinnin mukaan Veikan karkeamotoriikan hallinta lähestyy muiden oppilaiden tasoa, sillä esimerkiksi ”karhunkävely” ei ollut huomattavaa liikuntatunnilla.

Oppilaan sydänsairauteen kiinnitettiin alkuvuosina paljon huomiota, sillä koulussa varottiin kaatumisia ja oppilaan töniminen oli kielletty. Noonanin syndroomassa yleisiä hyytymisongelmia ja siten normaalia enemmän mustelmia koulunkäyntiavustaja ja erityisopettaja eivät ole huomanneet, sillä kolhuja varottiin juuri sydämen takia. Erityisopettajan mukaan Veikan sairauksista keskustellaan koulun henkilökunnan kesken paljon. Henkilökunta tiedostaa oppilaan terveyden ongelmat mahdollisten ongelmatilanteiden varalta. Koulun liikuntatunneilla oppilaan on mentävä lämmittämään usein, esimerkiksi uinnissa ja luistelussa, sillä oppilas on hyvin laiha ja palelee helposti. Oppilaan äiti tiedottaa mahdollisista ohjeista lääkärikäyntien jälkeen. Tähänastisen kehityksensä ansiota oppilas ei tarvitse erikoisia toimenpiteitä sydänsairaudessa.

4.1.3 Itsearviointitaidot

Veikalta kysyttäessä suoraan, esimerkiksi miten hän kuvailisi itseään ja missä hän on hyvä, hän ei osaa vastata. Hän ei osaa kertoa, tarvitseeko jossain apua tai tukea. Kysyttäessä, missä asioissa hän on hyvä, hän vastasi monen lisäkysymyksen jälkeen olevansa ”hyvä matematiikassa”. Veikka tiedostaa sydänsairautensa ja kertoo omaavansa sydänvian: ”Mulla on reikiä sydämessä, läppävika”. Ulkopuolisen silmin hän tiedostaa vaikeutensa, kuten vaikeasti luettavan käsialansa. Asia, jota hän ei vaikuta huomaavan, on toisten ärsyttäminen tai loukkaaminen. Veikka ei huomaa kyselevänsä liikaa tai liian herkkiä asioita.

Veikka ei osannut avustajan mukaan arvioida omia taitojaan ja piirteitään viisi vuotta sitten ja nykyään hän osaa opettajan mukaan kuvata vain osittain omia taitojaan ja piirteitään. Hän tiedostaa kiinnostuksen kohteensa ja tarkkaavuutensa ongelmat, muttei osaa kuitenkaan muokata käytöstään. Oppilas tarvitsee tukea itsearviointitaitojen oppimisessa. Hän tarvitsee paljon palautetta oppimisestaan ja opiskelutekniikastaan, jotta voi hallita oppimistaan. Oppilaan omien taitojen kuvaus ei ole kehittynyt viiden vuoden aikana, minkä vuoksi hänen tulisi alkaa aktiivisesti harjoitella itsearviointia.

4.1.4 Keskittyminen

Keskittyminen opetukseen ja tehtävien tekoon onnistuu Veikalta. Hän on aktiivinen oppitunnilla, vaikei tiedä oikeaa vastausta ja tekee annetut tehtävät tunnollisesti. Hän ei kuitenkaan ota tehtäviä oma-aloitteisesti. Esimerkiksi kotitaloudentunnilla valmistetaan ruokia ryhmissä ja Veikka suorittaa hänelle uskotut tehtävät. Saatuaan tehtävän valmiiksi hän ei pohdi itse tai kysy, mitä tehdä seuraavaksi, vaan hän lähtee seuraamaan muiden ryhmien toimia. Vaikka Veikan huomio siirtyy helposti pois työn alla olevasta tehtävästä uuden ärsykkeen myötä, hän usein palaa nopeasti tehtävän tekoon. Hän ei jaksaa keskittyä yksitoikkoisiin asioihin pitkään, mutta erilaisia esityksiä hän jaksaa seurata mielenkiinnolla. Mikäli opetus pomppii nopeasti aiheesta toiseen, Veikka ei jaksaa keskittyä.

Koulunkäyntiavustaja kertoi Veikan tiedonjäsentely- ja toiminnasuunnittelutaitojen ollen heikot viisi vuotta sitten. Hän keskittyi muiden asioihin ja ”olisi pärjännyt hyvin jos olisi keskittynyt omiin asioihinsa”. Hänen keskittymiskykynsä oli huono, Veikka kuunteli kaiken mitä toiset oppilaat puhuivat ja opettajan ohjeet piti selittää uudestaan: ”keskittyi enemmän muihin, kuin mitä piti”. Erityisopettajan mukaa Veikan vahvuuksia nykyään ovat ystävällisyys, oman tasoinen matematiikka ja kiinnostus opetuksesta. Veikan heikkouksia sen sijaan ovat sosiaaliset taidot ja omatoiminnanohjaus, joka näkyi myös havainnoinnissa. Erityisopettaja kuvaa Veikan suurimmaksi ongelmaksi toiminnasuunnittelun. Oppilaan on ”vaikea aloittaa tehtävää ja keskittyä siihen”. Hän myös varmistaa tehtävän monen kertaan. Opettaja ohjaa hänet aina toteuttamaan ja pohtimaan tehtävää itse.

Opettajan määrittelee Veikan tuen tarpeen: ”Tarvitsee ehdottomasti pienluokkaopetusta ja avustajan luokkaan joka oppitunnilla”. Tukeminen on käytännössä esimerkiksi toiminnanohjauksesta, oppimisympäristön muokkausta (esimerkiksi istumapaikka), sosiaalisten suhteiden ohjauksesta välitunnilla ja opetusmenetelmien ja materiaalien valitsemista. Erityisopettajan mielestä oppilaan integrointi yleisopetukseen on mahdollinen, mutta se ei onnistu oppilaan tällä taitotasolla. Yleisopetuksen luokassa on paljon oppilaita, jotka aiheuttavat Veikan kannalta liikaa ärsykeitä.

Oppilaan keskittymiskyky on hyvä, vaikka ulkopuolisia häiriötekijöitä onkin luokassa. Oppilas ei kuitenkaan jää pitkäksi aikaa seuraamaan häiriötekijöitä, vaan jatkaa tehtävää. Opetuksen tulee olla hyvin strukturoitua, jotta oppilaan keskittyminen opetukseen onnistuu. Oppilaan avun tarve liittyykin enemmän toiminnanohjaukseen eli mitä hänen tulee tehdä, kun edellinen työ on valmis. Häntä tulee ohjata myös tehtävän aloituksessa paljon. Parhailaan käytössä olevia tukitoimia, jota sekä opettajat ja koulunkäyntiavustajat käyttävät, ovat toiminnanohjaus, oppimisympäristön muokkaus, sosiaalisten suhteiden ohjaus ja opetusmenetelmien ja -materiaalien valinta.

4.1.5 Tulevaisuus

Koulunkäyntiavustajan kokemuksen mukaan oppilas voisi sijoittua jatkokoulutukseen jonkinlaiseen suojatyöhön, sillä avustajan näkemyksen mukaan oppilas ”ei sovellu normaaliin työhön”. Erityisopettajan mukaan Veikan tulevaisuuden ammattiopiskelumahdollisuuksia on vielä vaikea pohtia. Hän todennäköisesti tarvitsee tulevaisuudessa erityisammattikoulun tai -ryhmän tai jonkinlaisen valmentavan ryhmän. Veikka pystyy opettajan mukaan työn tekoon, mutta siinä on otettava huomioon sydänongelmat, motoriikan huonous ja struktuurisuuden tarve. Erityisopettajan ei usko, että Veikka pystyy vielä itse ajattelemaan mahdollisia tulevaisuuden suunnitelmiaan.

Veikka osaa havainnoinnin perusteella pohtia tulevaisuuttaan ja hän osaa huomioida myös sairautensa: ”Mulla on mahdollisuus lähteä rakennusalalle uuden leikkauksen jälkeen”. Hän kertoi, ettei ole ennen koulussa tapahtunutta ammattiopetukseen tutustumista pohtinut tulevaa ammattiaan, mutta nyt hän on kiinnostunut asiasta. Hänen kertomansa mukaan tekninen ala kiinnostaa ja rakentelu on aina muutenkin kiinnostanut.

4.2 Noonanin syndrooman omaavan oppilaan sosiaaliset suhteet luokassa

4.2.1 Oppilaan suhtautuminen muihin oppilaisiin

Veikan suhtautuminen eli reagointi luokan muihin oppilaisiin oli positiivista tai neutraalia. Vaikka toinen oppilas kiukutteli Veikalle, hän ei hermostu, vaan odottaa rauhallisesti tilanteen etenemistä. Veikka ei vaikuta loukkaantuvan edes muiden oppilaiden ilkeydestä häntä kohtaan. Veikka ottaa muilta oppilailta komentoja ja tehtäviä vastaan. Tämä näkyi esimerkiksi kotitaloustunnilla, kun oppilaista oli muodostettu pienryhmiä ja ruoan valmistus tapahtui ryhmätyönä. Hän ymmärtää lopettaa kyselynsä, kun toinen oppilas huomauttaa siitä. Hän ei itse suutu muihin ihmisiin, vaan on tasaisen iloinen ja kiinnostunut muista. Veikka myös ottaa muilta oppilailta tietoa vastaan, esimerkiksi epäroidessään, eikä vaan sivuuta toisten kommentteja. Hän myös mallintaa muita oppilaita varsin herkästi, esimerkiksi kun hän on itse

epävarma, tai kun koko luokka on levoton. Veikan itsetunto oli avustajan mukaan neljä vuotta sitten ”aika kohdallaan”, eikä hän ajatellut itseään koulussa erilaiseksi. Avustaja huomasi oppilaan jo oppilaan saapuessa, ettei oppilas ”kärsi siitä (ulkonäkö) pätkääkään”. Opettajan mukaan Veikan itsetunto on vahva, sillä hän tiedostaa ongelmansa ja on rohkea ja reipas. Veikka ei koskaan sano, ettei osaa jotakin, vaan on ennemminkin ylioptimistinen taitojensa suhteen. Hän pettyy joskus huonoista numeroista, mutta ei muuten tunne itseään huonomaksi. Opettajan sanojen mukaan Veikka ei häpeä itseään.

4.2.2 Muiden oppilaiden suhtautuminen Veikkaan

Veikka oli koulunkäyntiavustajan mukaan viisi vuotta sitten luokassa hyvin toimeentuleva muiden oppilaiden kanssa. Häntä ei kiusattu tai syrjitty ulkonäön vuoksi, eikä hän ollut syrjäänvetäytyvää tyyppiä. Oppilas ei ollut kuitenkaan luokan suosituin, vaan luokka oli enemmänkin tasapainoinen ja kaikki olivat yhtä suosittuja. Oppilaalla ei ollut ongelmia kontaktin otossa muihin oppilaisiin. Oppilalle on tullut myöhemmin pari ystävää eri luokilta, mutta tämä on tapahtunut kolmannen luokan jälkeen.

Nykyään muiden oppilaiden havaittu toiminta Veikka kohtaan liittyy lähinnä heidän ärsyyntymiseensä oppilaaseen. Muita oppilaita häiritsee, kun Veikka kuuntelee heidän keskusteluitaan tai ottaa ulkopuolisena osaa niihin. Erityisesti luokan tytöt vaikuttavat ärsyyntyvän heidän keskinäisten keskustelujensa kuuntelemisesta: ”älä mee mun vieressä, ahdistaa”. Oppilaat osoittavat ärsyyntymisensä muun muassa reagoimalla voimakkaan kielteisesti, jos oppilas sanoo jotain mitä on jo sanottu oppitunnilla, ja kohtelemalla oppilasta fyysisesti kovemmin, esimerkiksi tönäisemällä. Veikan ystävä ei tahdo kertoa herkempiä asioita tälle, luultavasti olettaen Veikan kertovan asiat eteenpäin. Oppilas puhuu hyvin nopeasti ja innokkaasti, mikä saattaa antaa muille väärän kuvan oppilaan kiinnostuksen syystä. Muiden keskusteluihin puuttuminen vaikuttaa ärsyttävän muita luokkalaisten oppilaan olemuksessa eniten. Oppilas ei osaa kovin hyvin tulkita muiden oppilaiden elekieltä, eikä ymmärrä siksi lopettaa liiallista kyselyä.

Oppilaan sosiaaliset suhteet luokassa ovat muuttuneet paljon viiden vuoden aikana. Alaluokilla oppilas tuli muiden luokkalaisten kanssa toimeen hyvin ja hän oli sosiaaliselta asemaltaan keskivaiheella. Luokalla vaikutti olevan muutenkin hyvä luokkahenki ja oppilas otti hyvin yhteyttä muihin luokkalaisiinsa. Tilanne on muuttunut yläluokille tultaessa, sillä murrosikäiset luokkatoverit tuntuvat purkavan ärsyyntymisensä kaikkeen ympärillä olevaan. Oppilas saa myös osansa tästä. Ajoittain luokkatoverit ja oppilaan kaverit ärhentelevät niin toisilleen kuin oppilalle. Oppilasta itseään ei vaikuta häiritsevän muiden luokkatoverien äkilliset mielialan muutokset. Ensi silmäyksellä oppilaan voisi kuvitella olevan syrjitty luokassa, mutta näin ei ole. Oppilas itse hakeutuu muiden oppilaiden seuraan ja hän etsiytyykin kenen tahansa luokan, joka hänen kanssaan voisi jutella. Oppilaan hakeutuminen muiden ihmisten seuraan kertoo

oppilaan sosiaalisesta luonteesta. Häntä kiinnostaa muut ihmiset ja hän hakee kontaktia niin oppilailta kuin aikuisilta. Oppilaalla on muutama hyvä ystävä, joiden seuraan hän hakeutuu usein.

Erityisopettajan mukaan Veikalla on koko ajan kavereita: ”Hän on siinä mielessä suosittu”. Oppilas on hyvin kiinnostunut muiden ihmisten asioista: ”puuttuu asioihin, jotka eivät hänelle kuulu”. Veikalla on muutama paras ystävä, jotka ovat muutaman vuoden nuorempia. Heitä on rohkaistu niin koulun kuin kotien kautta olemaan yhdessä myös vapaa-ajalla ja tämä on onnistunut. Oppilasta on myös koulussa rohkaistu olemaan enemmän ikäistensä kanssa. Vaikka ystävät ja muut luokkalaiset suuttuvat oppilaan uteluihin, Veikka ei itse suutu muihin ihmisiin. Veikalla on myös tapana puhua liian suoraan, jonka takia hän joutuu ongelmiin. Hienotunteisuuden puute rasittaa ympärillä olevia ihmisiä. Oppilas itse haluaa olla kaikkien kaveri, mutta tämä ei ole aina molemminpuolista.

4.2.3 Kontaktin otto

Oppilaiden luokkatilassa tapahtuvien keskustelujen kuuntelemisen lisäksi Veikka hakeutuu välitunneilla nuorten ja aikuisten läheisyyteen seuraamaan keskusteluja. Jos aikuiset kehottavat Veikkaa menemään nuorten pariin, hän tottelee. Sama tapahtuu myös toisinpäin. Jos nuoret häävät hänet pois joukostaan, hän hakeutuu aikuisten lähelle. Keskustelun lisäksi Veikka hakee aikuisilta huomiota, apua ja varmistusta. Huomionhakuisuus näkyy esimerkiksi, kun hän on tehnyt jotain väärin tai muiden oppilaiden huomio on kiinnittynyt jonnekin muualle, eli oppilaalla ei ole vuorovaikutustilannetta seurattavana.

Veikka hakee aikuisilta apua ja paljon varmistusta tehtävän teossa. Kun hän on saanut pyytämänsä apua tehtävänteossa, hän hätistää auttajan pois. Jos hänen viereensä menee neuvomaan ilman pyyntöä, hän ei hädä auttajaa pois. Hän kysyy monta kertaa jokaisen tunnin aikana, mitä pitää tehdä. Kun opettaja vastaa kysymällä saman kysymyksen Veikalta, hän osaa toistaa tehtävänannon ja alkaa kehoitettuna tehdä niin. Samoin jos Veikka tekee muuta kuin, mitä hänen pitäisi tehdä, opettaja esittää samalla tavalla kysymyksen. Veikka osaa vastata ja alkaa taas kehoitettuna toimia. Tämä vuoropuhelu vaikuttaa tulleen oppilaalle tutuksi, sillä hän vastaa aina nauraen.

4.2.4 Kommunikointi

Veikka kykenee ottamaan osaa yleiseen keskusteluun, mutta hän osallistuu myös keskusteluun johon ei kuulu. Hän saattaa jopa häiritä toisia uteliaisuudellaan. Veikka on aktiivinen oppitunneilla yleisissä keskusteluissa ja pyrkii saamaan viestinsä perille, esimerkiksi kun opettaja kysyy jotain luokalta. Hän esittää mielipiteitään kuuluvasti luokassa. Kun Veikka juttelee toi-

sen oppilaan kanssa, hän keskustelee kyselemällä. Hän ei esitä omia ajatuksiaan, vaan kuuntelee toista ja esittää tarkentavia kysymyksiä. Veikalla ei vaikuta välittävän, kenen kanssa hän keskustelee. Hän jutteli välitunneilla myös kehitysvammaisten oppilaiden kanssa, joille muut oppilaat eivät välttämättä mene puhumaan.

Erityisopettajan näkökulmasta Veikan kieli- ja kommunikointitaidot ovat epätasaisia, eli jotkut hänen taidoistaan ovat kehittyneet normaalisti ja jotkut eivät. Veikka on ollut aluksi kielikuntoutuksessa, mutta hänellä on edelleen vaikeuksia tulkita muiden eleviestintää. Hänellä on tarkkaavuuden ongelmia ja nopea puhetempo, jotka liittyvät kielellisiin ongelmiin. Koulunkäyntiavustajan mukaan Veikan puhetta oli jopa vaikea ymmärtää viisi vuotta sitten, sillä oppilas ei pitänyt paljoa taukoja sanojen välissä. Avustajan mielestä nykyään Veikan puhe on kehittyneempää ja rauhallisempaa.

5 Pohdinta

5.1 Tulosten tarkastelu

Oppilaalle annettu oikeanlainen tuki vaatii oppilaan tuntemista. Oppilaan persoonallisuudesta on hyvä erottaa Noonanin syndrooman mukaiset piirteet kuten rauhattomuus, impulsiivisuus ja vallaton iloisuus (Wood ym. 1995, 154-155). Veikalla näitä piirteitä löytyy kuten myös kömpelyyttä ja kommunikoinnin haasteita. Sen sijaan mielialaongelmia ja itsepäisyyttä hänellä ei esiinny. Päinvastoin Veikka on hyvin kiltti kaikille. On hyvin vaikea arvioida, miten Veikan piirteet kehittyvät murrosiässä ja millaiset ne tulevat aikuisuudessa olemaan.

Mielenterveyttä edistävästä tekijöistä Veikka omaa hyvän itsetunnon, mikä on suuri etu, vaikka heikentävissä tekijöissä on pitkäaikainen sairaus. Hyvä itsetunto vaikuttaakin olevan Veikan vahvuus, sillä se auttaa heikentäviä tekijöitä kuten huonoa sosiaalista asemaa ja eristäytymistä vastaan. Veikka on hyvin avoin persoona, mikä edistää sosiaalisten suhteiden luomista. Nämä vuorovaikutussuhteet joutuvat tosin aika ajoin koetukselle liiallisen innokkuuden ja kyselyn seurauksena.

Noonanin syndroomassa oppimisvaikeudet ovat yleisiä, ja Veikan tapauksessa tämä pitää paikkansa (Noonan 2005, 178). Veikan oppimisvaikeudet liittyvät lähinnä muiden luokkalaisten toiminnan seuraamiseen ja hienomotoriikan heikkouteen. Noonanin syndroomaa sairastavista lapsista ja nuorista 30 prosentilla on merkittäviä häiriöitä kielellisessä ilmaisussa tai ymmärtämisessä (Pierpont ym. 2010). Veikan ongelmat ovat enemmänkin eleviestinnän ymmärtämisessä, sillä hän ei huomaa muiden ärsyyntymistä tai osaa ennakoida sitä.

Oppilas on ikäisekseen pienikokoinen ja vaikuttaa muutamaa luokka-astetta nuoremmalta, kuin mitä todellisuudessa on. Myöhässä oleva murrosikä on tavallista Noonanin syndroomassa (Romano ym. 2010, 752-753). On myös odotettavaa, että oppilaan kasvupyrähdys jää lyhyeksi ja pituuskasvu vähäiseksi, kun murrosikä lopulta alkaa (Romano ym. 2010, 752-753). Noonanin syndrooma on hyvin yksilöllinen sairaus ja jopa saman geenimuutoksen omaavilla yksilöillä voi olla täysin eri piirteet (Tartaglia ym. 2011, 162). Tästä syystä on hyvin vaikeaa arvioida oppilaan tulevaa kehitystä ja aikuisiän ominaisuuksia. Oppilaan karkeamotorinen kehitys on jo osoittanut kehittymisen mahdollisuuden.

Noonanin syndroomassa motoriset taidot ovat usein heikot, mutta harjoituksen avulla niitä voidaan parantaa (Van der Burgt 2007). Veikan tapauksessa voidaankin konkreettisesti nähdä, miten lapsuudesta lähtien tehty kuntoutus, eli eri liikuntalajien harrastus vaikuttaa positiivisesti motoristen taitojen hallintaan. Yli 80 prosentilla Noonanin syndrooma - potilaista on rakenteellinen sydänsairaus (Romano ym. 2010, 752). Noonanin syndroomaa sairastavan lapsen tuen tarpeeseen kuuluu olennaisesti liitännäissairauksien hallinta myös koulussa. Oppilaan sydänsairaus on ollut koulun tiedossa jo oppilaan aloittaessa ja siihen liittyviä ohjeita on noudatettu, esimerkiksi välttämällä alaluokilla tönimistä ja kaatumista.

Oppilalle annettava palaute ja kannustus ovat tärkeitä hyvinvoinnin lisäämiseksi (Honkanen ym. 2010). Vaikka Veikan itsearviointitaidot ovat huonot, on hänellä mahdollisuus kehittää niitä. Itsearviointitaitojen kehittäminen kehittäisi oppilaan itsetuntoa todellisempaan suuntaan ja hän pystyisi arvioimaan esimerkiksi kokeen tehtyään taitojaan todenmukaisesti.

Oppilaan on mahdollista sijoittua yleisopetukseen jatkossa, mutta siihen vaaditaan vielä paljon harjoitusta ja tukitoimia. Kyse olisi ainakin aluksi lähinnä integroidusta opiskelusta, sillä Veikka ei vielä pärjäisi täysin itsenäisesti yleisopetuksessa. Oppilaan tämän hetkisiä tulevaisuuden näkymiä on hyvin vaikea arvioida, sillä oppilas kehittyy koko ajan. Koulun henkilökunnan tämän hetkisen arvion mukaan oppilas soveltuisi enemmän erityisammattikouluun ja suojatyöhön kuin tavalliseen ammattikouluun ja työhön. Vaikka oppilas ei hallitse itsearviointitaitojaan, pystyy hän silti arvioimaan tulevaisuuden koulutusvaihtoehtojaan. Hän tiedostaa sydänsairautensa ja osaa pohtia ammatteja sairauden näkökulmasta. Siirtyminen yleisopetukseen voisi tuoda Veikalle lisää mahdollisuuksia kehittyä.

5.2 Tutkimuksen luotettavuus

Reliabiliteetti tarkoittaa mittarin yhtenäisyyttä ja tasapainoisuutta. Käytännössä tämä tarkoittaa, että mikäli sama testi tehtäisiin monta kertaa samalle henkilölle, se antaisi aina saman tuloksen. Luotettava mittari ei siis vaihtelee toisesta tuloksesta toiseen, muutoin itsemitauksessa on virhe. (Cozby 2009, 91.)

Tutkimuksen pätevyys on hyvä, sillä keskityin tutkimusta tehdessäni koko ajan tutkimuskysymyksiin ja lopulta aineisto liittyi oppilaan tuen tarpeeseen ja sosiaalisiin suhteisiin koululuokassa. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, sillä tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Noonanin syndrooman vaikutusta vain yhden henkilön arkeen ja tuoda hänen kanssaan tekemisissä oleville perustietoa sairaudesta. Ajatuksena ei ollut löytää määrällisen tutkimuksen tavoin yleistettävää tutkimustulosta, vaan syvällisempi näkemys yhden oppilaan tuen tarpeesta ja sosiaalisesta ympäristöstä. Laadullisen tutkimuksen metodien avulla pystyttiin perehtymään oireyhtymän ilmenemiseen kyseisellä oppilaalla ja yksilöllisten eroavaisuuksien havaitsemiseen. Tutkimuksessa saadut tulokset oppilaan tuen tarpeesta ovat hyvin monipuolisia ja uutta tietoa saatiin paljon.

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on havainnoinnin takia haasteellista, sillä havainnointiosuuden voi jokainen tutkija suorittaa omalla tavallaan. Jokainen havainnoitsija näkee kohteen omasta näkökulmastaan ja tekee siten erilaisia päätelmiä. Itse pyrin havainnoimaan koko luokkaa kokonaisvaltaisesti ja samalla keskittymään tutkimuskohteena olleeseen oppilaaseen. Vaikka tutkimuksen toistettavuus liittyy tutkijan havainnointitaitoihin, tutkimukseni tulos on varmistettavissa erityisopettajan ja koulunkäyntiavustajan haastatteluilla. Päädyin itse usein samaan tulokseen kuin haastateltavani, ja he ovat tehneet oppilaan kanssa töitä jo noin viisi vuotta. Tutkimustulokset olivat hyvin samankaltaisia myös aiempien tutkimusten kanssa, vaikka erojakin löytyi. Noonanin syndrooma on hyvin monimuotoinen oireyhtymä ja sen oireet ovat aina hyvin yksilöllisiä.

5.3 Eettisyys

Tutkimuksen teossa on eettisyyden kannalta kolme peruseriaatetta, joita eettisessä tutkimuksessa noudatetaan. Nämä periaatteet ovat hyötyvyys, tutkimuskohteen kunnioitus ja oikeudenmukaisuus. Hyötyvyys tarkoittaa osallistujien riskien ja tutkimustuloksista saatujen etujen arviointia. Tutkijan vastuulla on pitää huolta tutkittavien yksityisyydestä, esimerkiksi säilyttämällä aineistoaan ulkopuolisten ulottumattomissa. Tunnistettavuuden ehkäisemiseksi tutkija voi jättää tutkimuskohteen nimeämättä. Tutkimuskohteen kunnioitus tarkoittaa, että tutkimuskohteella on oikeus päättää osallistumisestaan tutkimukseen. Tutkittavalle on kerrottava kaikki tieto, joka saattaisi vaikuttaa hänen osallistumispäätökseensä. Oikeudenmukaisuus tarkoittaa tutkittavien oikeudenmukaista kohtelua. Tutkimuskohteita ei saa valikoida esimerkiksi iän, sukupuolen tai etnisyyden perusteella, ellei tämä ole tutkimuksen kannalta perusteltavaa. (Cozby 2009, 39, 41-42, 50.)

Pyrin tutkimuksessani tutkimuskohteen anonyymiyteen eli kerron vain tutkimuksen kannalta oleelliset tiedot. Oppilasta tai hänen käymäänsä koulua ei voi kutsua oikeilla nimillään, sillä

tästä voisi aiheutua Veikalle itselleen ikäviä seurauksia, mikä ei ole tutkimuksen tarkoitus. Myös koulun nimi ja sijainti on pakko häivyttää mahdollisen tunnistamisen vuoksi. Noonanin syndrooma on harvinainen oireyhtymä, joten tunnistaminen voisi olla helppoa tarkan iän ja koulun mukaan. Näistä syystä kutsun oppilasta ”Veikaksi”, joka on keksitty nimi. Oppilaan tarkkaa ikää ei tutkimuksen kannalta ole oleellista tietää, tutkimuksessa kerrotaan vain, että hän on yläasteikäinen poika. Koulu, jossa tutkimus toteutetaan, on eräs koulu Uudellamaalla. Olen anonyymiyden vuoksi myös viivannut selkeästi yli liitteenä olevasta tutkimusluvasta kaikki koulun ja kaupungin tunnistuksen mahdollistavat kohdat. Tutkimusaineistossa ilmenneet muiden oppilaiden kommentit on jätetty yleiselle tasolle, sillä tutkimuksen kannata ei ole tarpeellista raportoida tarkasti tietyn luokkalaisen ilmaisuja.

Tutkimuksen tiedonkeruu suoritettiin havainnoimalla ja haastattelemalla. Haastatteluissa erityisopettaja ja koulunkäyntiavustaja tunsivat tutkimuksen tarkoituksen ja tiedonkeruumenetelmät. Oppilaalle sen sijaan en tiedottanut hänen olevan tutkimuskohteena. Tämä on eettisyyden kannalta hankala asia, sillä tutkittavilla tulisi aina olla tieto tutkimuksesta ja mahdollisuus kieltäytyä siitä. Tässä tapauksessa oppilaan vanhemmat antoivat tutkimusluvan oppilaan ollessa alaikäinen. Oppilaan kanssa tekemisissä oleva kouluhenkilökunta kertoi, ettei oppilas kykene kunnan haastatteluun, mikä pitkällisen havainnoinnin mukaan piti paikkaansa. Tästä johtuen päätin esittää haastattelukysymyksiä havainnoinnin ohella, mikä antoi paljon lisäaineistoa tutkimukseen. Havainnoinnin eettisyydestä ollaan usein montaa mieltä, sillä se tapahtuu usein tutkimuskohteiden tietämättä. Mikäli koululuokassa olisi kerrottu etukäteen oppilaiden olevan tutkimuskohteita, tulos ei olisi ollut pätevä oppilaiden käyttäytyessä epätavallisesti.

Tutkimusaineisto koostuu lähinnä paperisista ja digitaalisista muistiinpanoista. Aineisto on vain yhden tutkimuksen tekijän hallussa koko ajan ja sitä säilytetään asianmukaisin varotoimin. Tutkimuksessa kerätyn aineiston tulon hävittämään asian mukaisella tavalla opinnäytetyöni valmistuttua.

5.4 Kehityskohteet ja jatkotutkimusehdotukset

Oppilaan kannalta olisi hyvä, jos häntä kannustettaisiin enemmän itsearviointiin ja oma-aloitteisuuteen, esimerkiksi erillisten harjoitusten avulla. Näin voitaisiin nähdä paremmin, millainen taitotaso hänellä on mahdollisuus saavuttaa. Oppilaan kanssa olisi hyvä käydä keskustelua jatkokoulutuksesta, sillä hän on alkanut jo pohtia asiaa itsenäisesti. Keskustelu aikuisen kanssa voisi tuoda hänelle varmuutta ja lisää intoa.

Tulevissa samankaltaisissa tutkimuksissa havainnointia voisi jatkaa pidemmän ajan, esimerkiksi kuukauden ajan. Kahdessa viikossa havainnointia on hyvin hektistä, eikä tutkijan omille

pohdinnoille jää paljoa ylimääräistä aikaa. Koulumaailma on muutenkin todella kiireinen ja jatkossa tutkijan tulee huomioida myös havainnointien purkuun liittyvä aika. Haastattelujen läpikäyntiin ja valmisteluihin tulisi myös käyttää aikaa, sillä haastattelutilanne on ohi hyvin nopeasti, ellei ole valmistautunut kunnolla.

Opinnäytetyö herätti ajatuksen, että tapaustutkimuksen lisäksi Noonanin syndroomasta voitaisiin tehdä isompia määrällisiä tutkimuksia Suomessa. Määrälliset tutkimukset antaisivat yleispätevää tietoa myös suomalaisista tapauksista, kun taas tässä työssä taustatietona käytettiin lähinnä kansainvälistä materiaalia. Suomalainen Noonanin syndrooma - tutkimus voisi tuoda mukanaan hoitosuosituksia ja potilasohjeita, joita tällä hetkellä on vähän.

Lähteet

- Airaksinen, J. ja Hippeläinen, M. 2011. Keuhkovaltimoläpän viat. Teoksessa: Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. ja Yli-Mäyry, S. (toim.) 2011. Sydänsairaudet. 361. Helsinki: Duodecim.
- Cozby, P. 2009. *Methods in Behavioral Research*. New York : McGraw-Hill.
- Hietaharju, P. ja Nuutila, M. 2010. Käytännön mielenterveystyö. Helsinki: Tammi.
- Hietala, T., Kaltiainen, T., Metsärinne, U. ja Vanhala, E. 2010. Nuori ja mieli - koulu mielen-terveyden tukena. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S. ja Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu - Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Honkanen, E. ja Suomala, A. 2009. *Oppilashuollon käsikirja*. Helsinki: Tammi.
- Honkanen, M., Moilanen, I., Taanila, A., Hurtig, T., ja Koivumaa-Honkanen H. 2010. Luokan-
opettaja lapsen mielen-terveyden edistäjänä ja ennustajana. *Lääketieteellinen Aikakauskirja
Duodecim* 2010;126(3), 277-282. Viitattu 27.8.2012.
http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=Luokanopettaja%20lapsen%20mielen-terveyden%20edist%C3%A4j%C3%A4n%C3%A4%20ja%20ennustajana
- Ikonen, O. ja Virtanen, P. 2007. Oppilashuolto ja oppilaan ohjaus tukevat yksilöä ryhmässä. Teoksessa: Eri-
lainen oppija oppija - yhteiseen kouluun. Toim. Ikonen, O. ja Virtanen, P. Jy-
väskylä: Ps-kustannus.
- Jokinen, E. 2011. Eteisväliseinäaukko (ASD secundum). Teoksessa: Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. ja Yli-Mäyry, S. (toim.) 2011. Sydänsairaudet. 519-522. Helsinki: Duodecim.
- Kassara, H., Paloposki, S., Holmia, S., Murtonen, I., Lipponen, V., Ketola, M-L. ja Hietanen Helvi. 2004. *Hoitotyön osaaminen*. Helsinki: WSOY.
- Kuusisto, J. 2011. Paksuntavan (hypertrofisen) sydänlihassairauden synty-tapa, oireet ja diag-
noosi. Teoksessa: Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. ja Yli-Mäyry, S. (toim.)
2011. Sydänsairaudet. 384-385. Helsinki: Duodecim.
- Kyngäs, H. ja Vanhanen, L. 1999. Sisällönanalyysi. *Hoitotiede*, vol. 11, no 1/-99, 3-12.
- Latvala, E. ja Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perus-
prosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa: Janhonen, S. ja Nikkonen, M. (toim.) *Laadulliset tutki-
musmenetelmät hoitotieteessä*. 21-43. Helsinki: WSOY.
- Lee, D., Portnoy, S., Hilli, P., Gillberg, C. ja Patton, M. 2005. Psychological profile of children
with Noonan syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2005, 47, 35-38.
- Linnakangas, R. ja Suikkanen, A. 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2004:7. Var-
hainen puuttuminen: Mahdollisuus nuorten syrjäytymisen ehkäisemisessä. Helsinki: Sosiaali- ja
terveysministeriö.
- Lloyd, S. 2007. Supporting children with Noonan syndrome. *Pediatric nursing*, vol 19, no 9, 41.
- Moberg, S. 2002. Integraation ja inklusiivisen kasvatuksen ideologia ja kehittyminen. Teokses-
sa: Jahnukainen, M. (toim.) 2002. *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. Helsinki: Lasten-
suojelun keskusliitto.

Moberg, S. ja Savolainen, H. 2009. Yhteistä koulua kohti. Teoksessa: Erityispedagogiikan perusteet. 1. painos. Helsinki: WSOY.

Noonan, J. 2005. Noonan syndrome and related disorders. *Progress in Pediatric Cardiology* 2005, 20, 177-185.

Peltonen, J. 2009. Tuki- ja liikuntaelinten kehityshäiriöt. Viitattu 13.9.2012.
http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=Tuki%20ja%20liikuntaelinten%20kehitysh%C3%A4iri%C3%B6t

Pierpont, E., Pierpont, M., Mendelsohn, N., Roberts, A., Tworog-Dube, E, ja Seidenberg, M. 2009. Genotype differences in cognitive functioning in Noonan syndrome. *Genes, Brain and Behaviour* 2009, Vol. 8, 3, 275-282.

Pierpont, E., Weismer, S., Roberts, A., Tworog-Dube, E., Pierpont, M., Mendelsohn, N. & Seidenberg, M. 2010. The Language Phenotype of Children and Adolescents With Noonan Syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research Online* 2010, 53, 917-932.

Romano, A., Allanson, J., Dahlgren, Gelb, B., Hall, R., Pierpont, M., Roberts, A., Robinson, W., Takemoto, C. & Noonan, J. 2010. Noonan Syndrome: Clinical Features, Diagnosis, and Management Guidelines. *Pediatrics* 2010, vol. 126, no 4, 746 -759.

Salonen-Kajander, R. ja Toivanen, L. 2011. Sairauksien perinnöllisyys. Viitattu 7.9.2012.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00985.

Somersalo, H. 2002. Kouluympäristön liittyminen lasten mielenterveyteen. *Suomen lääkärilehti* 2002, 57, 3653.

Tartaglia, M., Gelb, B. & Zenker, M. 2011. Noonan syndrome and clinically related disorders. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 2011, 25, 161-179.

Tuomi, J. ja Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Van der Burgt, I. 2007. Noonan syndrome. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2007, 2:4

Vilkka, H. 2006. Tutki ja havainnoi. Helsinki: Tammi.

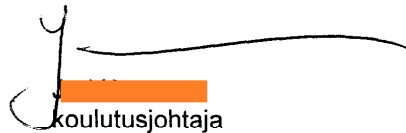
Wingbermhühle, E., Egger, J., Van der Burgt, I. ja Verhoeven, W. 2009. Neuropsychological and Behavioral Aspects of Noonan Syndrome. *Hormone Research*, vol 72, SUPPL. 2, 15-23.

Wood, A., Massarano, A., Super, M. & Harrington, R. 1995. Behavioural aspects and psychiatric findings in Noonan's syndrome. *Archives of Disease in Childhood* 1995, 72, 153-155.

Liitteet

Liite 1: Tutkimuslupa

KAUPUNKI	VIRANHALTIJAPÄÄTÖS
Koulutusjohtaja	13.06.2011 245 §
Vireillepanija	
Asia	TUTKIMUSLUPA-ANOMUS/ESSI KOKKO
Perustelut	Sairaanhoitajaopiskelija Essi Kokko anoo lupaa opinnäytetyöhön [redacted] aiheena Noonanin syndrooma -niminen sairaus. Tutkimusmenetelmänä käytetään henkilökunnan haastattelua ja aiheesta tehtävä kirjallinen tietopaketti tulee koulun käyttöön.
Päätös	Myönnetään sairaanhoitajaopiskelija Essi Kokolle luvan opinnäytetyöhön [redacted] aiheena Noonanin syndrooma -niminen sairaus. Ehtona on, että tutkimus tulee valmistuttuaan [redacted] sivistystoimen käyttöön.


[redacted]
koulutusjohtaja

Lisätietoja antaa: [redacted] puh. [redacted] tai [redacted]

Jakelu [redacted]
[redacted] koulu/[redacted]

MUUTOKSENHAKU

Oikaisuvaatimusperuste Kunnan viranomaisen päätökseen saa jokainen hakea muutosta sillä perusteella, että päätös loukkaa hänen oikeuttaan. Kunnan jäsen saa hakea muutosta päätökseen myös sillä perusteella, että päätös on syntynyt virheellisessä järjestyksessä taikka menee viranomaisen toimivaltaa ulommaksi tai muutoin on lainvastainen.

Oikaisuvaatimusviranomainen

Kaupunginhallitus/lautakunta/jaosto

Tiedoksianto Lähetetty postitse *14.6.2011*

Oikaisuvaatimusaika Oikaisuvaatimus on tehtävä 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Asianosaisten katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän päivän kuluttua kirjeen lähettämisestä.

Oikaisuvaatimus Oikaisuvaatimus on tehtävä kirjallisesti. Oikaisuvaatimuksessa on ilmoitettava
- hakijan nimi, asuinkunta ja postiosoite
- päätös, johon haetaan muutosta
- miltä osin päätöksestä haetaan muutosta
- muutoksen perusteet

Liite 2: Esimerkki sisällönanalysistä

<u>Alkuperäiset ilmaisut</u>	<u>Pelkistetyt ilmaukset</u>	<u>Alakategoriat</u>	<u>Yläkategoriat</u>
"hymähdys toisen heittoon"	Reagointi toisen kommenttiin positiivinen		
"kun ojentaa toiselle paperia ja toinen tiuskii takaisin, ei suutu, vaan odottaa paperi kädessä"	Reagointi toisen ilkeyteen neutraali	Reagointi kommentteihin positiivinen	
"Kun luokan tyttöjoukko kävelymatkalla tiuskii oppilaalle, avustaja kuulee ja sanoo 'Älä välitä, ne kiukuttelee'. Oppilas vastaa: 'Tiedän ne kiukuttelee vaan'. Avustaja: 'ne on vaan naisia', oppilas: 'joo ne on vaan naisia'."	Oppilas ei vaikuta loukkaantuvan muiden ilkeilystä		
"epäröinti toisen kommentista"	Ottaa muilta tietoa vastaan herkästi		
"muiden komennettava"	Ottaa muilta oppilailta tehtäviä vastaan		
"kun opettaja poistuu hetkeksi, ja koulukaveri juttelee toiselle, oppilas kyselee uteli-aana, mitä tämä sanoi → kyseli jopa häiritsemiseen asti, jolloin muut käskivät olla hiljaa. Oppilas lopetti kyselyn"	Seuraa muiden oppilaiden käskyjä	Ottaa muilta kommentteja vastaan	Reagointi muihin oppilaisiin
"Kun luokkatoveri haukkuu oppilasta ja käskää olla hiljaa, oppilas hiljenee."	Seuraa muiden käskyjä		
"Viimeisen kappaleen aikana tanssittiin ja heilutettiin käsiä epävarma mitä tehdä katsoi mitä kaverit ja muut oppilaat tekevät ja teki samoin (ei liikkunut)"	Epävarma tilanne: ottaa mallia muilta nuorilta		
"kommentoi yleistä suunsoittoa luokassa: 'jos kiroilee paljon joutuu helvettiin'. Kirosi itse, kun jokin meni pieleen tekstiä lukiessaan. Kirosi uu-	Kun muut oppilaat luokassa levottomia (ja härnäävät opettajaa), menee oppilas omalla tavallaan mukaan	Mallintaa muita oppilaita	

destaan → johtuuko muiden kiroamisesta? Hermostuu paljosta kirjoittamisesta -> myös muista tehtävis- tä”			
---	--	--	--

Liite 3: Erityisopettajan haastattelupohja

- 1) Peruskysymykset haastateltavalta:
 - A. Mikä on hänen ikänsä suurin piirtein?
 - B. Kauanko hän on toiminut erityisopettajana?
 - C. Onko opettaja kohdannut aiemmin NS-potilaita?
 - D. Onko sairaus tuttu muuten?

- 2) Persoonallisuuden piirteet:
 - A. Millaisin adjektiivein kuvailisit oppilaan persoonallisuutta/luonnetta?
 - B. Mitkä ovat oppilaan vahvuuden koulussa?
 - C. Entä heikkoudet?
 - D. NS peruspiirteitä (ei löydy kaikilta): Itsepäisyyttä, rauhattomuutta, impulsiivisuutta, mielialaongelmia (ärsyyntyvyys >< ylitsepursuava iloisuus)

- 3) Millaisia ongelmia oppilaalla on kognitiivisissa taidoissa?
 - A. Millaiset hänen kieli- ja kommunikointitaitonsa ovat? (Verbaalinen ja nonverbaalinen viestintä)
 - B. Onko hänellä ongelmia muistiin painamisessa tai palauttamisessa?
 - C. Millaiset onko hänellä ongelmia tiedon jäsentelyssä tai toiminnan suunnittelussa?
 - D. Miten kuvailisit oppilaan keskittymiskykyä?
 - E. Osaako oppilas kuvata omia taitojaan ja piirteitään? (Metakognitiiviset taidot)

- 4) Miten määrittelisit kyseiselle oppilaalle annettavan tuen ja sen määrän?
 - A. Millaista tuki on?
 - B. Olisiko oppilaan kohdalla integraatio yleisopetukseen mahdollinen oikeiden tukimenetelmien avulla?

- 5) Itsetunto:
 - A. Millainen oppilaan itsetunto on opettajan näkökulmasta? Luottaako hän itseensä? Miten ajattelee itsensä?
 - B. Käykö oppilas läpi normaalia murrosikää (itsenäistymistä ja kuohuntaa)?
 - C. Onko oppilas ollut yhteydessä muihin potilaisiin?
 - D. NS-potilailla on kuvattu olevan huono motorinen koordinaatiokyky (kuvattu ehkä jopa kömpelöiksi). Mikä on tilanne tässä tapauksessa?

- 6) Lisäsairaudet:
 - A. Miten lisäsairaudet on otettu koulun arjessa huomioon?

B. (NS-potilailla on todettu olevan hyytymisongelmia. Onko koulussa todettu tulevan paljon mustelmia?)

7) Sosiaaliset taidot:

- A. Millaisena oppilas näkee sosiaalisen asemansa luokassa?
- B. Miten opettaja näkee hänen sosiaalisen asemansa luokassa?
- C. Millaiset ovat hänen kommunikaatiokykynsä muihin luokan oppilaisiin? Entä muihin ikätovereihin?
- D. Ottaako hän kontaktia muihin oppilaisiin, esimerkiksi neuvoa kysymällä?
- E. Onko hänellä läheisiä ystävyys-suhteita omassa tai muissa luokissa?

8) Tulevaisuus:

- A. Millaiseksi kuvittelisit oppilaan jatkokoulutuksen peruskoulun jälkeen? (oma kokemukseen perustuva hypoteesi)
- B. Onko oppilas vielä kertonut mahdollisista tulevaisuuden suunnitelmistaan?

Liite 4: Koulunkäyntiavustajan haastattelupohja

- 1) Peruskysymykset haastateltavalta:
 - E. Mikä on hänen ikänsä suurin piirtein?
 - F. Kauanko hän on toiminut koulunkäyntiavustajana?
 - G. Onko avustaja kohdannut aiemmin NS-potilaita?
 - H. Onko sairaus tuttu muuten?
 - I. Milloin työskenteli kyseisen lapsen kanssa (ikävuosissa)? Mille luokalle oppilas tuli tähän kouluun?
 - J. Oliko Noonanin syndroomasta silloin vielä puhetta? Oliko tiedossa?

- 2) Persoonallisuus ja käyttäytyminen:
 - E. Millaisin adjektiivein kuvailisit oppilasta, kun hän oli alaluokilla?
 - F. Mitkä olivat oppilaan vahvuuden koulussa?
 - G. Entä heikkoudet?
 - H. Näkyikö NS peruspiirteitä (ei löydy kaikilta): Itsepäisyyttä, rauhattomuutta, impulsiivisuutta, mielialaongelmia (ärsyyntyvyys >< ylitsepursuava iloisuus)?
 - I. Oliko käytöshäiriöitä?

- 3) Millaisia ongelmia oppilaalla oli kognitiivisissa taidoissa?
 - F. Millaiset hänen kieli- ja kommunikointitaitonsa olivat hänen tullessaan kouluun? Miten ne muuttuivat ajan myötä? Oliko kielellisiä vaikeuksia (esim. artikulaatio)? (Puhe ja eleviestintä)
 - G. Oliko hänellä ongelmia muistiin painamisessa tai palauttamisessa?
 - H. Millaiset tiedon jäsentely ja toiminnan suunnittelussa - taidot hänellä oli silloin? Kuinka suuria ongelmat silloin olivat?
 - I. Miten kuvailisit oppilaan silloista keskittymiskykyä?
 - J. Osasiko oppilas arvioida omia taitojaan ja piirteitään?

- 4) Kouluun tulo ja tuki?
 - C. Kun oppilas tuli kouluun, oliko sopeutumisvaikeuksia (rutiinien oppimisen vaikeuksia, kavereiden löytäminen)?
 - D. Millaista tuki oli?
 - E. Oliko vaikeuksia kirjallisissa taidoissa (lukemisen ymmärtäminen ja kirjoitus/tavaus)?

- 5) Itsetunto:
 - E. Millainen oppilaan itsetunto oli avustajan näkökulmasta? Luottiko hän itseensä tehtäviä tehdessään? Tuliko koulussa esiin, mitä hän ajatteli itsestään?

- F. NS-potilailla on kuvattu olevan huono motorinen koordinaatiokyky (kuvattu ehkä jopa kömpelöiksi) ja motorisen kehityksen on todettu olevan hidasta. Mikä oli tilanne tässä tapauksessa?
 - G. NS:lle tyypilliset kasvonpiirteet ovat muun muassa kolmiomaiset kasvot, ulkonevat (ja toisistaan kaukana olevat) silmät ja silmän riippuvat luomet. Millaista kehitystä on tapahtunut nykyiseen olotilaan (erottuvat hyvin) verrattuna?
- 6) Lisäsairaudet:
- C. Miten lisäsairaudet otettiin koulun arjessa huomioon?
 - D. (NS-potilailla on todettu olevan hyytymisongelmia. Todettiin koulussa tulevan paljon (normaalia enemmän) mustelmia? (normaalit leikit))
- 7) Sosiaaliset taidot:
- F. Millainen oppilaan sosiaalinen asema oli luokassa? (Kiusattu (ei-pidetty), suosittu (pidetty), syrjäänvetäytyvä...)
 - G. Miten otti kontaktia muihin luokan oppilaisiin, esim. neuvoa kysymällä? -> ongelmia?
 - H. Oliko hänellä läheisiä ystävyssuhteita omassa tai muissa luokissa?
- 8) Tulevaisuus:
- C. Millaiseksi kuvittelisit oppilaan jatkokoulutuksen peruskoulun jälkeen? (oma kokemukseen perustuva hypoteesi)