

**Narkolepsiaan sairastuneen koulunkäynti  
perheiden ja opettajien kuvaamana**

Pro gradu –tutkielma

Satu Karjalainen 0306649

Anna-Maria Nyrhilä 0233699

Lapin yliopisto

Kasvatustieteiden tiedekunta

Luokanopettajaopinnot

Kevät 2013

## **Lapin yliopisto, kasvatustieteiden tiedekunta**

Työn nimi: Narkolepsiaan sairastuneen koulunkäynti perheiden ja opettajien kuvaamana

Tekijät: Satu Karjalainen ja Anna-Maria Nyrhilä

Koulutusohjelma/oppiaine: KTK/ luokanopettajaopinnot

Työn laji: Pro gradu –työ  Laudaturtyö\_\_  Lisensiaatintyö\_\_

Sivumäärä: 117 (+15)

Vuosi: Kevät 2013

### **Tiivistelmä:**

Suomessa toteutettiin sikainfluenssapandemian ehkäisemiseksi rokotuskampanja vuosien 2009 ja 2010 aikana, ja sen seurauksena suuri joukko lapsia ja nuoria sairastui narkolepsiaan. Tutkimuksemme edustaa otosta vuoden 2009 jälkeen narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten ryhmästä. Tarkastelimme, miten sikainfluenssarokotuksen aiheuttama narkolepsia on vaikuttanut kuuden alakouluikäisen koulunkäyntiin. Halusimme saada yleiskatsauksen siihen sairastuneiden lasten koulutyöskentelystä, sen sujuvuudesta ja tarjotuista tukitoimista. Tarkastelimme, millaisen oppimisympäristön koulu tarjoaa narkolepsiaa sairastavalle lapselle hänen oppimisensa turvaamiseksi. Selvitimme myös, miten voimassa olevaa opetussuunnitelmaa toteutetaan kolmiportaisen tuen ja oppimisen eriyttämisen osalta. Narkolepsia ja hyvä oppimisympäristö toimivat tutkimuksemme teoreettisina viitekehyksinä.

Tutkimamme ilmiö on sekä yhteiskunnallisesti että tutkimuksellisesti uusi; sitä ei ole aikaisemmin tutkittu pedagogisessa kontekstissa. Toteutimme tutkimuksen mixed methods-menetelmällä ja käytimme siten sekä kvantitatiivisia että kvalitatiivisia mittareita. Aineisto kerättiin haastattelulomakkeilla, jotka lähetettiin sairastuneiden lasten vanhemmille, heidän opettajilleen sekä tutkimukseen osallistuneille 11–12 -vuotiaille lapsille. Narkolepsia on neurologinen sairaus, ja sen vuoksi osa tutki-

musmittareista oli neuropsykologisiin mittauksiin kehiteltyjä. Tutkimukseen osallistunut neuropsykologian erikoispsykologi Mika Paananen (PsL) normeerasi kyseiset mittarit. Tutkimuksen kvalitatiivisen aineiston analysoimme sisällönanalyysin menetelmällä. Lopuksi muodostimme kvalitatiivisesta ja kvantitatiivisesta analyysistä synteesin.

Saamiemme tutkimustulosten mukaan sikainfluenssarokotteen seurauksena narkolepsiaan sairastuneiden lasten oirekirjo on ollut yhtenäinen, ja varsinkin sairauden alkuvaiheessa oireet ovat esiintyneet rajuihin. Se on tuonut haasteita ja vaikeuksia lapsen kaikkiin toimintaympäristöihin. Varsinkin sairastumisen alkuvaiheessa tutkimusjoukkoon kuuluvat lapset näyttäisivät pudonneen olemassa olevan tukiverkon läpi koulumaailmalle ennestään tuntemattomien oireiden ja tukitarpeiden vuoksi. Kaikilla tutkittavilla on ollut koulunkäyntiin liittyviä vaikeuksia jossain sairauden vaiheessa. Toisilla haasteet olivat tutkimushetkellä jo takana kun taas toisilla ne näyttivät syvenevän entisestään. Sairaus on heikentänyt lasten oppimisedellytyksiä vähintäänkin hetkellisesti. Monen kohdalla tämä on ollut laajamittaista ja pysyvää.

Asiasanat: narkolepsia, sikainfluenssarokote, hyvä oppimisympäristö, inklusio

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi X

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi X

(vain Lappia koskevat)

# **Narkolepsiaan sairastuneen koulunkäynti perheiden ja opettajien kuvaamana**

## Sisällys

JOHDANTO.....	6
2 NARKOLEPSIA .....	8
2.1. Narkolepsian kliininen kuva.....	8
2.2 Narkolepsian tyypillinen oirekuva .....	10
2.3 Narkolepsian psykososiaaliset vaikutukset .....	16
2.4 Lasten ja nuorten narkolepsian yhteys sikainfluenssarokotteeseen.....	19
3 HYVÄ OPPIMISYMPÄRISTÖ.....	25
3.1 Pedagoginen ympäristö .....	27
3.1.1 Tarjottavat tukitoimet.....	29
3.1.2 Scaffolding ja eriyttäminen.....	30
3.1.3 Kolmiportainen tuki .....	32
3.1.4 Inklusioajattelu .....	35
3.2 Psyykkinen ympäristö .....	36
3.2.1 Hyvinvointi ja kouluviihtyvyys .....	37
3.2.2 Myönteiset tunteet.....	38
3.3 Fyysinen ympäristö .....	41
3.4 Sosiaalinen ympäristö .....	42
3.4.1 Vuorovaikutustaidot .....	42
3.4.2 Ihmissuhteet .....	44
3.4.3 Arvot ja asenteet .....	46
3.5 Yhteenvedo hyvästä oppimisympäristöstä .....	47
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMIEN ESITTELY .....	50
5 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS.....	52

5.1 Tutkimuksen alkutaival ja metodologiset valinnat .....	52
5.2 Tutkimusjoukon esittely.....	54
5.3 Aineiston keruu .....	57
5.4 Aineiston analyysi .....	60
5.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	62
6 TUTKIMUSTULOKSET .....	66
6.1 Sairastumisen aiheuttama muutos koulutyössä .....	66
6.2 Pedagoginen oppimisympäristö .....	71
6.3 Psyykkinen oppimisympäristö .....	76
6.4 Fyysinen oppimisympäristö .....	80
6.5 Sosiaalinen oppimisympäristö.....	80
6.6 Koulunkäynnin tulevaisuus.....	81
7 TULOSTEN TULKINTAA JA JOHTOPÄÄTÖKSIÄ .....	84
7.1 Narkolepsia osaksi lapsen elämää.....	84
7.2 Narkolepsia sairastuneen lapsen kouluympäristössä.....	88
7.3 Kaikille yhteinen koulu.....	92
7.4 Oppilaan vahvuudet .....	95
7.5 Narkolepsian kanssa tulevaisuuteen.....	97
8 YHTEENVETO JA POHDINTA .....	99
8.1 Yhteenveto.....	99
8.2 Pohdintaa.....	101
8.3 Mahdollisia jatkotutkimuksia.....	104
LÄHTEET .....	105
LIITTEET .....	117

## JOHDANTO

Suomessa sairastui vuoden 2009 jälkeen ennen näkemättömän suuri joukko lapsia narkolepsiaan. Lasten oireiden laajuus ja niiden vakavuusasteet vaihtelivat voimakkaasti. Sairastumisien syyksi paljastui sikainfluenssaepidemian torjumiseen käytetty Pandemrix-rokote. Sairastuneet lapset, nuoret ja heidän perheensä tarvitsevat yhteiskunnan ja koulujärjestelmän luomia tukimuotoja. Perheet yrittävät parhaansa mukaan selviytyä sairauden aiheuttamista arjen haasteista. Tieto toimivista tukikeinoista välittyy ja leviää hitaasti. Niiden kohdentaminen ja toimintamallit haavevat vielä uomiaan.

Tutkimuksen tarpeellisuutta voidaan perustella edellä mainituilla arjen haasteilla ja sillä, että narkolepsian vaikutuksista lasten toimintakykyyn on tutkittu hyvin vähän. Tutkimustietoa on vähäisesti lasten ja nuorten narkolepsiaan liittyvistä emotionaalisista, sosiaalisista, kognitiivisista ja koulutukseen liittyvistä haittavaikutuksista. Sairaaloissa ja klinikoilla on sairaskertomustiedot, mutta koottu ja jäsennetty tieto puuttuu.

Tällä tutkimuksella pyrimme saamaan yleiskuvan narkolepsian aiheuttamista vaikutuksista sairastuneiden lasten kouluarkeen sekä heidän mahdollisista tuentarpeistaan ja niihin vastaamaan luoduista toimintamalleista. Kiinnostuksemme kohdistuu erityisesti kouluun liittyviin haasteisiin. Selvitämme, miten voimassa olevaa valtakunnallista perusopetuksen opetussuunnitelmaa toteutetaan kolmiportaisen tuen osalta ja miten hyvä oppimisympäristö toteutuu. Olemme seuranneet narkolepsiaan sairastuneen lapsen arkea ja sen vuoksi aihe on meille merkityksellinen.

Tutkimuksessa on mukana kuusi Pandemrix-rokotuksen seurauksena narkolepsiaan sairastunutta alakouluikäistä lasta ja heidän vanhempansa. Tietoa kerättiin kyselylomakkein. Tietoja kerättiin myös lasten opettajilta, jotta koulun näkökulma saatiin esiin.

Haimme pro gradu -tutkimukseen osallistujia Rokotusvaurio.fi -sivuston kautta. Keskustelupalstalla kysyimme, mitä vanhemmat haluaisivat aiheesta tutkittavan. Heiltä tuli paljon hyviä ideoita, joiden pohjalta rakensimme teoreettisen viitekehyyksen tutkimuskysymyksineen. Näin varmistimme tutkimuksemme tarpeellisuuden ja sen, että tutkittavien ääni kulkee tutkimuksen alusta asti mukana.

Tutkimuksen ensimmäisessä osassa tarkastelemme narkolepsiaa sairautena useita kansainvälisiä lähteitä käyttäen. Toisessa osassa perehdymme hyvän oppimisympäristön osa-alueisiin.

Saamastamme tutkimusaineistosta haimme vastauksia asettamiinne tutkimuskysymyksiin. Ensisijaisesti haimme vastausta, *millainen narkolepsiaan sairastuneen oppilaan koulunkäynti on vanhempien ja opettajien kertomana*. Pääkysymykseen haimme vastauksia asettamiemme alakysymysten avulla. Keräsimme aineiston Mixed methods –menetelmällä ja analysoimme sen sisällönanalyysiä käyttäen.

Tutkimuksemme mukaan narkolepsia on vaikuttanut sairastuneiden lasten koulunkäyntiin ja tuen tarpeisiin. Vakiintuneita tutkimuotoja ei vielä tutkimuksemme mukaan ole. Kouluissa on tahtoa ottaa narkolepsia huomioon oppimisympäristöjä rakennettaessa, mutta aina niistä ei saada toimivia. Niiden rinnalle tarvittaisiin muitakin tutkimuotoja. Sairaus on aiheuttanut ongelmia myös lapsen muille elämän osa-alueille. Viidellä kuudesta tutkittavasta oli havaittavissa käyttäytymiseen ja tunne-elämään liittyviä ongelmia. Myös sosiaalisia ongelmia oli yleisesti.

Opettajien ja vanhempien vastauksissa oli joiltain osin eroavaisuuksia. Vaikka kodin ja koulun välinen yhteistyö sujuukin hyvin, joillakin vanhemmilla on hyvin erilainen kuva lapsensa kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista opettajien vastauksiin verrattuna. Tämä voi olla selittävä tekijä opettajien ja vanhempien osittain ristiriitaisiin vastauksiin.

## 2 NARKOLEPSIA

### 2.1. Narkolepsian kliininen kuva

Narkolepsia on krooninen keskushermostollinen sairaus, joka liittyy läheisesti neuropeptidin hypogretiinijärjestelmän poikkeavuuteen ja on yleisin neurologinen syy liialliselle päiväväsyykselle (Stores, Montgomery & Wiggs 2006, e1117; Dauviliers & Plazzi 2010, 83).

Narkolepsian alkamissy on vielä tuntematon, mutta sen epäillään puhkeavan autoimmuunisairauksien tavoin. Jotta narkolepsia puhkeaisi, on henkilöllä ilmeisesti oltava tietynlainen geeniperimä; Human leukocyte antigen (HLA) genotype DQBI\* 0602. Kenelle tätä sangen tavanomaista geeniä kantavalle narkolepsia puhkeaa, on tämän hetkisen tiedon mukaan täysin satunnaista, vaikkakin narkolepsiaa sairastavan jälkeläisellä on kohonnut riski sairastua. (Peterson & Husain 2008, 610.) Suomessa vuoden 2009 jälkeen narkolepsiaan sairastuneilla lapsilla ja nuorilla on kaikilla ollut narkolepsian riskiperimä. Tämän perusteella narkolepsiaa pidetään immuunivälitteisenä sairautena. Suomalaisista 28 prosenttia kantaa tätä geeniperimää, joten suomalaisten keskuudessa alleeli HLA DQBI\* 0602 on yleinen. Narkolepsiaan sairastuneista valkoihoisista ja aasialaisista yli 95 prosentilla esiintyy tämä sama perintötekijä. (THL 2011a, 14, 2011b, 23; ks. myös Kotagal & Paruthi 2010, 58.)

Narkolepsiassa tuhoutuu aivojen hypotalamuksen hypokretiinia/oreksiinia tuottavia hermosoluja. Narkolepsian moninaiset oireet johtuvat hypokretiinin/oreksiinin alhaisesta tasosta. Koska narkolepsia näyttäisi kiinteästi liittyvän HLA DQBI\* 0602-alleeliin, ajatellaan hermosolujen tuhoutumisen johtuvan kehon omien valkosolujen toiminnan häiriintymisestä ja olevan näin syntymekanismiltaan immunologinen. (THL 2011a, 14.)



Geneettisten tekijöiden lisäksi on ympäristötekijöillä todettu olevan vaikutusta narkolepsian puhkeamiseen (Peacock & Benca 2010, 338). Kaksostutkimuksen mukaan ympäristötekijät ovat vahva selittävä tekijä sairauden puhkeamisessa. Tutkimuksessa mukana olleista identtisistä kaksosista yleisesti vain toisella kaksosista on raportoitu olevan narkolepsia. Maailmassa tunnetaan vain kaksi identtistä kaksosparia, jossa molemmat kaksoset olivat sairastuneet narkolepsiaan. (THL 2011a, 4.)

Narkolepsia vaikuttaa häiritsevästi yksilön päiväaikaiseen toimintaan ja sillä voi olla vakavia seurauksia. Nukahtamisesta tai katapleksiakohtauksista voi seurata vahinkoa niin itse sairastuneelle kuin muillekin ihmisille. Nukahtaminen auton rattiin voi olla hengenvaarallista, mutta myös nukahtamisen ja katapleksian vuoksi kaatuminen esimerkiksi kotona ovat yleisiä. Narkolepsia on heikentänyt monien potilaiden elämänlaatua voimakkaan päiväaikaisen uneliaisuuden vuoksi. (Green & Stillman 1998, 472.) Narkolepsiaan liittyvät unikohtaukset ovat usein vastustamattomia huolimatta yksilön pyrkimyksistä taistella niitä vastaan. Tyypillisesti normaali vireystila palautuu tunneiksi lyhytaikaisten päiväunien jälkeen. (Dauvilliers & Plazzi 2010, 78.)

Narkolepsia vaikuttaa yksilön uni-valverytmiin. Yöuni koostuu REM- eli vilkeunesta (Rapid Eye Movement) ja perusunesta eli NREM-unesta (non Rapid Eye Movement) sekä syvän unen vaiheista. Vilkeunelle ominaista on silmien nopea värähtely. Vilkeunen aikana aivojen sähköinen toiminta on valvetilan tapaan vilkasta. Nukahtamisen jälkeen seuraa usein perusunijakso (NREM) ja sen jälkeen lyhyt vilkeunen (REM) jakso. Yön aikana jaksot voivat vaihdella jopa noin 90 minuutin välein. Vilkeunijaksot yleistyvät ja pidentyvät aamuyöllä. Valtaosa unista nähdään vilkeunen aikana. (Green & Stillman 1998, 473; Terveyskirjasto) Terveillä ihmisillä nukahtaminen ja nukkuminen tapahtuvat erillisinä sykleinä. Nukahtamisvaiheessa henkilö käy läpi sekä NREM, REM- että syvän unen vaiheet. Narkolepsiaa sairastavan henkilön nukahtaminen alkaa usein vilkeunivaiheella ja nukahtaminen tapahtuu tavallisesti hyvin nopeasti. Katapleksia, hallusinaatiot, raajojen liikehdintä ja

nykiminen sekä unihalvaus ovat narkolepsian REM-unitilan ilmentymiä, jolloin kehon lihastonus on heikoimmillaan. (Green & Stillman 1998, 473; Hale 2010, 47.)

Sairaus on harvinainen, sen esiintyvyys länsimaissa on 0,02-0.05 prosenttia väestöstä. Narkolepsian alkamisikä vaihtelee varhaislapsuudesta keski-ikään. Yleisin alkamisiän huippu keskittyy 14 ikävuoteen, mutta yleensä sairaus kuitenkin puhkeaa ennen 25 ikävuotta. (Stores ym. 2006, e1117; Peacock & Benca 2010, 338.) Toinen sairastumishuippu ajoittuu 35 ikävuoteen (Peterson & Husain 2008, 610). Suomessa narkolepsian esiintyvyys koko väestön keskuudessa on normaalisti 0,026 prosenttia, eli yksi henkilö neljästä tuhannesta Suomessa asuvasta sairastuu narkolepsiaan elämänsä aikana. Normaalisti Suomessa sairastuu alle yksi henkilö sadastatuhannesta lapsesta ja nuoresta. (THL 2011a, 4, 2011b, 5.)

Vähintään kolmasosa sairastuneista on alkanut oireilla ennen 15 ikävuotta, 16 prosenttia sairastuneista ennen 10 ikävuotta ja 4,5 prosenttia ennen 5 ikävuotta (mm. Stores ym. 2006, e1117). Suomessa oireiden alkamisikä myötäilee kansainvälisiä tutkimustuloksia oireiden ilmenemisiän suhteen. Oireiden alkamishuippu ajoittuu 15 ikävuoteen ja toinen huippu 36 ikävuoteen. Suomessa alle 10-vuotiailla narkolepsia on ollut erittäin harvinainen vuoteen 2009 asti. (THL 2011a, 4.)

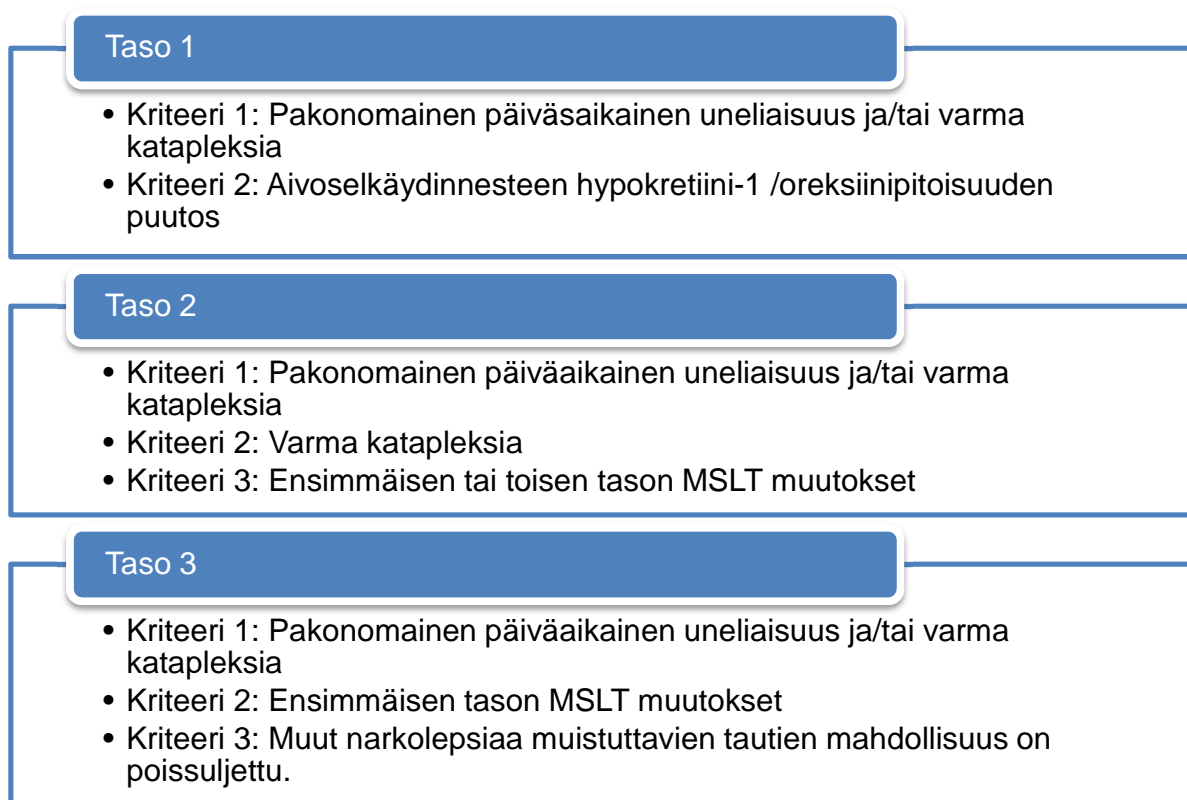
Narkolepsia on moni-ilmeinen sairaus, jonka vaikutukset ulottuvat laajalle yksilön elämään. Varsinkin lapsilla sairaus saattaa aiheuttaa suuria ongelmia elämän eri sektoreilla heidän luonnollisen kasvun ja kehityksensä vuoksi. (Stores 2010, 186.)

## **2.2 Narkolepsian tyypillinen oirekuva**

Narkolepsia kuvataan vakavaksi ja krooniseksi neurologiseksi oireyhtymäksi, johon liittyy vastustamattoman voimakasta päiväaikaista uneliaisuutta ja hypnagogisia nukahtamisvaiheeseen liittyviä hallusinaatioita sekä unihalvausoireita. Myös katapleksia-oireet, automaatiotoiminnot ja painonnousu kuuluvat olennaisesti taudinku-

vaan. Sairauden yleisin ja selkein oire on voimakas uneliaisuus, ja se esiintyy jatkaisella narkolepsiaa sairastavalla henkilöllä. Oireet ilmenevät etenkin nuoruudessa, kun vastuu koulunkäynnistä tai työstä lisääntyvät. (Green & Stillman 1998, 472 – 473; mm. Peterson & Husain 2008, 611; Stores ym. 2006, e1117.)

Narkolepsia jaetaan kolmeen määrittelytasoon riippuen oireista ja löydöksistä oikeiden Brighton-kollaboraation kriteeristön mukaisesti.



Kuvio 1. Brighton-kollaboraation kriteeristö (Brighton collaboration ja European narcolepsy network- verkoston mukaan määriteltynä THL 2011a, 22).

Selkein narkolepsiaan kuuluva ominaisuus on *vastustamaton päiväaikainen uneliaisuus*, joka voi yllättää ennalta arvaamattomissa tilanteissa kuten esimerkiksi

syödessä, kävellessä, autolla tai pyörällä ajettaessa sekä yksitoikkoisilta tuntuu tilanteissa. Liiallinen päiväaikainen uneliaisuus liittyy kiinteästi narkolepsiaan ikään katsomatta. Lasten, varsinkin alle kouluikäisten päiväaikainen liiallinen uneliaisuus sekoitetaan usein lapsuudenajan normaaliin päivärhythmiin päiväunineen. Unikohtauksen kesto vaihtelee kymmenestä minuutista aina pidempään, eikä vireystilan laatu ole ennalta määriteltävissä. Monet narkolepsiaa sairastavat kokevat lyhyiden päiväunien helpottavan väsymystä. (Peterson & Husain 2008, 611; Stores ym. 2006, e1117; Green & Stillman 1998, 472; Kotagal & Paruthi 2010, 56.) Uneliaisuutta voidaan hoitaa piristeillä, mutta myös uudemmilla lääkeaineilla, joilla on vähemmän haittavaikutuksia sekä väärinkäytön mahdollisuuksia. Tavoitteena on pidentää ja helpottaa päivän valveaikaoloa. (Green & Stillman 1998, 472.)

Liiallinen päiväaikainen väsymys on usein narkolepsian ensimmäinen oire ja sen voimakkuus liittyy kiinteästi yönunen määrään ja laatuun. (Dauvilliers & Plazzi 2010, 83). Narkolepsiaan kuuluu myös *yönunen levottomuus* ja *katkonaisuus*. Tämä sekoitetaan usein unettomuuteen, mutta liittyy kuitenkin narkolepsiaan. Häiriintynyt yönunirytmii on voi osaltaan aiheuttaa päiväaikaista uneliaisuutta. (Stores ym. 2006, e1117; Peterson & Husain 2008, 612; Green & Stillman 1998, 475.)

*Kataplesiassa* lihastonus heikkenee äkillisesti ja saattaa aiheuttaa lyhytaikaisen, täydellisen lihasvelttouden tilan (mm. Green & Stillman 1998, 474). Katapleksia kestää normaalisti muutamista sekunneista muutamaan minuuttiin. (mm. Peacock & Benca 2010, 341.) Kohtauksen laukaisee useimmiten emootiot kuten nauru, hämmästys, jännitys, viha tai pelko (Kotagal & Paruthi 2010, 57). Katapleksia voi ilmetä hiuksenhienona tai selvästi ilmenevänä oireena pään, kasvojen, raajojen ja kaulan alueilla polvien notkahduksena, vaikeutena pitää päätä koholla, käsivarsien heikkoutena, silmäluomien tahattomana sulkeutumisenä, puhumisen vaikeutena tai yleisluontoisena heikkouden tunteena. Vakavat kohtaukset voivat aiheuttaa fyysisen romahduksen, jolloin keho saattaa muuttua hallitsemattomaksi. Kohtauksen kesto vaihtelee kahdesta kolmeen minuuttiin. (Stores ym. 2006, e1117; Peterson & Husain 2008, 612; Green & Stillman 1998, 474; Kotagal & Paruthi 2010, 57.)

Useimmissa tapauksissa katapleksiaoireisto ilmenee liiallisen uneliaisuuden jo ilmaannuttua, joskus jopa vuosien päästä uutena oireena (Stores ym. 2006, e1117). Katapleksia kehittyy noin 60–90 prosentilla narkolepsiaan sairastuneista. Katapleksiaoire voi ilmetä useita kymmeniä kertoja päivässä tai joillakin sairastuneilla ani harvoin, vain joitain kertoja koko elämän aikana. (Peterson & Husain 2008, 612.) Yksilön tietoisuus tapahtumista säilyy katapleksian aikana. Huonolaatuinen tai liian vähäinen uni sekä väsymys pahentavat usein katapleksiaoireita. (Dauvilliers & Plazzi 2010, 78.)

*Unihalvauksia* esiintyy nukahtamisen ja heräämisen yhteydessä. Unihalvauksen aikana potilas on kykenemätön liikuttamaan tahdonalaisesti lihaksiaan, erityisesti pään ja raajojen lihaksisto ei tottele käskyjä. Joskus unihalvaukseen liittyy paineen tunnetta rinnassa sekä hengitysvaikeuksia. (Stores ym. 2006, e1117 ; Peterson & Husain 2008, 612.; Green & Stillman 1998, 475; D'Agostino & Limosani 2010, 90.)

*Nukahtamisvaiheen hallusinaatiot* ovat tavallisia nukahtamisen tai heräämisen yhteydessä. Hallusinaatiot ovat useimmiten visuaalisia, mutta joskus niihin sisältyy myös kuulo- ja tuntoaistimuksia. Tämän vuoksi ne koetaan usein pelottaviksi. Nukahtamisvaiheen (hypnagogisten), samoin kuin heräämisvaiheen (hypnopompic) painajaismaisten hallusinaatiokokemusten yhdistyminen unihalvaukseen voi olla erityisen pelottavaa ja ahdistavaa, koska niiden aikana säilyy tietoisuus tilanteesta. (Stores 1999, 519; Stores ym. 2006, e1117; Peterson & Husain 2008, 612; Green & Stillman 1998, 474; D'Agostino & Limosano 2010, 88.) Hallusinaatioita ilmenee noin 60 prosentilla narkolepsiaan sairastuneista (Peterson & Husain 2008, 612). Jotkut narkolepsiaa sairastavat ovat kokeneet ruumiista irtaantumiskokemuksia (Peacock & Benca 2010, 341). Myös yölliset *kauhukohtaukset* kuuluvat narkolepsian oirekuvaan. Nukahtamis- ja heräämisvaiheen pelottavat kokemukset saattavat aiheuttaa nukahtamisen pelkoa. (Stores 1999, 520.)

Narkolepsiapotilailla esiintyy *automaatio toimintoja*, joita ilmenee varsinkin väsymyksenä. Automaatioepisodi voi kestää muutamista minuuteista puoleen tuntiin, eikä

henkilölle välttämättä jää muistijälkeä episodin aikaisista tapahtumista. Automaatioiden aikana keskittyminen on erittäin vaikeaa, oman toiminnan ohjaaminen on heikkoa sekä kognitiiviset taidot ovat heikentyneet hetkellisesti tietoisuuden hämärtymisestä johtuen. Automaatiotoiminnan aikana saattaa esiintyä näköhäiriöitä. (Stores ym. 2006, e1117; Stores 1999, 519–520 ; Peterson & Husain 2008, 612.) Lasten automaatiotoiminta saattaa näyttäytyä koulussa huterana käsialana tai kotona erilaisten tehtävien suorittamisena ilman muistikuvaa. Automaatiotoiminnot johtuvat ilmeisesti mikrounesta, joka tunkeutuu hereillä oloon. (Peterson & Husain 2008, 612.) Automaatiotoiminnan aikana henkilö saattaa sanoa jotain täysin tilanteeseen sopimatonta, jatkaa kulkemista tai kirjoittamista täysin suunnittelemattomasti, kirjoittaa merkityksettömiä sanoja tai muutoin käyttäytyä oudosti.

*Painonnousu* liittyy kiinteästi lapsuusajan narkolepsiaan (Stores 1999, 523; Peterson & Husain 2008, 612). Ruokahalun ja aineenvaihdunnan muutokset kuuluvat klassisen narkolepsian taudinkuvaan (THL 2011a, 10). Painonnousu voi aiheuttaa narkolepsiaa sairastavan henkilön sairastumisen myös uniapneaan (Peterson & Husain 2008, 612).

Edellä mainittuja oireita esiintyy niiden erilaisina yhdistelminä ja alle puolella narkolepsiaa sairastavista esiintyy kaikki mainitut oireet (Stores 1999, 519). THL:n (2011b) työryhmän loppuraportin mukaan lapsuudessa tai nuorena alle 17-vuotiaana narkolepsiaan sairastuneet oirehtivat voimakkaammin kuin sellaiset henkilöt, joilla narkolepsia on puhjennut vasta aikuisuudessa.

Coullin (1998) mukaan narkolepsiaan liittyvän jatkuvan väsymyksen ja uneliaisuuden vuoksi oppilaan *kognitiivisen prosessoinnin resurssit* pienenevät, joten koulunkäynti ja oppiminen vaikeutuvat (Naumann, Bellebaum & Daum 2006, 329; ks. myös Naumann & Daum 2003, 89 – 98.) Mm. Ganado (1958), Broughton ym. (1981) ja Smith ym. (1992) ovat saaneet tutkimuksissaan näyttöä kognitiivisten taitojen, etenkin muistin, keskittymisen, tarkkaavaisuuden ja oppimisen heikentymisestä (Naumann ym. 2006, 329 - 330).

Genetiikalla on tärkeä osuus narkolepsian puhkeamiseen, mutta ympäristö vaikuttaa osaltaan oireiden laatuun. Stressi ja muut sairaudet ovat merkittäviä ympäristötekijöitä, joiden on todettu pahentavan oireita. Narkolepsia on elinikäinen sairaus, johon ei ole kyetty kehittämään parannuskeinoa. Lääkityksellä voidaan useassa tapauksessa parantaa henkilön elämänlaatua siitä huolimatta, että joidenkin lääkkeiden sivuvaikutukset voivat aiheuttaa henkilölle lisäongelmia. (Stores 1999, 519; Stores ym. 2006, e1117.)

Narkolepsiaa ei voi parantaa, mutta sen oireita voidaan helpottaa lääketieteellisin ja hoidollisin keinoin. Sairastuneen omilla elämäntavoilla on suuri merkitys, samoin oikeanlaisen lääkeytyksen löytymisellä. Liiallisen päiväaikaisen väsymyksen hallinta on interventioista tärkein, sillä oire on hallitseva kaikilla narkolepsiaan sairastuneilla. Erilaiset piristeet ovat hoitokeinoina yleisimmät. Katapleksiaa voidaan hillitä lääkeytyksellä, mutta kaikki sairastuneet eivät tarvitse katapleksialääkitystä lievien oireiden vuoksi. Joskus katapleksiaoireet vähenevät psyykkisiin ongelmiin määrätyllä lääkkeellä. (Peterson & Husain 2008, 616, 619; Peacock & Benca 2010, 347.) Masennuslääkeytyksen on havaittu tuovan lievitystä myös unenaikaisiin hallusinaatioihin ja unihalvauksiin (Peterson & Husain 2008, 620).

Uusia, oireita helpottavia lääkkeitä on kehitteillä ja narkolepsiaan liittyvä muu tutkimus etenee pala palalta (Peterson & Husain 2008, 620). Vaikka tehokkaita lääketieteellisiä hoitomuotoja on kehitelty, eivät hoidolliset toimintatavat ole vielä täysin selkiytyneet. Lisääntyvän ymmärryksen narkolepsian epidemiologiasta tulisi johtaa tutkijoiden keskittymisen sairastuneiden sosiaalisiin, käytöksellisiin ja ympäristöllisiin tekijöihin ja näin yksilön kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin (Hale 2010, 51- 52). Narkolepsiaa sairastava henkilö tarvitsee koko ikänsä erilaisia tukitoimia arjen sujumiseen sekä elämän eri vaiheisiin (Stores 1999, 519).

### 2.3 Narkolepsian psykososiaaliset vaikutukset

Narkolepsia on elinikäinen neurologinen sairaus (Kotagal & Paruthi 2010, 55). Sairaudella voi olla merkittävään negatiivisia suoria vaikutuksia yksilön kaikille elämänalueille kuten koulutukseen, työelämään, kykyyn kuljettaa ajoneuvoja, ihmissuhteisiin, mielialoihin, tulevaisuuteen tai kaikkinaiseen hyvinvointiin (Peacock & Benca 2010, 341; Dorris ym. 2008, 193; Stores 2010, 182). Psykososiaalinen toiminta on heikentynyt narkolepsiaa sairastavilla henkilöillä uneliaisuuden sekä katapleksian vuoksi. Narkolepsian oireita ei usein suvaita eikä ymmärretä, kroonisesti väsynyt ihminen mielletään usein väärin perustein laiskaksi ja apaattiseksi. Narkolepsia vaikuttaa näin negatiivisesti myös henkilön ihmissuhteisiin, koulunkäyntiin sekä työelämään. (Green & Stillman 1998, 473.)

Kaikki narkolepsiaan sairastuneet eivät aina itsekään yhdistä päiväaikaista väsymystään sairauteen liittyväksi, vaan voivat tulkita omat väsymysoireensa väärin. Varsinkin lapsipotilailla väsymys ilmenee usein muullakin tavalla kuin nukahtamisena. (Peterson & Husain 2008, 611–612.) Alkavan narkolepsian oireet saatetaan tulkita epilepsian tai erilaisten psyykkisten häiriöiden oireiksi tai vaikkapa kömpelydeksi. Lapsen liialliselle päiväväsymykselle saatetaan etsiä virheellisiä selittäviä syitä. (Stores ym. 2006, e1117; Peterson & Husain 2008, 613.) Usein lähipiiri kuten vanhemmat ja opettajat reagoivat aluksi väärällä tavalla lapsen oireisiin, koska niiden alkuperää ei ymmärretä. Vanhemmat saattavat huolestua lapsen oireilusta vasta sitten, kun oireet alkavat vaikuttaa lapsen mielialoihin, käytökseen tai koulu-menestykseen (Kotagal & Paruthi 2010, 56). Lääkäreiden lisäksi myös opetushenkilökunta tulkitsee usein lapsen oirehdintaa väärin. Koulussa lapsi saatetaan leimata laiskaksi, motivaatio-ongelmaiseksi tai käytöshäiriöiseksi. Lasta saatetaan myös epäillä huumaavien aineiden käyttäjäksi. Narkolepsiaan sairastunut lapsi saatetaan siirtää yleisopetuksesta erityisopetukseen virheellisin perustein, koska narkolepsian oireisto saattaa johtaa opettajan harhaan oppilaan todellisista oppimisvalmiuksista ja älyllisistä lahjoista. Jopa diagnosoinninkin jälkeen vääränlaiset toimenpiteet



saattavat jatkua tiedonpuutteen vuoksi. Sairauden harvinaisuudesta johtuva virhe-diagnosointi on yksi lapsen ongelmia pahentava tekijä. (Stores 1999, 520–521; Kotagal & Paruthi 2010, 56.)

Varsinkin pienten lasten diagnosointi viivästyy usein oirekuvan epäselvyyden vuoksi. Lasten narkolepsian kliininen kuva on usein erilainen kuin aikuisten täysin kehittynyt narkolepsia ja sen tunnistaminen ja hallinta aiheuttaa erityisesti nuorella iällä ongelmia. (Stores 1999, 519; Stores ym. 2006, e1117.) Väsymys saattaa ilmetä liiallisena levottomuutena, toiminnan lisääntymisenä, aggressiivisuutena, ärtyneisyytenä sekä tarkkaavaisuus ja ylivilkkaushäiriöinä. (Stores 2006, e1117; Peterson & Husain 2008, 612.) Tämänkaltaiset oireet saattavat johtaa virheelliseen diagnosointiin. Muunlaisia lapsuudenajan narkolepsian liiallisesta uneliaisuudesta johtuvia väärintulkintoja voi olla leimaaminen lapsi laiskaksi tai käyttäytymiseltään uhmakkaaksi. Epilepsia, muut neurologiset tai lääketieteelliset häiriöt tai lapsen älyllisten kykyjen aliarviointi ovat myös tyypillisiä väärintulkintoja. Diagnosoinnin viivästyminen aiheuttaa sairastuneille lisää stressiä. (Stores, 2006, e1117.)

Narkolepsia voi tuoda psykososiaalisia ongelmia lasten *koulunkäyntiin* (mm. Kotagal & Paruthi 2010, 57). Douglasin (1998) tutkimusten mukaan yli puolet narkolepsiaa sairastavista koki huonon menestymisensä koulussa sairaudestaan aiheutuvaksi ja kolmannes koki opettajan kanssa käytyjen konfliktien johtuvan narkolepsian oireista. Opettajan ja oppilaan väliset konfliktit aiheuttivat oppilaissa usein häpeän tunteita. Näillä yksilöillä on suuri riski huonoon itsetuntoon ja psyykkisiin oireisiin. (Stores 2010, 182.) Uneliaisuus ja muistikatkokset vaikeuttavat keskittymistä heikentäen oppimisedellytyksiä. Jatkuvasti häiriintyvä yöuni altistaa psyykkisille ongelmille. Tunteiden epävakaisuus, masennus, aggressiivinen tai muutoin haastava käyttäytyminen, sosiaalinen vetäytyminen ja eristyneisyys sekä motivaatio-ongelmat ovat ongelmista yleisimpiä. (Stores 1999, 521, 2010, 183; Dorris ym. 2008, 193; Kotagal & Paruthi 2010, 57.) Liikuntaan ja muihin aktiviteetteihin osallistuminen voi narkolepsiaa sairastavalle tuottaa ongelmia heikentyneiden liikkumisen taitojen, painonnousun ja kömpelön olon vuoksi. Opetushenkilöstö saattaa asettaa

narkolepsiaa sairastavalle lapselle vaatimuksia, rajoituksia tai rangaistuksia sairauden etymologiaa tuntematta. (Stores 2010, 183.)

Sairauden psykososiaalisia vaikutuksia ei varsinkaan lapsipotilailla ole kattavasti tutkittu. Englannissa, Oxfordin yliopistossa psykiatrian laitoksella tehdyn poikkiteollisen kyselytutkimuksen mukaan verrattaessa narkolepsiaa diagnosoidusti sairastavia lapsia ja lapsia, jotka kärsivät liiallisesta päiväaikaisesta unettomuudesta ilman selkeitä narkolepsiaan kuuluvia lisäominaisuuksia oireettomien lasten verrokkiryhmään havaittiin, että molemmissa ensin mainituissa ryhmissä esiintyi merkittävästi kohonneita käyttäytymisen ongelmiin sekä masennukseen viittaavia lukuja. Molempien ryhmien elämänlaatu oli merkittävästi heikentynyt ja molemmissa ryhmissä esiintyi myös koulutuksellisia ongelmia. Narkolepsiaa sairastavat lapset ja liiallisesta päiväväsyyksestä kärsivä verrokkiryhmä olivat näiden kaikkien edellä mainittujen asioiden suhteen tuloksiltaan erottamattomat. Narkolepsiaa sairastavilla lapsilla voidaan tunnistaa erilaisia psykososiaalisia ongelmia. Ongelmien alkuperä on epäselvä, mutta samankaltaiset ongelmaprofiilit narkolepsiaa sairastavien lasten ja liiallisesta päiväväsyyksestä kärsivien lasten välillä viittaavat kohtuuttoman suuren uneliaisuuden olevan ongelmien pääasiallinen syy. Ongelmat heijastuvat myös lasten perheisiin. (Stores ym. 2006, e1121.)

Narkolepsiaa sairastavan lapsen sosiaalinen kanssakäyminen toisten lasten kanssa kärsii liiallisesta uneliaisuudesta. Väsynyt tai unelias lapsi ei itse ole vuorovaikutustilanteissa herkkä, eivätkä muutkaan lapset herkisty tuolloin hänen kanssaan vuorovaikutukseen. Lapsi saattaa kokea olevansa erilainen kuin muut, lisäksi katapleksiaoireisto voi pahentaa tämän tunteen syvyyttä. Sairaus saattaa herättää lapsessa voimakkaita häpeän tuntemuksia. Koska unikohtauksia ja katapleksiaa on vaikeaa salailia, voi narkolepsiaa sairastava joutua helposti kiusaamisen uhriksi. Hallusinaatiot ja unihalvaukset saattavat kaikessa pelottavuudessaan johtaa voimakkaisiin psyykkisiin ongelmiin ja vääristää kuvaa omasta mielenterveydestä. Edellä mainitut seikat vaikuttavat heikentävästi lapsen itsetunnon kehittymiseen. (Stores 2010, 183, 185; Kotagal & Paruthi 2010, 57.)

Lasten narkolepsian hoidossa on erityisen tärkeää Dahlin, Kotagalin, Brownin, Billiardin, Guilleminaultin ja Pelayon mukaan kiinnittää erityistä huomiota lapsen psykososiaalisiin kysymyksiin koskien lasta itseään, hänen perhettään ja koulua (Stores 1999, 522). Lasta koskevan arvioinnin tulee olla laaja-alaista ja sen tulee kattaa kaikki hänen elämänsä eri osa-alueet (Stores 2010, 186). Narkolepsiaa sairastava lapsi tarvitsee usein lyhyitä päiväunia, jotka voivat sijoittua myös kouluajalle. On tärkeää suunnitella tukitoimet niin, että lapsen psykososiaalinen aspekti ei kouluaikaan kärsisi eikä lapsi leimautuisi poikkeavaksi. (Stores 1999, 522.)

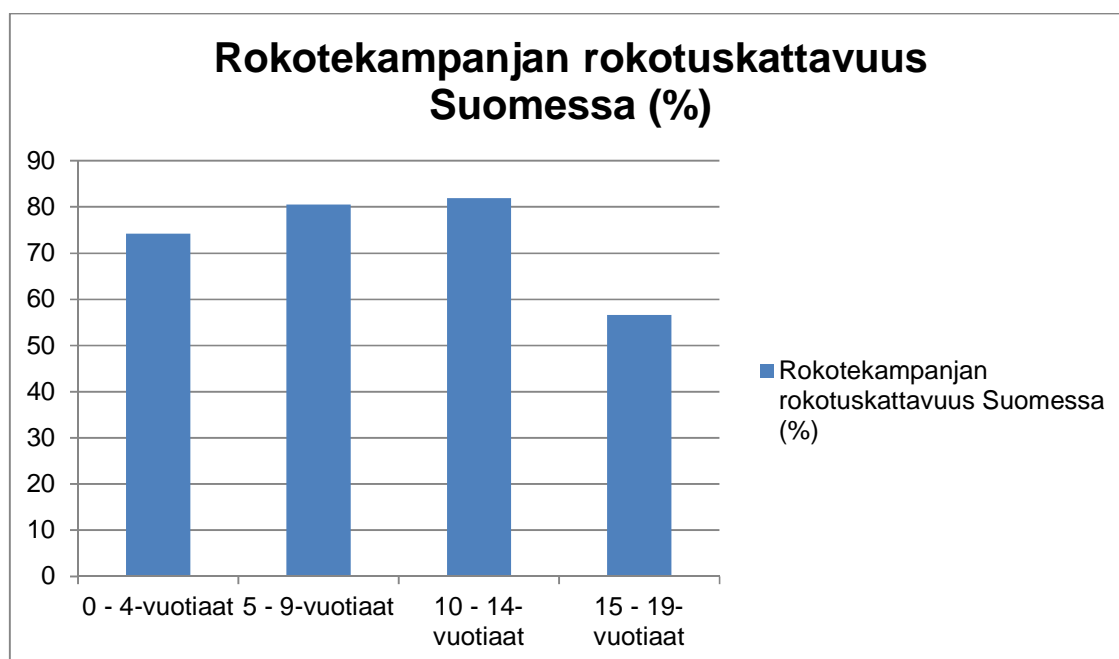
Narkolepsia on sairaus, joka normaalisti alkaa paljon aikaisemmin kuin se kliinisesti tunnistetaan (Peterson & Husain 2008, 610). Sairastuneiden lasten hoidosta vastaavien lääkäreiden ja muiden henkilöiden tulee olla tietoisia varhaisen havaitsemisen ja ongelmiin puuttumisen tärkeydestä. Riittävän varhaisilla toimenpiteillä ongelmia voidaan jopa ehkäistä. (Stores ym. 2006, e1116.)

## **2.4 Lasten ja nuorten narkolepsian yhteys sikainfluenssarokotteeseen**

Influenssapandemian torjuntaan oli maailmassa kehitelty rokotteita, joista kolmeen oli syksyllä 2009 Euroopan lääkeviraston myöntämä myyntilupa. Kaksi myyntiluvan saaneista rokotteista oli adjuvantillisia ja yksi adjuvantiton kokovirusrokote. Adjuvantti on tehosteaine, jota lisätään rokotteisiin parantamaan niiden immuunivastetta. Suomen rokotekampanjaan valittiin rokotteeksi GlaxoSmithKline- lääkeyrityksen (GSK) kehittämä adjuvantillinen rokote kaupalliselta nimeltään Pandemrix. Pandemrix-rokotteen adjuvanttina käytettiin skvaleenia. (THL 2011a, 5 - 6.)

Suomessa toteutettavan rokotekampanjan A(H1N1) - pandemian torjumiseksi päätettiin kattaa rokotusohjelma koskemaan porrastetusti koko väestöä. Lopullinen rokotuskattavuus oli suurin kunnallisen potilastietojärjestelmän mukaan lasten ja nuorten ikäryhmissä. 0–4-vuotiaista rokotettiin 74,2 prosenttia, 5–9-vuotiaista

80,6 prosenttia, 10–14-vuotiaista 81,9 prosenttia ja 15–19-vuotiaista 56,6 prosenttia. (THL 2011b, 10.)



Kuvio 2. Vuoden 2009 - 2010 rokotekampanjan prosentuaalinen rokotuskattavuus.

Ensimmäinen narkolepsiatapaus jonka epäiltiin liittyvän Pandemrix-rokotteeseen, ilmoitettiin THL:n ylläpitämään rokotusten haittavaikutusrekisteriin toukokuussa 2010. Sen jälkeen narkolepsiatapauksia rekisteröitiin yhä enemmän. Saman vuoden elokuussa (15.8.) Ruotsin Lääkelaitos julkisti epäilyt Pandemrix-rokotteen ja ilmenneen narkolepsiaryppeän yhteydestä. Samaan aikaan (24.8.2010) Kansallinen rokotusasiantuntijatyöryhmä (KRAR) sekä THL (Terveystieteiden tutkimuskeskus) ottivat kantaa Suomessa narkolepsiaa hoitavien lääkäreiden havaitsemaan narkolepsian lisääntymiseen lasten ja nuorten keskuudessa. THL suositteli KRAR:a kuultuaan, ettei Pandemrix-rokotetta käytettäisi lasten ja nuorten rokotta-

miseen ilman hoitavan lääkärin erikseen tekemää riskiarviota, kunnes lisätietoa narkolepsian ja Pandemrix-rokotteen välisestä yhteydestä olisi käytettävissä.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) pääjohtaja asetti loppuvuodesta (13.10.) 2010 työryhmän selvittämään, onko Suomessa vuoden 2010 aikana lisääntyneiden lasten narkolepsiatapausten lisääntymisellä syy-yhteyttä vuonna 2009 aloitettuun Pandemrix-rokotteella toteutettuun pandemiarokotuskampanjaan. Työryhmän jäsenistö nimettiin Suomen unitutkimusseuran ja Suomen lastenneurologiyhdistyksen ehdotusten pohjalta. Työryhmän tuli jättää väliraportti työnsä etenemisestä ja päätelmistä THL:n pääjohtajalle 31.1.2011 mennessä sekä loppuraportti työn valmistuttua, viimeistään 31.8.2011. (THL 2011a, 3.) Työryhmä koostui Suomen johtavista narkolepsiatutkijoista, THL:n asiantuntijoista sekä sosiaali- ja terveysministeriön (STM) edustajista, jotka ovat rokotusten, lastenneurologian, neurologian, virologian, immunologian, epidemiologian ja biostatistiikan asiantuntijoita. Ryhmän oli määrä pitää yhteyttä myös muihin alan kansainvälisiin tutkijoihin ja seurata muualla tehtyä narkolepsiatutkimusta. (STM 2012, 1.)

Euroopan lääkeviraston (EMA) ihmislääkekomitea (CHMP) suositteli heinäkuussa 2011, ettei Pandemrix-kausi-influenssarokotetta käytettäisi alle 20-vuotiaiden rokotamiseen, jos muita kausirokotteita on saatavilla. Ainoastaan tilanteissa joissa mitään muuta sopivaa kausi-influenssarokotetta ei ole saatavilla, ja joissa immuni-teettisuojan saamiseksi H1N1-virusta vastaan on tarpeellista, voidaan Pandemrix-rokotetta käyttää alle 20-vuotiailla. CHMP julkaisi Pandemrix-rokotteen käyttörajoitussuosituksen sen jälkeen, kun Suomessa ja Ruotsissa oli raportoitu huomattavasti kohonneista narkolepsian esiintymisistä lasten ja nuorten keskuudessa vuosien 2009 lopun ja 2010 alun sikainfluenssarokotuskampanjan jälkeen. (WHO Drug Information 2011, 250.)

Vuoden 2011 tammikuun 24. päivään mennessä THL:n ylläpitämään rokotehaittarekisteriin oli ilmoitettu 57 narkolepsiatapausta epäiltynä rokotushaittana. Näistä narkolepsiatapauksista 54 oli 4–19-vuotiaita lapsia ja nuoria. Ennen sikainfluens-

sapandemiaan liittyvää mittavaa rokotekampanjaa Suomessa oli lasten ja nuorten (4–19-vuotiaiden) ryhmässä esiintynyt narkolepsiaa keskimäärin 6–14 tapausta (vuosina 2007–2009) vuodessa. (THL 2011b, 6.)

Vuonna 2010 rekisteröitiin 69 uutta narkolepsiatapausta lasten ja nuorten (4–19-vuotiaat) ikäryhmässä ja vuonna 2011 samassa ikäryhmässä rekisteröitiin 65 narkolepsiatapausta lisää. (THL 2013.)

0–4-vuotiaiden keskuudessa narkolepsiatapauksia ei rekisteröity yhtään (0) tapausta vuosina 2006–2010. Vuonna 2011 rekisteröitiin yksi (1) tapaus 0–4-vuotiaiden ikäryhmässä. (THL 2013.)

Ennen rokotuskampanjaa 5–9-vuotiaiden ryhmässä ei ollut neljänä edellisenä vuotena (2006–2009) diagnosoitu yhtään (0) narkolepsiatapausta. Vuonna 2010 tässä ikäryhmässä ilmeni 20 uutta narkolepsiatapausta ja vuonna 2011 5–9-vuotiaiden ikäryhmässä tapauksia rekisteröitiin 10 lisää. (THL 2013)

10–14-vuotiaiden ikäryhmässä rekisteröitiin ennen rokotuskampanjaa neljänä edellisenä vuotena (2006–2009) yhteensä 11 narkolepsiatapausta. Vuonna 2010 10–14-vuotiaiden ikäryhmässä rekisteröitiin 33 uutta narkolepsiatapausta ja vuonna 2011 tapauksia rekisteröitiin 27 lisää. (THL 2013.)

15–19-vuotiaiden ikäryhmässä diagnosoitiin vuonna 2010 16 uutta narkolepsiatapausta. Neljänä edellisenä vuotena (2006–2009) narkolepsiadiagnooseja oli tehty yhteensä 21. Vuonna 2011 15–19-vuotiaiden ikäryhmässä rekisteröitiin 27 uutta narkolepsiatapausta. (THL 2013.)

<b>Ikäryhmä*</b>	<b>2006</b>	<b>2007</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>
0 - 4	0	0	0	0	0	1
5 - 9	0	0	0	0	20	10
10 - 14	2	1	4	4	33	27
15 - 19	3	4	9	5	16	27

Taulukko 1. Narkolepsiaan sairastuneet lapset ja nuoret ikä- ja kalenterivuositain.

\*Ikä narkolepsiadiagnoosipäivän mukaan. (THL 2013).

Valtakunnalliseen rokotusten haittarekisteriin oli 16.10.2012 mennessä ilmoitettu yhteensä 144 Pandemrix-rokotusten jälkeen ilmennyttä narkolepsiatapausta suomalaisten lasten ja nuorten keskuudessa (THL 2013).

Pandemiarokotuskampanjan jälkeen narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sairaus kehittyi nopeasti. Katapleksiaoireet ilmaantuivat usein samanaikaisesti poikkeavan päiväaikaisen väsymyksen kanssa. Painajaiset ja huonolaatuinen yöuni olivat tavallisia oireita. Ärtynisyyttä ja haastavaa käyttäytymistä esiintyi yli puolella sairastuneista. Joidenkin oireet ilmenivät niin vahvoina ja vakavina, että niiden hoitaminen vaati psykiatrista sairaalahoitoa. (THL 2011b, 8.)

THL:n loppuraportin (2011b) mukaan Pandemrix-rokotus myötävaikutti Suomessa 4–19-vuotiaiden narkolepsiatapausten määrän kasvuun. 4–19-vuotiailla oli 12,7 prosenttia suurempi riski sairastua narkolepsiaan rokottamattomiin verrattuna. Rokottamiseen liittynyt sairastumisen riski oli kuusi narkolepsiatapausta sataa tuhatta rokotettua kohden 4–19-vuotiaiden ryhmässä rokotusta seuraavan 8 kuukau-

den aikana, kun normaali sairastuvuus on ollut alle yksi sairastunut vuodessa tässä ikäryhmässä. (THL 2011b, 5, 23.)



### 3 HYVÄ OPPIMISYMPÄRISTÖ

Lapsi elää siinä sosiokulttuurisessa kontekstissa, johon hän on syntynyt tai johon hänet on sijoitettu. Lapsen kehityksen kannalta on ekokulttuurisen teorian mukaan olennaista päivittäinen toiminta, joihin lapsi toimintaympäristöissään on osallisena. (Jylhä 2007, 201.)

*”Oppimisympäristöllä tarkoitetaan oppimiseen liittyvää fyysisen ympäristön, psyykkisten tekijöiden ja sosiaalisten suhteiden kokonaisuutta, jossa opiskelu ja oppiminen tapahtuvat”* (Opetussuunnitelman perusteet 2004, 7).

Ihmisen psyko-fyysis-sosiaalisen kokonaisuuden vuoksi koemme tärkeäksi huomioida kaikkia tekijöitä hyvän oppimisympäristön rakentajina. Piispanen (2008, 15) mukaan oppimisympäristö voidaan määritellä tilaksi, paikaksi, yhteisöksi tai toimintakäytännöksi, jossa yksilöt voivat ratkaista ongelmia ja oppia erilaisia toimintamahdollisuuksia käyttäen. Kun hyvää oppimisympäristöä lähdetään tarkastelemaan, on tärkeää huomata, että oppimisympäristö koostuu paljon muustakin kuin fyysisestä koulurakennuksesta, jossa opetus- ja kasvatustyötä tapahtuu (Piispanen 2008, 3).

Tutkimuksessamme nostamme *pedagogisen oppimisympäristön* keskeisimmäksi elementiksi, sillä se sisältää kaikki työtavat ja keinot, joita opettaja voi käyttää jokaisen oppilaan ja ryhmän yksilölliseen ohjaamiseen ja hyvän oppimisympäristön ylläpitämiseen. (Vrt. Piispanen 2008, 20.; Manninen, Burman, Koivunen, Kuittinen, Luukannel, Passi & Särkkä, 2007, 35 - 37; Brotherus, Hytönen & Krokfors 1999, 86 – 89; Nuikkinen 2005,14; Opetussuunnitelman perusteet 2004, 7.)

Oppimisympäristöt eivät ole yleistettävissä eikä niistä ei voi tehdä tarkkaa etukäteismallia. Oppimisympäristöt rakentuvat aina niissä vaikuttavien yksilöiden tarpei-

den mukaisiksi. (Piispanen 2008, 126.) Mannisen ym. (2007, 35 – 37) ja Piispanen (2008, 23, 111) mukaan on tärkeää huomata oppimisympäristön *kokonaisvaltaisuus*. Oppimisympäristön osa-alueet ovat tiiviisti vuorovaikutuksessa toisiinsa, ja usein niin sidoksissa, että tarkkaa rajavetoa on käytännössä vaikeaa tehdä.

Yhteiskunnan on lainsäädännöllisin toimin turvattava lapsen kokonaisvaltainen hyvinvointi, vaikka lapsen vanhemmilla ja muilla huoltajilla on tästä ensisijainen vastuu. Koulu yhtenä yhteiskunnallisena instituutiona toteuttaa lain kirjainta opetus- ja kasvatushenkilöstön toimesta. Koulun tulee toimia huoltajien kanssa tiiviissä yhteistyössä ja kunnioittaa kotien asiantuntijuutta kasvatustyössään. Koulun on oltava kaikille yhteinen oppimipaikka, jossa tuen antaminen ja saaminen ovat sekä velvollisuus että mahdollisuus. Hyvän oppimisympäristö mahdollistaa vahvan itsetunnon sekä terveen minäkuvan rakentumisen. Tuloksena yksilöstä kasvaa tasapainoinen, omat vahvuutensa ja kehittymisen alueensa tunnistava yhteisön jäsen. (Krogerus 2007, 153; ks. myös Opetussuunnitelman perusteet 2004.)

Omat tekomme ja valintamme ratkaisevat, millaiseksi elämämme muovaantuu. Saamamme kasvatus ja tuki määräävät, miten kykenemme saamiimme mahdollisuuksiin tarttumaan. Koululla on opetuksen lisäksi myös *kasvatusvastuu*. Kasvatus on kauaskantoista ja opettajalla on kodin ohella suuri rooli sekä vastuu yksilön myöhempiin selviytymismahdollisuuksiin. (Määttä & Uusitalo 2008, 7-8.)

Lainsäädännöstä ja normeista puuttuu fyysisen opiskeluympäristön psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia tukevien ominaisuuksien tarkempi kuvaus. Hyvinvoinnilla ja oppimisella on voimakas keskinäinen yhteys, samoin koulun työolot ja oppilaan edistyminen koulutyössä ovat erittäin voimakkaasti yhteydessä oppilaiden hyvinvointiin. (Nuikkinen 2005, 15.)

Oppimisympäristöt liittyvät kiinteästi oppimisprosesseihin. Oppimisympäristön kehittäminen on haasteellista ja vaatii asiantuntijuutta onnistuakseen. Oppimisympä-

ristö pitää sisällään kaiken oppijan toimintoihin, oppimiseen, asennoitumiseen sekä koulunkäyntiin liittyvän. Koulun toimintatavat, organisaatorakenne sekä koulun fyysinen ympäristö ovat tärkeitä oppimisympäristön tekijöitä. Oppimisympäristössä tapahtuva vuorovaikutus on oppimisen ja kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta erityisen tärkeää. Oppimisympäristöä voidaan muuttaa, mukauttaa tai yksilöllistää tarvittaessa. Jos kouluympäristössä ei tehtäisi muutoksia, eivät kaikki oppilaat voisi osallistua koulutyöhön tehokkaasti. (Ikonen & Virtanen 2007, 241, 244.)

### 3.1 Pedagoginen ympäristö

Jokaisella on oma tapansa omaksua ja oppia uutta, olla jäsenenä ryhmässä ja vaikuttaa luokan toimintaympäristöön. Jokainen on sekä fyysisiltä, psyykkisiltä että sosiaalisilta ominaisuuksiltaan yksilöllinen. Pedagoginen ympäristö koostuu näistä osatekijöistä, mutta ympäristön keskeisenä ajatuksena ovat ennen kaikkea *opetusselliset toimet* (Piispanen 2008, 157). Ihmis- ja oppimiskäsityksen konkretisoituminen tapahtuu pedagogisessa ympäristössä (Nuikkinen 2005, 14). Opettajan on oltava aidosti kiinnostunut oppilaistaan, jotta hän kykenisi toimimaan riittävän sensitiivisesti ja jotta läheinen ja luottamuksellinen vuorovaikutus oppilaan kanssa mahdollistuisi. Manninen ym. (2007, 41) korostavat opettajan aktiivista ja tavoiteorientoitunutta toimintaa oppimisympäristön kehittäjänä. Pedagogiseen ympäristöön liittyvät aina tavoitteet ja mahdollisimman hyvät oppimismahdollisuudet, toiminnallisuus ja vuorovaikutuksellinen oppiminen (Piispanen 2008, 157, 164).

Pedagogisessa ympäristössä toiminta on tavoitteellista ja tarkoituksena on oppia jotain uutta. Näin oppimisympäristö sisältää sekä pedagogisen että didaktisen lisäksi myös kognitiivisen aspektin. (Piispanen 2008, 15; Manninen ym. 2007, 41, 108.) Kognitiiviseen oppimisympäristöön liittyy oppilaiden tiedollisten kehitysprosessien tukeminen ja ohjaus sekä eriyttäminen (Ikonen & Virtanen 2007, 241). Brotheruksen ym. (1999, 87) mukaan pedagogiseen ympäristöön kuuluvat oppimi-

sen kannalta keskeisimmät ratkaisut. Tässä tutkimuksessa liitämme myös opettajan käyttämät *työtavat, tukitoimet ja pedagogiset menetelmät* pedagogiseen ympäristöön (Vrt. Nuikkinen 2005, 14).

*Kognitiiviset taidot* ovat kaiken oppimisen ja tiedollisen kehityksen lähtökohtana (Ahvenainen, Ikonen & Koro 2002, 195). Kognitiiviset taidot voidaan nähdä ymmärtämisen ja käsittämisen prosessina, johon kuuluvat *tarkkaavaisuus, oman toiminnan ohjaaminen* sekä *ajattelu* ja *muisti*. Kognitiivisten taitojen avulla oppilas voi käsitellä ympärillä olevaa informaatiota, jolloin oppilas kykenee seuraamaan opetusta sekä samalla vastaanottamaan, rakentamaan, prosessoimaan ja tuottamaan uutta tietoa oppimisympäristöstään. (Kyrö-Ämmälä 2008, 26 – 28; Linnilä 2006, 46.) Oppilaan kykyyn oppia vaikuttavat monet yksilölliset piirteet. Oppimisprosessiin vaikuttavat kognitiivisten kykyjen ja perustaitojen lisäksi myös oman toiminnan ohjaus ja suunnittelu sekä sosiaaliset taidot. Myös motivaatioon, itsesäätelyyn ja metakognitioon liittyvät tekijät vaikuttavat oppimisprosessin etenemiseen. (Wang, Haertel & Walberg 1994, 75; Linnilä 2006, 46 – 49.)

Kognitiiviseen toimintaan yhdistyvät vahvasti mielikuvitus ja emootiot. Oppilas innostuu opetettavasta asiasta, jos hän kokee asian mielekkääksi ja merkitykselliseksi. Opettajan oma aineenhallinta on oltava vahvaa, jotta hän kykenisi sitomaan opetettavan aineksen oppilaiden arkielämään ja sen erilaisiin ilmiöihin. Toiminnallisuus ja omakohtaisuus ovat avain oppimiseen. Konkreettiset teot luovat oivalluksia, ongelmaratkaisutilanteet opettavat päätöksentekoa, ja ennen kaikkea omiin päätöksiin perustuvat valinnat opettavat ottamaan vastuuta omista teoista. Oppilaan kognitiivisia taitoja kehittämällä voidaan vaikuttaa myös oppilaan käsitykseen itsestään (Kyrö-Ämmälä 2008, 29). Akateemiset taidot eivät saa jättää emotionaalisia taitoja varjoonsa, varsinkaan koulussa. Usein näin kuitenkin tapahtuu. Oppilaita on opetettava tunteidensa tunnistamiseen ja huomioon ottamiseen jo varhain. Konun (2002) mukaan oppilaan yleisen hyvinvoinnin on oltava kunnossa, jotta akateemiset tavoitteet voisivat toteutua (Uusitalo 2008, 118).

Pedagoginen oppimisympäristö ei rajoitu vain luokkahuoneeseen ja oppitunneille, vaan sen kautta muodostuu kokonaisuus, joka ottaa huomioon oppilaan psyyhis-sosiaalisena toimijana. (Ks. Piispanen 2008, 164.) Jos opettaja huomaa oppilaan jäävän ryhmän ulkopuolelle tai tulevan kiusatuksi, on hänen pedagogisin toimin puututtava asiaan. Syrjäytyminen on yhteisöllisyyden vastakohta ja sen ehkäisyyn tulee kouluissa panostaa. Syrjäytymisriski kasvaa, jos oppilaan henkilökohtaiset oppimistavoitteet jostain syystä poikkeavat merkittävästi luokan keskimääräisistä oppimistavoitteista tai oppilaalla on muutoin vaikeuksia kouluarjessaan ja oppimisessa. (Jylhä 2007, 211.)

### **3.1.1 Tarjottavat tukitoimet**

Opetussuunnitelman perusteiden pohjana on oppimiskäsitys, jonka mukaan oppiminen on yksilöllinen sekä yhteisöllinen tietojen ja taitojen rakennusprosessi. Oppiminen ymmärretään tavoitteellisena toimintana, joka toteutuu erilaisissa oppimistilanteissa itsenäisesti, opettajan ohjauksessa sekä vuorovaikutuksessa muiden oppijoiden ja opettajan kanssa. Tietorakenteen lisäksi oppijan on opittava oppimis- ja työskentelytavat, jotka johtavat parhaiten kulloinkin asetettuihin tavoitteisiin. Opettajan tehtävänä on ohjata oppilasta toimivien oppimis- ja opiskelustrategioiden pariin. (Virtanen & Miettinen 2007, 87–88.)

Piispasen (2008, 159) mukaan opettajat kokevat usein haasteelliseksi erilaisten oppilaiden huomioimisen pedagogisessa ympäristössä silloin, kun oppilaiden kiinnostuksen kohteet ja osaaminen vaihtelevat yksilöllisesti. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet velvoittavat, että opetuksessa on otettava huomioon oppijoiden ikä, opiskeluvaikeudet sekä oppimistaustan erilaisuus; siksi opettajan on eriytettävä opetustaan oppilaiden ikä- ja kehitysvaiheiden mukaisesti (Perusopetuslaki 3§ ). Valtakunnallisen opetussuunnitelman ja oppilaiden yksilöllisten ope-

tussuunnitelmien tarkoituksena on mahdollistaa jokaisen oppilaan kasvu ja oppiminen hänen yksilöllisistä edellytyksistään lähtien (Ikonen & Virtanen 2007, 68).

Perusopetuksen lakimuutoksen (642/2010) sekä opetussuunnitelmamuutoksen myötä kunnissa otettiin käyttöön *opetuksen eriyttäminen* ja eriyttämisen keinoina *kolmiportainen tuki, lähikouluperiaate* ja *varhainen puuttuminen* (Peda.net). Suurin muutoskohta, joka edelliseen opetussuunnitelman perusteisiin tehtiin, oli oppimisen ja koulunkäynnin tukea sekä erityistä tukea tarvitsevan oppilaan arviointia käsittelevät luvut. Myös opetusmenetelmistä ja työtavoista säädetään erikseen. Opetuksen eriyttämisen kannalta kolmiportainen tuki on tärkein muutos, sillä sitä voidaan pitää yhtenä keskeisimpänä eriyttämisen mallina. Perusajatuksena on, että tukimuotojen määrä ja laatu kasvaa joka askelmalla suhteessa oppilaiden tarpeisiin.

Annettava oppimisen tuki voi olla tilapäistä tai jatkuvaa, vähäistä tai vahvempaa ja se voi vaihdella yhden tukimuodon tarpeesta useamman tukimuodon tarpeeseen. Tukimuodot pyritään kohdentamaan mahdollisen *varhaiseen* vaiheeseen, jolloin oppimisen esteiden poistaminen ja oppimisvaikeuksiin vastaaminen mahdollistuu. Tuen oikea-aikaisuus sekä tuen oikea taso ja muoto ovat ratkaisevia oppimisen ja kehityksen turvaamiseksi. Kun tuen tarve ilmenee, on opettajan konkreettisesti määriteltävä tuen toteuttamiseen liittyvät vastuut ja työnjako. Tukea annetaan niin kauan ja sen tasoisena kuin se on tarpeellista. Erityisesti on huolehdittava tuen jatkumisesta lapsen siirtyessä koulusta toiseen. Siirtopalaverit ovatkin tämän vuoksi tärkeitä muun muassa yläkouluun siirryttäessä.

### **3.1.2 Scaffolding ja eriyttäminen**

Oppilaan oikea-aikainen tukeminen, *scaffolding*, tuo parhaan tuloksen. Scaffolding tukee oppilasta siihen asti, kunnes hänen omat kykynsä ovat riittävät itsenäiseen työskentelyyn. (Rantala 2006, 77, 94; Kyrö-Ämmälä 2007, 66-68). Oppilaalle syn-

tyy positiivisia tunnekokemuksia oppimisprosessin aikana, kun kyvyt ja haasteet kohtaavat. Ahvenaisen ym. (2002, 195) mukaan oppilasta tulisi kohdella oman opiskelunsa subjektina; aktiivisena oppijana ja tiedon prosessoijana. Opetuksen yksilöllistäminen nivoo oppilaat luokan sosiaaliseen verkostoon ja voimaannuttaa. Tämä on huomioitava yhteisöllisyyteen pyrittäessä. Jokaisen tulee saada tuntee olevansa osa yhteisöä. Jokaisen oppimistavoitteita tulee yhteisössä kunnioittaa. Luokassa vallitseva heterogeenisuus olisi nähtävä voimavarana ja rikkautena. (Jylhä 2007, 214.)

Perusopetuksessa oppilasaines on hyvin moninaista. Oppilaat ovat hyvin erilaisia taustoiltaan, kulttuureiltaan ja kiinnostuksenkohteiltaan. Myös oppilaiden tuentarpeet ovat moninaisia ja ne lisääntyvät koko ajan. Koulun tulisi vastata näihin tarpeisiin *eriyttämällä* opetusta jokaisen oppilaan tarpeiden mukaan. (Tomlinson, Brimijoin & Narvaez 2008,1; Tomlinson 2010, 14.) Opetuksen tuen järjestämisen ja eriyttämisen lähtökohtana ovat sekä opetusryhmän että kunkin oppilaan vahvuudet ja oppimis- ja kehitystarpeet sekä voimassa oleva lainsäädäntö. Perusopetusta järjestettäessä on oppilaalla oikeus saada oppimiseensa tukea heti, kun tuen tarve ilmenee.

Opetuksen eriyttäminen voidaan määritellä *prosessiksi*, jossa opettaja pyrkii opetuksellaan löytämään ja kehittämään erilaisten oppilaiden oppimismahdollisuuksia ilman pakonomaista sovittamista opetussuunnitelmaan. (Hall 2002.) Tomlinsonin (2010, 13) mukaan eriyttäminen voidaan mieltää opetusfilosofiaksi, jossa voidaan arkisten keinojen avulla oppia oppilaiden omien oppimisedellytyksien sekä opetussuunnitelman mukaan joustavassa luokkatyöskentelyssä.

Eriyttäminen muodostuu käytännössä niistä toimista, joita opettaja tekee vastataksseen kunkin oppilaan yksilöllisiin tarpeisiin (Tomlinson ym. 2008, 5). Eriyttäminen on opetuksen yksilöllistämistä, ja opetusta yksilöidään niin paljon kuin sekä opettajan että koulun resurssit antavat myöten. Mikäli eriyttäminen vietäisiin omaan "ääri-

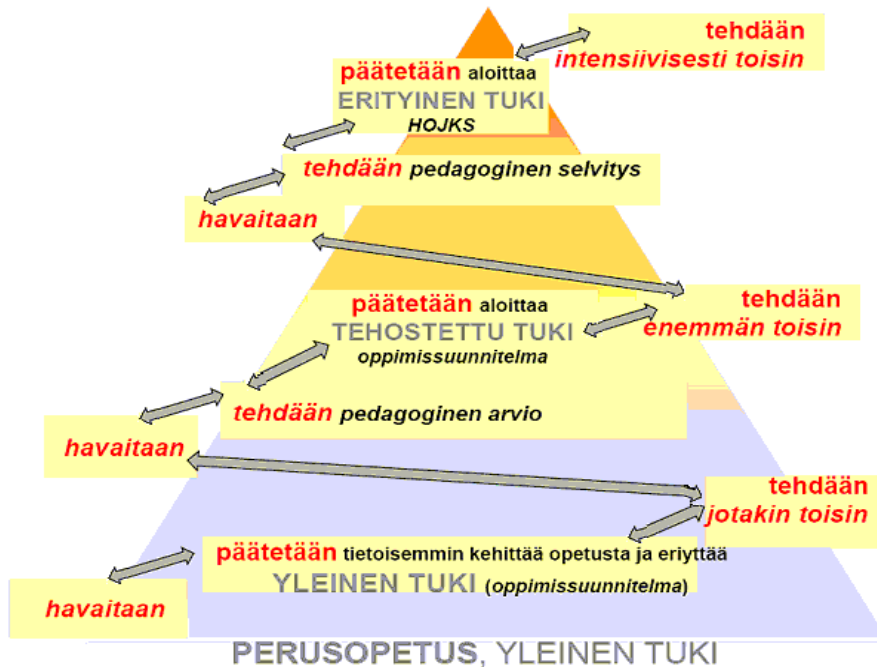
päähänsä”, jokaisella oppilaalla olisi oma henkilökohtainen opettaja sekä oma yksilöllinen oppimisaikataulu. Jos jokainen oppilas saisi tällä tavoin yksilöllistettyä opetusta, ryhmän ja yhteisön merkitys vähenee. Yksilöllisyyden huomioonottamisen ja yhteisöön kuulumisen tulee olla järjestelyssä keskenään tasapainossa. Huolta aiheuttaa koulujen ja opettajien liian rajalliset resurssit huomioida kaikkia oppijoita joka hetki riittävän yksilöllisesti.

Jokainen kehittyy omaa tahtiaan, myös kognitiivisten taitojen osalta. Ammattitaitoinen opettaja kykenee toimillaan tukemaan oppilaan oppimisprosesseja ja näin kohentamaan hänen oppimista ja työskentelytaitojaan. (Kyrö-Ämmälä 2008, 26–27.) Opettajan on opettaessaan hahmotettava käyttämänsä työmenetelmien tarkoitusperät ja tavoitteet. Opettajajohtoinen, vuorovaikutteinen sekä oppilaskeskeinen työote ovat kaikessa opetuksessa läsnä. Näitä kaikkia työotteita tarvitaan. Aihekonaisuus ratkaisee opettajan ammattitaidon kanssa käytettävän menetelmän.

### **3.1.3 Kolmiportainen tuki**

Koulun velvollisuus on tarjota eriytettyä opetusta kolmiportaisen tukimallin pohjalta. Kolmiportainen oppimisen ja koulunkäynnin tuki on jaettu *yleiseen, tehostettuun* ja *erityiseen* tukeen. Kasvatuskumppanuus sekä moniammattillinen yhteistyö korostuvat aina tukiportaalta toiselle siirryttäessä.





Kuvio 3. Kolmiportaisen tuen rakenne (Peda.net).

Kolmiportainen oppimisen ja koulunkäynnin tuki käsittää alimmalla portaalla ja ensisijaisena tukimuotona *yleisen tuen*, joka kuuluu jokaiselle oppilaalle. Yleisen tuen piiriin kuuluu monipuolinen opetus erilaisten opetusmenetelmien, -välineiden ja -ympäristöjen muodossa. (Laatikainen 2011, 23 - 29.) Yleistä tukea tarvitsee moni oppilas aina silloin tällöin. Sitä voidaan antaa tukiopetuksen muodossa, osapäiväisen erityisopetuksen keinoin, koulunkäynnin ohjaajan tukemana tai vaikkapa eriyttämällä. Oppilaalle voidaan laatia *oppimissuunnitelma*, joka pohjautuu oppilaan vahvuuksiin ja siihen kirjataan tuen tarpeet, tavoitteet sisältöalueineen sekä suunnitellut tukimuodot. Oppilas on itse mukana laatimassa oppimissuunnitelmaa, jolloin omaan opiskeluun sitoutuminenkin on vahvempaa.

Jos yleinen tuki ei riitä, on oppilaalle tarjottava *tehostettua tukea*. Tehostettu tuki on muun muassa Laatikaisen (2011, 23 - 29) mukaan yleistä tukea intensiivisempää ja yksilöllisempää. Tuki on suunniteltu pidemmälle ajanjaksolle, se on säännöllistä ja saattaa sisältää useampia tukimuotoja. Oppilaalle laaditaan aina oppimissuunnitelma, jota päivitetään säännöllisesti. Jos oppilaalle on yleistä tukea annettaessa laadittu oppimissuunnitelma, hyödynnetään sitä. Oppimissuunnitelmaa edeltää *pedagoginen arvio*, jonka opettaja laatii yhdessä oppilasta opettavien opettajien kanssa. Yhteistyö oppilaan ja huoltajan kanssa on tärkeää pedagogista arviota tehtäessä tarpeiden selvittämisen sekä tuen suunnittelun ja onnistuneen toteutuksen kannalta. Pedagogiseen arvioon kirjataan kuvaus oppilaan saamasta yleisestä tuesta ja arvio sen vaikutuksista, kuvaillaan oppilaan senhetkinen oppimisen ja koulunkäynnin tilanne sekä oppimishistoria, oppilaan oppimisvalmiudet sekä oppimiseen ja koulunkäyntiin liittyvät erityistarpeet sekä arvio siitä, millaisilla pedagogisilla, oppimisympäristöön liittyvillä, oppilashuollollisilla tai muilla tukijärjestelyillä oppilasta tulisi tukea. Jos kyse on oppilaan hyvinvointiin ja kokonaisehitykseen liittyvistä ongelmista, arvion laatimisessa käytetään myös muita asiantuntijoita. Ennaltaehkäisevä työ on tässäkin kaiken hyvinvoinnin selkäranka. Tehostettu tuki sisältää kaikki yleisenkin tuen tukimuodot. Oppilaan oppimisvaikeudet otetaan huomioon oppilaan arvioinnissa. (Opetussuunnitelman perusteet 2010, 13–14, 54.)

*Erityisen tuen* tarjoaminen vaatii toteutuakseen pedagogisen selvityksen, erityisen tuen päätöksen sekä henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman, *HOJKS*in. Pedagogiseen selvitykseen kuvataan pedagogisen arvioon kirjattujen asioiden lisäksi oppilaan mahdollinen tarve yksilöllistettyyn oppimäärään yhdessä tai useammassa oppiaineessa. Erityinen tuki järjestetään joko yleisen tai pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä. Ennen erityisopetuspäätöstä kuullaan lapsen huoltajia. Erityistä tukea annetaan niille oppilaille, joiden kasvun tai oppimisen tavoitteet eivät toteudu muilla tarjottavilla tukitoimilla. Näin erityisen tuen piirissä on käytössä kaikki perusopetuksen tukimuodot. Erityisen tuen piirissä myös moniammatillinen yhteistyö lisääntyy. (Laatikainen 2011, 23 – 29; Opetussuunnitelman pe-

rusteet 2010, 15–16.) Erityiseen tukeen kuuluu kaikki tukimuodot, myös pienluokkaopetus. Erityisopetus kuuluu muihin tukimuotoihin ainoastaan osa-aikaisena. Käytännössä opetus muuttuu koko ajan yksilöllisemmäksi oppilaan oppimistarpeiden mukaisesti, ja näin jokaisen tukiportaana aikana opetuksen eriyttämisen merkitys kasvaa.

### 3.1.4 Inklusioajattelu

*Inklusioajattelu* on käynnistänyt keskustelut jokaisen oppilaan yksilöllisyydestä ja oikeuksista. Inklusion pääajatuksena Väyrysen (2001, 19) mukaan ovat käsitykset jokaisen oppilaan erilaisuudesta ja oppimismahdollisuuksista. Väitöskirjassaan Suvi Lakkala (2008, 15) määrittelee inklusion opetuksen yksilöllistämiseksi. Yksilöllistämällä tarkoitetaan toimenpiteitä, jotka koskevat pedagogisia oppimisjärjestelyjä, oppimisympäristöjä ja oppimäärää. Näiden toimenpiteiden avulla suunnitellaan ja toteutetaan oppilaan yksilöllinen oppimisprosessi. (Ikonen, Ojala & Virtanen 2003.) Opetuksen eriyttäminen on yksi inklusion toteuttamismuoto. Inklusion laajemman merkityksen takana on periaate, jonka mukaan koulumaailmassa tulisi vallita täysi tasa-arvo ja osallisuus (Saloviita 2011).

*Lähikoululla* tarkoitetaan lapsen ja nuoren asuinalueella sijaitsevaa oppilaitosta jota voivat käydä kaikki kyseisen alueen oppivelvollisuusikäiset lapset, eikä se välttämättä ole kotia lähinnä sijaitseva koulu. (Krogerus 2007, 141; Jylhä 2007, 197). Lähikouluperiaate tukee inklusioajattelua. Periaatteen mukaan oppilaalla on oikeus käydä koulua omassa lähikoulussaan. Opetushenkilöstö suhtautuu yleensä myönteisesti lähikouluperiaatteen toteuttamiseen. Vaikka halua inklusiiviseen kouluun olisi, tuntevat opettajat usein samanaikaisesti epävarmuutta inklusion edellyttämien haasteiden edessä.

Moninaisuuden kohtaaminen voi olla monelle vaikea asia. Koulut ovat opettajakuntansa näköisiä, opettajien arvomaailma heijastuu suoraan koulun profiiliin. Valitettavasti erilaisuuteen kielteisesti suhtautuvia opettajia on vielä paljon. Erilaisuus on yksilön ominaisuus kaikkien muiden persoonallisuuspiirteiden joukossa. (Ikonen & Virtanen 2007, 15–16.) Olemme kaikki erilaisia toisiimme nähden ja maailmamme on luonnostaan moninainen.

Jotta oppilas voisi olla osallisena oppimistapahtumassa, on lapsen näkökulma nostettava kasvatus- ja opetustyön lähtökohdaksi. Lasten näkökulmaa arvostava opettaja luo sellaisia pedagogisia arjen käytäntöjä, jotka mahdollistavat lasten osallisuuden ja auttavat jokaista yksilöä ilmaisemaan omaa kokemusmaailmaansa vapaasti monin eri tavoin. (Turja 2007, 168.) Lasten näkökulman ja heidän kyvykkyytensä näkyväksi tekeminen saattaa joskus johtaa kognitiivisiin konflikteihin, jotka opettajan on osattava ottaa vastaan. Joskus asioita on lähdettävä tekemään aivan uudella tavalla, mikä edellyttää opettajalta pedagogista uskallusta. Koulun ei pitäisi liiaksi rajoittaa lasten toimintaa heidän fyysisessä ja sosiaalisessa ympäristössään. Lasten liiallinen suojelu saattaa olla jopa haitallista heidän kehitykselleen. Liiallinen etukäteissuunnittelu ja tiukat toimintaraamit voivat johtaa kapea-alaiseen pedagogiikkaan. (Turja 2007, 191.)

### **3.2 Psyykkinen ympäristö**

Happosen (2001) mukaan psyykkinen oppimisympäristö on tunteisiin liittyvä ja kokemuksellinen. Psyykkinen oppimisympäristö sisältää pedagogisesta, fyysisestä sekä erityisesti sosiaalisesta oppimisympäristöistä välittyvää tietoa. Psyykkinen oppimisympäristö luo oppilaille joko hyvinvointia tai pahoinvointia. Se edesauttaa joko voimaantumista tai syrjäytymistä. (Ahvenainen ym. 2001, 195; Jylhä 2007, 213; Ikonen & Virtanen 2007, 242; Piispanen 2008, 141.)

Ihmisen ei tule vältellä kaikkia kielteisiä kokemuksia. Sen sijaan tulisi keskittyä siihen, miten sekä myönteiset että kielteiset ovat suhteessa toisiinsa. (Aspinwall & Staudinger 2006, 29.) Kenelläkään ei voi olla elämässään aina vain pelkästään myönteisiä kokemuksia. Ihmisen elämässä näyttäytyvät dialektiset parit, kuten onni ja suru, voitto ja tappio tai vaikkapa myönteisyys ja kielteisyys. Vastakohtat täydentävät toisiaan ja kasvattavat meitä ihmisinä. Syklisyys elämässä kertoo ylämäen seuraavan alamäkeä tai päinvastoin. Usein kuulee sanottavan, että pimeimmänkin pilven takaa pilkottaa valo. Dialektisia pareja tarvitaan, jotta voisimme kokea elämän eri muutokset ja niiden synnyttämät tunteet edes jollain tasolla. On silti tärkeää muistaa, että kaikki myönteiset kokemukset eivät vaadi toteutuakseen pohjalle kielteisiä tapahtumia. (Aspinwall & Staudinger 2006, 30–31.)

### **3.2.1 Hyvinvointi ja kouluviihtyvyys**

Ahvenainen ym. (2001, 195) määrittelee psyykkisen ympäristön sisältävän oppilaiden subjektiiviset sosiaaliset kokemukset, jolloin keskeiseksi tekijäksi muodostuu kouluviihtyvyys. Perusopetuksen tehtävänä on edistää oppilaiden kokonaisvaltaista hyvinvointia ja tarjota eväitä hyvään elämään. Hyvä elämä voidaan ymmärtää voimaantumisenä. Voimaantuminen on sosiaalisessa ympäristössä tapahtuva prosessi, jossa minäkäsitys on merkittävässä asemassa. Voimaantunut yksilö on löytänyt omat voimavaransa. Voimaantumiseen vaikuttavat voimakkaasti toimintaympäristön olosuhteet. (Jylhä 2007, 208.)

Opettaja on avainhenkilö, jonka herkkyys ja vastaanottokyky mahdollistavat lapsen kokonaisvaltaisen kasvun ja kehityksen toteutumisen parhaalla mahdollisella tavalla. Koulu voi toimia jollekin lapselle turvapaikkana, eräänlaisena saarekkeena, jonka kautta on mahdollisuus löytää tie parempaan huomiseen. Koulun tulisi olla kaikille lapsille tasapuolisesti voimauttava ja kasvua sekä kehitystä parhaalla mahdol-

lisella tavalla tukeva paikka, jonka yhteistoiminnallisuus luo oikeanlaiset eväät elämään – myös niille, joilla kaikki jo näyttäisi olevan hyvin.

Opettaja voi toimia voimauttajana oppilailleen, koska opettaja on vanhempien lisäksi usein läsnä lapsen arjessa. Merkitykselliset ihmissuhteet saavat aikaan luottamusta lapsessa. Suotuisa opettaja-oppilassuhde vie kohti henkistä hyvinvointia. Merkitykselliset aikuiset toimivat lapselle peileinä heidän muodostaessa kuvaa omasta itsestään. Hyvällä oppilas-opettajasuhteella voidaan vähentää oppilaan ongelmakäyttäytymistä, tukea hänen sosiaalisia taitojaan sekä koulutyöhön sitoutumista ja näin edistää hänen koulumenestystään. Reddyn, Rhodesin ja Mulhallin (2003) mukaan hyvällä vuorovaikutteisella opettaja-oppilassuhteella voidaan suojata oppilaita masennukselta sekä itsetunnon ongelmilta. (Uusitalo 2008, 115–116.)

Ihminen kykenee yleensä kontrollimaan, korostamaan tai hillitsemään emootioitaan sosiaalisen vuorovaikutuksen mukaisiksi. Emootiot ovat kulttuurisidonnaisia ja niiden näyttämiseen on jokaisessa kulttuurissa omat ilmaisusääntönsä. Ihmisillä on myös tiettyihin tilanteisiin liittyviä tunnesääntöjä, joiden noudattamiseksi ihmiset joutuvat tekemään tietoisia tunnetyötä. (Helkama, Myllyniemi & Liebkind 1998, 170–171.)

### **3.2.2 Myönteiset tunteet**

Tunnehallintataidot näkyvät ulospäin. Päämääräorientoitunut oppilas pyrkii hallitsemaan tunteitaan ja tähtää tiukasti asettamaansa päämäärään. Joku toinen pyrkii puolestaan hallitsemaan tunteidensa avulla ongelmaa, eikä päämäärän saavuttaminen ole hänelle toimintana tärkeää. Tällainen ymmärrysorientoitunut oppilas käyttää ongelman hallitsemiseen mielellään muita lähellä olevia ihmisiä. Toiminta näissä eri toimintaorientaatioissa voi ilmetä ei-sosiaalisena tai sosiaalisena. (Pelto-korpi 2008, 16–17.) Tunnehallinta ilmenee dialogina, erilaisina sosiaalisina suhte-

na, joihin osallistujat sitoutuvat. Ilman keskinäistä kunnioitusta dialogi ei onnistu. Tarvitaan myös itsearvostusta, jotta voisi arvostaa muita. (Peltokorpi 2008, 18–19.)

Ihmiset omaksuvat tavoitteita, jotka ovat heille tärkeitä. Kun ihminen kykenee kontrolloimaan impulssejaan ja suoriutumaan tehtävistä suunnitelmallisesti, kehittyy hänen kykynsä hallita stressiä. Samalla hänen pitkäjännitteisyytensä kehittyy. Tämnäkaltainen harjoittelu auttaa myös silloin, kun eteen tulee jokin ennakoimaton voimakas ärsyke. (Mischel & Mendoza-Denton 2006, 256-258.) Yksilön oppiessa hallitsemaan käyttäytymistään ja erottaessaan tilanteen erilliseksi toiminnastaan, on tasapainon säilyttäminen helpompaa. Mielentilan heilahtelujakin on tuolloin helpompaa hallita. Tämnäkaltaisen strategisen viileän tiedon hallinta toimii ihmisen voimavarana. (Mischel & Mendoza-Denton 2006, 259-261.)

Myönteisellä tunteella on selkeästi vaikutuksia kognitioon ja käyttäytymiseen. Tunne on osa ajatteluprosesseja sekä motivaatiota. Myönteinen tunne on ihmiselle vahvuuden lähde. Aikaisemmin tunnetta ja kognitioita pidettiin erillisinä toimintoina. Nykykäsityksen mukaan tunnetta ei voi erottaa kognitiosta. Myönteisillä tunteilla, kuten ilolla, on myönteisiä vaikutuksia ajatteluun ja erilaisiin toimintoihin. Se voi edistää kognitiivista joustavuutta ja kykyä tarkastella asioita eri näkökulmista. Myönteiset tunteet auttavat ihmistä näkemään asian sellaisena kuin se todellisuudessa on ja hyväksymään sellaisen, jota ei voi muuttaa. Myönteiset tunteet edesauttavat muistin järjestäytymistä, näin ongelmanratkaisu ja oppiminenkin helpottuvat. (Isen 2006, 186–190.) Myönteinen tunne oppimisprosessin aikana auttaa painamaan opeteltavaa asiaa muistiin. Myönteinen tunne toimii myös toisin päin; muistista on helpompaa löytää assosiaation tarvitsemaa tietorakennetta. Opetushenkilöstöllä onkin suuri vastuu löytää kouluarkeen ratkaisuja, joilla oppijoiden iloa ja muita myönteisiä tunteita voidaan pitää yllä. (Isen 2006, 198–199, 201.)

Lapset viettävät koulupolulla suuren osan elämästään. Luonnollisesti tunteiden kirjokin on tuolloin suuri, tapahtuuhan koulupäivän aikana kaikenlaista. Turvallinen

kouluympäristö antaa tilaa kaikille tunteille. Kaikenlaiset tunteet ovat merkityksellisiä opetusta ja oppimista ajatellen. Puolimatkan (2004) mukaan teoreettinen ajattelu ei kehity ilman tunteita. (Rantala 2006, 9-10.) Koulun, aivan kuin kodinkin, tulisi olla paikka, jossa tunteita voi turvallisesti harjoitella. Kulttuuriimme kuuluu negatiivisten tunteiden kätkeminen ja tästä tulisi lapsen kokonaisvaltaisen kehityksen takaamiseksi päästä eroon. Tunteille on varattu tietyt raamit ja kontekstit, joiden puitteissa niitä sallitaan. Normituksella rajoitetaan lapsen luontaista tarvetta harjoitella tunnehallintaansa ja tunneälyä. Opettajan tulisi lapsen muiden kasvattajatahojen ohella auttaa lasta löytämään oikeanlaisia keinoja ilmaista negatiivisiakin tunteita sen sijaan, että ne tukahdutettaisiin. Lapsi arvottaa ilmiöitä ja tarkkaavuutensa kohteita sen mukaan, millaisia tunteita ne hänessä herättävät. (Rantala 2006, 14, 29.)

Oppimisen ilolla tarkoitetaan kaikenlaisia tunteita, joita liittyy oppilaan koulukontekstiin (Rantala 2006, 10). Oma oppimisorientaatio kognitiivisten taitojen rinnalla määrää, millaisia tuloksia opiskelu tuottaa. Teot tuottavat tunteita ja tunteet tekoja. Ilo näyttäytyy liian usein kouluissa sen puuttumisena, vaikka ilo sitookin oppijan oppimisprosessiin ja antaa voimaa ponnistella eteenpäin. Oppimisen iloa kokiesaan oppilaat pystyvät toimimaan tehokkaammin. (Rantala 2006, 35–36.)

Kun oppilas kokee ajatuksiaan ja kokemuksiaan arvostettavan sekä kun hän kokee kykenevänsä itse vaikuttamaan ympäristöönsä, hänen myönteinen käsityksensä itsestä vahvistuu. Omien mielipiteiden, kokemusten, mieltymysten, toiveiden ja muun itseä koskevan muille kertominen harjaannuttaa tärkeitä metakognitiivisia ajattelutaitoja. Oman ajattelun tiedostaminen sekä pohtiminen on yksi tie vahvistaa omia metakognitioita. (Turja 2007, 170–171.)



### 3.3 Fyysinen ympäristö

Fyysinen ympäristö luo puitteet toiminnalle (Jylhä 2007, 213; Piispanen 2008, 112; Manninen ym. 2007, 38). Fyysisellä oppimisympäristöllä raamitetaan tekeminen ja toiminta. Fyysinen oppimisympäristö rakennetaan niin, että se on turvallinen ja toiminnallinen kaikkia oppijoita ajatellen. (Ikonen & Virtanen 2007, 243.) Piispanen (2008, 115) mukaan oppiminen kärsii, jos kouluviihtyvyydessä tai oppimisen ja opettamisen perustekijöissä on puutteita.

Fyysinen oppimisympäristö rakentuu koulurakennuksen ja tilojen lisäksi opetuksessa käytettävien välineiden ja oppimateriaalien kautta. Siihen kuuluvat lisäksi muu rakennettu ympäristö ja ympäröivä luonto koulun piha-alueineen. Jotta monipuolisten opiskelumenetelmien ja työtapojen käyttö olisi mahdollista, ympäristön tulisi olla niille suotuisa. Perinteisesti on ajateltu fyysisen oppimisympäristön rajoittuvan liitutauluun, erilaisiin havainnollistamisvälineisiin, ainekohtaisiin materiaaleihin sekä luokassa oleviin työpisteisiin. Vallalla oleva oppimiskäsitys on muovannut fyysisen ympäristön muitakin oppimisympäristöjä palvelevaksi. (Brotherus ym., 87; Piispanen 2008, 118, 124.) Nykyään fyysiseen ympäristöön kuuluvat oleellisesti myös viihtyvyys, virikkeellisyys ja esteettisyys. (Opetussuunnitelman perusteet 2004, 7.) Ahvenainen ym. (2002, 194) tarkentavat fyysisten tilojen näkökulmaa pohtimalla koulun fyysistä sijaintia, liikenneyhteyksiä, koulurakennuksen ja luokkatilojen kokoa, kuormitusta, ikää, kuntoa, esteettömyyttä sekä toiminnallisuutta. Fyysinen ympäristö voi sijoittua myös minne tahansa opetuksen ja oppiaineen kannalta sopiviin tiloihin, esimerkiksi museoon tai kirjastoon (Piispanen 2008, 112).

Opiskeluympäristön on mahdollistettava ongelmakeskeinen ja tutkiva oppiminen. Oppilaan omat skeemat ovat oppimisen pohjalla. Opetus tukeutuu tutkivaan, ongelmakeskeiseen lähestymistapaan, jossa lähtökohtana ovat oppilaan ympäristöön ja oppilaaseen itseensä liittyvät asiat, ilmiöt ja tapahtumat sekä oppilaan aikaisemmat tiedot, taidot ja kokemukset. Opettajan on muistettava, että arkiuskomus-

ten syrjäyttäminen on joskus vaikeaa, varsinkin jos aihealue jää lapselle vieraaksi eikä tieto kiinnity oppilaan omaan kokemusmaailmaan.

### **3.4 Sosiaalinen ympäristö**

Sosiaaliseen oppimisympäristöön kuuluvat luokkatoverit, opettajat, koulun henkilökunta, vanhemmat sekä kouluviranomaiset, yleinen päätöksenteko sekä toimijoiden keskinäinen kanssakäyminen, heidän ystävyysuhteensa, arvostuksensa ja norminsa (Ahvenainen ym. 2001, 194; Jylhä 2007, 213). Sosiaaliseen ympäristöön kuuluvat myös sosiaaliset ja emotionaaliset taidot (Linnilä 2006, 37). Sosiaalinen ympäristö ei rajoitu vain kouluun, vaan myös koulumaailman ulkopuolelle, kuten esimerkiksi perhe-elämään ja harrastuksiin. Ahvenaisen ym. (2001, 194) mukaan keskeistä sosiaalisessa ympäristössä on oppilaiden välisen vuorovaikutuksen laatu. Näin oppilaiden välinen vuorovaikutuksen laatu toimii sosiaalisen oppimisympäristön kriteerinä. Opettajan tehtävänä on valita pedagogiset toimintatavat, joiden avulla sosiaalinen vuorovaikutus ja virikkeellinen opiskeluympäristö mahdollistuvat parhaiten. (Ikonen & Virtanen 2007, 242; Brotherus ym. 1999, 89.)

#### **3.4.1 Vuorovaikutustaidot**

Sosiaalisen ympäristön tulee olla sellainen, jossa oppilaan on turvallista kehittää omia sosiaalisia taitojaan vuorovaikutustilanteissa ja kokea oppimisen iloa sekä yksilö - että ryhmätehtävissä (Piispanen 2008, 141). Sosiaalisesti kannustava ja turvallinen ympäristö tukee oppilaiden kehitystä ja vuorovaikutustaitoja. Hyvä sosiaalinen ympäristö tarjoaa mahdollisuuden myös yksilötyöskentelyyn sitä haluaville. (Ahvenainen ym. 2001, 199.)

Vuorovaikutteisuus itsessään opettaa. Opetussuunnitelman perusteiden (2004, 7) mukaan oppimisympäristön pitäisi tukea keskinäistä vuorovaikutusta niin oppilaiden kuin opettajan ja oppilaiden välillä. Ryhmässä oppiminen on projekti, johon jokainen ryhmän jäsen tuo asiantuntijuutensa. Myös oppilaiden hiljainen, eli arkitieto otetaan käyttöön. Menetelmä motivoi, kehittää oppilaan minäkuvaa ja käsitystä itsestään. Normaaleja ryhmätyötaitoja opettaessaan opettaja voi opettaa luokkansa käyttämään yhteistoiminnallisen oppimisen (YTO) menetelmää. Työskentelyssä korostetaan yhdessä tekemisen, myönteisen palautteen antamisen sekä osallisuuden tärkeyttä yhteiseen päämäärään pyrittäessä (Jylhä 2007, 205). Yhteistoiminnallisessa oppimisessä kehittyä oppilaiden tapa suhtautua tietoon, oppimiseen, toisiin ihmisiin ja ympäristöön. Menetelmä luo oppilaille positiivisen ja itseohjautuvan riippuvuuden oppimiseen; yksi kaikkien, ja kaikki yhden puolesta -aatteen, opettaa avointa ja monipuolista vuorovaikutusta, opettaa vastuuta omasta ja muiden oppimisesta sekä yhteistyötaitoja sekä oman ja ryhmän toiminnan arviointia. (mm. Kagan & Kagan 2002, 40 – 44, 46; Löfman 2001, 279, 282 – 284.)

Jotta sosiaalinen vuorovaikutus olisi kaikkia osapuolia tyydyttävää, on henkilöiden moraalisen kehityksen oltava riittävän kehittyneellä tasolla. Ilman moraalialia ei ole oikeudenmukaisuuden tajua. Tähän puolestaan tarvitaan empatiakykyä. Ihminen arvioi sosiaalisessa vuorovaikutuksessa aina sekä omaa että toisen käyttäytymistä, myös moraalista käyttäytymistä. Arviointia tehdään suhteessa sosiaalisiin normeihin, joista seuraa roolinottoemootioita tai minätietoisuusemootioita. (Helkama ym. 1998, 173.) Elämän moraalinen ristiriitaisuus luo erilaisia ratkaisumalleja yksilöiden välille riippuen heidän omaamistaan moraalikäsitteistä.

Kasvun ja kehityksen peruspilareina toimivat yksilön minäkuva ja itsetunto. Muun muassa Korpisen (2000, 27) mukaan positiivinen minäkuva ja itsetunto ovat yksi kasvatuksen ja opetuksen tavoitteista (Linnilä 2006, 39). Yksilön itsetunto kertoo tiedostaako hän itsensä, tunteeko hän itsensä ja arvostaako hän itseään. Itsetunnon tärkein prosessi on itsensä arvostaminen eli se, minkälaiseksi yksilö kokee

arvonsa ja merkityksensä. Tämän lisäksi itsetunnossa korostuu myös itsensä tuntemus. Ihmisellä on hyvä itsetunto, kun hän havaitsee olemassaolonsa, mutta ennen kaikkea tuntee sekä vahvuutensa että heikkoutensa, jotka hän myös hyväksyy. Silti yksilön käsityksensä itsestään on voittopuolisesti positiivinen, hän arvostaa itseään ja on itseensä tyytyväinen. (Aho & Laine 1997, 20.) Koulun tulee olla lapselle turvallinen ja virikkeellinen kasvupaikka, joka osaltaan tukee lapsen oman elämän hallintaa. Koulun on tuettava lapsen kaikkien eri osa-alueiden kehittymistä. Lapsen vahvuudet ja kehittymisen alueet on huomioitava laadittaessa koko opetusryhmän sekä oppilaan yksilöllisiä tavoitteita. Kaikissa koulun toimissa johtolankana tulee olla lapsen edun toteutuminen.

### **3.4.2 Ihmissuhteet**

Ihmissuhteet rakentavat minuuttamme, arvojamme ja asenteitamme. Ihminen on luonnostaan sosiaalinen olento. Muutamme käyttäytymistämme aina sen mukaan, missä seurassa tai kontekstissa toimimme. Sosiaalisessa kanssakäymisessä muodostuvat ja kehittyvät vahvuutemme. (Berscheid 2006, 48–49.) Sosiokulttuurinen konteksti rakentaa yksilön vahvuuksia. Yhteiskunnallisin ratkaisuin voidaan pyrkiä kohti kaikille yhteistä sosiokulttuurista toimijuutta, joka voidaan myös nähdä kollektiivisena pystyvyyden tunteena. Oma henkilökohtainen pystyvyytunne vaikuttaa yhteisöön osallistumisessa. (Caprara & Cervone 2006, 77–78.)

Monet ihmisen vahvuudet ilmenevät sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tai materiaalien kontekstien yhteydessä. Jotkin kontekstuaaliset seikat saattavat myös heikentää ihmisen vahvuuksien kehittymistä. Sosiaalinen vuorovaikutus ja toisten kanssa solmitut vahvat tunnesiteet näyttäisivät tuottavan kaikkein vahvimmat keinot vahvuuksien kehittymiseen. (Aspinwall & Staudinger 2006, 27–29.) Yksilö voi sosiaalisessa vuorovaikutuksessa toimiessaan kehittää konstruktiivisen kognition

kykyjään. Konstruktiiivinen kognitio voi käynnistää motivaation toimintaan ja edesauttaa kapasiteetin käyttöä tavoitteiden suuntaisesti. (Canton 2006, 67; ks. myös Brotherus ym. 1999, 91.)

Ihmissuhteet ovat ihmisen onnellisuuden lähde. Ne yksilöt, jotka kykenevät muodostamaan ja ylläpitämään tyydyttäviä ihmissuhteita, ovat onnellisempia kuin erakomaista elämää elävät. Yksinäisyys luo onnettomuutta ja saattaa johtaa fyysisiin, psykosomaattisiin oireisiin. Toisista välittäminen ja empaattisuus ovat edellytyksiä onnistuneelle ja aidolle ihmissuhteelle. (Berscheid 2006, 53, 55.) Ihmisten kokemat myönteiset tunteet lisäävät avuliaisuutta, anteliaisuutta sekä sosiaalista vastuuntuntoa (Isen 2006, 191). Hyvä peilautuu takaisin ja vuorovaikutussuhde rikastuu. Oppimisympäristön tulisi mahdollistaa myönteisten tunteiden kokemisen.

Ihmistä ei voi irrottaa sosiaalisesta kontekstistaan ymmärtääkseen yksilön persoonallisuutta paremmin. Ihmistä tulisikin luonnehtia hänen vuorovaikutustaitojensa kautta. Kelly (1955) on kuvannut, miten konstruktiiivinen alternatiivisuus mahdollistaa yksilön konstruoida tapahtumat, toiset ihmiset ja jopa itsensä uudessa valossa vaikka muut kokisivat ja näkisivät asiat toisin. Vaihtoehtoisten mahdollisuuksien itselle ja muille suominen voi ajattelun avulla vaikuttaa yksilön käyttäytymiseen rakentavasti. Taipumus valita ja muokata ympäristöjä omiin tarpeisiin sopiviksi on yksi ihmisen vahvuus. (Cantor 2006, 59–60.)

Jotta koulussa kaikki voisivat hyvin, olisi kaikkien työskenneltävä yhteisten tavoitteiden suuntaisesti kanssaihmistä kunnioittaen. Hyvässä kouluilmapiirissä oppiminen onnistuu paremmin, motivaatio on korkeampaa ja tulokset puhuvat puolestaan. (Uusitalo 2008, 125). Autoritaarinen, opettajajohtoinen opetustyyli ei tue oppimisen iloa, sillä se kahlitsee vapauden. Ilo ja vapaus käyvät käsi kädessä. Opettajan tehtävänä on rakentaa oppimisympäristö sellaiseksi, että se tukee kaikenlaisia oppijoita työrauhan siitä häiriintymättä. Sosiokonstruktivistinen oppimiskäsitys tukee yhteistoiminnallista oppimista, jossa dialogisuus korostuu. (Rantala 2006, 124–127.)

Brotheruksen ym. (1999, 89 - 90) mukaan aikuisen rooli luokassa on olla ennen kaikkea opettaja ja toiminnan ohjaaja, mutta myös tarkkailijana.

Koululaitos yhteiskunnallisena instituutiona vaikuttaa vahvasti lapsen ja nuoren sosialisatioprosessiin ja samalla myös hänen persoonallisuutensa kehittymiseen. Toisaalta kaikki muutkin sosiaaliset organisaatiot muovaavat tuota kehitystä. Kaikkien sosialisatioinstituutioiden vaikutukset välittyvät yksilöiden ollessa vuorovaikutuksessa sosiaalisen ja ekologisen ympäristönsä kanssa. (Helkama ym. 1998, 84–87.) Kasvu ympäristöt voidaan nähdä eräänlaisina varastoina, joista kehittyvä yksilö saa välineitä yhteistoiminnassa muiden kanssa. Sosiogenesiksen idean mukaan kaikki psyykkiset ilmiöt syntyvät ensin yksilöiden välisissä suhteissa ennen kuin niistä tulee yksilön sisäisiä ominaisuuksia. (Helkama ym. 1998, 109.) Jonkin yhteisön omaama ideologia siirtyy usein yksilön omaksi ideologiaksi (Helkama ym. 1998, 178).

### **3.4.3 Arvot ja asenteet**

Kasvatus- ja opetustyö on aina *arvosidonnaista*. Arvot tulevat näkyviksi erityisesti koulun toimintakulttuurissa, vuorovaikutussuhteissa sekä opetuksen sisällöissä. Englantilaisen kasvatustieteilijän R. S. Petersin mukaan kasvatuksen on täytettävä tietyt tunnusmerkit ollakseen oikeutettua. Tämän määritelmän mukaan kasvatuksen kohteelle välitetään jotain arvokkaana yleisesti pidettävää, hänelle välitetään tietoa ja ymmärrystä, kasvatuksessa käytetään vain kasvatettavan omaehtoisen ja tiedollisen toiminnan mahdollistavia menetelmiä sekä opetuksen on oltava arvolähtökohdiltaan avointa ja käytettyjen menetelmien eettisesti hyväksytyjä. Länsimaisessa koulukasvatuksessa viitataan usein R. S. Petersin kasvatustieteen filosofiaan, kun oppimisympäristöjä suunnitellaan. (Launonen 2007, 133, 139.)

Sosialisaatioprosessin aikana ihminen oppii tiedot, säännöt, käsitykset ja asenteet, joita hän tarvitsee yhteiskuntansa jäsenenä toimiakseen. Näin sukupolvi siirtää kulttuurin seuraavalle. Lapsi tai nuori on itse aktiivinen toimija sosialisaatioprosessissaan, eikä suinkaan passiivinen vastaanottaja, niin kuin aikaisemmin oletettiin. Uusi sukupolvi uusintaa kulttuuria tuoden siihen omia vivahteitaan ja tulkintojaan. Sosialisaatioprosessi on koko elämän jatkuva prosessi, varsinkin nopeaan tahtiin kehittyvässä, globalisoituvassa maailmassamme. (Helkama ym. 1998, 81–83.)

Ihminen oppii monia asioita sekä taitoja havainnoimalla ja jäljittelemällä. Sosialisaatioprosessin aikana tapahtuu paljon sosiaalista oppimista. Ihmisen iästä riippuu hänen suhtautumisensa maailmaan ja muihin ihmisiin. Yksi sosiaalisen vuorovaikutuksen keskeisin taito on toisen asemaan asettuminen tai roolinottaminen. Toisen asemaan asettuminen vaatii kehittyneitä tunneälyä. (Helkama ym.1998, 92, 96–97.) Ihmisten kokema läheisyys, välittämisen perusta, saa alkunsa tunteiden virittämisestä samalle tasolle eli empatiakyvyille. Empatiakyky puolestaan perustuu itsetuntemukseen. Ilman empatiakykyä ei ole tunneälyä. Kaikkeen tähän tarvitaan vankka itsetuntemus. (Golema 1997, 127.) Elämässä ihmissuhteiden hoitaminen vaatii aina kahta tunnekykyä; omien tunteiden hallintaa ja empatiakykyä. Näistä kahdesta kyvystä kasvavat ihmissuhdekyvyt ja sosiaaliset taidot. ( Goleman 1997, 146.) Opettajan riittävä ammattitaito takaa, että oppilaat voivat harjoitella ihmissuhdetaitojaan koulupäivänsä aikana. Opettajan tehtävänä on ohjata oppilaita toisia ihmisiä ja ympäristöä kunnioittavaan sekä koko kouluyhteisöä terveesti rakentavaan toimintaan.

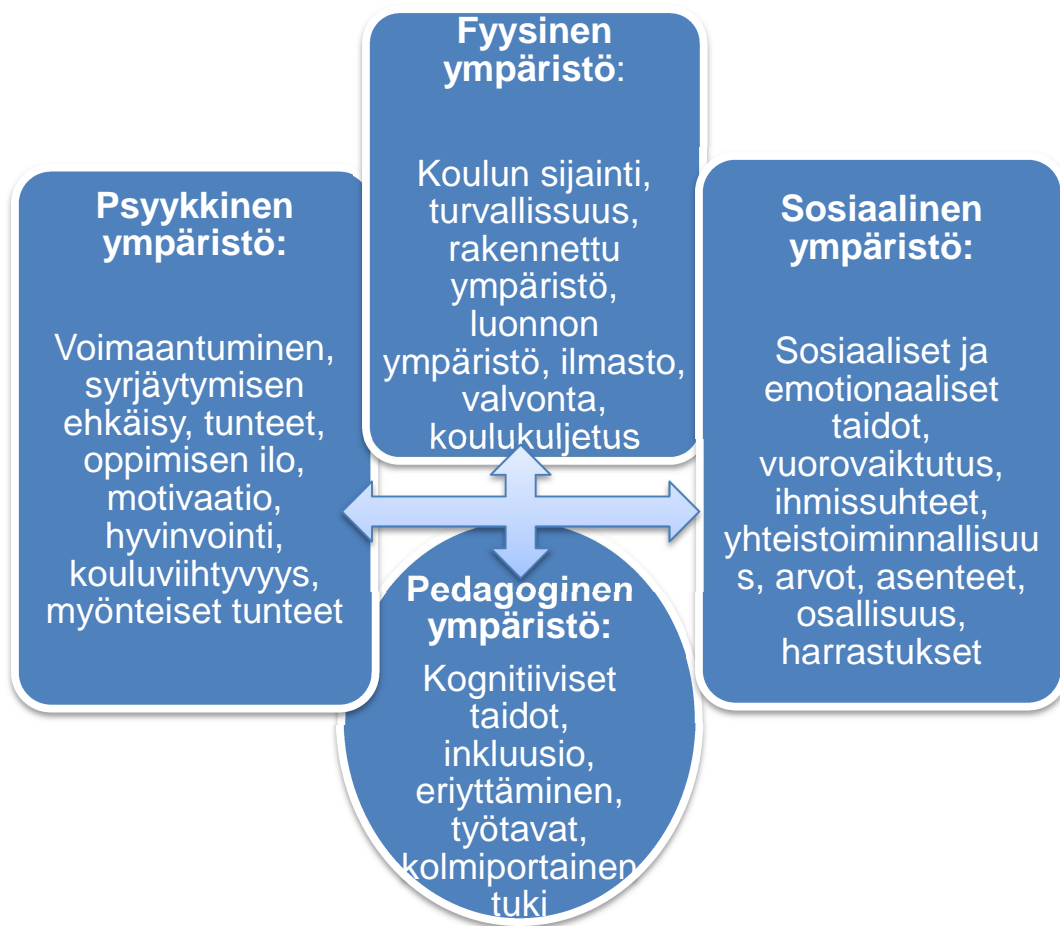
### **3.5 Yhteenveto hyvästä oppimisympäristöstä**

Koulun velvollisuutena on taata jokaiselle oppilaalle hyvä ja turvallinen ympäristö kasvaa ja oppia niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin. Pedagoginen ym-

päristö tukee näiden tekijöiden toimintaa huomioimalla oppilaat myös yksilöllisesti. (Piispanen 2008, 131.)

Kokosimme kuvioon 4. hyvän oppimisympäristön ulottuvuuksia. Kuviosta ilmenee, kuinka hyvän oppimisympäristön osa-alueet vaikuttavat toinen toisiinsa vuorovai-  
kutteisesti. Keskeisimmässä asemassa tutkimuksemme hyvässä oppimisympäris-  
tössä on *pedagoginen ympäristö*, joka pitää sisällään muun muassa ne työtavat,  
joilla opettaja voi ylläpitää hyvää oppimisympäristöä sekä ohjata ja opettaa yksilö-  
lähtöisesti. (mm. Piispanen 2008, 20.; Manninen ym., 2007, 35 – 37.) Tarkkoja ra-  
javetoja eri ympäristöjen välillä on kuitenkin vaikeaa tehdä. Ympäristöt rakentuvat  
aina niissä vaikuttavien yksilöiden tarpeiden mukaan ja muodostavat yhdessä hy-  
vän oppimisympäristön. (Piispanen 2008, 126.)





Kuvio 4. Hyvän oppimisympäristön ulottuvuudet. Mukailtu: Piispanen (2008), Manninen ym. (2007), Brotherus ym. (1999), Nuikkinen (2005, 14), Opetussuunnitelman perusteet (2004).

#### 4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMIEN ESITTELY

Tutkimuksen kannalta on suositeltavaa, että tutkimusongelma muotoillaan valmiiksi ennen kuin tutkija alkaa kerätä aineistoa ja kirjoittaa teoriaa. Usein kuitenkin etenkin kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimuksen pääongelma saattaa muuttua muotoaan aineiston tai löydetyн teorian perusteella. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 125 – 126.) Omassa pro gradu –työssä huomasimme tutkimusongelman muotoutuvan sekä aineiston että teorian perusteella.

Tutkimuksellamme haluamme saada yleiskatsauksen narkolepsiaan sairastuneen lapsen koulutyöskentelystä, sen sujuvuudesta ja tarjotuista tukitoimista. Haluamme tarkastella, millaisen oppimisympäristön koulu tarjoaa narkolepsiaa sairastavalle lapselle hänen oppimisensa turvaamiseksi. Tällöin selvitämme myös sitä, miten voimassa olevaa opetussuunnitelmaa toteutetaan kolmiportaisen tuen ja oppimisen eriyttämisen osalta osana pedagogista oppimisympäristöä. Meille on syntynyt henkilökohtainen tarve tutkia ilmiötä laajemmin, sillä molempia se koskettaa läheisesti.

Tutkimuksemme pääkysymys on: ***Millainen narkolepsiaan sairastuneen oppilaan koulunkäynti on vanhempien ja opettajien kertomana?***

Olemme asettaneet tähän pääkysymykseen vastaamiseksi seuraavat alakysymykset:

1. ***Miten narkolepsiaan sairastuminen on muuttanut lapsen koulunkäyntiä?***
2. ***Millainen on narkolepsiaan sairastuneen oppilaan oppimisympäristö?***
  - a. *Millainen on pedagoginen ympäristö?*
  - b. *Millainen on psyykinen ympäristö?*
  - c. *Millainen on fyysinen ympäristö?*

d. *Millainen on sosiaalinen ympäristö?*

**3. *Millaisena narkolepsiaan sairastuneen oppilaan koulunkäynnin tulevaisuus näyttäytyy?***

## 5 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

### 5.1 Tutkimuksen alkutaival ja metodologiset valinnat

Ajatus yhteisen tutkimuksen toteuttamisesta syntyi joulukuussa 2011 ja tammikuussa 2012 aloitimme suunnittelutyön. Hirsjärven ym. (2009, 63) mukaan tutkimuksen tekoon kuuluu monia vaiheita. Jo alkuvaiheessa oli selvää, että halusimme tietää, millaisena narkolepsiaa sairastavan lapsen koulupolku näyttäytyy. Koska olemme molemmat seuranneet narkolepsiaan sairastuneen lapsen arkea hyvin läheltä, koimme jo tuolloin tutkimusaiheemme hyvin läheiseksi ja tärkeäksi. Aiheen rajaamisen prosessiluontoisuus (mm.Hirsjärvi ym. 2009, 66, 81) ilmeni meille jo tutkimuksen alkumetreillä. Niin moni asia kiinnosti. Onnistuimme kuitenkin rajamaan aiheemme niin, että se miellytti meitä ja saimme aloittaa aineiston keruun.

Aineiston keruun yhteydessä ja sen jälkeen teimme hakuja eri tietokannoista ja tutustuimme tutkimusaiheemme koskevaan lähdekirjallisuuteen. Hirsjärven ym. (2009, 109 - 110) mukaan tutkimuksen teorian taustalla oleva kirjallisuus kulkee mukana aivan tutkimuksen alusta pohdintaan saakka. Kirjallisuuden avulla tutustuimme tutkittavaan ilmiöön sekä siihen liittyviin käsitteisiin. Kirjallisuus avasi myös omaa näkökulmaamme tässä tutkimuksessa.

Tutkittava ilmiö on uusi. Tämän vuoksi tutkimussuunnitelma täytyi tehdä huolella. Tammikuun loppupuolella saimme tutkimuksemme edistymisen kannalta erittäin hyviä neuvoja neuropsykologian erikoispsykologi Mika Paanaselta. Hän on oman pro gradu -ohjaajamme ohella tukenut työtämme. Paanaselta saimme käyttöömmme sopivia tutkimusmittareita, joista osan muokkasimme omaa tutkimustamme varten sopiviksi.

Tutkimuksen teon aikana tutkija joutuu tekemään suuriakin päätöksiä liittyen työhönsä. Yksi näistä päätöksistä liittyy tutkimusmetodin valintaan. Hirsjärven ym.

(2009, 124) mukaan kannattaa pohtia, millä menetelmällä saisi parhaiten vastauksia tutkimusongelmiin. Tutkijan on myös osattava perustella valintansa. Oman tutkimuksemme toteutuksessa pohdimme pitkään, millainen metodi palvelisi parhaiten tutkimustarpeitamme ja antaisi meille mahdollisimman selkeän kuvan tutkittavasta ilmiöstä. Päädyimme toteuttamaan tutkimuksemme käyttämällä *mixed methods* –menetelmää. Aineiston keräsimme haastattelulomakkeilla, jotka sisälsivät sekä kvalitatiivisia että kvantitatiivisia osioita. Pohdimme myös lomakevastauksien lisäksi haastattelua, jolloin perheillä olisi mahdollisuus täydentää vastauksiaan. Analyysivaiheessa kuitenkin ilmeni, että haastattelulomakkeiden aineisto oli kyllin riittävä vastaamaan tämän tutkimuksen ongelmiin.

Mixed methods-menetelmää käyttämällä saadaan esille sellaista, joka saattaa jäädä pelkästään kvalitatiivisiin tai kvantitatiivisiin tutkimusmenetelmin tutkittaessa piiloon. Menetelmä sijoittuu tutkimuskentällä laadullisen ja määrällisen tutkimuksen välimaastoon kolmanneksi tutkimustavaksi. Se edustaa sekä kvalitatiivista että kvantitatiivista tutkimusta yhdistäen niiden molempien hyödyt ja vahvuudet sekä minimoi niiden sisältämät mahdolliset haitat. (Johnson & Onwuegbuzie 2004, 14–15; ks. myös Hirsjärvi ym. 2009, 135 - 136.)

Tutkimusmenetelmän tarkoituksena on löytää tutkimuksen kannalta hyödyllisin tieto, eikä paradigma saisi rajoittaa tutkijan mahdollisuutta siihen. Tutkijan olisi punnittava tarkkaan sekä laadullisen että määrällisen tutkimuksenasettelun hyviä ja huonoja puolia mutta myös niiden heikkouksia. Jos tutkija ei luota kummankaan menetelmän antamiin mahdollisuuksiin, on menetelmien sekoittaminen ja yhtäaikainen käyttö perusteltua. Mixed methods- tutkimuksessa tutkija sekoittaa ja yhdistää tietoisesti laadullisia ja määrällisiä tutkimusmenetelmiä, lähestymistapoja, käsitteitä ja kieltä yhdeksi tutkimustavaksi. Menetelmä palvelee tutkijaa pääsemään mahdollisimman syvälle ja lähelle tutkimuskohdettaan sekä asettamansa tutkimusongelman ja -kysymysten ratkaisua, koska menetelmällä on käytössään useita eri lähestymistapoja. (Johnson & Onwuegbuzie 2004, 17–18.)

Mixed- methods sisältää sekä vahvuuksia että heikkouksia. Tutkijan tulee perehtyä menetelmään ennen sen käyttöönottoa. On opittava ymmärtämään, miten käyttää monia tutkimusmenetelmiä yhdessä tarkoituksenmukaisella tavalla. Mixed methods voi viedä tutkijalta enemmän aikaa kuin yhden yksittäisen menetelmän käyttö. Lisäksi se on usein myös kalliimpaa. Metodien heikkouksista huolimatta sillä on monia sen käyttöä puoltavia vahvuuksia. Se vastaa tutkimuskysymyksiin laajemmin ja täydellisemmin, koska tutkija pidättäytyy pysyttelemästä pelkästään yhdessä lähestymistavassa. Menetelmän vahvuuksia voidaan käyttää voittamaan toisen menetelmän heikkouksia, se voi lisätä tutkimuksen sisältöä ja ymmärrystä, jotka voisivat muuten jäädä puutteellisiksi yhtä menetelmää käyttämällä. Metodilla voidaan lisätä tutkimustulosten yleistettävyyttä. Mixed methods tuottaa täydellisempää teorialle ja käytännölle tarpeellista tietoa kuin yksittäinen tutkimusmetodi. (Johnson & Onwuegbuzie 2004, 21.)

Mixed methods -menetelmän valinnan tutkijan on tutkimusta suunnitellessaan päätettävä käytettäväksi tulevien menetelmien painottamisesta. Hänen on suunniteltava, miten ja minkälaisilla tutkimusvälineillä aineisto kerätään sekä miten ja missä vaiheessa määrällisillä ja laadullisilla menetelmillä kerätty aineisto yhdistetään ja analysoidaan, jotta ne parhaiten vastaisivat tutkimuskysymyksiin. Usein laadullinen aineisto kerätään toisena, koska se auttaa selittämään ja tarkentamaan tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa saatuja määrällisiä tuloksia. Nämä kaksi tutkimuksen vaihetta kytkeytyvät toisiinsa kiinteästi. Kvalitatiivisin ja kvantitatiivisin menetelmin kerätyn aineiston antamia tuloksia voidaan käyttää myös sellaisinaan ja erillisinä tutkimuksen tulososiossa (Ivankova, Creswell & Stick 2006, 16 - 17).

## **5.2 Tutkimusjoukon esittely**

Tutkittava joukko tässä tutkimuksessa muodostuu kuudesta perheestä eri puolilta Suomea, heidän narkolepsiaa sairastavista alakouluikäisistä lapsistaan sekä lapsia

opettavista opettajista. Tutkimusjoukon keräsimme narkolepsiaa sairastaville lapsille ja perheille tarkoitetun [rokotusvaurio.fi](http://rokotusvaurio.fi) –sivuston kautta. Lähetimme sivuston keskustelupalstalle tiedotteen tulevasta tutkimuksesta. Kysyimme perheiltä, minkälaisia kysymyksiä ja/tai teemoja he toivoisivat tutkimuksessamme käsiteltävän. Näiden kysymysten pohjalta rakensimme tutkimusongelmamme alaongelmineen. Tällä tavoin saimme perheiden äänen kuuluville omassa tutkimuksessamme. Lisäksi kysyimme perheiden kiinnostusta osallistua tutkimukseemme.

Rokotusvaurio-sivustolta saimme myönteisen vastaanoton, sekä seitsemän perhettä, jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseemme. Lähetimme perheille suostumuslomakkeet ja tietoa tulevasta tutkimuksesta huhtikuussa 2012. Tämän jälkeen saimme kuudelta perheeltä viralliset tutkimusluvut. Näille perheille ja opettajille lähetettiin haastattelulomakkeet ja saatekirjeet toukokuun alussa. Saatekirjeessä kerroimme tarkemmin tutkimuksen tarkoituksesta ja vaiheista sekä perustelimme sen tarpeellisuutta.

Tutkittavien anonymiteetin suojaamiseksi numeroimme perheet ja opettajat. Olemme koonneet seuraavaan kuvioon tutkittavien perheiden ja opettajien taustatiedot (meille/tutkimusta varten) annettujen tietojen mukaan.

Perhe 1	<ul style="list-style-type: none"><li>• Perheen 11-vuotias tytär kävi tutkimushetkellä neljättä luokkaa.</li><li>• Narkolepsia on diagnosoitu Tampereen yliopistollisessa sairaalassa toukokuussa 2011.</li><li>• Opettaja 1 on opettanut narkolepsiaa sairastavaa lasta yhden lukuvuoden.</li></ul>
Perhe 2	<ul style="list-style-type: none"><li>• Perheen 13-vuotias tytär kävi tutkimushetkellä kuudetta luokkaa.</li><li>• Narkolepsia on diagnosoitu Helsingissä lokakuussa 2010.</li><li>• Opettaja 2 on opettanut narkolepsiaa sairastavaa lasta kaksi lukuvuotta.</li></ul>
Perhe 3	<ul style="list-style-type: none"><li>• Perheen 10-vuotias poika kävi tutkimushetkellä neljättä luokkaa.</li><li>• Narkolepsia on diagnosoitu Tampereen yliopistollisessa sairaalassa elokuussa 2010.</li><li>• Opettaja 3 on opettanut narkolepsiaa sairastavaa lasta yhden lukuvuoden</li></ul>
Perhe 4	<ul style="list-style-type: none"><li>• Perheen 11-vuotias poika kävi tutkimushetkellä viidettä luokkaa.</li><li>• Narkolepsia on diagnosoitu Helsingissä huhtikuussa 2011.</li><li>• Opettaja 4 on opettanut narkolepsiaa sairastavaa lasta kolme ja puoli lukuvuotta.</li></ul>
Perhe 5	<ul style="list-style-type: none"><li>• Perheen 11-vuotias tytär kävi tutkimushetkellä viidettä luokkaa.</li><li>• Narkolepsia on diagnosoitu Helsingissä joulukuussa 2012.</li><li>• Opettaja 5 on opettanut narkolepsiaa sairastavaa lasta kaksi lukuvuotta.</li></ul>
Perhe 6	<ul style="list-style-type: none"><li>• Perheen 10-vuotias tytär kävi tutkimushetkellä neljättä luokkaa.</li><li>• Narkolepsia on diagnosoitu Helsingin lastensairaalassa syyskuussa 2010.</li><li>• Opettaja 6 on opettanut narkolepsiaa sairastavaa lasta yhden lukuvuoden.</li></ul>

Kuvio 5. Tutkimusjoukon esittely.



### 5.3 Aineiston keruu

Suoritimme tutkimusjoukon haastattelun postitettavien kyselylomakkeiden avulla. Kysely on tavallisesti kvantitatiivinen aineistonkeruumenetelmä (Hirsjärvi ym. 2009, 193 – 194, 196.) Lomakkeet olivat sekä kvantitatiivisia että kvalitatiivisia ja sisälsivät sekä avoimia kysymyksiä että monivalintakysymyksiä. Koimme, että saamme monipuolisemman kokonaiskuvan tutkittavasta ilmiöstä, kun yhdistämme nämä kaksi tutkimussuuntausta. Näin saimme sekä kvalitatiivista että kvantitatiivista aineistoa.

Lomakkeiden kysymyksenasettelun muotoilimme mahdollisimman selkeäksi ja vastaajaystävälliseksi varsinkin avoimien kysymysten kohdalla (Ks. Hirsjärvi ym. 2009, 198, 202 - 203). Haastattelulomakkeiden joukossa oli omat kyselylomakkeet opettajille palautuskuorineen, jotka perheet toimittivat asianomaiselle. Myös 11–12-vuotiaille lapsille oli omat kyselyt, joihin vastaaminen oli vapaaehtoista. Jokaiselle ryhmälle lähetettiin lisäksi saatekirje, jossa oli yleistä tietoa lomakkeista sekä ohjeita vastaamiseen.

Lomakekyselyillä pyritään kuvaamaan erilaisia toiminnallisia, lapsen käyttäytymisen ja emotionaalisen reagoinnin piirteitä suhteessa normiryhmään. Tämän tutkimuksen (ja narkolepsian) yhteydessä lomakkeilla saatavaa tietoa käytetään ongelmien kuvailussa ja ongelma-alueiden kartoittamisessa. Kyselyjen vastauksia ei voida käyttää diagnoosin tekemiseen. Jos lapsen toimintakyky, emotionaalinen reagointi ja käyttäytyminen ovat muuttuneet narkolepsiaan sairastumisen seurauksena, konkretisoimme kyselyjen vastausten avulla diagnoosiin johtaneen sairauden tilan tuottamia ongelmia. Jos lapsella on todettu toiminnallisia, käyttäytymisen ja emotionaalisia ongelmia ennen sairastumista, emme pysty arvioimaan erikseen aiemmin todettujen ongelmien ja narkolepsian vaikutusta nykyiseen tilanteeseen.

Käytössämme oli valmiita kyselylomakkeita (Viivi, SDQ ja KESKY) sekä itse muotoilemiamme avoimia kysymyksiä sisältäviä lomakkeita.

### **Viivi (5-15)**

Kvantitatiivinen Viivi-kysely on suunnattu vanhemmille ja sen tarkoituksena on saada tietoa 5 – 15-vuotiaan lapsen kehityksestä ja käyttäytymisestä muun muassa motoriikan, tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen, havaintotoimintojen, muistin ja kielen, sosiaalisten taitojen, oppimisen sekä tunne-elämän osa-alueilla. Kysely kartoittaa myös lasten ja nuorten neurokognitiivista kehitystä. Lomake on suunniteltu ja toteutettu yhteistyössä Pohjosmaisten klinikkojen ja tutkijoiden toimesta. (ADHD-liitto; Terveyskirjasto.) Kyselyn käyttöoikeus on ainoastaan ammattihenkilöstöllä, joten sitä ei löydy työmme liite-osiosta.

### **SDQ (the Strengths and Difficulties Questionnaire)**

Teetimme kvantitatiivisen SDQ-kyselyn sekä vanhemmilla että 11 – 12-vuotiailla lapsilla. SDQ on kehitelty mittaamaan lapsen psykososiaalista hyvinvointia. Sen kehitti lontoolainen lastenpsykiatri Robert Goodman vuonna 1997 vastaamaan alan tutkijoiden, klinikoiden ja kasvattajien tarpeisiin. Kysely kartoittaa lapsen vahvuuksia ja heikkouksia ja se on jaettu viiteen osa-alueeseen. Osa-alueet kartoittavat lapsen tunne-elämää, käytösoireita, yliaktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden oireita, kaverisuhteiden ongelmia sekä myönteistä sosiaalista käyttäytymistä. Kyselyssä on 25 väitettä, viisi kustakin tutkittavasta osa-alueesta, ja ne kaikki sisältävät kolme vastausvaihtoehtoa: *ei päde*, *pätee jonkin verran* tai *pätee varmasti*. Väittämät on pisteytetty nollasta kahteen pisteeseen ja niiden normeeraukseen on kehitetty mittaristo. Lapselle (4-16 -vuotiaille), lapsen vanhemmille ja opettajalle on omat lomakkeet, jotka kaikki noudattavat samaa kaavaa. SDQ mittaa psyykkisen häiriön todennäköisyyttä sekä koettujen vaikeuksien vaikutusta ja haittaa lapsen elämään. (Goodman 1997, 581–582.)

SDQ on kansainvälisesti laajalti käytössä oleva seula tai mittari, jolla voidaan luotettavasti arvioida psykososiaalisesti oirehtivien lasten tilannetta. SDQ on helppo ja nopea tapa kartoittaa lasten ja nuorten psyykkisten ongelmien riskiä. (Koskelainen, Sourander & Kaljonen 2000, 283.) Tässä tutkimuksessa olemme verranneet tulok-

sia suhteessa amerikkalaiseen normiryhmään. SDQ-lomake on työmme liiteosiossa (Liite 1).

Psykkisen häiriön todennäköisyyttä ja vaikeuksien vaikutusta ja haittaa kuvaavat pistemäärät Vahvuudet ja vaikeudet -kyselyn mukaan:

VAHVUUDET JA VAIKEUDET oirekyselyn kokonaispistemäärät:			
	Häiriön todennäköisyys		
	Epätodennäköinen	Mahdollinen	Todennäköinen
Vanhemman kysely	0–13	14–16	17–40
Opettajan kysely	0–11	12–15	16–40
Nuoren kysely	0–15	16–19	20–40
VAIKEUKSIEN VAIKUTUSTEN kyselyn kokonaispistemäärät:			
	Vaikeuksien vaikutus ja haitta		
	Vähäinen (normaali)	Hiukan nousut	Korkea (poikkeava)
Vanhemman, opettajan tai nuoren kyselyt	0	1	2 pistettä ja yli

Kuva 1. SDQ: Psykkisen häiriön todennäköisyyttä ja vaikeuksien vaikutusta ja haittaa kuvaavat pistemäärät. (THL 2012)

## KESKY

KESKY on kvantitatiivisesti toteutettava lomakekysely, joka on suunnattu opettajille. Sen avulla on mahdollista saada tietoa oppilaan tarkkaavuuteen ja toiminnanohjaukseen liittyvän käyttäytymisen piirteistä, jolloin vastaukset luovat pohjan oppilaan tukitoimien ja kuntoutuksen suunnittelulle. KESKY koostuu 55 kohdasta, jotka mittaavat muun muassa oppilaan tarkkaavuutta, toiminnanohjausta, häiriöherkkyyttä, motorista levottomuutta sekä impulsiivisuutta. Se sisältää myös kysymyksiä oppilaan vahvuuksista sekä positiivisista ominaisuuksista. (Terveyskirjasto; Psykolo-

gien kustannus Oy.) Maksullisen kyselyn ja siihen liittyvän käsikirjan voi tilata esimerkiksi Psykologien kustannus Oy:n Internet-sivuilta. Kysely on kopiosuojattu, joten sitä ei löydy työmme liite-osiosta.

### **Avoimet kysymykset opettajille ja vanhemmille**

Kvantitatiivisten lomakkeiden lisäksi laadimme vanhemmille erilliset avoimet kysymykset sekä muokkasimme opettajille suunnatun Niilo Mäki Instituutin avoimia kysymyksiä sisältävän kvalitatiivisen lomakkeen tutkimukseemme sopivaksi. Näiden kysymysten avulla pyrimme selvittämään lapsen arjen vaikeuksia sekä koulussa että kotona. Kyselylomakkeet ovat nähtävissä tutkimuksemme liite-osiassa (Liitteet 2 ja 3).

### **5.4 Aineiston analyysi**

Kyselylomakkeet palautettiin meille jokseenkin pian. Tarkistimme, että kaikki lomakkeet oli täytetty oikein. Sen jälkeen järjestimme aineiston laatimamme teemoittelun mukaisesti. Lisäksi litteroimme käsinkirjoitetun aineiston sähköiseen muotoon. Analyysivaihetta pidetään tutkimuksen tärkeimpänä osuutena, sillä silloin tutkimusongelmat saavat vastaukset (Hirsjärvi ym. 2009, 221 - 222).

Analyysivaihe aloitetaan kvantitatiivisessa tutkimuksessa tutkimusaineiston tarkistuksen ja järjestämisen jälkeen. Kvalitatiiviselle tutkimukselle taas on tyypillistä, että analyysiä voidaan suorittaa osittain samanaikaisesti, kun aineistoa kerätään. (Hirsjärvi ym. 2009, 223.) Aloitimme analyysivaiheen syksyllä 2012. Tutkimuksemme on joiltain osin neuropsykologinen. Tämän vuoksi neuropsykologian erikoispsykologi Mika Paananen normeerasi haastatteluaineiston kvantitatiiviset ja

neuropsykologiset osuudet. Tutkimuksemme kvalitatiivinen aineiston analysoimme *sisällönanalyysin* menetelmällä.

Aloitimme aineiston analyysin lukemalla aineiston läpi useita kertoja. Näin saimme ilmiöstä hyvän yleiskuvan. Tämän jälkeen pilkoimme aineiston kuuteen eri ryhmään: *1. sairastumisen aiheuttama muutos koulutyössä, 2. pedagoginen oppimisympäristö, 3. psyykkinen oppimisympäristö, 4. fyysinen oppimisympäristö, 5. sosiaalinen oppimisympäristö ja 6. koulunkäynnin tulevaisuus*. Näiden ryhmien alle keräsimme valikoiden vastauksia ja tuloksia tutkimusaineistostamme.

Sisällönanalyysille on ominaista aineiston tarkastelu tiivistäen, eritellen ja etsien eroja ja yhtäläisyyksiä tekstistä. Sisällön analyysillä pyritään samaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Tuomi & Sarajärvi 2002, 105.)

Sisällönanalyysiä voidaan käyttää sekä kvalitatiivisten että kvantitatiivisten tulosten erittelyyn. Kvantitatiivista analyysiä tarvitaan, kun halutaan kuvata määrällisesti tutkimusaineiston sisältöä. Kvalitatiivisessa sisällönanalyysissä aineistoon tutustutaan perusteellisemmin; ensin pieninä osina, jotka käsitteellistetään ja lopuksi järjestetään uudeksi kokonaisuudeksi. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Tuomi & Sarajärvi 2002, 109 - 116.)

Ryhmittelyn ja litteroinnin jälkeen meillä oli useita sivuja tutkimusaineistoa. Sitä ryhdyimme analysoimaan syvemmin. Jako pienempiin ryhmiin helpotti analyysiä. Avasimme vanhempien ja opettajien vastauksia kirjoittamalla niitä kerronnalliseen muotoon samalla analysoiden ja pohtien. Jätimme tuloksiin paljon lainauksia sekä vanhempien että opettajien vastauksista, sillä koimme, että niistä välittyi tutkimuksemme kannalta erittäin arvokasta tietoa. Tulkitsimme tuloksia teorian ja aineiston vuoropuheluna. Lopulta kykenimme muodostamaan sekä yksilökohtaiset että koko tutkimusjoukkoa koskevat johtopäätökset. Pystyimme vastaamaan, millaisina nar-

kolepsiaan sairastuneen lapsen koulunkäynti ja siihen heijastuvat muut luonnolliset toimintaympäristöt näyttäytyvät käyttämiemme tutkimusmittareiden perusteella.

Tutkijan on johtopäätöksiä kirjoittaessaan kiinnitettävä huomiota tekemäänsä analyysiin, jotta hän ei toistaisi sitä sellaisenaan valmiina tuloksina. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2002, 105.) Tämän vuoksi analyysivaiheeseen on varattava riittävästi aikaa, jotta tuloksia voisi tarkastella useasta eri näkökulmasta.

### 5.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Kaikissa tutkimuksissa pyritään arvioimaan tutkimuksen luotettavuutta, sillä tehty tutkimus saattaa tarkkuudesta huolimatta sisältää virheitä. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella sen *validiuden* eli pätevyyden kannalta. Validiudella tarkoitetaan mittareiden tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoitus mitata. Tällöin voidaan kyseenalaistaa selityksen luotettavuus. (Hirsjärvi ym. 2009, 231.) Tutkimuksemme validiutta tarkentaa valitsemamme mixed methods-tutkimusmenetelmä sekä usean tutkijan käyttäminen tutkimuksen eri vaiheissa. Mixed methods- metodin kaltaisesta tutkimusmenetelmien yhteiskäytöstä käytetään termiä metodologinen *triangulaatio*. Koska tutkimuksen tekoon osallistuu kolme tutkijaa, on kyseessä myös tutkijatriangulaatio. (Hirsjärvi ym. 2009, 233.) Osa käyttämistämme tutkimusmittareista pohjautuu neuropsykologiseen mittaukseen ja niiden käyttöoikeus on Suomessa vain psykologeilla (Kyrö-Ämmälä 2007, 316).

Tutkimuksen *reliabeliudella* tarkoitetaan mittaustulosten toistettavuutta ja mittauksen tai tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. (Hirsjärvi ym. 2009, 231.) Tutkimuksessa käyttämiemme kvantitatiivisten kyselylomakkeiden odotusarvot ja toistettavuus ovat SDQ-kyselyn osalta inter-rater reliability (vanhempien ja opettajien välinen vastaavuus) on 0.44 (Koskelainen, 2008). SDQ test retest reliability (toistoreliabiliteetti) on 0.62 (Goodman 2001). VIIVI-kyselyn osalta inter-

rater (vanhempien välinen vastaavuus) eri skaalojen välillä on 0.67 - 0.85. Test-retest eri skaalojen välillä on 0.74 - 0.91. KESKY-kyselyn internal (arvioinnin sisäinen yhtenäisyys kokonaispistemääristä) on 0.93 - 0.98.

Tässä tutkimuksessa pyrimme kirjoittamaan auki mahdollisimman monipuolisesti tutkimuksen kulun sekä perustelut niille päätöksille, joita tämän tutkimuksen aikana teimme. Tutkimuksen kvantitatiivisessa osiossa käytimme mittareita, joita käytetään maassamme asiantuntijatahojen piirissä yleisesti ja niitä pidetään luotettavina. Osa mittareista on myös kansainvälisesti käytössä (SDQ). Tutkimusjoukkomme edustaa otosta isommasta narkolepsiaa sairastavien lasten joukosta jota mitattiin yhdellä tietyllä hetkellä tutkittavien ollessa tietyssä elämänvaiheessa. Tutkimuksen luonteen vuoksi täysin samanlaisten tulosten saaminen (eri tutkittavilta) tutkimusta toistettaessa ei liene mahdollista. Tutkimuksemme reliabeliuteen vaikuttavat monet inhimilliset muuttujat. Tutkimuksemme on suuntaa antava ja selkeyttää ilmiöön liittyvää jatkotutkimustarvetta. Kirjoitimme tutkimuksen eri vaiheet mahdollisimman selkeästi auki. Tutkimuksen kulun kaikkien vaiheiden mahdollisimman tarkka kuvaus lisää tutkimuksen luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2009, 232; Tuomi & Sarajärvi 2002, 138).

Totuuden etsimistä ja tiedon luotettavuutta kuvastavat normit ohjaavat tutkijaa tutkimuksen tekovaiheessa etsimään luotettavaa tietoa ja noudattamaan tieteellisen tutkimuksen menetelmiä. Tulosten esittelyssä on oltava rehellinen ja aineisto on oltava tiedeyhteisön tarkistettavissa. Tärkeää on siis tulosten luotettavuus ja tarkistettavuus. (Kuula 2006, 24.) Tässä tutkimuksessa etsimme ja käytimme monipuolisesti sekä koti- että ulkomaisia lähteitä tutkimuksemme teoriapohjaa varten. Analyysivaiheessa pohdimme ja analysoimme tuloksia tutkimusongelman näkökulmasta, emmekä antaneet omien mielipiteiden vaikuttaa analyysiin. Luokittelimme aineiston tutkimuksessa käyttämämme viitekehysten mukaisesti, jolloin saimme parhaiten vastauksia asettamaamme tutkimusongelmaan. Luokitteluperusteet kirjoitimme auki tutkimuksen analyysi-osioon. Luokittelujen tekeminen on keskeistä laadullista aineistoa analysoitaessa (Hirsjärvi ym. 2009, 232). Yhtenä tutkimuk-

semme tavoitteena oli saada tutkittavien ääni kuuluville. Tutkimuksen tulkintaa, luettavuutta ja luotettavuutta edistimme rikastamalla tutkimusselosteita suorilla haastatteluotteilla.

Tutkimukseen sisältyy useita tutkimuksen edetessä huomioon otettavia arvolähtökohtia, sillä arvot vaikuttavat siihen, miten ja millä tavoilla tutkittavaa ilmiötä pyritään ymmärtämään (Hirsjärvi ym. 2004, 152). Yhtenä moraalisenä näkökulmana etiikka on osa arkea. Etiikan kautta ihminen voi pohtia suhtautumistaan omiin tai toisten tekemisiin sekä sitä, mikä voi sallittua ja mikä ei ja miksi. Näin eettinen ajattelu on kykyä pohtia arvojen kautta sitä, mikä on oikein ja mikä väärin. Tutkimusetiikka voidaan mieltää tutkijoiden ammattietiikaksi, johon sisältyvät eettiset periaatteet, normit, arvot ja hyveet. Olennaisinta on, että tutkija toimii tutkimustaan tehdessä eettisesti hyväksyttävästi. (Kuula 2006, 21, 23 – 24.) Tutkijan eettiset kannat vaikuttavat hänen työssään tekemiinsä ratkaisuihin (Tuomi & Sarajärvi 2002, 123).

Pohdimme tutkijoina omaa subjektiivista adekvaattiuttamme sekä tutkijapositiontamme. Läheinen suhteemme tutkittavaan ilmiöön on tarkoin tiedostettava ja päämäärätietoisesti pidettävä omat kokemuksemme erillisinä tutkittavasta ilmiöstä. Toisaalta arjen kokemukset auttavat ymmärtämään tutkittavien perheiden arkea.

Tutkittavien ihmisarvoa ilmentäviä normeja pyrimme tutkimuksemme kaikissa vaiheissa kunnioittamaan ja ottamaan huomioon. Haastatteluaineistosta ei käy ilmi vastaajien henkilöllisyys tai asuinpaikka. Tutkittavien itsemääräämisoikeus tulee esille tutkimuksen alkuvaiheessa heidän päättäessään halukkuudestaan osallistua tutkimukseen. Tutkittavien vahingoittumattomuutta on suojeltava pitämällä luottamukselliset tiedot tarkoin suojattuina. Muutoinkin tutkittavien yksityisyyttä on kunnioitettava koko tutkimusprosessin ajan. Näin ollen tutkittavilla on omassa vallassaan se, kuinka paljon omaa yksityistä tietoa he tutkimusta vasten ovat valmiita luovuttamaan. Tutkija ei saa kirjoittaa tutkimustekstejään niin, että tutkittavien henkilöllisyys selviäisi. Tarkasti rajatut normit ovat aina tärkeitä, kun tutkimuskohteena on



ihminen tai ihmisen toiminta. (Kuula 2006, 24, 60–65; Tuomi & Sarajärvi 2002, 128–129.)

Tutkimuksemme aineiston hankimme haastattelemalla avoimilla kyselylomakkeilla kuuden eri perheen narkolepsiaan sairastuneen lapsen vanhempaa, samojen perheiden narkolepsiaan sairastuneita lapsia jos he olivat iältään tutkimusmittareitamme ajatellen soveliaita sekä sairastuneiden lasten opettajia. Käytimme myös määrällisiä tuloksia antavia mittareita. Määrällinen aineisto normeerattiin tutkimukseen osallistuneen neuropsykologian erikoispsykologin toimesta. Jotta tutkittavien anonymiteetti ja tietosuojat säilyisivät, koodasimme perheet numeroin 1, 2, 3, 4, 5 ja 6. Analyysin selkeyden ja paremman luettavuuden vuoksi koodasimme vanhemmat, lapset ja opettajat erikseen. Ennen varsinaista tutkimusta hankimme tutkimusluvut kaikilta tutkittavilta perheiltä. Huolehdimme siitä, että kaikki tutkimukseen osallistuneet (vanhemmat, lapset sekä opettajat) tiesivät, mistä tutkimuksessa on kyse.

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

### 6.1 Sairastumisen aiheuttama muutos koulutyössä

Kaikilla tutkittavilla esiintyy narkolepsiasta johtuvaa päiväaikaista uneliaisuutta ja väsymyskohtauksia. He kaikki nukkuvat päivittäin vähintäänkin yhdet päiväunet. Sairastuneilla lapsilla on yleisesti narkolepsian puhkeamisesta seuranneita tarkkaavaisuuden ja keskittymisen ongelmia.

*”Sairastuttuaan koulunkäynti oli haastavaa ja tuskallista. Hereillä pysyminen tuntisin oli vaikeaa. Hitaus ja asioiden ymmärtäminen tuotti ongelmia. Kokeet tehtiin aamuisin, koska vireys oli silloin parhain. -- Ensimmäiset 1,5 vuotta oppimiseen käytettiin kotona paljon aikaa, hyödynnettiin vireystilojen pätkät oppimiseen, joka oli todella työlästä. Itse opettelin ranskaa lapsen rinnalla, jotta pystyin kotona opettamaan uudelleen koulussa opitut asiat. Kaikki kouluaineet opiskeltiin kotona uudelleen. Harkittiin kirkosta eroamista, jotta vältyttäisiin uskonnontunneilta.”* (Vanhempi 6)

*”Nyt päivän aikana vireystila vaikuttaa kyseessä oleviin (tarkkaavaisuus ja keskittyminen) asioihin; iltapäivällä mikään ei suju, illalla sama asia käy ohimennen. -- Joskus väsyneenä puhe puuroutuu, myös lievän katapleksian aikana.”* (Vanhempi 2)

*”Lapsen nukahtelu aaltoilee vahvasti. Karkeasti arvioiden 6-8 viikkoa ilman nukahtelua, 1-2 viikkoa nukahtelua 2-27 kertaa vuorokaudessa. ’Nukahtelujakso’ poikkeaa rajusti normiolotilasta.”* (Vanhempi 5)

*”Keskittyminen tuottaa vaikeuksia, aika usein lapsi koittaa päästä sieltä missä aita on matalin. Lapsi on luonteeltaan ylitunnollinen,*

*joten tämä luo sisäisiä ristiriitoja. -- Tavarat ovat aina hukassa. Oikeastaan mitään ei tule tehtyä ellei ole kyselemässä/kehottamassa/varmistelemassa.” (Vanhempi 5)*

Jatkuva vireystilan seuranta on yksi vanhempien kokemista arjen pulmista.

*”Väsymyskohtaukset huomioitava – varotaan ärsyttämästä. Päivärytmistä pidettävä huolta; läksyt tehtävä silloin, kun vireystila on hyvä. Yritetään ottaa päiväunet.” (Vanhempi 3)*

*”Lapsen toimintakyky on rajoittunut – aggression ja pettymysten sävyttämä monta kertaa päivässä. Aina väsyttää + katapleksia vaivaa. Varjo entisestä lapsestamme. -- Koulunkäynti vaikeutunut – ei jaksa mennä joka päivä kouluun, ei jaksa olla hereillä tunnilta, ei jaksa tehdä läksyjä. Torkkujen ottaminen ärsyttää, koska ’elämä menee hukkaan’. Ei pysy arkirytmisissä – syö, nukkuu ym. Eri rytmisissä kuin muu perhe: esim. päivän virkein hetki puolenyön aikaan ja sitten ei jaksa lähteä aamulla kouluun.” (Vanhempi 4)*

Sairaus on vaikuttanut huomattavan paljon tutkittavien lasten yleiseen toimintakykyyn ja oppimisprosesseihin niitä heikentäen. Joillakin lapsilla aikaisemmin hankitut taidot katosivat sairauden alkuvaiheessa. Esimerkiksi karkeamotoriikkaa vaativat taidot kuten polkupyörällä ajo, luisteleminen tai uiminen eivät (Lapsi 6) ensimmäisen sairastumisvuoden aikana enää onnistuneet. Nyt taidot ovat palautuneet. Ongelmat näyttäytyvät sekä koulussa että lasten muissa luonnollisissa toimintaympäristöissä.

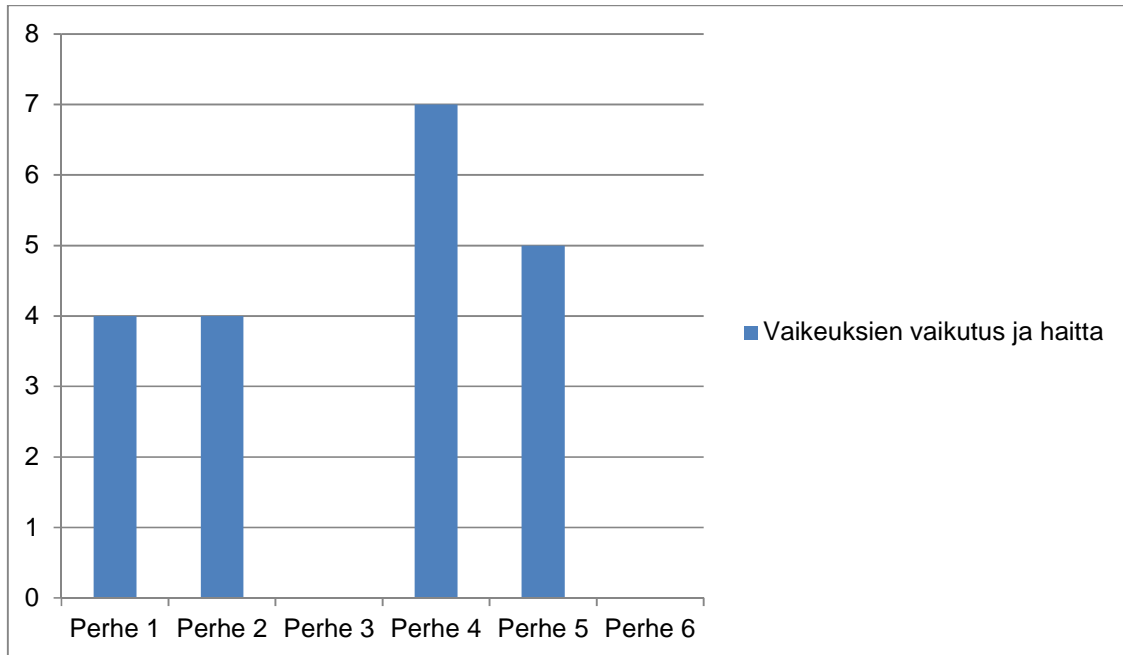
*”TÄYDELLINEN MUUTOS: Kiitettävän ’hymypoika’ vetää 4-6 numeroita nyt. Murrosikä tuli lisäksi taudin myötä liian aikaisin lisäriesaksi – se ärsyttää ja nolottaa. Tunnollinen oppilas sanoo nyt, ettei millään ole mitään väliä.” (Vanhempi 4)*

*”Lapsen persoonallisuus on sairastumisen jälkeen muuttunut. Narkolepsia-diagnoosin jälkeen lapsen oppimistulokset ovat heikentyneet 2-3 numeroa ja keskittyminen on vaikeutunut.”*  
(Opettaja 4)

*”Arkea hankaloittaa käytännön järjestelyt, kuten taksikuljetusten sopiminen. Toisaalta pyrkimys on, että lapsi mahdollisimman paljon saisi liikkua itse. Valtava ruokahalu ja taksikuljetukset yhdessä syövät kuntoa ja saavat lihomaan. Liikuntaa on vaikeaa harrastaa. -- Kuluneen vuoden aikana on tullut vaikeuksia luetunymmärtämisessä. Tämä stressaa matemaattisesti lahjakasta tyttöä –yhtäkkiä ei vaan tajua sanallisia tehtäviä. (Vanhempi 5)*

*”Lapsi on ollut erittäin lahjakas rakentamaan esim. legoilla ja piirtämään, sekä musiikki ollut mieluista. Vuoden aikana kiinnostus kadonnut.”* (Vanhempi 4)

*”Julkisten liikennevälineiden käyttö on haastavaa, yksin lapsi ei nukahtamisen takia saa matkustaa. Jos yhdessä matkustaessamme nukahtaa, herääminen ei ole täydellistä. Lapsi on muuttunut aggressiiviseksi horroksessa olevaksi. Se tekee kaikista kodin ulkopuolella tapahtuvista asioista vaikeaa. (Kauppareissut, kampaajat, elokuvat, näyttelyt, syömiset, harrastukset) – (Vanhempi 6)*



Kuvio 6. Vaikeuksien vaikutus ja haitta lasten elämään SDQ-mittarilla mitattuna. SDQ-vertailu: vähäinen (0), hiukan noussut (1), **korkea (>2)**.

SDQ-mittarilla mitattaessa havaittujen vaikeuksien vaikutus lapsen elämään on erittäin korkea sekä vanhempien että SDQ-kyselyyn vastanneiden lasten mukaan (Perhe 1, 2, 4 ja 5). Poikkeuksena Perheen 1 lapsen oman SDQ:lla saadun arvion mukaan vaikeuksien vaikutus hänen elämäänsä on vain hiukan noussut. Lapsi ei tämän perusteella itse koe vaikeuksiensa vaikutusta niin suurina kuin hänen vanhempansa. Perheen 4 lapsi ei halunnut vastata hänelle osoitettuun SDQ-kyselyyn. Vanhemman mukaan lapsi kieltää kokonaan sairautensa.

Ennen lääkityksen aloittamista monilla tutkittavilla oli isoja pulmia läksyjen tekemisessä. Tämä ilmeni tehtäviin jumiutumisenä, päättämättömyytenä ja kiukutteluna. Joillakin tutkittavilla koulutehtävien tekemiseen kului kotona kohtuuttoman paljon aikaa.

*”Hän kertoi, ettei enää tiennyt, mikä oli hyvää, omat hyvän maun kriteerit hävisivät ja se tuotti suurta ahdistusta. Iltaisin vaatteita valittiin yhdessä jopa kolme tuntia pääsemättä mi-hinkään lopputuloksiin. Joku ajatusketju oli katkennut, koska sama ilmiö koski myös sanallista tuottamista. Tunnin ainekirjoituksen aikana lapsi sai aikaan ainoastaan yhden lauseen. Joskus koulussa puolittain tehty aine kummattiin kotona lähes kokonaan pois. Kolmen tunnin jälkeen oltiin samassa jamassa. Otettiin yksi askel eteen ja monta taaksepäin”. (Vanhempi 6)*

Narkolepsia aiheutti tutkimushetkellä yhdelle tutkittavista prososiaalisen käyttäytymisen vahvistumista ja puolella on sosiaalisia vaikeuksia. Vaikeudet ilmenivät muun muassa opettajalle uhitteluna, varasteluna, kieltäytymisenä osallistumasta liikuntatunneille, huonona ja välinpitämättömänä käytöksenä, kavereista irtautumisena sekä muiden ihmisten kanssa huonosti toimeen tulemisena.

*”Sairastumisen jälkeen lapsi on kaveripiirissä noussut johtajasemaan kokonsa ja puheidensa ansiosta. Diagnoosin jälkeen lapsen käytös on muuttunut huonommaksi ja välinpitämättömäksi; oppilas on välinpitämätön sekä negatiivinen kaikkea koulua, auktoriteettia ynnä muuta sellaista kohtaan. Hän on ylimielinen ja joskus uhmakas sekä turhautuu helposti. Ennen sairastumista oppilas oli rauhallinen, säyseä ja iloinen. Hän on saanut ensimmäisellä luokalla hymypoikapataksaan.” (Opettaja 4)*

*”Sairaimmillaan ehdoton lähestymiskiello”. (Vanhempi 6)*

Vanhempien kertomana käyttäytymisen muutoksia sekä psyykkisiä ongelmia oli varsinkin sairastumisen alkuvaiheessa jokaisella tutkittavalla lapsella. Tutkittavien keskuudessa on esiintynyt myös itsemurhapuheita. Tutkittavien yleinen toiminta-

kyky on suurimmalla osalla tutkittavista kohentunut huomattavasti sairastumisen alkuaikoihin verrattuna.

*”Lapsi ei ole terve, mutta kaikkein helvetillisin vaihe on ohitettu. Jos elämänlaatu oli vuonna 2011 luokkaa 2, on se nyt 8.-- Rajoituksia on paljon, mutta koulu sujuu hyvin ja kavereitakin on. -- Päiväunien tarve vaikuttaa arkeen, kavereilta vaaditaan joustoa, harrastuksia ei ole lainkaan. Lapsi ei suostu nukkumaan päivällä yksin kotona, mikä on aivan ymmärrettävää, joten äidin elämää se rajoittaa myös: olen ollut melkein 2 vuotta kotona.” (Vanhempi 6)*

Opettajat eivät raportoineet yhtä opettajaa lukuun ottamatta suuria muutoksia tapahtuneen lapsen koulutyössä narkolepsiaan sairastumisen jälkeen. Vanhempien vastauksista välittyä lapsen sairauden koko perheeseen kohdistuva kuormittavuus ja oireiden moninaisuus. Sairaus on tuonut muutoksia lapsen kaikille elämänalueille.

## **6.2 Pedagoginen oppimisympäristö**

Vastausten perusteella lähes kaikkien lasten koulukäynnin nykytilanne on yleisesti melko hyvä sekä vanhempien että opettajien vastaamana. Yhteistä kaikille perheelle oli koulunkäyntiin liittyvien seikkojen selkeä romahdusmainen heikkeneminen sairauden alkuvaiheessa. Yksi vanhemmista kertoi lapsensa käyttäneen psykologin palveluja, jotta koulunkäynti ja sairauden kanssa eläminen helpottuisivat. Ainoastaan yhden lapsen koulunkäynnin nykytilannetta kuvattiin erittäin huonoksi.

Oppilaiden kiinnostus ja motivaatio koulutyöhön vaihtelee päivittäin riippuen psyykkisestä ja fyysisestä vireystilasta.

*”Kunkin päivän mieliala ja vireystila vaikuttaa voimakkaasti toimintaan ja keskittymiseen.” (Opettaja 1)*

*”Nyt päivän aikana vireystila vaikuttaa kyseessä oleviin asioihin; iltapäivällä mikään ei suju, illalla sama asia käy ohimenneen.-- Tavallaan omaehtoinen toimissaan: sopiva aika ja paikka asioiden tekemiselle, esim. läksyt. Uudet asiat esim. kielissä ja matematiikassa vaatii pysähtymistä ja hidasta syventymistä, jopa ääneen puhumista.” (Vanhempi 2)*

*”Kuluneen vuoden aikana on tullut vaikeuksia luetunymmärtämisessä. Tämä stressaa matemaattisesti lahjakasta tyttöä – yhtäkkiä ei vaan tajua sanallisia tehtäviä. Keskittyminenkin tuottaa vaikeuksia, aika usein lapsi koittaa päästä sieltä missä aita on matalin. Lapsi on luonteeltaan ylitunnollinen, joten tämä luo sisäisiä ristiriitoja.” (Vanhempi 5)*

*”Sairastuttuaan koulunkäynti oli haastavaa ja tuskallista. He-reillä pysyminen tuntisin oli vaikeaa. Hitaus ja asioiden ymmärtäminen tuotti ongelmia. Kokeet tehtiin aamuisin, koska vireys oli silloin parhain -- Vielä vuosi takaperin ongelmia tuotti tekstin ymmärtäminen ja sen tuottaminen, mutta tällä hetkellä sellaisia ongelmia ei enää ole.” (Vanhempi 6)*

Normeerattujen KESKY- ja VIIVI-kyselyjen mukaan neljällä kuudesta tutkittavista lapsista on ongelmia tarkkaavuuden ja keskittymisen osa-alueilla. KESKY-kyselyn perusteella nämä lapset kuuluvat joukkoon, joka edustaa kahta prosenttia suomalaisesta normiryhmästä. (Mittarin kokonaispistemäärä on 67 - 70 (rp), persentiili <2. )

Tarkkaavuuden ja keskittymisen ongelmat ilmenevät selkeimmin väsymyskohtausten aikana. Osa opettajista raportoi myös oman toiminnan ohjauksessa ja työsken-



telytaidoissa esiintyvistä ongelmista. Narkolepsia on vastausten perusteella vaikuttanut heikentävästi myös oppilaiden kouluarvosanoihin ja opiskelumotivaatioon. Yksi vanhemmista (Vanhempi 2) kuvaa lapsen ongelmana olevan kiireestä ja vaatimuksista ahdistumisen.

*”Erittäin heikko vireystila, ongelmia tarkkaavuuden suuntaamisessa ja oman toiminnan ohjaamisessa. -- Hyvin epäselvä, puuroutunut puhe – hidas ja matala, takelteleva. Uneliaan hetken jälkeen epäselvää puhetta, vaillinaisia sanoja sekä lauseita. Lukeminen myös todella hidasta, takeltelevaa, epäselvää.”* (Opettaja 4)

*”Osa tuntitehtävistä jää kesken ja oppilas pyytää saada tehdä ne kotona. Kotitehtävät huolehtii ja suorittaa ne hyvin/kiitettävästi. Oppilas on rauhallinen, mutta turhautuu välillä, kun tehtävien tekemiseen ei aika riitä.”* (Opettaja 2)

Keskittymisen ja työskentelyn ongelmat ilmenevät suuressa ryhmässä. Opettajien vastausten perusteella narkolepsiaa sairastavat oppilaat hyötyvät pienryhmätyöskentelystä sekä henkilökohtaisesta opetuksesta ja ohjauksesta.

*”Isossa ryhmässä tarkkaavaisuus välillä herpaantuu ja keskittyminen kärsii. Jakotunneilla tätä ongelmaa ei ole.”* (Opettaja 2)

Vastausten perusteella viisi kuudesta lapsesta kuuluu yleisen tuen piiriin, joka sisältää joitain tukitoimia. Tarjottu tuki on räätälöity yksilöllisten tarpeiden mukaisesti, ja se on riittänyt toistaiseksi. Suurin osa opettajista raportoi, ettei oppilailta ole oppimisvaikeuksia. Yhdelle perheelle tehostettu tuki oli suunnitteilla oppilaan siirtyessä yläkouluun (Perhe 5).

*”Asia on vielä kesken, HOPS pitäisi tulla näinä päivinä ilmeisesti.”* (Vanhempi 5)

*"Ilmeisesti erityiselle tuelle ei ole ollut tarvetta, koska sitä ei ole tarjottu. Toisaalta tukikaan ei paljon auta, jos lapsi ei pysy hereillä tai valveillaoloaika ei ole laadukasta." (Vanhempi 6)*

Perheen 1 ja opettajan vastaukset eroavat kysyttäessä lapsen saamista tukitoimista; vanhemman mielestä lapsi saa tehostettua tukea, mutta oppimissuunnitelmaa ei ole koulun puolelta tehty. Opettajan vastauksen perusteella oppilaalla ei ole oppimisvaikeuksia. Opettajan mukaan oppilas ei saa tukiopetusta eikä muitakaan tukitoimia henkilökohtaista ohjausta lukuun ottamatta.

Yhdelle oppilaalle (Perhe 4) on jo tehty oppimissuunnitelma ja hänen oppimistaan tuetaan tehostetusti. Oppilas ei opettajan mukaan itse koe omaavansa oppimisvaikeutta, mikä tekee tukitoimien järjestämisen haasteelliseksi.

*"Tarjottu tukiopetusta, lisäaikaa kokeisiin, mahdollisuutta opiskella pienryhmässä. Mikään ei kelpaa, koska hän on täysin yhteistyöhaluton -- Väsymys romauttaa motoriikan päihtyneen tyyliseksi." (Vanhempi 4)*

*"-- yhteistyöhaluton, kun häntä neuvotaan ja ohjataan. Tuki-  
muotoina on tarjottu pienryhmää, avustajaa, energijuomien nauttimista, kokeen suorittamista erillään/suullisesti. Mihinkään oppilas ei ole ollut suostuvainen. -- Koulun puolesta on tarjottu monenlaisia tukimenetelmiä, mutta oppilas ei ole ollut suostuvainen niihin -- ." (Opettaja 4)*

Yhteistyö vanhempien ja opettajien välillä kuvataan yhtä poikkeusta lukuun ottamatta positiivisesti. Yhteydenpito on vastausten perusteella tavallisesti avointa, sujuvaa ja ymmärtävää. Vanhemmat kokevat yleisesti, että opettajat tekevät parhaansa, vaikka sairaudesta ei olekaan vielä riittävästi tietoa.

*"Vastaanottavainen opettaja. Ei ole kyseenalaistanut tarpeitamme kertaakaan." (Vanhempi 2)*

*”Esitetyt toiveet otettu huomioon esim. kokeet pidetään heti aamulla, kun vireystila on hyvä.” (Vanhempi 3)*

*”Normi yhteydenotot tarvittaessa”. (Opettaja 3)*

*”Parhaansa on ope koettanut tehdä, mutta poika olisi alun perin tarvinnut (ja koko perhe) APUA ymmärtämään ja tulemaan taudin kanssa sinuiksi. --Tietenkään hänellä ei ole ollut taudista tietoa –eihän kenelläkään ole ollut --. Väkisin ei voi tukea ja auttaa koulunkäyntiä, sillä 11-v on jo pahimmassa murkkuiän kriisissä samanaikaisesti.” (Vanhempi 4)*

Vanhempi 6 raportoi huonoja kokemuksia opettajan ammattitaidon riittävydestä ja laadusta sekä koulun toiminnasta koskien narkolepsiaa.

*”Opettaja on sairastumisen jälkeen vaihtunut kolme kertaa. Ensimmäisistä oireista opettaja ei kertonut kotiin (katapleksia). Kun bussiretkillä nukahteli, otettiin yhteyttä, josko kotona on kaikki hyvin. Kun huomasin, ettei lukemisen ymmärtäminen onnistunut totuttuun tapaan, otin yhteyttä koulun erityisopettajaan. Kun testit, joita tehdään vuosittain, eivät olleet keskiarvojen alapuolella, vaikka lapsen omien taitojen mukaan olisi tulosten pitänyt olla paljon paremmat, asiaan ei tarvuttu, vaikka viimeinen sivu oli jäänyt kokonaan täyttämättä. Seuraava opettaja ei ilmoittanut koulussa ilmenneestä kielioireesta (kieli jännittynyt leukaan kiinni), vaikka pyysin ilmoittamaan, jos jotain poikkeuksellisia oireita ilmenee. – Olisin halunnut tarkempaa raportointia lapsen sairastumisen ensimmäisinä vuosina, kun lapsi sairastuu sillä tavalla, ettei tuota näkyvää häiriötä luokassa, opettajien on helppo sivuuttaa sairastunut. Myöskään ei olla ymmärretty, ettei vanhemmat-*

*kaan tiedä sairaudesta mitään, joten raportointi kotiin olisi ollut toivottavaa.”*

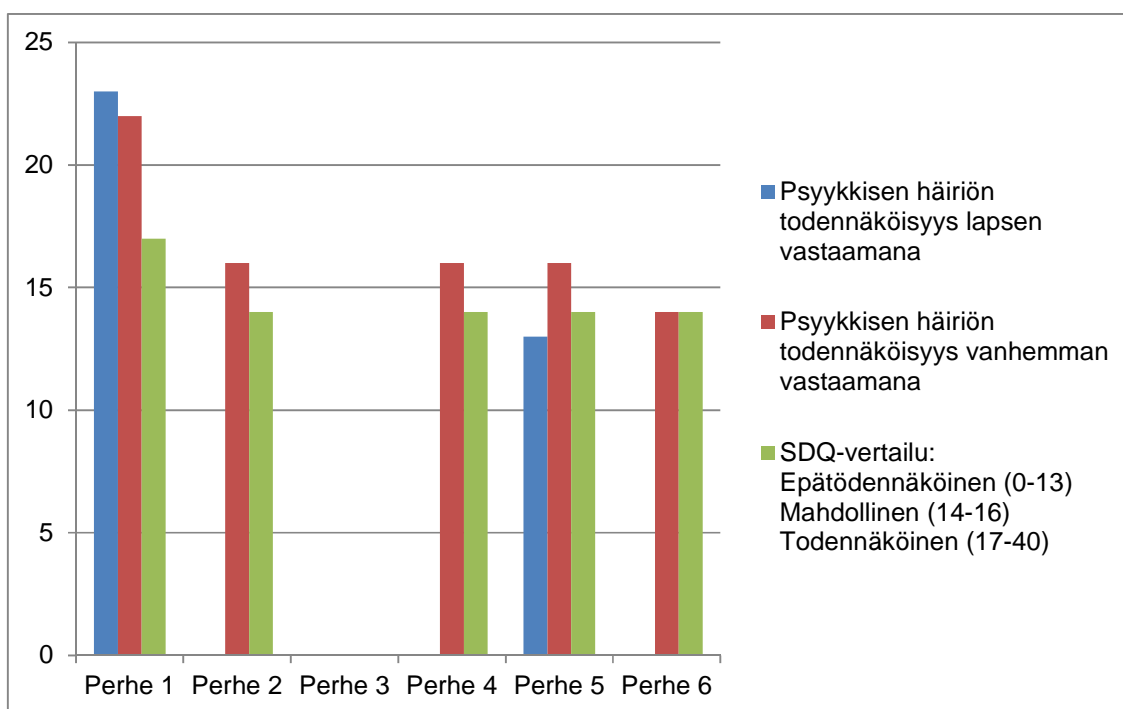
### 6.3 Psyykkinen oppimisympäristö

Narkolepsiaan sairastumisen jälkeen lapsilla on esiintynyt psyykkisiä ongelmia kuten esimerkiksi masentuneisuutta ja stressiä. Kiire ja oppilaaseen kohdistuvat vaatimukset aiheuttavat ahdistusta. Myös pakkoajatuksia raportoitiin. Joidenkin lasten elämästä on kadonnut ilo ja lapsen huolettomuus. Lasten huono vointi on ilmennyt muun muassa ärtyneisyytenä, itsensä vahingoittamisena ja itsemurhapuheina. Väsyneenä lapset ovat huomattavasti alttiimpia hermostumaan ja suuttumaan kuin virkeänä ollessaan. Yhdellä lapsella raportoitiin myös syömiseen liittyviä ongelmia.

*”Väsymyksen aiheuttama aggressio ja synkkä mieli. Sairauden hyväksyminen ja siitä puhuminen ei onnistu –lapsi on yhteistyöhaluton niidenkin asioiden suhteen, jotka auttaisivat elämää eteenpäin. ’Liian aikaisin’ tullut murrosikä kaikkineen varmaan hämmentää ja kääntyy aggressioksi kotiväkeä kohtaa – sanat puuttuvat. -- Pikkuasiat hermostuttavat → sotkee kodin, rikkoo tavaroita, nyrkit heiluvat, kiroamista ja muuten rumaa kieltä. -- Lapsi kieltää kaikki tunteensa –pattitilanne!”*  
(Vanhempi 4)

*”Lapsella on erittäin lyhyt pinna ja asioista täytyy keskustella uudestaan ja uudestaan, että perusasiat (syöminen ja sitä ennen herääminen, peseytyminen, hiusten harjaus, nukku-  
maan meno) sujuisivat”. --”Syö kotona herkut luvatta. -- Nos-  
taa metelin, jos asiat eivät mene niin kuin lapsi haluaa”.*  
(Vanhempi 1)

”Välillä käytös on haastavaa ja uhmakasta. Kun hän puhuu, että olemme ilkeitä, tiedetään, että hänellä on ’kohtaus’ päällä. Usein liittyy päiväunesta heräämiseen. Puolen tunnin päästä hän on taas oma itsensä.” (Vanhempi 6)



Kuvio 7. Psyykkisen häiriön todennäköisyys SDQ-mittarilla mitattuna.

SDQ-mittarilla mitattaessa oirekyselyn kokonaispistemäärä sekä vanhemman että lapsen vastaamana (ilman myönteistä käyttäytymistä, overall stress) suhteessa normiryhmään on erittäin korkea (Vanhempi: 22, Lapsi: 23). Vahvuudet ja vaikeudet – oirekyselyn kokonaispistemäärän mukaan häiriö on todennäköinen (Perhe 1). Muilla vastaajilla (Perheet 2, 4 ja 6) oirekyselyn kokonaispistemäärä (ilman myönteistä käyttäytymistä, overall stress) suhteessa normiryhmään on lievästi korkea (14–16). Vahvuudet ja vaikeudet – oirekyselyn kokonaispistemäärän mukaan häi-

riö on mahdollinen. Perheen 5 oirekyselyn kokonaispistemäärä (ilman myönteistä käyttäytymistä, overall stress) suhteessa normiryhmään on lievästi korkea (16). Lapsen vastausten kokonaispistemäärä suhteessa normiryhmään on lähellä keskitasoa (13). Vahvuudet ja vaikeudet – oirekyselyn vanhempien kokonaispistemäärän mukaan häiriö on mahdollinen, mutta lapsen kyselyn kokonaispistemäärän mukaan häiriön mahdollisuus on epätodennäköinen. Yksi 11 – 12-vuotias lapsi ei halunnut vastata omaan SDQ-kyselynsä (Perhe 4). Ainoastaan Perheen 3 tuloksissa SDQ-mittarilla mitattaessa ei havaittu poikkeavaa, joten häiriötä ei ole havaittavissa.

Lukuun ottamatta Perheen 3 SDQ-mittareiden tuloksia, jokaisen perheen vastauksista ilmeni lasten psyykkisten ja emotionaalisten osa-alueiden olevan huolestuttavia; emotionaaliset vaikeudet ovat korkeita ja myönteinen käyttäytyminen matala. Tällöin lapsilla saattaa ilmetä käytösvaikeuksia sekä ongelmia toimia toisten lasten kanssa. Perheen 3 SDQ-oirekyselyn perusteella lapsella ei esiinny psyykkisiä tai emotionaalisia ongelmia.

Viivi-kysely tukee SDQ-oirekyselystä saatuja tuloksia. Kyselyn mukaan miltei jokaisella lapsella (1, 2, 4, 5 ja 6) ilmenee enemmän ongelmia sosiaalisissa taidoissa sekä tunne-elämän ja käyttäytymisen osa-alueilla kuin ikävertailuryhmässä (persentiili >90). Ainoastaan Perheen 3 VIIVI-kyselyn mukaan tunne-elämän, hahmotamisen ja käyttäytymisen ongelmia ei esiinny enemmän kuin ikävertailuryhmässä.

Kaikille lapsille on nimetty vahvuuksia ja hyviä puolia. Nimetyt vahvuudet liittyvät lapsen tietoihin ja taitoihin. Myös lapsen tunneälyyn, persoonaan ja temperamenttiin liittyviä ominaisuuksiin nimettiin.

*”Oppilas on rauhallinen, mutta turhautuu välillä, kun tehtävien tekemiseen ei aika riitä. -- Oppilas on hyväkäytöksinen, kuunteleva, avoin ja rauhallinen, joka suoriutuu annetuista tehtävistä keskitasoa paremmin. -- Käsitöissä ja kuvaamataidossa*

*lahjakas tyttö, joka suunnittelee ja tekee työt erinomaisesti.”*

(Opettaja 2)

*”Tietynlainen sinnikkyys narkolepsiasta huolimatta. Kitaratunneilla käy, vaikkei jaksa harjoitella kotona. Kavereiden merkitys on suuri, ja onneksi entiset kaverit ovat pysyneet. Lapsi on paljon facebookissa, mutta se on myös hyvä asia, sillä se pitää yllä kontakteja. Hän haluaa huolehtia itsestään – puhtaus, suihkussa käynti ja siistit vaatteet ovat tärkeitä.”* (Vanhempi 4)

*”Empaattinen, ehkä yliempaattinenkin, tarmokas, rohkea, uskaltaa mennä tilanteisiin, joihin isosisko ei rohkenisi mennä, älykäs.”* (Vanhempi 6)

*”Tunnollinen, hyvin käyttäytyvä, itsenäinen/oma-aloitteinen oppilas, kouluaineet sujuvat kiitettävästi. -- Oppilas on usein melko vakava, mutta purskahtaa silloin tällöin iloiseen nauruun.”* (Opettaja 6)

Oppilaiden kiinnostus ja motivaatio koulutyöhön vaihtelee. Joillakin se vaihtelee päivittäin riippuen psyykkisestä ja fyysisestä olotilasta, toisilla taas koulutyöhön kohdistuva kiinnostus ja motivaatio ovat pysyvälouenteisesti joko positiivista tai negatiivista.

*”Uudet asiat ovat huonoja, kunnes toisin todistetaan”.* (Opettaja 1)

*”Oppilas on kiinnostunut ja motivoitunut koulutyöstä. Oppilaan yleinen mieliala on hyvä, vaikka olikin syksyllä välillä alakuloinen ja väsynyt. Keväällä tilanne parani.”* (Opettaja 2)

## 6.4 Fyysinen oppimisympäristö

Vastausten perusteella koulu tukee suurinta osaa narkolepsiaa sairastavista oppilaista. Koululla on muun muassa järjestetty tila, jossa oppilas voi tarpeen vaatiessa levätä koulupäivän aikana. Yhdelle oppilaalle on järjestetty koulukuljetus. Joidenkin oppilaiden kohdalla lukujärjestys on laadittu niin, että reaaliaineet ovat aamupäivällä ja taito- ja taideaineet iltapäivällä.

*”Koulussa on tarjottu paikka päiväunille, mutta ei lapsi ole sitä käyttänyt.” (Vanhempi 6)*

*”Oppilas haluaa tehdä kokeet rauhallisessa ympäristössä; tähän olen suostunut – pienryhmätila.” (Opettaja 2)*

Opettaja 2 mukaan työskentely on jakotunneilla helpompaa. Luokkahuoneessa on kiinnitetty huomiota oppilaan fyysiseen istumapaikkaan:

*”Oppilas istuu luokan etuosassa, seinärivissä, jolloin häiriöitä ympärillä on vähän. Oppilas pitää ratkaisua hyvänä.” (Opettaja 2)*

Noin puolet vanhemmista ja opettajista eivät kommentoineet fyysiseen oppimisympäristöön liittyviin seikkoihin.

## 6.5 Sosiaalinen oppimisympäristö

Vanhempien vastausten mukaan puolet lapsista ei jaksa ylläpitää kaverisuhteita, vaan he irtautuvat kavereistaan. Vanhempi 1 näkee kaverisuhteet ongelmallisina, koska lapsi ei jaksa panostaa kavereihin. Vastausten perusteella oppilaat ovat sosiaalisempia koulussa, mutta vapaa-ajallaan eristäytyvät.



*”Sosiaaliset suhteet puuttuu koulun ulkopuolella lähes kokonaan. Se pelottaa..” (Vanhempi 2)*

*”Isossa ryhmässä tarkkaavaisuus välillä herpaantuu ja keskittyminen kärsii. Jakotunneilla tätä ongelmaa ei ole. -- Välitunnilla rauhallinen; ei osallistu riehakkaimpiin juoksuleikkeihin. Ruokailussa seurallinen, syö yhdessä luokan muiden tyttöjen kanssa. Ystävyyssuhteet kunnossa.” (Opettaja 2)*

*”Oppilaalla on tärkeä rooli luokan tyttöporukassa, oppilas osaa huomioida muita, oppilas osallistuu yhteisiin leikkeihin ja esityksiin.” (Opettaja 6)*

Noin puolella vanhemmista on huoli lastensa kaverisuhteista. Narkolepsian moninaiset oireet voivat vaikeuttaa sosiaalisia tilanteita ja kaverisuhteiden ylläpitämistä.

*”Väsymysohaukset huomioitava – varotaan ärsyttämästä.”  
(Vanhempi 3)*

*”Sairaimmillaan ehdoton lähestymiskielto” (Vanhempi 6)*

Sosiaalisen aktiivisuuden nousua havaittiin yhdellä tutkittavalla. Opettaja 4 mukaan oppilas on sairastumisen jälkeen noussut kaveripiirissä johtaja-asemaan. Kolmasosa vastanneista vanhemmista ja opettajista eivät kirjanneet sosiaaliseen ympäristöön liittyviä ongelmia.

## **6.6 Koulunkäynnin tulevaisuus**

Puolet vanhemmista kokee lapsen huolehtivan tutkimushetkellä hyvin koulunkäynnistään ja koulun suhteen asioiden olevan kunnossa. Näillä oppilailla käytöshäiriöitäkään ei tutkimushetkellä enää ole.

*”Koulunkäynti sujuu, arki rullaa”. (Vanhempi 5)*

*”Vielä vuosi takaperin ongelmia tuotti tekstin ymmärtäminen ja sen tuottaminen, mutta tällä hetkellä sellaisia ongelmia ei enää ole.--Uusimman opettajan mukaan lapsi on nyt niin oireeton, ettei erotu luokasta. Ainoastaan bussimatkojen nukahtamiset kertovat sairaudesta. Luulen, että ollaan siirrytty lahjakkaan lapsen kategoriasta siihen kiintiöön, jossa on ADHD-lapset. -- Oireita tulee ja menee. Vielä ei tiedetä, mitä on vielä tulossa. Mutta jo olevista kiusallisista oireista ollaan päästy eroon. Elämä on tasapainoilua, mutta luotetaan elimistön omaan elpymiseen ja terveempään tulevaisuuteen.”*  
(Vanhempi 6)

Vanhemmat murehtivat muun muassa koulunkäynnin tulevaisuutta sekä oppilaan kaverisuhteita. Monet vanhemmat pelkäävät asioiden vaikeutuvan, jos esimerkiksi keskittymis- ja luetunymmärtämisen ongelmiin ei löydy apua. Joillekin tutkittaville tarkkaavuuden suuntaaminen ja sen ylläpitäminen opetustilanteissa on haasteellista. Myös koulumatkojen sujuminen mietityttää sekä lapsia että vanhempia. Vanhemmat kokevat, että opettajalla ei voi olla ajantasaista tietoa sairaudesta.

*” -- ei halua missään tapauksessa pidemmän matkan vuoksi muuttaa koulua. Aiemmin haaveili yläasteelle siirryttäessä muuttaa koulua hyvämaineeseen luonnontiedepainotteiseen kouluun. -- Yläkouluun siirtyminen jännittää. Lapsen ammatti ja esim. lukioon meno mietityttää. Myös sosiaaliset suhteet koulun ulkopuolella huolettavat.”* (Vanhempi 2)

*”Pidentyvät koulupäivät ja lisääntyvät läksyt ja kokeet tuovat todennäköisesti haasteita aivan riittävästi. Toivotaan parasta ja pelätään pahinta.”* (Vanhempi 3)

*"Päivä kerrallaan."* (Vanhempi 4)

*"Mennään viikko kerrallaan. Vaikea ajatella kovin pitkälle."*  
(Vanhempi 5)

*"Oppiminen alkaa kärsiä narkolepsiasta(?) aiheutuvista ongelmista johtuen."* (Opettaja 4)

## 7 TULOSTEN TULKINTAA JA JOHTOPÄÄTÖKSIÄ

### 7.1 Narkolepsia osaksi lapsen elämää

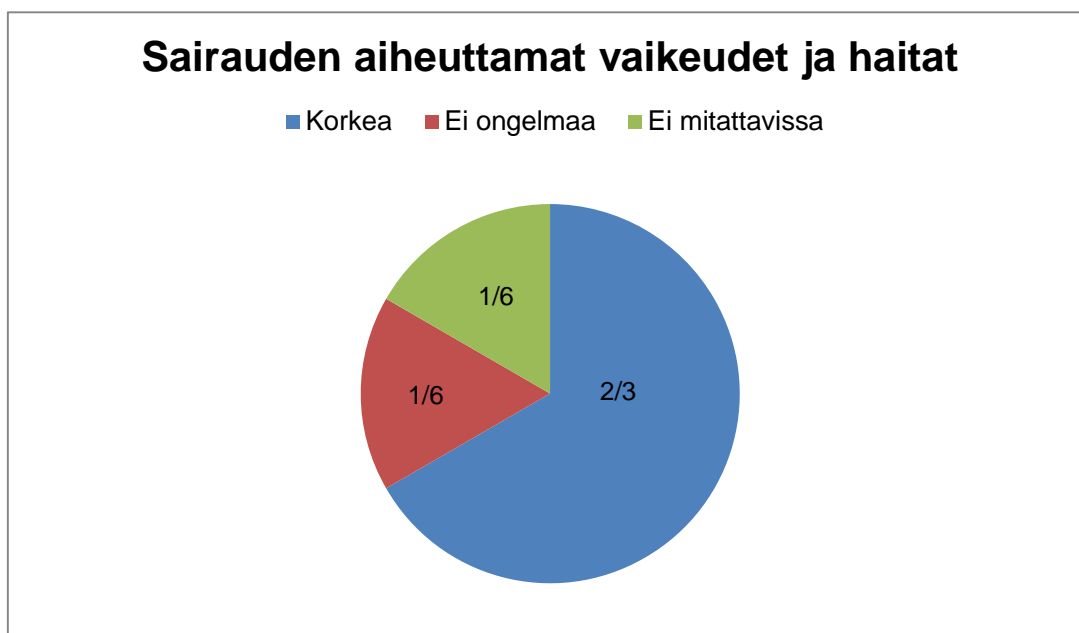
Tuloksiemme perusteella osalla narkolepsiaan sairastuneista lapsista sairaus haittaa jokapäiväistä elämää vähän, kun taas toisilla siitä aiheutuu huomattavia ongelmia sekä haittaa. Ongelmia ilmenee useilla eri elämänalueilla, eivätkä ne kosketa pelkästään sairastunutta lasta itseään, vaan heijastuvat koko perheen yleiseen hyvinvointiin sitä heikentäen.

Sairaus on muuttanut lasten persoonallisuutta: varsinkin alkuaikana on esiintynyt aggressiivisuutta sekä käytöshäiriöitä. Joillakin lapsilla niitä on edelleen. Tämän lisäksi vireystilan muutokset ja sairauden muut oireet heijastuvat suoraan lasten sekä heidän perheidensä arkeen. Lapset viettävät suuren osan elämästään koulussa ja luonnollisesti ongelmat näkyvät myös siellä.

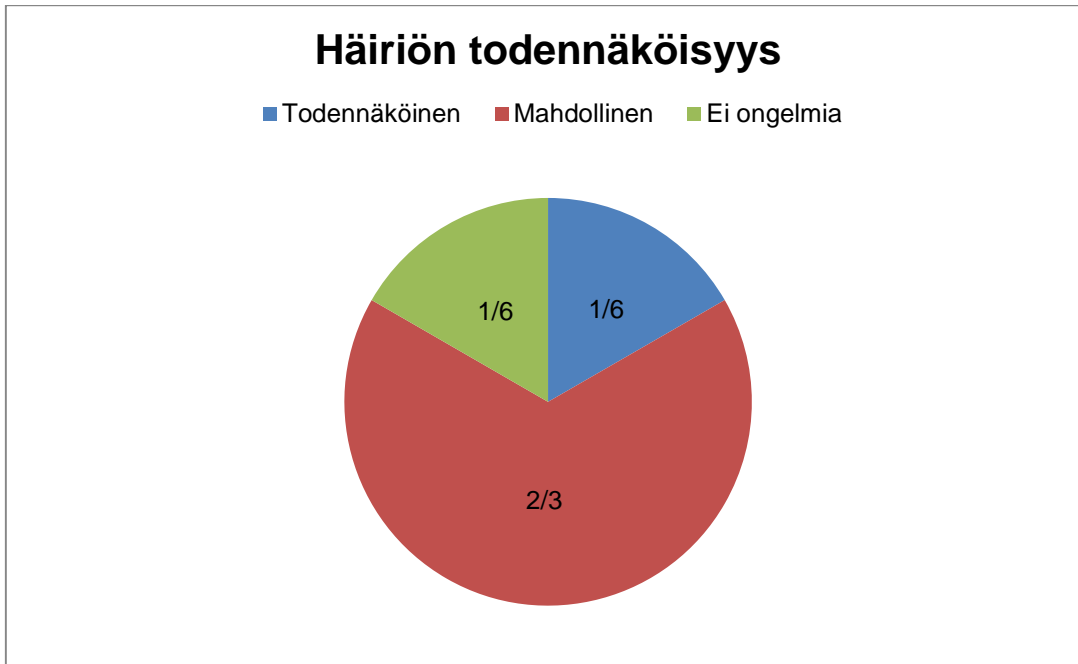
Hublinin, Kirjavaisen, Partisen, Ojalan ja Saarenpää-Heikkilän (2011) tekemän tutkimuksen mukaan runsaalla kolmanneksella narkolepsiaan sairastuneista lapsista ja nuorista esiintyy käytösongelmia ja luonteen muutoksia. Sairastuneiden perheet ja lapset itsekin pitävät näitä hankalimpina oireina. Monet sairastuneet ovat muuttuneet äkkipikaisiksi ja ailahtelevaisiksi. Masennusoireita ja jopa itsetuhopuheita on sairastuneilla esiintynyt. Psykkiset oireet aiheuttavat ongelmia kaikilla sairastuneen elämänalueilla. Myös perheet kärsivät lapsen oirehtiessa.

Keräämämme aineiston mukaan edellä mainittuja narkolepsian aiheuttamia havaittuja vaikeuksia ilmenee vielä useammalla kuin runsaalla kolmanneksella. Tutkittavista neljällä kuudesta havaittujen vaikeuksien vaikutus lapsen elämään on erittäin suuri. Heillä vaikeuksien aiheuttama häiriö on mahdollinen. Yhdellä kuudesta tutkittavista vaikeuksien aiheuttama häiriö on todennäköinen. Yhdellä tutkittavista havaittujen vaikeuksien vaikutus ei ollut mitattavissa, mutta vaikeuksien aiheuttama

häiriö on kuitenkin mahdollinen. Yksi tutkittava lapsi voi tutkimushetkellä hyvin eikä sairaus välttämättä aiheuta suurta räsitusta lapsen tai perheen arkeen. Vastauksista kuitenkin ilmenee, että varsinkin sairastumisen alkuaika on kaikille vastanneille ollut haasteellista tai erittäin haasteellista. Kyselyyn vastanneet molemmat lapset kokivat oman tilanteensa käyttämiemme mittareiden mukaan keskimäärin paremmaksi kuin heidän vanhempansa sen arvioivat olevan (vrt. kuvio 6. ja 7.).



Kuvio 8. Sairauden aiheuttamat vaikeudet ja haitat



Kuvio 9. Häiriön todennäköisyys

Joillakin lapsipotilailla lääkehoidolla saadaan vaatimaton vaste väsymysoireisiin. Myöskään psyykkisiin ongelmiin ei kaikille lapsipotilaille ole löytynyt apua. (Hublin ym. 2011.) Lääkehoito ei kykene täysin poistamaan narkolepsian kaikkia oireita. Vastauksista heijastuu sairauden yllättävä ja odottamaton luonne. Sairastuneille ei välttämättä ole ollut tarjota täsmällistä ja riittävän tehokasta apua tai tukea narkolepsian aiheuttamiin oireisiin tai niiden seurannaisvaikutuksiin. Sairaus on neurologinen, mutta siihen liittyy vahvasti myös psyykkisiä oireita. Vastauksista näkyy sosioemotionaalisten sekä psykososiaalisten oireiden runsas esiintyminen, vaikka lääkehoito olisikin aloitettu.

Iltapäivän väsymys vaikeuttaa läksyjen tekoa, harrastuksiin osallistumista ja sosiaalisia suhteita. Väsymys johtaa usein sosiaaliseen eristäytyneisyyteen. Katapleksiaoire aiheuttaa häpeää ja monet lapset ja nuoret välttelevät tilanteita, joissa oire ilmaantuu. Katapleksiaoire saattaa aiheuttaa suurta sosiaalista haittaa. (Hublin ym. 2011.) Vastausten perusteella useiden sairastuneiden lasten sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet ovat kärsineet sairauden vuoksi.

Krooninen sairaus alkaa usein yllättäen, eikä siihen välttämättä osata varautua. Tieto parantumattomasta sairaudesta merkitsee yksilölle ja hänen läheisilleen usein kriisiin joutumista. Vie oman aikansa, ennen kuin asia jäsentyy ja selkiytyy sairastuneen itsensä sekä hänen läheistensä mielessä. Sairauteen liittyy monenlaisia tunteita. Asioiden hyväksyminen ei ole ollut helppoa kaikille sairastuneille tai heidän läheisilleen.

Kaikki kohtaavat vastoinkäymisiä elämänsä aikana. Jokainen kokee sekä kielteisiä että myönteisiä tunteita. Pelkästään myönteisten tunteiden lisääminen ei välttämättä auta kriiseistä selviytymiseen. Joskus on vain hyväksyttävä kielteisetkin tunteet ja opeteltava hallitsemaan itselle kielteinen tapahtuma uudelleenarvioinnin avulla. Vaikeuksien kääntäminen voitoksi vaatii kuitenkin suunnittelua ja ongelmanratkaisutaitoja. (Larsen, Hemenover, Norris & Cacioppo 2006, 227.) Sekä kielteisten että myönteisten tunteiden samanaikainen aktivoituminen voi olla tie parempaan elämänhallintaan; traumaattiset muistot voidaan näin saada paremmin järjestykseen. Samanaikaisella aktivoitumisella on havaittu olevan myönteisiä terveysvaikutuksiaakin. (Larsen ym. 2006, 218–220, 224.) Kyselyyn vastanneet lapset kokivat tutkimushetkellä mitatun tilanteensa paremmaksi kuin heidän vanhempansa. Tämän tutkimuksen pohjalta emme voi sanoa, mistä kokemuserot johtuvat. Luonnollisesti sairastuneet lapset kokevat tilanteensa vanhempiaan subjektiivisemmin.

Vastausten perusteella sairastuneet ja heidän perheensä tarvitsevat monenlaista tukea kriisistä ja arjesta selviytymiseen. Lastensuojelulaki (9 §) velvoittaa kuntia järjestämään koulupsykologin ja –kuraattorin palveluja. Näiden palvelujen tulee turvata oppilaille riittävä tuki ja ohjaus koulunkäyntiin ja niiden tulee toimia oppilaiden kehitykseen liittyvien sosiaalisten ja psyykkisten vaikeuksien ehkäisemiseksi ja poistamiseksi. Kaikilla oppilailla on näihin palveluihin yhtäläinen subjektiivinen oikeus. Koulupsykologin ja -kuraattorin tulee osallistua alansa asiantuntijana koulu-yhteisön toiminnan sekä opetus- ja kasvatustyön suunnitteluun ja kehittämiseen.

Opettajan roolina on ohjata oppilas ja perhe näiden palvelujen piiriin. Yksi kuudesta vastaajasta ilmoitti, että koulupsykologi ei ollut nähnyt tarpeelliseksi tavata lasta.

## **7.2 Narkolepsia sairastuneen lapsen kouluympäristössä**

Vastauksista ilmenee, että kaikilla narkolepsiaan sairastuneilla on ollut koulunkäyntiin liittyviä vaikeuksia jossain sairauden vaiheessa. Toisilla haasteet olivat tutkimushetkellä takanapäin, kun taas toisilla ne tuntuvat syvenevän entisestään. Sairaudesta on heikentänyt lasten oppimisedellytyksiä vähintäänkin hetkellisesti. Usealla oppimisedellytysten heikentyminen on ollut laajamittaista ja pysyvää.

Vastauksissa mainittiin monenlaisia koulunkäyntiin ja oppimiseen liittyviä ongelmia. Oman toiminnan ohjaamisen ongelmat sekä tarkkaavuuteen ja keskittymiseen liittyvät ongelmat olivat yleisiä. Lisäksi mainittiin motivaatio-ongelmat, hitaus, ongelmat kielellisissä toiminnoissa kuten puheen ja tekstin tuottamisessa, päättämättömyys, oppimisen ongelmat, muistiongelmat, hahmottamiseen ja motoriikkaan liittyvät ongelmat sekä ohjeiden ymmärtämiseen liittyvät ongelmat. Jotkut ongelmista liittyvät alhaiseen vireystilaan.

Nukahtelu oppitunneilla vaikuttaa selkeästi oppimiseen. Ennen diagnoosin saamista narkolepsiaa sairastavilla lapsilla on ollut suuriakin ongelmia opettajien ja koulutyön kanssa. Keskittymis- ja muistivaikeudet aiheuttavat narkolepsiapotilailla koulutyössä eniten hankaluuksia. On tärkeää, että opettajat perehtyvät narkolepsiaan ja sen oireisiin ja rakentavat oppimisympäristön narkolepsiaa sairastavan tarpeita ajatellen. (Hublin ym. 2011; vrt. Naumann ym. 2006, 329 – 330.) Tutkimuksestamme ilmenee, että kouluissa on tahtoa rakentaa hyvä oppimisympäristö joka ottaa huomioon narkolepsiaan sairastuneen lapsen. Useimmiten oppimisympäristö on saatu toimivaksi vastaamaan sairauden aiheuttamiin haasteisiin. Vireystilan vaihteluista johtuviin tilapäisiin kognitiivisten toimintojen alenemisiin ei oppimisympäristöllä kuitenkaan voida vaikuttaa.



Rakennettu oppimisympäristö ei aina ole toimiva. Eniten tähän näyttäisivät vaikuttavan narkolepsian aiheuttamat laaja-alaiset lapsen elämään heijastavat vaikeudet. Koska jokaisella oppilaalla on oikeus käydä koulua omassa lähikouluksaan, tulisi siellä räätälöityihin tukitoimiin löytyä jokin uusi, toimiva näkökulma. Täysin uudenlaisten tukitoimien kehittäminen saattaa osoittautua haasteelliseksi ja vaatii toteutuakseen usein tiivistä, moniammatillista ja verkostoitunutta yhteistyötä.

Opettajan rooli oppimisympäristön ylläpitäjänä, jäsentäjänä ja aktiivisena toimijana on haastava sekä vaatii paljon työtä ja suunnitelmallisuutta. Oppimisympäristö pitäisi rakentaa siten, että oppilas tietäisi toiminnan tavoitteen ja saisi ohjausta omalle toiminnalleen. (Brotherus ym. 1999, 90.) Narkolepsiaa sairastavan lapsen kouluarki saattaa olla hyvin ennakoimaton sairauden luonteen vuoksi. Väsymysoire ilmenee usein monotonisissa ja liikkumattomissa oppimistilanteissa. Opettajan on otettava tämä huomioon opetus- ja ohjaustilanteita suunnitellessaan. Toiminnallisuuden kannustavat opetusmenetelmät tuovat vireyttä sekä oppimiseen että fyysiseen vointiin.

Monet narkolepsiaa sairastavat lapset tarvitsisivat päiväunet tai kahdetkin päivässä, mutta sosiaalisen leimautumisen pelossa lapset eivät halua nukkua koulupäivän aikana vaikka koulu olisikin järjestänyt lepoon soveltuvan tilan. Toisaalta lepo ei aina piristä lasta, vaan nukahtamisen jälkeinen olo saattaa usein olla ärtyisä ja huono. (Hublin ym. 2011.) Tutkimuksestamme ilmenee, että narkolepsian aiheuttama väsymys on yleisesti otettu hyvin kouluissa huomioon. Oppilaille on tarjottu tilaisuutta päiväuniin koulupäivän aikana. Kaikki eivät kuitenkaan tahdo tätä tilaisuutta käyttää. Tilanne on ongelmallinen sairastuneen lapsen ja opettajankin näkökulmasta. Väsymys aiheuttaa ärtyneisyyttä sekä oppimis- ja työskentelyprosessien toimivuuden heikentymistä.

Vastauksista ilmenee joitain muitakin fyysisen oppimisympäristön rakentamiseen liittyviä seikkoja. Narkolepsiaa on huomioitu lukujärjestysteknisin keinoin; reaaliaikaiset on sijoitettu aamupäivään ja taito- ja taideaineet iltapäivään. Väsymyskohta-

ukset eivät kuitenkaan aina mukaile lukujärjestystä. Myös koulukuljetus mainittiin, samoin oppilaan fyysinen istumapaikka luokkatilassa.

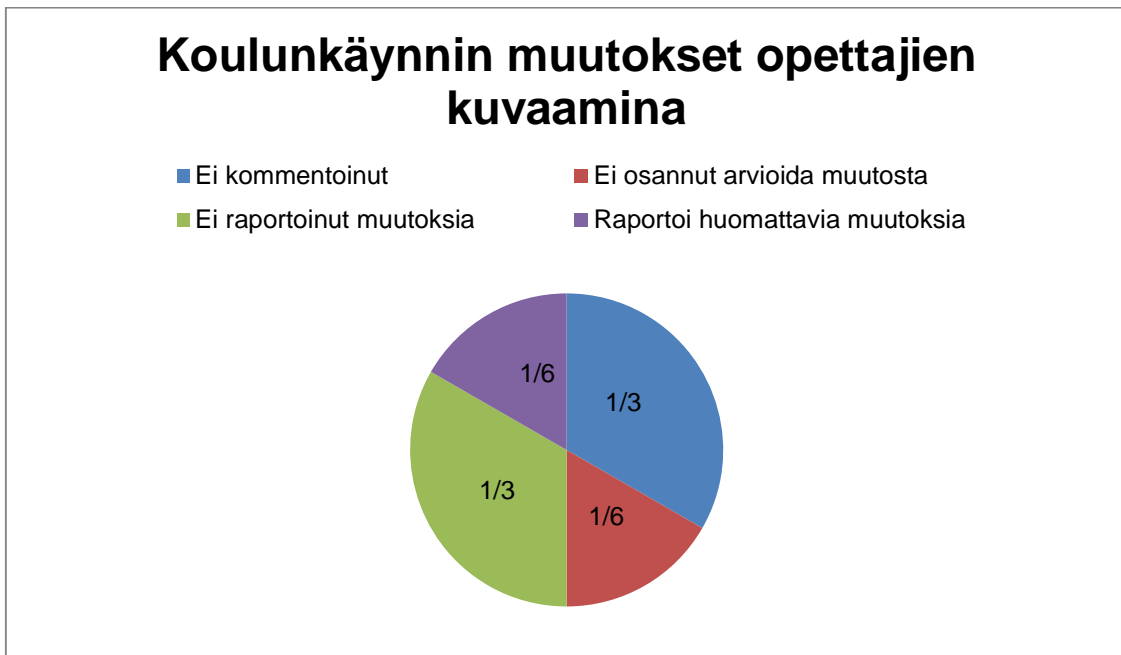
Narkolepsiaa sairastavien lasten kognitiivisissa taidoissa ei Iso-Britanniassa, Glasgowissa vuonna 2008 tehdyssä tutkimuksessa havaittu olevan eroavaisuuksia terveisiin lapsiin verrattuna (Dorris, Zuberi, Scott, Moffat & McArthur 2008, 191). Vastausten perusteella kenelläkään tutkittavista lapsista ei ollut tuen tarvetta ennen sairastumistaan. Kaikki tutkittavat opiskelivat ennen sairastumistaan yleisopetuksen opetussuunnitelman mukaisesti ja osa lapsista menestyi opinnoissaan erittäin hyvin. Tutkimuksemme mukaan tutkittujen kognitiivisessa kapasiteetissa oli tilannekohtaista vaihtelua, mikä johtui ilmeisimmin vireystason vaihtelusta. Narkolepsian vaikutuksesta kognitiiviseen kapasiteettiin vaatii lisätutkimusta. Sairastuminen on vaikuttanut joidenkin tutkittavien koulumenestykseen sitä selkeästi heikentäen.

Oman toiminnan suunnittelun ytimessä on aina *tietoisuus*. Humphreyn (1984) mukaan tietoisuus mahdollistaa oman ja toisten käyttäytymisen arvioinnin sekä ennakkoinnin. Tietoinen ongelmien pohdinta mahdollistaa haasteiden ennakoimisen ja omien voimavarojen maksimoinnin. Tietoisuuden laatu, eli miten suhtaudumme tulevaan haasteeseen, määrää pitkälle lopputuloksen. Pystyvyyden tunteet auttavat selviytymään haasteista parhaalla mahdollisella tavalla. Pystyvyykokemuksilla on myös psykososiaalisia vaikutuksia. (Caprara & Cervone 2006, 76–77.) Narkolepsiaan sairastuneen lapsen vireystilan vaihtelut ja muut sairaudesta johtuvat oireet voivat vaikuttaa lapsen tietoisuuteen. Koulutehtävät saattavat osoittautua haasteellisiksi tarkkaavaisuuden, muistitoimintojen ja keskittymiskyvyn alentumisen seurauksena. Oppilaan orientaatiosta riippuu, miten hän näistä haasteista selviää.

Opettajan tulee pedagogisin toimin ohjata oppilaita kasvatustavoitteiden sekä opetussuunnitelman velvoitteiden mukaisesti tavoitteelliseen oppimiseen. Oppimisen seurauksena yksilön mukautumiskyky vaihtoehtoisissa tilanteissa lisääntyy, kokemuksen perusteella syntyneet käyttäytymisen muutokset, ympäristön muutosten ennakkointi sekä ilmiöiden ymmärtäminen mahdollistuvat. (Virtanen & Miettinen

2007, 90.) Oppilaan haasteellinen käytös ja sairaudesta johtuva oppimisedellytysten alentuminen voivat vaikeuttaa opettajan velvoitteiden toteutumisprosessia.

Opettajalla on oltava vankka oppilaantuntemus, jotta hän kykenisi ohjaamaan oppilastaan riittävän yksilöllisesti tämän lähikehityksen vyöhykkeellä. Tutkimukseen osallistuneiden lasten opettajat olivat opettaneet oppilasta keskimäärin vuoden tai kaksi. Opettajilta kysyttäessä lapsen koulutyössä tapahtuneista muutoksista narkolepsiaan sairastumisen jälkeen kolmasosa ei kommentoinut eikä yksi kuudesta osannut arvioida asiaa. Kolmasosa vastasi, että koulunkäyntiin ei ole tullut suuria muutoksia. Kuudesosa vastasi koulunkäyntiin liittyvän muutoksen olleen huomattava.



Kuvio 10. Koulunkäynnin muutokset opettajien kuvaamana.

Joidenkin opettajien vastaukset ovat ristiriitaisia vanhempien vastauksiin verrattuna. Osa opettajista oli jättänyt vastaamatta joihinkin kysymyksiin. Toisaalta opettajavaihdoksista johtuen sairaus on saattanut muuttaa muotoaan sen alkamisajankohdasta siihen hetkeen, kun nykyinen opettaja on aloittanut työnsä oppilaan opettajana. Näin ollen opettajalla ei välttämättä ole riittävän hyvää kuvaa sairauden oirekuvasta ja sen kerrannaisvaikutuksista. Näissä tapauksissa hänellä ei myöskään voi olla käsitystä siitä, millainen oppilas oli ennen sairastumistaan.

Huolen herätessä tai selkeän tuen tarpeen havaitessaan opettaja vie oppilasta koskevat asiat moniammatillisen oppilashuoltotyöryhmän käsiteltäväksi. Vaikka koulun johdolla onkin varsinainen vastuu tuen järjestämiseen ja toteuttamiseen liittyvistä ratkaisuista, on oppilaan oma opettaja avainhenkilö tukiprosessin eteenpäin viemisessä. Oppilaantuntemus edesauttaa ja mahdollistaa tukiprosessin pikaista käynnistämistä. Huoltajalle ja oppilaalle on annettava tietoa eri tukitoimista sekä mahdollisuus esittää näkemyksensä tuen antamisesta. Vastauksista näkyy informaatiokatkoksia tai linjaeroja kodin ja koulun välillä. Jotkut vanhemmat ovat tietämättömiä oman lapsensa tuen vahvuusasteesta. Vanhemman ja opettajan vastauksissa oli havaittavissa myös ristiriitaisuuksia. Tämä ilmeni esimerkiksi tehostettuun tukeen liittyvässä oppimissuunnitelmatyössä. Pääsääntöisesti yhteistyö kodin ja koulun välillä sujui vastausten perusteella kuitenkin hyvin.

### **7.3 Kaikille yhteinen koulu**

Kun koulumaailmassa kohdataan erilaisuutta ja erilaisia tarpeita, voidaan pohtia koulumaailman *inklusiivista ideologiaa*. Inklusio vaatii toteutuakseen laajaa asennemuutosta erilaisuutta kohtaan. Opetuksessa ei pitäisi tarkastella oppilaiden puutteita tai kehittämiskohteita, vaan opetuksen keskiössä tulisi olla lasten omat yksilölliset luonteenpiirteet, kiinnostuksen kohteet, kyvyt ja oppimistarpeet. (Lakkala 2008, 15, 27.) Tavoitteena on, että kaikki lapset pääsisivät kaikille yhteiseen kou-

luun ilman fyysisiä tai henkisiä rajoitteita. Yksikään oppilas ei joudu jäämään ulkopuolelle, eikä ketään suljeta pois tai torjuta. Ongelmatilanteita aletaan purkaa oppimisympäristöstä käsin, joten jokaisen oppilaan yksilölliset tarpeet ovat tärkeitä. Inklusiivisessa koulujärjestelmässä kaikki oppilaiden tarvitsema tuki tuodaan luokkaan ja aikuiset työskentelevät yhteistoiminnallisesti, lapsen parasta ajatellen. (Lakkala 2008, 23.)

Narkolepsiaan sairastuneet lapset loivat koululaitokseemme uuden erityisryhmän, jolla on spesifejä tuen tarpeita. Koska sairaus oli ennestään kouluikäisten joukossa melkein pä tuntematon, ei räätälöityjä tukitoimiakaan ollut valmiiksi kehiteltyinä. Diagnoosien saannin jälkeen koululaitoksella on yhä ollut vaikeuksia vastata tämän uuden erityisryhmän tarpeisiin. Ongelma ei kulminoidu yksin opettajiin, sillä heidän koulutuksensa ei riitä vastaamaan narkolepsian oireiden laajamittaiseen kirjoon.

Inklusion myötä opetus muuttuu yksilöllisemmäksi, sillä oppiminen tapahtuu jokaisen oppilaan omista lähtökohdista. Opetus järjestetään niin, että opetuksen jatkuva eriyttäminen, edistyminen ja arviointi ovat mahdollisia toteuttaa (Bruun & Rimpiläinen 2007, 15). Opetuksen painopisteenä ei ole jonkin oppilaan tai oppilasryhmän vaikeudet, vaan opetuksessa on havaittava ja poistettava oppimisen esteet. (Lakkala 2008, 23.) Oppimisen ja kasvun tuen tulee olla läsnä kaikissa koulun toimissa. Vastauksista ilmeni, että oikein kohdennettua tukea ei heti sairauden alkuvaiheessa ollut saatavilla tai sitä ei edes yritetty tarjota.

Nonverbaalinen viestintä on tärkeää tulkittaessa toista ihmistä (Helkama ym. 1998, 212). Ilmeiden, eleiden ja äänensävyjen avulla pyrimme ymmärtämään toisen toiminnan tarkoituksen. Puhuttu kieli mahdollistaa yhteisen toiminnan suunnittelun ja ylläpitämisen. Kieli ja kulttuuri ohjailevat yksilön minätietoisuuden ja vuorovaikutuksessa ilmenevän roolinoton kehittymistä. Kielen avulla tehdään sosiaalisista maailmoista yhteisiä. (Helkama ym. 1998, 55–59). Viestinnässä prosodiikka sekä kinestiikka ovat sanallista viestintää tehokkaampia keskinäisen viestinnän keinoja (Helkama ym. 1998, 222–224). Narkolepsiaa sairastavan väsymysohjaus on

usein vastustamattoman voimakas, eikä hän tuolloin kykene normaaliin vuorovaikutukseen. Myös katapleksiaoireisto ja psyykkiset oireet saattavat rajoittaa sairastuneen kykyä luontevaan viestintään. Alhaisen vireystilan vallitessa tai katapleksia-kohtauksen aikana sairastuneen lapsen kehonkieli voi tulla tulkituksi väärin.

Ihmisillä on erilaisia sosiaalisia normeja, joiden mukaan heidän toimintansa ohjautuu. Usein yhteisö pitää huolen siitä, että sosiaalisia normeja noudatetaan. Monet sosiaaliset normit muovautuvat ajan kuluessa itsestäänselvyyksiksi, joiden olemassaoloa ei millään lailla kyseenalaisteta, vaan niitä noudatetaan automaattisesti. Ihmisten sosiaaliseen elämään kuuluu aina jonkinasteinen valtajärjestys, jota ylläpidetään sosiaalisen paineen avulla. Normien vastaisesti tai muutoin poikkeavasti käyttäytyvät pyritään kollektiivisen vallan avulla palauttamaan ruotuun. (Helkama ym. 1998, 60). Merkityksellisiksi muodostuvat vuorovaikutuksessa syntyvät negatiiviset tai positiiviset tunnesävyt. Ystävällisyys-vihamielisyys ja dominointialistuminen ovat vuorovaikutteisia duaaleja, joita tunnesävyt aikaansaavat. (Helkama ym. 1998, 211–213.)

Sosiaalisten representaatioiden avulla yksilöt voivat noudattaa tiettyä kulttuurista koodia, joka johtaa juurensa yleisesti hyväksytyistä normistosta (Helkama ym. 1998, 185–186). Henkilöt, jotka eivät tunne narkolepsian oirekuvaa, voivat tulkita katapleksiaoireiston sekä outoihin paikkoihin nukahtelun väärin. Sosiaalinen paine saattaa johtaa narkolepsiaa sairastavan henkilön eristäytymiseen. Vastauksista ilmeni, että sairaus on heikentänyt lasten sosiaalista elämää. Väsymysoireet rajoittavat sairastuneiden kykyä osallistua kodin ulkopuoliseen harrastustoimintaan tai ylläpitää kaverisuhteita. Psyykkisiin oireisiin kuuluvat aggressiiviset kohtaukset eivät kuulu kulttuurimme normatiiviseen käyttäytymiseen.

Ihminen on sosiaalinen olento, ja ryhmässä toimiminen on hänelle luontaista. Ryhmä vaikuttaa yksilöön, mutta myös yksilö voi tietyin edellytyksin vaikuttaa ryhmään riippuen henkilön johtajuuskyvyistä. (Helkama ym. 1998, 276–278). Vasta-

uksista ilmeni sairastumisen aiheuttaneen joillekin lapsista *prososiaalista käyttäytymistä*. Prososiaalisen käyttäytymisen vuoksi yksi kuudesta tutkittavasta lapsesta oli noussut omassa ryhmässään johtajan asemaan. Tämänkaltainen käyttäytyminen ei edistä lapsen kokonaisvaltaista hyvinvointia.

#### **7.4 Oppilaan vahvuudet**

Ihminen kasvaa sosiokulttuurisena olentona kontekstuaalisessa suhteessa ympäristöönsä, jonka eri osatekijöitä ei voi erottaa toisistaan. Ihmisen vahvuuksia tulisi ajatella holistisesta, vuorovaikutteisesta kehitysnäkökulmasta. Yksilöiden kaikki kehitysprosessit tapahtuvat mentaalisten, biologisten ja sosiaalisten tekijöiden rakenteina kaikilla organisaation tasoilla. (Magnusson & Mahoney 2006, 238–239.) Ihmisen persoonasta riippuu, millä tasolla hän toimii ympäristössään. Myönteinen asenne auttaa sopeutumisessa ympäristön tarjoamiin mahdollisuuksiin, vaatimuksiin ja rajoituksiin niin, että sekä yksilön että yhteiskunnan tarpeet tulevat tyydyttyksi. (Magnusson & Mahoney 2006, 242.)

Narkolepsia on aiheuttanut tutkittaville muutoksia käyttäytymisessä. Heidän toimintansa ei enää välttämättä ole samanlaista kuin ennen sairastumista. Sairaus on vaikuttanut tutkittavien asenteisiin, toimintaan ja valintoihin. Osa tutkittavista lapsista voi huonosti ja tämä heijastunee myös kykyyn suhtautua elämän eri ilmiöihin myönteisesti. Toisaalta myös optimistisuutta oli havaittavissa. Vastauksista ilmenneet narkolepsiaan kiinteästi liittyvät psyykkiset oireet saattavat estää myönteisten tunteiden ilmenemisen tai olemassaolon. Opetushenkilöstöllä, vanhemmillä ja kaikilla muillakin lapsen kuntouttavaan toimintaan osallistuvilla on haastetta löytää keinoja psyykkisesti oirehtivan lapsen auttamiseksi. Olisi ensisijaisen tärkeää löytää kadoksissa oleva motivaatio sekä oppimiseen että lapsen muuhunkin elämään. Ihminen on avoin muutoksille koko elämänsä ajan (Magnusson & Mahoney 2006, 236).

Opetuksen kulmakivenä tulisi olla oppilaan vahvuudet (Opetussuunnitelman perusteet 2004). Usein vahvuus nähdään eräänlaisena sitkeytenä, jonka avulla ihminen voittaa ylivoimaiselta vaikuttavat vastukset tai vastoinkäymiset ja jaksaa aina vain yrittää ja ponnistella eteenpäin. Vahvuus voidaan nähdä myös kykynä kestää vaikeuksia ja epävarmuutta. Se on kykyä järjestellä omaa elinympäristöään omien asetettujen tavoitteiden mukaiseksi. Vahvuus on omien, itselle asettamien arvojen seuraamista. Se on myös taitoa luopua tarvittaessa. Vahvuus on kasvua. (Carver & Scheier 2006, 96–97, 99–101.) Opettajan tulee tunnistaa kunkin oppilaan vahvuudet sekä oppimisen haasteet, jotta yksilöllinen oppimisen ohjaaminen mahdollistuisi. On mietittävä, tuijotetaanko liiaksi näkyviin akateemisiin suorituksiin vai muuhun yleisesti hyväksytyyn normatiiviseen käyttäytymiseen vahvuuksia nimettäessä. Yksilöllä saattaa olla monia muitakin vahvuuksia, jotka jäävät näiden kriteerien ulkopuolelle.

Opettajien kuvatessa oppilaidensa vahvuuksia liittyivät ne enemmänkin *akateemisiin taitoihin* ja hyvälle oppilaalle tyypillisiin vahvuuksiin. Tällaisia olivat kuuntelevaisuus, avoimuus, rauhallisuus, tunnollisuus, ahkeruus, päättäväisyys, sosiaalisuus, ystävällisyys, yhteistyöhalukkuus, oppimiskykyisyys, itsenäisyys ja omaaloitteisuus. Myös hyvä käytös, hyvät tiedot ja taidot sekä päättäväisyys mainittiin.

Vanhemmat nimesivät lastensa vahvuuksia myös muiden ominaisuuksien mukaan. Huolellisuus, ajattelevaisuus, voimakastahtoisuus, älykkyys, herkkyyys, luotettavuus, rehellisyys, sisukkuus, peräänantamattomuus, spatiaaliset ajattelutaidot, liikunnallisuus, sinnikkyys, fiksuus, kiltteys, hyvät kitaransoiton, piirtämisen, ompelamisen ja leipomisen taidot, empaattisuus, tarmokkuus sekä rohkeus olivat vanhempien kuvaamia vahvuuksia.

Usein ihmisen vahvuudet ymmärretään erilaisina luonteenpiirteinä; optimistinen luonne, älykkyys, usko omaan kykyihin ja egon sinnikkyys ovat tällaisia yksilölle assosioituja piirteitä. Optimismi nähdään piirteenä, jonka avulla yksilö jaksaa määrätietoisesti ja kykyihinsä luottaen pyrkiä asettamiinsa tavoitteisiin. Optimismiin liite-



tään usein myös joustavuus. Tuolloin yksilöllä on kyky soveltaa erilaisia resursseja ja strategioita tavoitteeseen pyrkiessään. Kaikki ihmisen vahvuudet eivät ole tarkoituksellisen toiminnan ohjaamaa. Oppimisen seurauksena ihmisen toimista tulee yhä automaattisempia, eikä omaa toimintaa tarvitse enää jatkuvasti tietoisesti ohjailta. (Aspinwall & Staudinger 2006, 24–27.) Kaikille narkolepsiaa sairastaville nimettiin vahvuuksia vanhemman sekä opettajan tai jommankumman taholta. Jokaisella lapsella on vahvuuksia, joiden avulla he voivat kanavoida elämäänsä johonkin tiettyyn suuntaan. Yksilön temperamentti määrää, miten hänen persoonallisuutensa eri piirteet näyttäytyvät ulospäin. Tämä seikka saattaa vaikuttaa siihen, miten lapsen vahvuuksia nimetään.

## 7.5 Narkolepsian kanssa tulevaisuuteen

Psykologia on ylikorostanut ihmisen negatiivisia piirteitä ja jättänyt voimavarakeskeisen keskustelun vähemmälle. Usein tuijotetaan menneeseen eikä tulevaisuudessa odotteleviin mahdollisuuksiin. Usein persoonallisuus nähdään myös jo valmiiksi, geneettisesti määräytyneeksi, jolloin ihmisellä itsellään ei ole potentiaalia tai mahdollisuuttakaan kehittää itseään haluamallaan tavalla. Ihmisissä oleva potentiaali voi toteutua vain heidän toimiessaan jossain tietyssä kontekstissa. Ihmiset eivät kuitenkaan kehity pelkästään genetiikan mukaisesti. Sosiokulttuurisilla seikoilla on kehitykseen suuri merkitys. (Caprara & Cervone 2006, 69–70, 74.) Vastauksista kävi ilmi yleinen toiveikkuus tulevaisuuden suhteen. Vanhemmillä on huoli lapsistaan, mutta kenelläkään ei ollut selkeää negatiivista asennoitumista tulevaisuuteen liittyvistä seikoista.

Pääsääntöisesti lapsen tuleva koulunkäynti, kaverisuhteet ja jatkokoulutusasiat mietittyvät vanhempia. ”Päivä tai viikko kerrallaan” sekä ”Toivotaan parasta ja pelätään pahinta”- sanonnat kuvaavat hyvin vanhempien tuntemuksia tulevaisuuden suhteen. Narkolepsia vaikuttaa usean tutkittavan koulumenestykseen ja oppi-

misedellytyksiin. Sairaus rajaa tulevaisuudessa myös ammatinvalinnan mahdollisuuksia.

Ihmisen kokemuksia voidaan tarkastella synkronisesta ja diakronisesta näkökulmasta. Synkroninen näkökulma keskittyy yksilön sillä hetkellä elämään tilanteeseen, kun diakroninen näkökulma näkee hetken osana yksilön koko elämänkaarta. Näitä molempia näkökulmia tarvitaan, jotta yksilön vahvuuksia hänen elämässään ja yhteiskunnassa voitaisiin ymmärtää. (Magnusson & Mahoney 2006, 232–233.) Henkilön saavuttamat tulokset mittaavat usein yksilöä ja sitä, mitä hän on tai edustaa. Tässä arvioinnissa unohtuu prosessit, joita henkilö on läpikäynyt tulokseen päästäkseen. Meidän olisi enemmän huomioitava päivittäisiä toimia tai motivaatioiden erityisyyttä tulosten korostamisen sijaan. (Cantor 2006, 58.)

Tutkimuksessamme mukana olleet lapset ovat läpikäyneet rankan prosessin narkolepsiaan sairastumisensa jälkeen. Samoin on käynyt heidän perheilleen. Narkolepsia on kroonisuutensa vuoksi tulevaisuudessakin läsnä lasten elämässä aiheuttaen haittaa heidän jokapäiväisissä toimissaan. Kasvatus- ja opetushenkilöstön tulisi ottaa sekä synkroninen että diakroninen näkökulma huomioon lapsen kanssaan toimiessaan.

Valtakunnallisen opetussuunnitelman perusteiden arvopohjana toimivat ihmisoi-keudet. Jokainen on tasavertainen arvoltaan ja oikeuksiltaan. Tasa-arvo korostuu sitä enemmän, mitä enemmän moninaisuutta esiintyy. Tasa-arvon tulee näkyä demokratiana, jossa täysosallisuus ja itseä koskeviin asioihin vaikuttaminen mahdollistuvat. (Launonen 2007, 137.) Narkolepsia ei erityisyydestään huolimatta saa leimata oppilasta, vaan hänet tulee nähdä yksilönä ja omana persoonanaan kaikkine eri ominaisuuksineen samoin kuin kaikki muutkin lapset.

## 8 YHTEENVETO JA POHDINTA

### 8.1 Yhteenveto

Tutkimuksemme mukaan viidellä kuudesta narkolepsiaan sairastuneista lapsista ilmeni elämän eri alueita haittaavia ongelmia, heillä kaikilla oli käyttäytymiseen ja tunne-elämään liittyviä ongelmia. Myös kognitiivisiin toimintoihin kuten keskittymiseen, tarkkaavaisuuteen ja muistiin liittyviä ongelmia esiintyi yleisesti. Sosiaalisiin taitoihin liittyviä ongelmia oli puolella kaikista tutkituista. Yhdellä tutkittavalla ongelmia ei esiintynyt.

Opettajien ja vanhempien näkemyksissä lapseen liittyvissä asioissa oli havaittavissa eroavaisuuksia: opettajan näkemys varsinkin sosiaalisiin taitoihin liittyen oli joiltain osin eri linjassa vanhemman näkemyksen kanssa. Koulupäivä vie narkolepsiaan sairastuneen lapsen voimia usein niin, että hän ei enää vapaa-aikanaan välttämättä jaksa panostaa kavereihin tai harrastuksiin. Lisäksi oppilaan koulunkäynnin tukeen liittyvissä seikoissa oli eroavaisuuksia: vanhemmalla ei aina ole tietoa tuen vahvuusasteesta ja oman lapsensa asemasta kolmiportaisen tuen rappusilla. Opettajat eivät juurikaan raportoineet narkolepsian tuoneen muutoksia oppilaan koulutyöskentelyyn. Vain yksi opettaja oli huomionnut suuria muutoksia tapahtuneen oppilaan koulutyöskentelyssä sairastumisen puhkeamisen jälkeen. Vanhemmat sen sijaan raportoivat sairauden aiheuttamista erittäin suurista muutoksista sekä lapsen koulunkäynnissä että muussakin elämässä.

Narkolepsia on kyselyjen perusteella aiheuttanut sairastuneille lapsille laaja-alaisen oirekirjon. Oireet ovat näyttäneet erilaisina elämää haittaavina ongelmina. Varsinkin sairastumisen alkuvaiheessa tutkimusjoukkoon kuuluvat lapset näyttäisivät pudonneen olemassa olevan tukiverkon läpi koulumaailmalle ennestään tuntemattomien oireiden ja tukitarpeiden vuoksi. Sairastuneet lapset tarvitsevat yksilöllisesti kohdennettuja, ehkä täysin uusiakin tukitoimia kouluarjestaan selviytyäkseen. Li-

säksi moniammatillisen verkoston on toimittava aktiivisesti heidän kokonaisvaltaisen hyvinvointinsa takaamiseksi.

Suurin osa tutkittavista lapsista voi tutkimushetkellä paremmin kuin sairastumisen alkuvaiheessa, heidän kohdallaan myös koulunkäynnin nykytila on hyvä tai kohtalainen. Vastauksista on tulkittavissa, että nykyiseen koulunkäynnin sujuvuuteen ovat vaikuttaneet lapsen oman terveydentilan kohentuminen ja sairauteen sopeutuminen. Myös rakennetulla oppimisympäristöllä näyttäisi olevan suotuisa vaikutus. Yhdellä kuudesta tutkitusta koulunkäynnin tilanne on heikko.

Sikainfluenssaa vastaan toteutetun rokotekampanjan seurauksena Suomen koululaitokseen syntyi uusi *erityisryhmä*. Vie aikansa, ennen kuin uudet ilmiön ympärille syntyvät käytänteet yleistyvät ja ulottuvat kaikkien opettajien ja muiden lapsen kasvusta ja kehityksestä huolehtivien saataville. Vastausten perusteella tarjottu tuki ei riitä kattamaan kaikkia sairastuneiden lasten luonnollisia toimintaympäristöjä. Vaikka koulupäivän sujumiseen panostettaisiinkin, lapsen kokonaisvaltainen hyvinvointi ei toteudu pelkästään näillä toimenpiteillä. Tuki on saatava myös lapsen koulupäivän ulkopuoliseen arkeen oikeanlaiseksi kohdennettuna ja sen vahvuisena, kuin lapsen ja perheen tilanne sitä vaatii.

Vastausten perusteella narkolepsiaan sairastuneen lapsen tulevaisuus mietityttää sekä lasta itseään että hänen vanhempansa. Muun muassa koulunkäynnin sujuvuus ja peruskoulun jälkeinen jatkokoulutus ovat huolen aiheena.

Koemme, että Mixed methods –menetelmän ansiosta saimme luotua tutkittavasta joukosta riittävän monipuolisen kuvan tutkimustamme ajatellen. Pelkkää laadullista tai määrällistä menetelmää käyttäen, olisivat tutkimustulokset olleet yksipuolisempia. Mixed methods –menetelmän avulla saamamme tulokset tukivat ja rikastivat toisiaan.

## 8.2 Pohdintaa

Tutkimuksemme edustaa otosta narkolepsiaan sairastuneista alakouluikäisistä lapsista. Vaikka tutkimusjoukko on pieni, antaa se silti yleiskuvan tutkimastamme ilmiöstä. Saamiemme tulosten mukaan huoli tutkimukseen osallistuneiden lasten hyvinvoinnista on aiheellinen.

Koulun tulee olla lapselle turvallinen ja virikkeellinen kasvupaikka, joka osaltaan tukee lapsen oman elämän hallintaa. Kaiken työskentelyn tulee monipuolisesti kehittää oppijan oppimisen sekä oman tulevaisuuden kannalta tärkeitä taitoja. Koulun on tuettava lapsen kaikkien eri osa-alueiden kehittymistä. Lapsen vahvuudet ja kehittymisen alueet on otettava huomioon laadittaessa koko opetusryhmän sekä oppilaan yksilöllisiä tavoitteita. Kaikissa koulun toimissa johtolankana tulee olla lapsen edun toteutuminen. Narkolepsiaa sairastavan lapsen tarpeet ovat moninaiset ja kaikkien hänen osa-alueidensa tukeminen saattaa osoittautua haasteelliseksi ja vaatia opettajalta totuttujen työtapojen lisäksi luovuutta.

Oppimisympäristö rakentuu psyykkisistä, fyysisistä, sosiaalisista sekä pedagogisista tekijöistä, johon vaikuttaa sen toimintakulttuuri. Jokainen oppija tulee ottaa huomioon yksilöllisine tarpeineen. Opetus ja oppijan tarvitsema tuki on vietävä oppijan lähelle, resurssit siirtyvät lähikouluperiaatteen mukaisesti sinne, missä niitä tarvitaan. Oppilaan voimavarojen tulisi olla tuen rakentamisen peruskivenä. Narkolepsia on alkanut tutkimusryhmämme lapsilla rajuna. Heidän voimavarakeskeinen tukemisensa on ontunut, eikä asiaa ole auttanut sairauden aiheuttama vahvuuksien ja olemassa olevien taitojen hetkittäinen tai pysyväluontoinen katoaminen.

Yhteiskunnassamme ollaan siirtymässä lähemmäksi kaikille yhteisen koulun ajatusta. Inklusiivinen koulupedagogiikka saa tukea perusopetuslaista, jonka mukaan koulussa annettavan opetuksen tulisi auttaa ja tukea oppilasta hänen omien edellytystensä mukaisesti (Perusopetuslaki 628/1998). Oppiminen tapahtuu eriytettynä yhdessä ja tasapuolisesti oman ikäluokan kanssa. Erityisopetus muuttuu opetuk-

sen yksilöllistämiseksi perusopetuksen luokassa: ”Tavoitteena on inklusio, kaikkien lasten yhteinen koulu” (Lakkala 2008, 15).

Opettajien Ammattijärjestö (OAJ) selvitti keväällä 2013 oppimisen ja koulunkäynnin tukea koskevan lakimuutoksen vaikutuksia kasvatus- ja opetushenkilöstön työhön ja oppilaiden saamaan tukeen. Selvityksen mukaan luokanopettajat ovat kokeneet työmääränsä lisääntyneen ja työn muuttuneen vaativammaksi. He kokevat riittämättömyyttä ja ovat turhautuneet tilanteisiin, joihin heillä ei ole työkaluja. Narkolepsia kuuluu ilmiöihin, joihin vastaamiseen ei luokanopettajan koulutuksellinen kompetenssi riitä. Kysely osoitti myös moniammatillisen yhteistyön ja oppilashuollon toimivuudessa vakavia puutteita. Selvityksen mukaan perusopetuslain mukainen oppilashuolto ei nykyisellään toteudu peruskouluissa. (OAJ 2013.)

Koulun ja sen opetushenkilöstön merkitys lapsen ja nuoren elämässä on suuri. Lapsen tulevaisuus rakennetaan silloin, kun hän on vielä haavoittuvimmillaan. Aikuisilla on kaikessa kasvatus- ja opetustoiminnassa mittaamaton vastuu. Opettajuuteen sisältyy vahva läsnäolo, laadukas ja päämäärätietoinen työote sekä jatkuvasti työssä mukana kulkevat ammatin eettiset linjaukset. Oma työtä on jatkuvasti arvioitava ja kaikessa on tähdättävä pedagogisesti kestävään toimintaan. Opettajan on tarkasteltava omaa ammatillista kehittymistään ja tiedostettava siihen vaikuttavat seikat, ymmärrettävä ammatin moninaisuus ja sen humaani luonne. On osattava katsoa sekä tähän hetkeen, peilattava tavoitteiden toteutumista menneestä ja ehkä tärkeimpänä ulottuvuutena ymmärrettävä tulevaisuuden arvo. Kasvatus tähtää parempaan ja vahvempaan tulevaisuuteen, niinpä kasvatukselliset arvot on otettava huomioon kaikessa toiminnassa. Opettaja voi toimillaan eheyttää hajallaan olevaa ja näin merkityksellisesti vaikuttaa yksilön elämänlaatuun.

Opettajuus on rinnalla kulkemista. Nykyiset koulujen resurssit on vedetty äärimmilleen nykyisessä taloustilanteessa. Kärsijöinä ovat marginaaliin jäävät lapset. Yhteiskunnan rakenteellinen ongelma nakertaa huomispäivän toimijoiden perusedellytyksiä kasvaa yhteisön täysivaltaisiksi sosiokulttuurisiksi vaikuttajiksi. Yksittäisen

opettajan persoonasta ja ammatti-identiteetistä riippuu, miten hän jaksaa kannatella tukea tarvitsevia oppilaitaan.

Työ koulumaailmassa ei ole pelkkää ohjesäännön tuijottamista. Päivitettyyn valtakunnalliseen opetussuunnitelman perusteisiin (Opetussuunnitelman perusteet 2010) kirjatut muutokset ja täydennykset velvoittavat opetushenkilöstöä syventämään myös omaan ammatti-identiteettiin ja sen kehittämiseen. Opetussuunnitelma antaa toiminnalle kehykset, mutta ei suoraan tarjoile toimintamalleja. Opetustyössä tarvitaan herkkyyttä ja halua päästä pintaa syvemmälle. Pelkkä oppiaineen asiantuntemus ei riitä, on ymmärrettävä myös oppijaa ja kyettävä aktiivisesti toimimaan muidenkin lapsen kasvuun ja kehitykseen vaikuttavien toimijoiden kanssa. Opetustyö on moniammatillista lapsikeskeistä tiimityötä. Oppilaantuntemus on yksi opettajan avainkäsitteistä, jonka merkitys on ymmärrettävä opetustyön kokonaisuutta ajatellen. Kasvatuskumppanuus kulkee työssä jatkuvasti mukana, vanhempien asiantuntijuutta oman lapsensa suhteen on koulun osattava kunnioittaa.

Resurssit ja oppilaan subjektiiviset oikeudet eivät aina kohtaa. Moniammatillinen asiantuntijuus on rakenteisiin pilkkoutunutta ja sen vuoksi hankalasti kansalaisten saatavissa. Syrjäytymisvaarassa ovat oppilaat, joilla on vaikeuksia kouluarjessaan ja oppimisessa. Osa-aikaiseen erityisopetukseen on niin kova tungos, että kaikki tukea tarvitsevat eivät pääse riittävän tuen piiriin. Myös koulunkäynnin ohjaajia on niin vähän, että henkilökohtainen ohjaaja on melko vieras käsite, vaikka oppilaalla olisi tuen tarpeen osoittava lääkärinlausunto. Ryhmäkokojen kasvamisen seurauksena eriyttämisestä on tullut taitolaji ryhmien ollessa yhä heterogeenisempia ja ongelmien moninaisempia. Monet kunnat ovat leikanneet sivistystoimen määrärahoja, jolloin tuntikehystä on jouduttu supistamaan. Erityisopetukseen ei enää kohdenne ta valtionosuuksia erityisopetuspäätösten lukumäärän perusteella. Tukiopetusta on vähennetty, vaikka kaikkien eri tukimuotojen tarve on samanaikaisesti kasvanut. Koulupsykologeja ei palkata riittävästi, eikä koulukuraattori ehdi kaikille kouluille

kuin harvoin. Oppilasta kohden varattu aika on mitätön, vaikka riittävien ja kattavien oppilashuoltopalvelujen tulee lakisääteisesti olla kaikkien helposti saatavilla.

Uusia narkolepsiadiagnooseja tehdään yhä, ja jokainen sairastunut on oikeutettu yhtäläisiin tukitoimiin riippumatta asuinkunnasta, koulusta tai opettajasta. Jokainen narkolepsiaan sairastunut lapsi tarvitsee tukea koulumaailmassa ja kaikilla arjen kentillä. Tämä pätee myös heihin, jotka eivät ole sairastuneet rokotuksen seurauksena vaan muista syistä. Jos ilmeneviin ongelmiin ei pystytä lainsäädännöstä huolimatta täysipainoisesti vastaamaan, on yhteiskunnallinen toiminta silloin melko lyhytnäköistä. Ongelmien kasaannuttua niillä on taipumus samalla myös kasvaa ja kallistua. Koulutuspoliittisia päätöksiä tehtäessä olisi koulutoimessa työskenteleville annettava riittävät työkalut ja resurssit, joilla toimia. Näin eettiset ja legitiimit oppilaita koskevat asiat voitaisiin opetustoimessa hoitaa kunnialla niin, että parempi huomienen mahdollistuisi kaikille tasapuolisesti.

### **8.3 Mahdollisia jatkotutkimuksia**

Tutkimuksemme aikana mieleemme nousi joitain ilmiöön liittyviä jatkotutkimusideoita. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten sekä heidän perheidensä subjektiivisia kokemuksia tulisi tutkia laajemmin, jotta heille tarjottavia tukitoimia voitaisiin suunnitella ja kohdentaa tehokkaammin. Haluaisimme tietää, *miten* narkolepsiaan sairastuneiden lasten perheitä kuunnellaan ja miten erityisesti sairastuneen lapsen kokemukset otetaan huomioon. Tämän lisäksi olisi mielenkiintoista tehdä pitkäaikainen tutkimus narkolepsiaa sairastavan lapsen arjesta, kasvusta ja kehityksestä. Lasten kehityksestä ja sairauden tilan muutoksista sekä sopeutumisprosesseista johtuen kyselyjen tulokset voivat olla eri ajankohtina erilaisia. Tämän vuoksi seurantatutkimus olisi mielestämme perusteltua.



**LÄHTEET**

ADHD-liitto Saatavissa www-muodossa: <<http://www.adhd-liitto.fi/ajankohtaista/uutiset/viivi-5-15-kyselylomakkeen-kaytto-lapsen-arvioinnissa-koulutus>> (Luettu 3.2.2013)

Aho, S. & Laine, K. 1997. Minä ja muut. Kasvaminen sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Keuruu:Otava

Ahvenainen, O., Ikonen, O. & Koro, J. 2002. Johdatus erityiskasvatuksen käytäntöön. Helsinki: WSOY.

Aspinwall & Staudinger 2006. Ihmisen vahvuuksien psykologia: Kehittyvän tutkimuskentän kysymyksiä. Teoksessa Aspinwall L.G. & Staudinger U. M. (toim.) Ihmisen vahvuuksien psykologia. Helsinki: Edita, 21–33.

Berscheid E. 2006. Ihmisen suurin vahvuus: Toiset ihmiset. Teoksessa Aspinwall L. G. & Staudinger U. M. (toim.) Ihmisen vahvuuksien psykologia. Helsinki: Edita, 47-56.

Brotherus, A., Hytönen, J. & Krokfors, L. 1999. Esi- ja alkuopetuksen didaktiikka. Juva: WSOY.

Broughton, R., Ghanam, Q., Hishikawa, Y., Sugita, Y., Nevsimalova, S. and Roth, B. 1981. Life effects of narcolepsy in 180 patients from North America, Asia and Europe compared to matched controls. *Can. J. Neurol. Sci.* (1981) 8: 199–204.

Bruun, J. & Rimpiläinen, P. 2007. Kekäläinen, A. (toim.) Värikkäät oppilaamme. Inkluisio, tiimityö ja oppimistyyli Kuopion Pirtin koulussa. Edita Prima Oy, Helsinki: Opetushallitus.

Canton N. 2006. Lähtökohtana konstrukttiivinen kognitio, tavoitteet ja persoonallisuus. Teoksessa Ihmisen vahvuuksien psykologia. Aspinwall L. G. & Staudinger U. M. (toim.) Helsinki: Edita, 57-68.

Caprara G.V. & Cervone D. 2006. Persoonallisuus toimivana, itsesäätelävänä järjestelmänä. Teoksessa Aspinwall L.G. & Staudinger U. M. (toim.) Ihmisen vahvuuksien psykologia. Helsinki: Edita, 69–79.

Carver C. & Scheier M. F. 2006. Kolme ihmisen vahvuutta. Teoksessa Aspinwall L.G. & Staudinger U.M. (toim.) Ihmisen vahvuuksien psykologia. Helsinki. Edita, 69–110.

Coull, J.T. 1998. Neural correlates of attention and arousal: insights from electrophysiology, functional neuroimaging and psychopharmacology.

D'Agostino, A. & Limosnai, I. 2010. Hypnagogic Hallucinations and Sleep Paralysis. Teoksessa Goswami M., Pandi-Perumal S.R & Thorpy M. J. (toim.) Narcolepsy. A clinical guide. New York, USA. Humana Press, 87 – 96.

Dauvilliers, Y. & Plazzi, G. 2010. Diurnal and Nocturnal Sleep in narcolepsy with cataplexy. Teoksessa Goswami, M., Pandi-Perumal, S.R. & Thorpy M.J. (toim.) Narcolepsy. A clinical guide. New York, USA. Humana Press, 77–85.

Dorris, L., Sameer M., Zuberi, N., Moffat, C. & McArthur, I. 2008. Psychosocial and Intellectual functioning in Childhood Narcolepsy. Julkaisussa: Developmental neurorehabilitation. July 2008; 11(3): 187-194.

Ganado, W. The narcolepsy syndrome. *Neurology*, 1958, 8: 487–496.

Goleman D. 1997. Tunneäly. Lahjakkuuden koko kuva. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Goodman R. 1997. The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. Julkaisussa: J. Child Psychol. Psychiat. Vol. 38. No. 5. (Association for Child Psychology and Psychiatry. UK. Cambridge University Press.), 581–587.

Green, P. & Stillman, M. J. 1998. Narcolepsy – Signs, Symptoms, Differential Diagnosis, and Management. Arch fam med/vol 7, sep/oct 1998, 472 – 478.

Hale L. 2010. Epidemiology of narcolepsy. Teoksessa Goswami M., Pandi-Perumal S.R & Thorpy M. J. (toim.) Narcolepsy. A clinical guide. New York, USA. Humana Press, 47–53.

Hall T. 2002. Differentiated instruction [Online]. Wakefield, MA: CAST. Saatavilla osoitteessa: [www.cast.org/publications/ncac/ncac\\_diffinstruc.html](http://www.cast.org/publications/ncac/ncac_diffinstruc.html) (Viitattu 26.11.2012)

Happonen, H. 2001. Erityisoppilaat ja fyysinen ympäristö. teoksessa M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja –opetus Suomessa. Lastensuojelun keskusliitto. Juva. WS Bookwell Oy, 333–344.

Helkama K., Myllyniemi R. & Liebkind K. (toim.) 1998. Johdatus sosiaalipsykologiaan. Helsinki: Oy Edita Ab.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hublin, C., Kirjavainen, T., Partinen, M., Ojala, M. & Saarenpää-Heikkilä, O. 2011. Narkolepsiapotilaan toimintakyvyn ja haitta-asteen arviointi. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2011;(17).1779–86. Saatavissa www-muodossa:

[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero?p\\_p\\_id=dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&dlehtiha-](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtiha-)

ku view article WAR dlehtihaku spage=%2Fportlet action%2Fdlehtihakuartikk  
eli%2Fviewarticle%2Faction& dlehtihaku view article WAR dlehtihaku tunnus=d  
uo99750& dlehtihaku view article WAR dlehtihaku p frompage=uusinnumero>  
(Luettu 15.3.2013)

Humphrey, N. (1984). *Consciousness regained*. Oxford UP, Oxford.

Ikonen, O. & Virtanen P. 2007. Hyvä oppimisympäristö. Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) *Erilainen oppija- yhteiseen kouluun*. (Opetus 2000) Juva: PS-kustannus, 241–256.

Ikonen, O. & Virtanen P. 2007. (Johdanto-osio) Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) *Erilainen oppija- yhteiseen kouluun*. (Opetus 2000) Juva: PS-kustannus, 13–24.

Ikonen, O. & Virtanen P. 2007. Yhteiskunta tukee kokonaisvaltaista koulun kehittämistyötä. Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) *Erilainen oppija -yhteiseen kouluun*. (Opetus 2000) Juva: PS-kustannus, 67–83.

Ikonen, O., Ojala, T. & Virtanen, P. 2003. Yksilöllistäminen opiskelun tukena. Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. *HOJKS II*. Jyväskylä: PS-kustannus, 143 – 153.

Isen A.M. 2006. Myönteinen tunne ihmisen vahvuuden lähteenä. Teoksessa Aspinwall L.G. & Staudinger U. M. (toim.) *Ihmisen vahvuuksien psykologia*. Helsinki: Edita, 186–201.

Ivankova N. V., Creswell J. W. & Stick S. L. 2006. Using mixed-methods sequential explanatory design: from theory to practice. *Field Methods* 2006; 18; 3. Saatavissa www-muodossa: <http://fmj.sagepub.com/cgi/content/abstract/18/1/3> (Luettu 9.1.2013)

Johnson R. B & A. J. Onwuegbuzie 2004. Mixed methods research. A research paradigm whose time has come. *Educational researcher*, Vol. 33, No. 7, 14-26

Jylhä, I. 2007. Ohjaus- ja opetustaidot: oppilaiden erot huomioiva pedagogiikka ja didaktiikka. Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) *Erlainen oppija -yhteiseen kouluun.* (Opetus 2000) Juva: PS-kustannus, 197–218.

Kagan, S. & Kagan, M. 2002. Rakenteellinen lähestymistapa. Teoksessa: Sahlberg, P. & Sharan, S. *Yhteistoiminnallisen oppimisen käsikirja* (toim.) Porvoo: WSOY, 24 – 47.

Kelly, G. A. (1955). *A theory of personality. The psychology of personal constructs.* New York: Norton.

Konu (2002). *Oppilaiden hyvinvointi koulussa. Akateeminen väitöskirja.* Tampere: Tampereen yliopisto.

Koskelainen M., Sourander A. & Kaljonen A. 2000. The Strengths and Difficulties Questionnaire among Finnish school-aged children and adolescents. *Julkaisussa: European Child & Adolescent Psychiatry* 9, 277-284.

Koskelainen, M. 2008. *The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Fin) among Finnish children and adolescents.* *Lastenpsykiatria.* Turku: Turun yliopisto

Kotagal, S. & Paruthi, S. 2010. *Narcolepsy in Childhood.* Teoksessa Goswami M., Pandi-Perumal S.R & Thorpy M. J. (toim.) *Narcolepsy. A clinical guide.* New York, USA: Humana Press, 55 – 64.

Korpinen, E. 2000. Finnish and Estonian Adolescents' Self-concept and Self-esteem at the End of Comprehensive Schooling. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 44, 27 – 47.

Krogerus, A. 2007. Arvoperustasta toimenpiteiksi. Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) *Erlainen oppija- yhteiseen kouluun.* (Opetus 2000) Juva: PS-kustannus, 141-153.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kyrö-Ämmälä O. 2007. Opettaja tiedonkäsittelytaitojen kuntouttajana alkuopetuksessa. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Kyrö-Ämmälä O. 2008. Oppilaan kognitiivisten taitojen huomiointi esi- ja alkuopetuksessa. Teoksessa Määttä K. & Uusitalo T. (toim.). Kasvatuspsykologian näkökulmia ihmisen voimavarojen tueksi. Tampere: Juvenes Print, 26–45.

Laatikainen, P. 2011. Laaja-alainen erityisopetus alaluokilla. Jyväskylä, PS-kustannus.

Lahdes, E. 1997. Peruskoulun uusi didaktiikka. Keuruu: Otava.

Lakkala, S. 2008. Inklusiivinen opettajuus. Toimintatutkimus opettajankoulutuksessa. Väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Launonen, L. 2007. Koulujen arvotietoisuus. Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.). Erilainen oppija- yhteiseen kouluun. (Opetus 2000) Juva: PS-kustannus, 133–140.

Larsen J.T., Hemenover S.H., Norris C.J & Cacioppo J.T. 2006. Vastuksien kääntäminen eduksi. Teoksessa Aspinwall L.G.& Staudinger U.M. (toim.) Ihmisen vahvuuksien psykologia. Helsinki: Edita, 216–231.

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417. Saatavissa [www-muodossa](http://www.muodossa) <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417> >(viitattu 3.4.2013)

Linnilä, M-L, 2006, Kouluvalmiudesta koulun valmiuteen. Poikkeuksellinen koulunaloitus koulumenestyksen, viranomaislausuntojen ja perheiden kokemusten valossa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto: studies in education, psychology and social research 294.

LukiMat 2011. Saatavilla [www-muodossa:<http://www.lukimat.fi/lukimat-oppimisen-arviointi/tietopalvelu/taustaa/kolmiportainen-tuen-malli>](http://www.lukimat.fi/lukimat-oppimisen-arviointi/tietopalvelu/taustaa/kolmiportainen-tuen-malli) (Luettu: 24.10.2012)

Löfman, T. Yhteistoiminnallinen oppiminen. Teoksessa: Ikonen, O. & Virtanen, P. 2001 (toim.) HOJKS – Erilaisia oppijoita, erilaisia lähestymistapoja. Jyväskylä: PS-kustannus, 279 – 286.

Magnusson D. & Mahoney J.L. 2006. Holistinen lähestymistapa myönteisen kehityksen tutkimuksessa. Teoksessa Aspinwall L.G. & Staudinger U.M.(toim.) Ihmisen vahvuuksien psykologia. Helsinki: Edita, 232–250.

Manninen, J., Burman, A., Koivunen, A., Kuittinen, E., Luukannel, S., Passi, S. & Särkkä, H. 2007. Oppimista tukevat ympäristöt. Johdatus oppimisympäristöajatteluun. Helsinki: Opetushallitus.

Mischel W. & Mendoza-Denton R. 2006. Tahdonvoima ja sosioemotionaalinen äly ihmisen toimijuuden ja potentiaalain voimistamisessa. Teoksessa Aspinwall L. G. & Staudinger U.M. (toim.) Ihmisen vahvuuksien psykologia. Helsinki: Edita, 251–262.

Määttä K. & Uusitalo T. 2008. Ihmisen vahvuudet auttavat selviytymään. Teoksessa Määttä K. & Uusitalo T. (toim.) Kasvatuspsykologian näkökulmia ihmisen voimavarojen tueksi. Tampere: Juvenes Print, 7–9.

Naumann, A. and Daum, I. Narcolepsy: pathophysiology and neuropsychological changes. *Behav. Neurol.* (2003) 14, 89–98.

Naumann, A., Bellebaum, C. & Daum, I. 2006. Cognitive deficits in narcolepsy. European Sleep Research Society. *J.Sleep Res.* (2006) 15, 329 – 338. Saatavilla verkossa:< <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.13652869.2006.00533.x/pdf>> (Luettu: 2.11.2012)

Nuikkinen, K. 2005. Terveellinen ja turvallinen koulurakennus. Helsinki: Opetushallitus.

OAJ 2013: Toteutuuko kolmiportainen tuki? Selvitys Opetusalan Ammattijärjestö OAJ:n kyselystä oppimisen ja koulunkäynnin tukea koskevan lakimuutoksen vaikutuksista kasvatus- ja opetushenkilöstön työhön ja oppilaiden saamaan tukeen.

Opetussuunnitelman perusteet 2004. Opetushallitus. Saatavana www-muodossa: [http://www.oph.fi/download/139848\\_pops\\_web.pdf](http://www.oph.fi/download/139848_pops_web.pdf) (Luettu 24.10.2012)

Opetussuunnitelman perusteet 2010. Opetushallitus. Saatavana www-muodossa: [http://www.oph.fi/download/132882\\_Perusopetuksen\\_opetussuunnitelman\\_perusteiden\\_muutokset\\_ja\\_taydennykset2010.pdf](http://www.oph.fi/download/132882_Perusopetuksen_opetussuunnitelman_perusteiden_muutokset_ja_taydennykset2010.pdf) > (Luettu: 24.10.2012)

Peacock, J. & Benca, R.M. 2010. Narcolepsy: Clinical Features, co-morbidities & Treatment. Julkaisussa Indian J Mrd Res 131, February 2010, 338–349.

Pedanet. Saatavilla www-muodossa: [http://www.peda.net/veraja/ophs/perusopetus/oppimisen\\_tuki/kolmiportainen](http://www.peda.net/veraja/ophs/perusopetus/oppimisen_tuki/kolmiportainen) (Luettu: 24.10.2012)

Peltokorpi E-L. 2008. Välittäminen ja luottamus- tunnehallinnan kivijalat. Teoksessa Määttä K. & Uusitalo T. (toim.) Kasvatuspsykologian näkökulmia ihmisen voimavarojen tueksi. Tampere: Juvenes Print, 13–25

Peterson P. C. & Husain A. M. 2008. Pediatric narcolepsy. Julkaisussa Brain and development 30 (2008) (Official Journal of the Japanese Society of Child neurology. Tokyo), 609–623

Perusopetuslaki 628/1998. Saatavissa www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628> > (Viitattu 24.10.2012)



Piispanen, M. 2008. Hyvä oppimisympäristö. Oppilaiden, vanhempien ja opettajien hyvyyskäsitteiden kohtaaminen peruskoulussa. Jyväskylän yliopisto: Kasvatustieteen väitöskirja. Vaajakoski: Gummerus kirjapaino Oy.

Psykologien kustannus Oy. Saatavana www-muodossa: [http://www.psykologienkustannus.fi/lasten\\_testit.php?pid=813](http://www.psykologienkustannus.fi/lasten_testit.php?pid=813) (Viitattu 2.3.2013)

Rantala T. 2006. Oppimisen iloa etsimässä. Juva: PS-kustannus.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkójulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>. (Viitattu 20.3.2013.)

Saloviita, T. 2011. Mitä inklusio tarkoittaa?. Saatavissa www-muodossa: [http://users.jyu.fi/~saloviit/tutkimus/inclusion.html#ENNEN\\_INKLUUSIOTA:INTEGRAATIO- JA\\_KUNTOUTUSMALLI](http://users.jyu.fi/~saloviit/tutkimus/inclusion.html#ENNEN_INKLUUSIOTA:INTEGRAATIO-JA_KUNTOUTUSMALLI) > (Luettu: 24.10.2012)

Smith, K.M., Merrit, S.L. & Cohen, F.L. 1992. Can we predict cognitive impairments in persons with narcolepsy? Cognitive deficits in narcolepsy 337\_2006.Loss Grief Care 1992 5: 103–113.

STM (Sosiaali- ja terveysministeriö) 2012. Sivut 1-2. Löytyy osoitteesta [http://www.stm.fi/valmius/narkolepsia/kooste\\_toimista](http://www.stm.fi/valmius/narkolepsia/kooste_toimista) viitattu 23.4.2012

Stores, G. 1999. Recognition and management of narcolepsy. Arch Dis Child 1999;81:519-524 doi:10.1136/adc.81.6.519 viitattu 23.8.2012 Julkaisun nimi lyhenne Archives of Disease in Childhood. London: British medical Association.

Stores, G., Montgomery, P.& Wiggs, L. 2006. The Psychosocial Problems of Children With Narcolepsy and Those With Excessive Daytime Sleepiness of Uncertain Origin e1116-e1123. Julkaisussa American Academy of pediatrics. Saatavissa

www-muodossa: < [www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2006-0647](http://www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2006-0647) > (Luettu:23.8.2012)

Puolimatka, T. (2004). Tunteiden kognitiivisuus ja oppiminen. Aikuiskasvatus 2, 102–110.

Reddy, R. & Rhodes, J. & Mulhal, P. 2003. The influence of teacher support on student adjustment in the middle school years: A latent growth curve study. Development and Psychopathology 15, 119-138.

Stores, G. 2010. Psychosocial Impact of Narcolepsy in Children and Adolescents. Teoksessa Goswami, M., Pandi-Perumal S.R. & Thorpy, M.J. (toim.) Narcolepsy. A clinical guide. New York, USA: Humana Press, 181–187.

Terveyskirjasto: Saatavissa www-muodossa:  
<[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=nix00936](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix00936)> (Viitattu 2.3.2013).

<[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=nix01788](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix01788)> (Viitattu 2.3.2013).

<[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00534&p\\_haku=nrem](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00534&p_haku=nrem)> (Viitattu 9.9.2012).

THL (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos) 2011a. Kansallisen narkolepsiatyöryhmän väliraportti 31.1.2011. Kilpi T, Olsen P, Hublin C, Himanen SL, Jokinen J, Julkunen I, Kirjavainen T, Nohynek H, Partinen M, Saarenpää-Heikkilä O, Vaarala O. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/f890b9f3-9922-4efe-889b-157fe2e03aa4> (Viitattu 31.8.2012).

THL (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos) 2011b. Kansallisen narkolepsiatyöryhmän loppuraportti 31.8.2011. Saatavissa www-muodossa: <[www.thl.fi/thl-client/pdfs/c02a3788-a691-47a4-bca8-5161b6cff077](http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/c02a3788-a691-47a4-bca8-5161b6cff077)> (Viitattu 12.9.2012).

THL 2012: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vahvuudet ja vaikeudet (SDQ). Saatavissa [www-muodossa: <http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/lastenneuvola-fi/ohjeet/menetelmat/psykososiaalinen/vahvuudet>](http://www.thl.fi/fi_FI/web/lastenneuvola-fi/ohjeet/menetelmat/psykososiaalinen/vahvuudet) (Viitattu 1.12.2012)

THL 2013: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Narkolepsia ja sikainfluenssarokote. Saatavissa [www-muodossa: <http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/fi/rokotteet/narkolepsia\\_ja\\_sikainfluenssarokote?&print=true>](http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/rokotteet/narkolepsia_ja_sikainfluenssarokote?&print=true) (Luettu 4.1.2013 )

Tomlinson C., Brimijoin K. & Narvaez L. 2008. The differentiated school: Making revolutionary changes in teaching and learning. Alexandria, VA: Association for Supervision and Curriculum Development (ASCD). (Ebrary)

Tomlinson C. 2010. Leading and managing a differentiated classroom. Association for Supervision and Curriculum Development (ASCD). United States. (Ebrary)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Helsinki:Tammi.

Turja, L. 2007. Lasten osallisuus kasvatustyön suunnittelussa ja kehittämisessä. Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) Erilainen oppija -yhteiseen kouluun. (Opetus 2000) Juva: PS-kustannus, 167–196.

Uusitalo T. 2008. Opettaja oppilaan voimaannuttajana ihanneopettajan myyttiä uhmaten. Teoksessa Määttä K. & Uusitalo T. (toim.) Kasvatuspsykologian näkökulmia ihmisen voimavarojen tueksi. Tampere: Juvenes Print, 115–130.

Viljanen, E. 1975. Opetuksen eriyttäminen. Tampere: Kirjayhtymä.

Virtanen, P. & Miettinen, K. 2007. Keskeisiä lähtökohtia opetussuunnitelmatyössä. Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) Erilainen oppija -yhteiseen kouluun. (Opetus 2000) Juva: PS-kustannus, 85–119.

Väyrynen, S. 2001. Miten opitaan elämään yhdessä? – Inklusion monet kasvot. Teoksessa: Murto, P., Naukkarinen, A. , Saloviita, T. (toim.) Inklusion haaste koululle, oikeus yhdessä oppimiseen. Gummerus: Jyväskylä 2001, 12 – 29.

Wang, M.C., Haertel, G.D. & Walberg, H.J. 1994. What Helps Students Learn? Educational Leadership 51(4), 74 – 79.

WHO Drug Information 2011 Vol. 25, No. 3. 250-250. (Julkaisija: World health Organization. Switzerland: Geneve.)

## **LIITTEET**

Liite 1 SDQ: Vahvuuksien ja vaikeuksien kyselylomake

Liite 2 Avoimet kysymykset opettajalle ja erityisopettajalle

Liite 3 Avoimet kysymykset vanhemmille

## Vahvuuksien ja Vaikeuksien Kyselylomake (SDQ-Fin)

V 4-16

Pyytäisimme teitä ystävällisesti täyttämään tämän kyselylomakkeen koskien mainitun lapsenne käyttäytymistä viimeisen 6 kk:n (tai kuluvan kouluvuoden) aikana merkitsemällä rasti yhteen kolmesta annetusta vaihtoehdosta: "Ei Päde", "Pätee Jonkinverran", "Pätee Varmasti". On hyvin tärkeää, että vastaatte jokaiseen kohtaan parhaan kykynne mukaan siittäkin huolimatta, että aina ette tunne olevanne asiasta täysin varma - tai, että kysymys kuulostaa älyttömältä.

Lapsen / Nuoren Nimi .....

Tyttö / Poika

Syntymäaika .....

	Ei Päde	Pätee Jonkinverran	Pätee Varmasti
Otaa muiden tunteet huomioon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Levoton, yliaktiivinen, ei pysty olemaan kauan hiljaa paikoillaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Valittaa usein päänsärkyä, vatsakipua tai pahoinvointia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jakaa auliisti tavaroitaan (karkkeja, leluja, värikyniä jne) muiden lasten kanssa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hänellä on usein kiukunpuuskia, tai hän kiivastuu helposti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ei näytä kaipaavan seuraa, leikkii usein itsekseen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
On yleensä tottelevainen, tavallisesti tekee niinkuin aikuinen käskee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hänellä on monia huolia, näyttää usein huolestuneelta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tarjoutuu auttamaan, jos joku loukkaa itsensä, on pahoilla mielin tai huonovointinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jatkuvasti hypistelemässä jotakin tai kiemurtelee paikoillaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hänellä on ainakin yksi hyvä ystävä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Usein tappelee toisten lasten kanssa tai kiusaa muita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Usein onneton, mieli maassa tai itkuinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Yleensä muiden lasten suosiossa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Helposti häiriintyvä, mielenkiinto harhailee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uusissa tilanteissa pelokas tai aikuiseen takertuva, vailla itseluottamusta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kiltti nuorempiaan kohtaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Valehtelee tai petkuttaa usein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muiden lasten silmätikkua tai kiusaamisen kohde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tarjoutuu usein auttamaan muita (vanhempiaan, opettajia, muita lapsia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Harkitsee tilanteen ennen kuin toimii	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Varastaa kotoa, koulusta tai muualta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tulee paremmin toimeen aikuisten kuin toisten lasten kanssa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kärsii monista peloista, usein peloissaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Saattaa tehtävät loppuun, hyvin pitkäjänteinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Onko teillä hänestä muita kommentteja tai huomautuksia?

**Kääntöpuolella muutama lisäkysymys - Olkaa Hyvä !**

Yleisesti ottaen, onko lapsellanne/nuorella mielestänne vaikeuksia yhdellä tai useammalla seuraavista alueista: tunnetilat, keskittyminen, käyttäytyminen tai muiden ihmisten kanssa toimeentuleminen?

Ei	Kyllä - vähäisiä vaikeuksia	Kyllä - selviä vaikeuksia	Kyllä - huomattavia vaikeuksia
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jos vastasitte "Kyllä", olkaa hyvä ja vastatkaa seuraaviin näitä vaikeuksia koskeviin kysymyksiin:

- Vaikeuksien kesto:

Alle 1kk	1 - 5 kk	6 - 12 kk	Yli 1 v.
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Huolestuttavatko nämä vaikeudet lasta/nuorta itseään ?

Eivät ollenkaan	Vain vähän	Aika paljon	Hyvin paljon
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Häiritsevätkö nämä vaikeudet lapsen/nuoren elämää seuraavilla alueilla?

	Eivät ollenkaan	Vain vähän	Aika paljon	Hyvin paljon
KOTIELÄMÄ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TOVERISUHTEET	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
KOULUOPPIMINEN	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
HARRASTUKSET	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Rasittavatko nämä vaikeudet teitä tai kenties koko perhettä ?

Eivät ollenkaan	Vain vähän	Aika paljon	Hyvin paljon
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Lomakkeen täyttäjän nimikirjoitus ..... Päivämäärä .....

Äiti / Isä / Joku muu (Olkaa hyvä ja selventäkää:)

**Parhaat kiitokset avustanne !**

# KYSELYLOMAKE OPETTAJALLE JA ERITYISOPETTAJALLE

luokka-asteille 1-6

**Oppilaan nimi:** \_\_\_\_\_

**Luokka:** \_\_\_\_\_

**Koulun yhteystiedot:**

Osoite \_\_\_\_\_

Puhelin \_\_\_\_\_

**Luokanopettaja/luokanvalvoja:**

Nimi: \_\_\_\_\_

Puhelin: \_\_\_\_\_

Sähköposti: \_\_\_\_\_

Kuinka kauan olet opettanut lasta? \_\_\_\_\_ vuotta

**Erityisopettaja:**

Nimi: \_\_\_\_\_

Puhelin: \_\_\_\_\_

Sähköposti: \_\_\_\_\_

Kuinka kauan olet opettanut lasta? \_\_\_\_\_ vuotta

Päivämäärä \_\_\_\_\_



Luokan oppilasmäärä:            tytöt \_\_\_\_\_    pojat \_\_\_\_\_    yhteensä \_\_\_\_\_

*Kyllä*    *Ei*

Onko oppilaan koulun aloittamista lykätty?            \_\_\_\_\_    \_\_\_\_\_

Onko oppilas aloittanut koulun aikaistettuna?            \_\_\_\_\_    \_\_\_\_\_

Onko oppilas kerrannut jonkin luokan? Minkä? \_\_\_\_\_            \_\_\_\_\_    \_\_\_\_\_

Onko oppilas luokkamuotoisessa erityisopetuksessa?            \_\_\_\_\_    \_\_\_\_\_

Millaisessa luokkamuotoisessa erityisopetuksessa oppilas on ja milloin siirto on tehty?

\_\_\_\_\_

### **1. Oppiminen ja työskentelytaidot**

Keskeisimpiä ongelmia, joita olette oppilaalla havainneet.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Miten arvioitte oppilaan itse kokevan oppimisvaikeutensa?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Miten tilanne on muuttunut viimeisen kahden (2) vuoden aikana?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Mistä arvioitte oppilaan kouluvaikeuksien johtuvan?

---

---

---

---

Kuvatkaa oppilaan vahvuudet.

---

---

---

Minkälainen on oppilaan kiinnostus ja motivaatio koulutyöhön?

---

---

---

Miten oppilas huolehtii ja suoriutuu kotitehtävistä?

---

---

---

Kuvatkaa oppilaan tarkkaavaisuutta ja keskittymistä luokkatilanteissa.

---

---

---

Kuvatkaa oppilaan tarkkaavaisuutta ja keskittymistä itsenäisen työskentelyn tilanteissa.

---

---

---

---

Kuvatkaa oppilaan toimintaa muissa ryhmätilanteissa (esim. välitunnit, ruokailu, toverisuhteet).

---

---

---

---

Minkälainen on oppilaan yleinen mieliala? Onko hänen mielialassaan tapahtunut muutoksia?  
Millaisia? Milloin?

---

---

---

---

## 2. Koulutaidot

Kuinka hyvin oppilas suoriutuu seuraavissa aineissa/taidoissa luokkatovereihinsa verrattuna?

	<i>Selvästi paremmin</i>	<i>Paremmin</i>	<i>Yhtä hyvin</i>	<i>Huonommin</i>	<i>Selvästi huonommin</i>
Äidinkieli	_____	_____	_____	_____	_____
Matematiikka	_____	_____	_____	_____	_____
Vieras kieli (mikä/mitkä)	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
Luonnontieto	_____	_____	_____	_____	_____
Historia	_____	_____	_____	_____	_____
Uskonto/ET	_____	_____	_____	_____	_____
Tekninen työ	_____	_____	_____	_____	_____
Tekstiilityö	_____	_____	_____	_____	_____
Musiikki	_____	_____	_____	_____	_____
Liikunta	_____	_____	_____	_____	_____
Kuvaamataito	_____	_____	_____	_____	_____

### 2.1 Äidinkieli

Onko oppilaalla vaikeuksia puheessa ja/tai kielellisissä taidoissa?  
(esim. epätarkkuutta ääntämyksessä, sananlöytämisen vaikeutta)

---

---

Kuvaillkaa ongelmia tarkemmin.

---

---

---

---

## 2.2 Matematiikka

Onko oppilaalla matematiikan oppimisen ongelmia?

On  Ei

Jos oppilaalla on matematiikan oppimisen ongelmia, kuvaile niitä tarkemmin.

---

---

---

---

## 2.3 Muu oppiminen ja oppimistaidot

Jos ongelmia, niin missä?

---

---

---

---

Miten ongelmat ilmenevät?

---

---

---

---

---

---

---

---

## 2.4 Motoriset taidot

### *Hienomotoriset taidot*

	<i>Ei vaikeuksia</i>	<i>Lieviä vaikeuksia</i>	<i>Suuria vaikeuksia</i>
Kynän käyttö kirjoittamisessa			

### *Karkeamotoriikka*

	<i>Ei vaikeuksia</i>	<i>Lieviä vaikeuksia</i>	<i>Suuria vaikeuksia</i>
Uusien liikunnallisten taitojen oppiminen			
Liikkeiden sujuvuus ja joustavuus			
Osallistuminen joukkuepeleihin			

Jos oppilaalla on kynän käytössä vaikeuksia, miten ne ilmenevät?

- Hidasta \_\_\_\_\_
- Työlästä \_\_\_\_\_
- Kirjainmuodot vakiintumattomia \_\_\_\_\_
- Painaa kynää liian kovaa \_\_\_\_\_
- Painaa kynää liian hiljaa \_\_\_\_\_

Muita havaintoja oppilaan hienomotorisista taidoista, esim. askartelu, saksilla leikkaaminen.

---

---

---

Jos oppilaalla on vaikeuksia karkeamotorisissa taidoissa, kuvaile niitä tarkemmin.

---

---

### 3. Tukitoimenpiteet

3.1 Saako oppilas **tukiopetusta** ja missä aineissa/taidoissa?

---

---

Oppilaan saaman tuen vahvuusaste (yleinen, tehostettu vai erityinen tuki?)

---

Onko luokassa käytettävissä avustajaa? \_\_\_\_\_

Saako oppilas mielestänne riittävästi henkilökohtaista avustajan ohjausta tarvittaessa?

---

Onko oppilaalle tehty HOJKS? \_\_\_\_\_

Onko oppilaan opetusta yksilöllistetty jossakin aineessa, missä? \_\_\_\_\_

---

### 3.2 Oppilaan saama erityisopetus

Saako oppilas erityisopetusta? Kyllä  Ei  mistä alkaen \_\_\_lk  
ryhmä h/vk \_\_\_ yksilö h/vk \_\_\_

Arvioi lapsen saama erityisopetuksen tuntimäärä koko kouluaikana (noin). \_\_\_\_\_  En tiedä

Missä aineissa/taidoissa oppilaalle on annettu erityisopetusta ja mistä lähtien?

---

---

Kertokaa tarkemmin millaisiin ongelmiin erityisopetuksessa on paneuduttu, millaisia menetelmiä ja materiaaleja opetuksessa on pääasiassa käytetty?

---

---

---





#### **4. Jatkoyhteistyö**

Mihin kysymyksiin odotatte tältä tutkimukselta vastauksia?

---

---

---

---

**Kiitos!**

## AVOIMET KYSYMYKSET LASTEN VANHEMMILLE

Vastatkaa vapaamuotoisesti alla oleviin kysymyksiin.

Missä ja milloin lapsenne narkolepsia-diagnoosi on saatu?

---

---

Millainen lapsenne yleinen toimintakyky on tällä hetkellä?

---

---

---

---

Kuvaile keskeiset arjen pulmat.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Millaisia muutoksia sairastuminen on tuonut lapsenne koulupolulle?

---

---

---

---

---

---

Oliko lapsellanne selkeä tuen tarve ennen sairastumista? Jos oli, niin millainen?

---

---

---

---

---

---

Minkälaisia oppimisen tukimuotoja lapsellenne on tarjottu?

---

---

---

---

---

---

Mikä on tarjotun tuen vahvuusaste?

Yleinen tuki

Tehostettu tuki

Erityinen tuki

Onko lapsellenne laadittu oppimissuunnitelma yhteistyössä huoltajien kanssa?

Kyllä

Ei

Onko tarjottu tuki mielestänne räätälöity lapsenne yksilöllisten tarpeiden mukaisesti?

---

---

---

---

---

Onko tarjottu tuki mielestänne ollut riittävä?

---

---

Mikä on mielestänne lapsenne koulunkäynnin nykytila?

---

---

---

---

---

Miten olette kokeneet lastanne opettavan opettajan ammattitaidon riittävyyden ja laadun koskien narkolepsiaa?

---

---

---

Jos lapsellenne on tehty erityisopetuspäätös, missä opetus fyysisesti tapahtuu? (Oma/pienluokka)

---

---

---

Miltä tulevaisuus näyttää tällä hetkellä?

---

---

---

---

---

KIITOS arvokkaista vastauksistanne! Kaikki vastaukset käsittelemme anonyymeina ja luottamuksellisesti.