

1037/99

1783

SYDÄNLAPSI KOULUSSA

Tiedottamisen merkitys sydänlapsen sosiaalisen vuorovaikutuksen turvaamisessa

Timo Ylikoski

Jyväskylän yliopisto

Chydenius-Instituutti

Luokanopettajien aikuiskoulutus

Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma

Kevät 1999

TIIVISTELMÄ

YLIKOSKI T. 1999. Sydänlapsi koulussa. Tiedottamisen merkitys sydänlapsen sosiaalisen vuorovaikutuksen turvaamisessa. Jyväskylän yliopisto. Chydenius-Instituutti. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. 71 s.

Sairaana lapsen syntymä on vanhemmille stressaava kokemus, joka voi vaikuttaa vanhempien suhtautumisen kautta myös lapsen psykososiaaliseen kehitykseen. Vaikealla synnynnäisellä sairaudella voi olla vaikutusta myös lapsen persoonallisuuteen ja itsetuntoon. Tässä tutkimuksessa tutkittiin lapsen synnynnäisen sydänvian vaikutusta lapsen selviytymiseen sosiaalisessa kanssakäymisessä koulussa. Pääongelmana oli se, millainen yhteys lapsen sydänviasta tiedottamisella on lapsen selviytymiseen sosiaalisessa kanssakäymisessä. Lisäksi tutkimuksessa kartoitettiin sydänviasta tiedottamisen käytäntöjä ja sitä, mikä merkitys sydänvian vakavuudella tai koulun koolla on lapsen selviytymiseen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin survey-tutkimusta, jossa 130:lle satunnaisesti valitulle sydänperheelle lähetetyssä kyselyssä kartoitettiin perheiden käytäntöjä lapsensa sydänviasta tiedottamisessa. Toisena osana tutkimuksessa on tapaus-tutkimus, jossa seurattiin yhden vaikeasti sydänvikaisen transpositio-lapsen, Markuksen, kautta sydänlapsen selviytymistä sosiaalisessa kanssakäymisessä. Monipuolisten menetelmien avulla kerättyä tietoa yhdistelemällä ja tulkitsemalla tässä tutkimuksessa on pohdittu sydänlasten sosiaaliseen kehitykseen vaikuttavia tekijöitä. Tutkimuksen teoreettisessa osassa korostetaan eri toimintaympäristöjen merkitystä lapsen sosiaalisessa kehityksessä, Bronfenbrennerin ekologiseen sosiaalistumisteoriaan pohjautuen.

Tutkimuksen tuloksena oli selvästi havaittavissa se, miten tärkeään asemaan sydänlapsen sosiaalisen kanssakäymisen turvaamisessa nousee avoin erilaisuudesta tiedottaminen koulu yhteisössä. Mahdolliset sosiaaliset ongelmat johtuvat useimmissa tapauksissa nimenomaan tietämättömyydestä. Oleellista tiedottamisessa on, että se ei jäisi pelkästään opettajien tasolle, vaan erilaisuudesta tiedotettaisiin koulussa mahdollisimman avoimesti myös muille. Mitä pienemmästä koulusta on kyse, sitä tärkeämpää tiedottaminen kaikille oppilaille on, koska näissä kouluissa lapset ovat aktiivisesti kanssakäymisessä muidenkin luokkien oppilaiden kanssa.

Avainsanat: itsetunto, persoonallisuus, sosiaalistuminen, sydänlapsi, synnynnäinen sydänvika

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO	4
2 TUTKIMUKSEN TAUSTAA	6
2.1 Aikaisemmat tutkimukset	6
2.2 Lasten sydänvioista	7
2.3 Sosiaalistumisesta	9
2.3.1 Ekologinen sosiaalistumisteoria	13
2.4 Lapsen sairauden vaikutuksesta vanhempiin	17
2.4.1 Vanhempien suojautumiskeinoista	17
2.4.2 Kriisiin sopeutumisesta	20
2.5 Persoonallisuuden ja itsetunnon kehittämisestä	21
3 TUTKIMUSONGELMAT	25

4 TUTKIMUSMENETELMÄT	26
4.1 Tapaustutkimus	28
4.1.1 Sosiometrinen mittaus	29
4.1.2 Sosiometrisen mittauksen suoritus	31
4.2 Tutkimuksen luotettavuudesta	32
5 MARKUS-SYDÄNLAPSI	35
6 SYDÄNLAPSI KOULUSSA	39
6.1 Erilaisia sydänvikoja	42
6.2 Sydänviasta tiedottaminen	43
6.3 Erityisjärjestelyjä koulussa	47
6.4 Sydänlasten koulussa kohtaamia sosiaalisia ongelmia	51
6.5 Markuksen luokan sosiaalisia suhteita	55
7 POHDINTAA	58
LÄHTEET	62
LIITTEET	66

1 JOHDANTO

Sairaan tai vammaisen lapsen syntymä on vanhemmille valtava järkytys. Vanhempien huoli siitä, miten lapsi tulee selviytymään terveiden ihmisten maailmassa, ei pääty lapsen ensimmäisiin ikävuosiin. Oikeastaan tuo huoli vain lisääntyy lapsen iän ja itsenäistymisen lisääntyessä. Vanhempien huolena ei ole pelkästään lapsensa fyysinen selviytyminen ja kehittyminen, vaan yhtenä suurena huolena on nimenomaan lapsen psyykkinen ja sosiaalinen kehitys. Selvimmin mahdolliset ongelmat tulevat esille viimeistään siinä vaiheessa, kun lapsi aloittaa koulunkäynnin. Vanhempien rooli lapsen psyykkisen kehityksen turvaamisessa on erittäin merkittävä. Sairaan lapsen kohdalla vanhempien merkitys vain korostuu. Koulussa lasten välinen sosiaalinen kanssakäyminen näyttelee tärkeää osaa lapsen kehityksessä. Tuossa kanssakäymisessä voi kuitenkin tulla ongelmia, varsinkin sellaisilla lapsilla, jotka ovat tavalla tai toisella erilaisia, joko psyykkisesti tai fyysisesti. Tällaisessa tilanteessa lapsen erilaisuudesta tiedottaminen voi olla tärkeässä asemassa lapsen sosiaalisen kanssakäymisen turvaamisessa.

Omalla kohdallani tällaiset pohdinnat ovat olleet hyvinkin ajankohtaisia, koska perheeseemme kuuluu 12-vuotias, vaikeasti sydänvikainen Markus-poika. Oma-kohtainen huoli poikamme psyykkisestä ja sosiaalisesta kehitymisestä on saanut minut aidosti kiinnostumaan vaikeasti sairaan lapsen kehittymisen mahdoli-

suuksista. Useiden vuosien ajan aktiivisesti Sydänlapset ry:n toiminnassa mukana olleena, olen käytännössä havainnut sen, miten helposti sydänlapsi kohtaa ongelmia sosiaalisessa kanssakäymisessään sekä toisten oppilaiden että opettajien kanssa. Ainakin omasta mielestäni useimmissa tapauksissa ongelmien taustalla on se, että lapsen erilaisuudesta ei ole kerrottu koulussa muille lapsille tai edes opettajalle. Useiden tällaisten käytännön esimerkkien innoittamana päätin ainakin joillain tavalla selvittää asiaa.

Tässä tutkimuksessa pyrin tarkastelemaan, millainen merkitys synnynnäisellä sydänvialla voi olla lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Samoin tutkimuksessa tarkastellaan sitä, millainen merkitys sydänviasta tiedottamisella koulussa on lapsen menestymiseen sosiaalisessa kanssakäymisessä oppilastovereidensa kanssa. Tähän mennessä tällaisia asioita on sydänlasten kohdalla tutkittu erittäin vähän. Lääketieteen nopean kehittymisen myötä kouluissa on tulevana vuosina lapsia, joilta on voitu leikata entistäkin vaikeampia sydänvikoja. Kaikkein vaikeimmissa tapauksissa näistä lapsista ei kuitenkaan leikkauksillakaan saada terveitä lapsia. Sitä vastoin heillä voi sydänvian mukanaan tuomien kokemusten kautta kehittyä entistä vaikeampia psykososiaalisia ongelmia, joita voidaan mahdollisesti ennalta ehkäistä niin vanhempien kuin opettajienkin toimesta.

Varhaislapsuuden vaikeat sairaudet saattavat vaikuttaa lapsen psykososiaaliseen kehitykseen ennen kaikkea vanhempien ja muun perheen asennoitumisen kautta. Siimes ja Tuunainen (1989, 89) tuovat esille, että on hyvin tavallista, että sairaan lapsen vanhemmille kehittyy ylisuojeleva tai korostetun varuillaan oleva suhtautumistapa lasta kohtaan. Pitkään jatkuessaan tällainen suhtautuminen ei voi olla vaikuttamatta myös lapseen. Vanhempien käyttäytymismalli aiheuttaa lapselle helposti epäitsenäisyyttä ja häiriöitä itsetunnon kehittymisessä, mikä taas iän myötä näkyy selvimmin erilaisina sosiaalisina ongelmina. Tällaisia asioita pohdittaessa tulee väistämättä mieleen, onko ylipäätään mahdollista, että vaikeasta synnynnäisestä sairaudesta huolimatta lapsi voisi kehittyä psyykkisesti ja sosiaalisesti terveiden ikätovereidensa tavoin. Vaaditaanko vanhemmilta joitain ihmeellisiä kykyjä, jotta vakavastikin sairaalla lapsella olisi edellytykset kasvaa ja kehittyä eheäksi ihmiseksi?

2 TUTKIMUKSEN TAUSTAA

2.1 Aikaisemmat tutkimukset

Vammaisuutta, ja yleensäkin pitkäaikaissairauksia, sekä niiden vaikutuksia lapsen kehitykseen, on tutkittu verrattain paljon. Kuitenkin nimenomaan sydänvian vaikutuksista lapsen psykososiaaliseen kehitykseen ja perheen toimintaan on tutkittu suhteellisen vähän. Suurin osa näistä tutkimuksista on tehty jo 1980-luvun alussa. Merkittäviä sydänvikaisia lapsia käsitteleviä julkaisuja Suomessa ovat Urposen (1979) Synnynnäisesti sydänvikainen lapsi ja perhe sekä Airenteen vuonna 1980 julkaisema väitöskirja, jossa käsitellään synnynnäisen sydänvian ja sydänleikkauksen vaikutusta perheeseen sekä lapsen käyttäytymiseen ja tunnereaktioihin. Myllylä (1981) on tutkinut vanhempien sopeutumista lapsen sydänvikaan kriisiteorian pohjalta. Heiskanen ja Koskinen (1982) tarkastelevat sydänvikaista lasta vanhempien haastattelujen perusteella. Ramstedt-Lipponen (1982) kuvaa sydänlapsen toimintoja, sosiaalisia suhteita, sairaalakokemuksia ja hänen minäkuvaansa lapsen haastattelun pohjalta. Ratilainen ja Taipale (1982) tarkastelevat sydänlapsen perheen ilmastoja lapsi-vanhempi -suhteen, vanhempien keskinäisen suhteen ja sisarusuhteiden avulla. Viimeisin sydänlasten perheitä käsittelevä tutkimus on Mansnéruksen (1997) pro gradu -tutkimus synnynnäisesti

sydänvikaisten lasten vanhempien kokemuksista perheen voimavaroista lapsen sairauden eri vaiheissa.

Kaikissa näissä tutkimuksissa tuodaan esille sitä, että sydänvikainen lapsi on yleensä jossain määrin riippuvaisempi vanhemmistaan kuin terve lapsi. Samoin vanhemmat toimivat sydänlapsensa kanssa monissa asioissa eri tavalla kuin terveen lapsen kanssa. Kaikki tämä antaisi aiheen olettaa, että nimenomaan vanhempien merkitys sydänlapsen psyykkisessä ja sosiaalisessa kehityksessä korostuu.

Kirjallisuudessa lasten sydänvikoja käsitellään yleensä hyvin suppeasti ja usein aihetta käsitellään yhdessä muiden pitkäaikaissairauksien kanssa. Mielestäni synnynnäinen sydänvika on lapsen sairautena kuitenkin hyvin erilainen verrattuna muihin pitkäaikaissairauksiin, samoin eri sydänviat saattavat poiketa hyvinkin paljon toisistaan. Tämän vuoksi synnynnäisten sydänvikojen käsitteleminen vain yhtenä pitkäaikaissairautena ei anna oikeaa käsitystä sen kokonaisvaltaisesta vaikutuksesta lapsen kehitykseen.

2.2 Lasten sydänvioista

Tuuterin mukaan (1993) keskimäärin yhdellä sadasta elävänä syntyneestä lapsesta on sydämessään jotain vikaa. Tämä tarkoittaa sitä, että Suomessa syntyy vuosittain noin 500 - 600 sydänvikaista lasta. Näistä vioista yksi kolmasosa on siinä määrin lieviä, että heidän kohdallaan ei tarvita erityistoimenpiteitä. Tällaisissa vioissa on yleensä kyse esimerkiksi ylimääräisistä aukoista sydämen kammioiden välissä, jotka useissa tapauksissa sulkeutuvat ilman leikkaushoitoa. Vaikeammat ja monimutkaisemmat viat vaativat aina leikkaushoitoa. Onneksi lääketiede on kehittynyt huomasti viimeisten vuosien aikana, minkä vuoksi nykyään voidaan leikkauksilla auttaa vaikeissakin vioissa. Kuitenkaan se, että nykyisin voidaan leikata entistä vaikeampia vikoja, ei välttämättä ole aivan ongelmatonta. Vaikeimmissa

tapauksissa onnistuneenkin leikkauksen jälkeen lapsi joutuu olemaan lääkityksen ja jatkuvan tarkkailun alaisena koko ikänsä. On muistettava, että hyvin onnistuneellakaan leikkauksella sydäntä ei voida parantaa terveeksi, vaikka sillä voidaankin saada lapselle useitakin elinvuotia lisää.

Lasten sydänviat voidaan luokitella hankittuihin ja synnynnäisiin sydänvikoihin. Hankitusta sydänviasta on kyse silloin, kun terveenä syntynyt lapsi saa sydänvian vasta syntymän jälkeen. Nykyisin lasten hankitut sydänviat ovat useimmiten virus-tautien aiheuttamia. Tällaisen vian voi aiheuttaa myös kuumereuma, joka alkaa yleensä nielun tulehduksesta ja voi levitä sydänlihakseen tai vaurioittaa sydänläppää. Synnynnäisiä sydänvikoja ovat sellaiset viat, joissa sydän heti lapsen syntyessä poikkeaa rakenteeltaan jollain tavalla terveestä sydäimestä. Erilaisia synnynnäisiä sydänvikoja ja niiden yhdistelmiä on hyvin paljon, tällöin ne ovat myös vaikeusasteeltaan erilaisia. Osa vioista aiheuttaa vain vähäisiä toiminnallisia, yleensä sydämen tahdistukseen liittyviä muutoksia, osa vioista voi olla hyvinkin voimakkaasti lapsen suorituskykyyn vaikuttavia. Äkilliseen kuolemaan johtavat sydänviat ovat yleensä hyvin monimutkaisia sydämen rakennevikoja, jolloin elimistön verenkierto on estynyt tai erittäin puutteellinen. (Mälkiä 1991, 411.)

Useimmissa tapauksissa synnynnäinen sydänvika voidaan todeta jo pian syntymän jälkeen. On kuitenkin tapauksia, joissa lapsi vaikuttaa syntymän jälkeen aivan terveeltä ja vika havaitaan vasta kuukausien, ehkä muutaman vuoden kuluttua, esimerkiksi sydäimestä kuuluvien sivuäänien tai kehityksessä ilmenevien häiriöiden ansiosta. Tällaiset häiriöt voivat ilmetä painon nousun hidastumisena, fyysisen suorituskyvyn heikkoutena tai rasituksen aiheuttamana epätavallisen voimakkaana hengästymisenä. Vakavammissa tapauksissa sydänlapselle on tyyppistä myös ihon ja huulten sinisyys eli syanoottisuus. (Mälkiä 1991, 411.)

Synnynnäisten sydänvikojen syitä ei läheskään kaikissa tapauksissa voida osoittaa. On kuitenkin syytä epäillä, että joillakin lääkeaineilla, röntgensäteillä, tartuntataudeilla, tai muilla ulkoisilla tekijöillä voi olla vaikutusta sydänvikojen syntyyn. Myös eräillä perintötekijöillä oletetaan olevan osuutta synnynnäisten sydänvikojen syntyyn. Synnynnäisten sydänvikojen ennaltaehkäisyssä lähes ainut keino on

pyrkii ehkäisemään äidin raskaudenaikaista vihurirokkoa. (Mälkiä 1991, 412.)

Vaikea sydänvika lapsen erilaisuutena voi poiketa hyvin paljon muusta erilaisuudesta, esimerkiksi muista pitkäaikaissairauksista tai vammaisuudesta. Läheskään aina vaikeakaan sydänvika ei näy ulospäin millään tavalla. Juuri tämän vuoksi ulkopuolisten, esimerkiksi opettajien tai luokkatovereiden, saattaa olla vaikea ymmärtää ja hyväksyä sydänlapsen saamaa erityiskohtelua, mikä voi osaltaan aiheuttaa ongelmia. Toisaalta se, että monimutkaisiin synnyntäisiin sydänvikoihin liittyy aina jossain määrin äkkikuoleman riski, on seikka, minkä vuoksi sydänvian vaikutukset lapsen kokonaisvaltaiseen kehitykseen saattavat olla hyvin arvaamattomia ja dramaattisia.

Sydänvikaisten lasten ja heidän perheittensä tukemiseksi Suomessa on vuodesta 1975 lähtien toiminut valtakunnallinen järjestö, Sydänlapset ry., jolla on myös hyvin aktiivista alueellista toimintaa. Yhdistyksen tärkeimpänä tavoitteena on sen perustamisesta lähtien ollut tutkimus- ja leikkaushoidon saaminen kaikille sydänvikaisille lapsille Suomessa. Yhdistys järjestää myös sopeutumisvalmennus- ja kurssitoimintaa sekä sydänvikaisten lasten perheille että sydänvikaisille nuorille. Omien kokemusteni perusteella juuri tällainen yhdistystoiminta on ensiarvoisen tärkeä kanava perheen sopeutumisessa lapsensa sydänvikaan. Tiivis kanssakäyminen muiden saman kohtalon kokeneiden perheiden kanssa toimii usein parhaana sopeutumisvalmennuksena. Kaikkein parhaiten perhettä voivat tukea sellaiset perheet, joiden lapsilla on samanlaisia vikoja. Tällöin vaikeassakin tilanteessa vanhemmat voivat saada toivoa siitä, että heidänkin lapsellaan on realistiset mahdollisuudet selviytyä vaikeasta sairaudestaan huolimatta.

2.3 Sosiaalistumisesta

Lyytinen (1994, 88) määrittelee sosiaalistumisen lapsen sopeutumisiksi ympäröiviin oloihin, yhteiskuntaan ja kulttuuriin sekä orientoitumiseksi ympäristön

ilmiöihin. Hänen mukaansa koko sosiaalistumisprosessin perusta on vuorovaikutus ympäristön kanssa. Koko tuo sosiaalistumisprosessi on kuitenkin erittäin monimutkainen tapahtuma. Myös Koskenniemi (1982, 38) korostaa, että sosiaalisuuden oppiminen on niin monimutkaista, että mikään yleinen oppimisen teoria ei riitä sen ymmärrettäväksi tekemiseen. Mielestäni tämä osaltaan osoittaa sen, että lapsen mahdollisia sosiaalisia ongelmia ei oikeastaan voi varmuudella kukaan ennakoita. Samoin sosiaalisten ongelmien syitä on useissa tapauksissa lähes mahdoton varmuudella osoittaa. Mahdollisia taustatekijöitä sosiaalisen kehityksen onnistumiselle tai epäonnistumiselle voidaan toki tutkia ja pohtia, mutta täysin varmoja johtopäätöksiä niistä ei mielestäni voida tehdä.

Ihminen on luonnostaan sosiaalinen olento. Sekä lapsissa että aikuisissa on syvää tarvetta sosiaaliin kontakteihin. Mielestäni koulu on lapselle oman perheen ohella tärkein sosiaalisen kanssakäymisen oppimis- ja harjoituskenttä. Nimenomaan koulussa lapsi joutuu aidosti testaamaan sosiaalisia taitojaan tutustuaan uusiin koulutovereihinsa ja solmiessaan ystävyysuhteita heidän kanssaan. Mikäli lapsen sosiaalinen kehitys on ensimmäisistä ikävuosistaan lähtien ollut tavalla tai toisella puutteellista, se näkyy selvimmin juuri kouluympäristössä lasten välisessä kanssakäymisessä (vrt. Urposeen 1979, 16-17). Myös Koskenniemi (1982, 23, 34) painottaa, että lapsen sosiaalinen kehitys koulussa perustuu ennen kaikkea niille lukuisille sosiaalisille kokemuksille, joita lapsella on jo ennen kouluaikaa.

Koskenniemen tapaan ensimmäisten ikävuosien ja kodin merkitystä lapsen sosiaaliseen kehitykseen korostaa myös Raver (1996). Hänen mukaansa lapsen sosiaalinen käyttäytymismalli perustuu vanhempien ja lasten väliseen vuorovaikutukseen aivan vauvaiästä alkaen. Hän korostaa, että nimenomaan tuon vanhempien ja lapsen välisen suhteen laadulla olisi merkitystä lapsen tuleviin sosiaaliin taitoihin. Mielestäni varsinkin sydänlasten kohdalla tulisikin korostaa tätä vanhempien ja vauvaikäisen lapsen suhteen merkitystä. Näissä tapauksissahan juuri nuo ensimmäiset elinkuukaudet ovat usein lapsen sairauden kannalta kaikkein kriittisimpiä aikoja, ja vanhempien psyykinen jaksaminen joutuu koetukselle.

Kouluiässä lasten sosiaaliset suhteet ovat selvästi laajempia kuin pienemmillä lapsilla. Tässä vaiheessa vanhempien osuus lapsen maailmassa vähenee samalla kun ikätovereiden osuus puolestaan kasvaa. Tämän vuoksi voidaankin perustellusti olettaa, että kouluikäisten lasten tärkeimpiä sosiaalistajia, vanhempien lisäksi, ovat juuri läheiset ystävät. Ystäväpiirissä lapset omaksuvat uusia arvoja, asenteita, ominaisuuksia ja käyttäytymismuotoja. Jo ensimmäisinä kouluvuosina lapset alkavat muodostaa kiinteitä toveriryhmiä. Näissä ryhmissä lapset alkavat asettaa toisilleen vaatimuksia ja he arvioivat toistensa käyttäytymistä jo hyvinkin realistisesti. (Wahlström 1980, 93.)

Tällaisten toveriryhmien merkitystä lapsen sosiaaliseen kehitykseen korostavat myös Ladd, Kochenderfer ja Coleman (1996). Heidän mukaansa useat lasten toverisuhteita käsittelevät tutkimukset osoittavat, että lasten keskinäisillä suhteilla on erittäin tärkeä funktio lasten elämässä. Joissakin tapauksissa toverisuhteilla voidaan katsoa olevan jopa ainutlaatuisempi merkitys lapsen kehitykseen kuin vanhemmilla tai opettajilla. Myös Aho ja Laine (1997, 177-178) korostavat toverisuhteiden merkitystä lapsen sosiaaliseen kehitykseen jo koulunkäynnin alkuvuosina.

Ryhmissä toimiminen muokkaa lapsen minäkuva, koska lapsi joutuu ryhmässä ottamaan erilaisia rooleja ja koska toiset lapset suhtautuvat häneen kukin eri tavalla. Toveripiirissä lapset joutuvat kohtaamaan koko joukon sosiaalisen mukautumisen ongelmia. Tällaiset kokemukset ovat kuitenkin erittäin tärkeitä lapsen tunne-elämän kehitykselle. Lasten pitäisi kokea olevansa kyvyiltään ja taidoiltaan mahdollisimman tasavertaisia ikätovereidensa kanssa. Tilanteet, joissa lapsi tuntee toistuvasti epäonnistuvansa tai olevansa huonompi kuin muut, saattavat jopa murentaa lapsen itseluottamusta ja saattavat osaltaan aiheuttaa masennustiloja. Erilaiset vertaisryhmät eli ryhmät, joissa lapsi toimii ikäistensä tovereiden kanssa, ovat erittäin merkittävässä asemassa lapsen sosiaalisessa kehityksessä. Wahlström (1980, 94) korostaa sitä, että ryhmissä toimiessaan lasten kyky tehdä sosiaalisia havaintoja kehittyy. Lapset kykenevät tekemään tarkkojakin henkilöhavaintoja toisistaan, joten ryhmistä yleensä erottuvat selvästi muun muassa johtajat, myötäilijät ja syrjityt. Tätä lasten ominaisuutta olen käyttänyt hyväkseni tämän tutkimuksen sosiometrisissa mittauksissa.

Viitteitä lapsen sosiaalisen kehityksen häiriintymisestä voidaan havaita jo aivan lapsen ensimmäisten ikävuosien aikana. Lapsen syrjäänvetäytyvä käyttäytyminen voidaan pitää yhtenä tällaisena osoituksena. Harristin, Zaiian, Batesin ja Pettitin (1997) mukaan tällainen käyttäytyminen on yleensä tyypillinen osoitus siitä, että lapsen sosiaalinen kehitys ei ole sujunut normaalisti. Kyseisen tutkimuksen mukaan tällainen käyttäytyminen on myös omiaan hidastamaan lapsen sosialis-tumista, koska lapsi jää tällöin vaille luonnollista vuorovaikutusta ikätovereidensa kanssa. Myös Mussen (1979, 110) tuo esille sen, miten ujut ja syrjäänvetäytyvät lapset eivät pysty solmimaan kovin tiiviitä suhteita ikätovereihinsa. Tällaisilla lapsilla sosiaalisen kanssakäymisen ongelmat eivät voi olla vaikuttamatta lapsen sosiaaliseen kehitykseen.

Lasten sosiaalisessa kanssakäymisessä Mussen (1979, 75) korostaa myös lap-sen fyysisten piirteiden ja ominaisuuksien merkitystä. Nämä tekijät vaikuttavat yleensä oleellisesti lapsen tapaan suhtautua ympäristöönsä sekä muiden häntä kohtaan suuntaamiin odotuksiin ja reaktioihin. Kaikella tällä saattaa olla puoles-taan vaikutusta koko lapsen persoonallisuuden kehittymiseen. Mielestäni tällais-ten seikkojen huomioiminen olisikin ensiarvoisen tärkeää nimenomaan jollain tavalla sairaiden tai vammaisten lasten kohdalla. Kokemusteni mukaan lapset kyllä hyväksyvät erilaisuudenkin todella hienosti, kunhan heille vain kerrotaan siitä avoimesti. Mielestäni jo hyvin vähäinen fyysinen poikkeavuus saattaa aiheuttaa toisten lasten taholta kielteistä käyttäytymistä, mikäli tuosta poikkeavuudesta ei kerrota muille.

Lapsen fyysisten ominaisuuksien merkitystä ensimmäisten kouluvuosien aikana korostavat myös Aho ja Laine (1997, 173). Heidän mukaansa tässä vaiheessa lasten vuorovaikutuksessa alkaa selvästi näkyä tietoinen suoritusten vertailemi-nen, mikä omalta osaltaan lisää lasten keskinäistä kilpailullisuutta. Tällaisella toi-minnalla on huomattava vaikutus lapsen minäkäsitykseen ja sitä kautta itsetunnon kehittymiseen. Minusta juuri tässä saattaakin piillä eräs sydänlapsen itsetunnon koetinkivi. Sydänvikainen lapsi, riippuen tietenkin vian vakavuudesta, ei pysty fyysisesti samanlaisiin suorituksiin terveiden ikätovereidensa kanssa. Ellei sydänlapsi ole riittävän hyvin tiedostanut sydänvikansa vaikutuksia suoritusky-kynsä, saattaa tällainen lasten keskinäinen kilpaileminen muodostua hyvin

vaikeaksi ongelmaksi lasten välisessä kanssakäymisessä. Tämän vuoksi onkin mielestäni tärkeää, että sydänviasta ja sen vaikutuksista kerrotaan avoimesti koulussa niin opettajille kuin toisille lapsillekin, jotta tarpeettomia kilpailutilanteita ei pääse syntymään.

Lapsen sosiaalinen kehitys perustuu ennen kaikkea itsetunnon kasvuun, tunne-elämän kehittymiseen sekä saamisen ja vastaanottamisen vuorovaikutukseen. Terve tunne-elämä antaa pohjan normaalille sosiaaliselle kypsymiselle. Ennen kouluikää lapsella on jo suuri määrä sosiaalisia kokemuksia, joten perusta lapsen sosiaaliselle kehittymiselle luodaan jo aivan lapsuudessa. Näin lapsen sosiaalista kehitystä tavallaan säätelevät juuri perhe ja muut pienyhteisöt. Kouluajan kehitys perustuukin juuri näille kokemuksille. (Arajärvi 1992, 32; Koskenniemi 1982, 34-35.)

Mielestäni vanhemmilla ja lapsen perheen ilmapiirillä onkin ratkaisevan tärkeä rooli siinä, kokeeko sydänlapsi kanssakäymisen ikätovereidensa kanssa itsetunnon uhkana vai kehittymisen mahdollisuutena. Lapsen selviytymisen kokemukset erilaisissa toimintaympäristöissä ovat sosiaalistumisen kannalta välttämättömiä. Lapsen perhepiiristään omaksumat sosiaaliset taidot ovat perustana muullekin sosiaaliselle vuorovaikutukselle.

2.3.1 Ekologinen sosiaalistumisteoria

Lapsen sosiaalistumiseen vaikuttaa useat eri tekijät. Lapsen jokapäiväiseen elämään kuuluu useita erilaisia toimintaympäristöjä, joiden kautta hän saa vaikutteita sosiaalistumisprosessiinsa. Tähän prosessiin vaikuttaa kaikkein eniten lapsen oma perhe. Lapsi viettää perheensä parissa ensimmäiset ikävuotensa, jotka ovat lapsen sosiaalisen kehityksen kannalta kaikkein merkittävintä kehitysvaihetta. Muita tällaisista vaikuttajia ovat esimerkiksi lapsen leikkiverit ja päivähoito. Lapsen tullessa kouluikään tärkeimmäksi sosiaalistumisen harjoituskentäksi muodostuu kouluympäristö opettajineen ja luokkatovereineen. Lapsen myönteisen

sosiaalisen kehityksen kannalta on erittäin tärkeää, että tällaisten lapsen eri toimintaympäristöjen vaikutukset lapsen sosiaalistumisprosessiin olisivat mahdollisimman paljon saman suuntaisia. Tämä puolestaan edellyttää ainakin jossain määrin yhteistyötä eri tahojen kanssa, muun muassa kodin, päivähoidon ja koulun välillä. Tällaista eri toimintaympäristöjen merkitystä lapsen sosiaalistumisessa eli yhteiskunnan jäseneksi liittymistä tarkastellaan Bronfenbrennerin kehittelemässä ekologisessa sosiaalistumisteoriassa.

Ekologisessa sosiaalistumisteoriassaan Bronfenbrenner (1979, 22-26) korostaa lapsen ja ympäristön jatkuvan aktiivisen vuorovaikutuksen merkitystä lapsen sosiaalistumisprosessissa. Bronfenbrenner jakaa lapsen sosiaalistumiseen vaikuttavat tekijät neljään eri tasoon: mikro-, meso-, ekso- ja makrojärjestelmään. Ekologisessa sosiaalistumisteoriassa ei korosteta erityisesti kodin tai koulun merkitystä lapsen sosiaalistumisprosessissa, vaan kaikki ne toimintaympäristöt, joissa lapsi toimii, ovat tuossa prosessissa tärkeitä.

Mikrojärjestelmällä Bronfenbrenner (1979, 22) tarkoittaa kaikkia niitä toimintoja, rooleja ja henkilöiden välisiä suhteita, jotka lapsi kokee tiettyssä fyysiset ja aineelliset piirteet omaavassa ympäristössä. Mikrojärjestelmä muodostuu siis lapsen välittömästä lähiympäristöstä, jonka kanssa lapsi on päivittäin tekemissä, kuten koti, päivähoitoryhmä, koululuokka, pihan toveriryhmä tai harrastuspiiri. Lähiympäristö on lapselle se konkreettinen toimintaympäristö, jossa toimiessaan hän on jatkuvassa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Juuri tässä ympäristössä lapsi joutuu harjoittamaan ja kehittämään sosiaalisia taitojaan.

Bronfenbrenner on myöhemmin täydentänyt (1997, 264) määritelmänsä mikrojärjestelmästä. Tämän mukaan mikrojärjestelmälle on oleellista nimenomaan siihen kuuluvien henkilöiden tunnusomaiset temperamentin, persoonallisuuden ja käsitysjärjestelmien piirteet. Mielestäni tämä osoittaa sen, miten tärkeitä lapsen sosiaalistumiselle ovat kaikki ne kontaktit, joita lapsi luo ympäristönsä kanssa. Ei siis voida sanoa, että pelkästään koulu tai koti yksin olisi lapsen sosiaalisen kehittymisen kannalta ratkaisevassa asemassa, vaan kaikki ne toimintaympäristöt, joissa lapsi toimii, ovat tuon kehitysprosessin kannalta tärkeitä. Kuten jo aiemmin tässä tutkimuksessa olen tuonut esille, varsinkin ensimmäisten kouluvuosien

aikana myös toveripiiri muodostaa lapselle merkittävän mikrojärjestelmän.

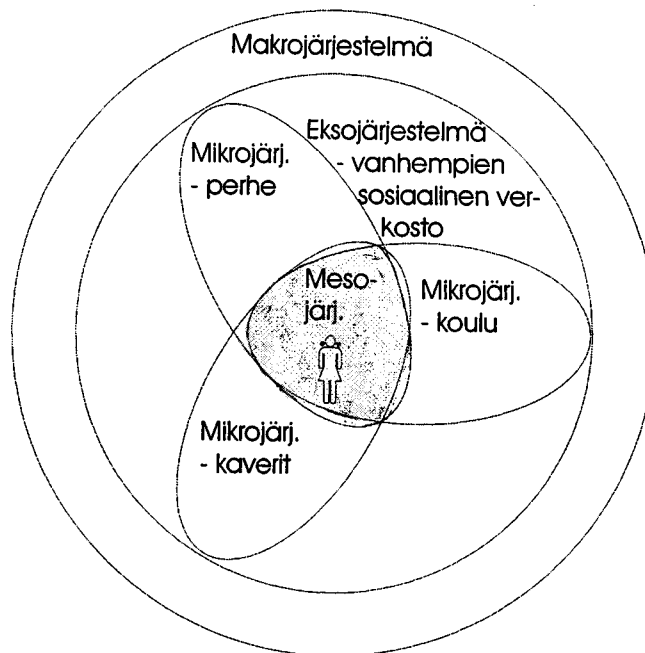
Mesojärjestelmällä Bronfenbrenner (1979, 25; 1997, 264) kuvaa niitä yhteyksiä ja prosesseja, joita on kahden tai useamman mikrojärjestelmän välillä. Tällaisia mesojärjestelmiä voivat olla esimerkiksi kodin ja koulun mikrojärjestelmien väliset toiminnot ja yhteydet. Mesojärjestelmää voidaan siis kutsua mikrojärjestelmien järjestelmäksi.

Mielestäni juuri mesojärjestelmän toimivuus on ehdoton edellytys lapsen suotuisalle sosiaaliselle kehitykselle. Tämä edellyttää käytännössä kiinteää yhteistyötä opettajien ja vanhempien välillä. Tällä tavalla voidaan luoda yhteisesti hyväksytyt pelisäännöt, jolloin lapsen kasvatusta olisi mahdollisimman johdonmukaista ja kasvatustavoitteet olisivat saman suuntaisia niin koulussa kuin kotona. Ilman toimivaa mesojärjestelmää, kiinteää kanssakäymistä mikrojärjestelmien välillä, on vaarana, että lapsi elää kaksoissosialisaation tilassa, jossa lapsen eri toimintaympäristöjen välillä ei ole yhteistä kosketuspintaa. Varsinkin jollain tavalla poikkeavien lasten kohdalla tällainen yhteistyö on välttämätöntä. Ainoastaan tällä tavalla voidaan mahdollisia ongelmia lapsen sosiaalisessa kanssakäymisessä pyrkiä ennalta ehkäisemään ja siten turvata lapselle edellytykset suotuisaan kokonaiskehitykseen.

Eksojärjestelmä ei kohdistu suoranaisesti lapseen itseensä eikä hänen toimintoihinsa, vaan se vaikuttaa lapseen välillisesti läheisten ihmisten kautta. Eksojärjestelmällä käsitetään sellaisia kahden tai useamman ympäristön välisiä yhteyksiä ja prosesseja, joihin kehittyvä yksilö ei itse kuulu aktiivisena osallistujana. Näidenkin ympäristöjen tapahtumat vaikuttavat kuitenkin tavalla tai toisella myös yksilön mikrojärjestelmään ja siis samalla yksilöön. Esimerkkejä lapsen eksojärjestelmistä voisivat olla vanhempien työpaikat, heidän ystäväpiirinsä tai vaikkapa vanhempien sisarusten koululuokka. (Bronfenbrenner 1979, 25; 1997, 265.)

Makrojärjestelmää Bronfenbrenner (1997, 266) kuvaa tietyille kulttuurille tai muulle laajemmalle sosiaaliselle kontekstille tunnusomaiseksi mikro-, meso- ja eksojärjestelmien muodostelmaksi. Makrojärjestelmän voidaan tämän mukaan ajatella olevan tietyn kulttuurin tai muun laajemman sosiaalisen kontekstin yhteiskunnalli-

nen jäljennös. Makrojärjestelmä luo siis puitteet ekso-, meso- ja mikrojärjestelmien toiminnalle. Voidaan sanoa, että makrojärjestelmä heijastaa yhteiskunnan arvoja ja vallitsevaa ideologiaa.



Kuvio 1. Ekologinen sosiaalistumisteoria Huttusta (1989) mukaillen

Tässä tutkimuksessa keskitytään ennen kaikkea mikro- ja mesojärjestelmien merkitykseen vakavasti sairaan lapsen sosiaalisessa kehityksessä. Sekä kodilla että koululla on molemmilla omalla tahollaan erittäin ratkaiseva merkitys lapsen sosiaalistumisprosessissa. Vielä näitäkin tärkeämpään rooliin lapsen sosiaalisen kehityksen onnistumiselle nousee kuitenkin kodin ja koulun yhteistyö, nimenomaan se vuorovaikutus, jota vanhempien ja opettajien välillä käydään. Tällä tavalla voidaan vähentää mahdollisia ristiriitoja lapsen eri mikrojärjestelmien toimintamallien välillä, mikä osaltaan eheyttää lapsen sosiaalista kehitystä. Yhteistyön merkitys korostuu juuri sellaisten lasten kohdalla, jotka jollain tavalla poikkeavat muista ikätovereistaan. Mesojärjestelmän merkitys lapsen kehityksessä korostuu Bronfenbrennerin (1986, 723) mukaan muun muassa siinä, että eri mikrojärjestelmien toiminnat vaikuttavat aina tavalla tai toisella toisiinsa. Tämän vuoksi eri mikrojärjestelmien välillä ei saisi olla kovin suuria ristiriitaisuuksia. Koulun ja vanhempien välinen yhteistyö on kaikkein hedelmällisintä nimenomaan silloin, kun sillä pyritään ennalta ehkäisemään mahdollisia ongelmia, esimerkiksi lapsen sosiaalisessa kanssakäymisessä. Mikäli ongelmia pääsee syntymään ja

niiden syitä ryhdytään puimaan vasta jälkeenpäin, saattaa tuo yhteistyö olla jo paljon vaikeampaa.

Lasten häiriökäyttäytymistä koulussa ei Huttusen (1989, 52) mukaan voida selittää yksin eri mikrojärjestelmien, koulun tai kodin, ekologisilla muuttujilla. Pikemminkin tällaisten käytöshäiriöiden taustalla ovat kodin ja koulun normien ja arvojen sekä näistä johdettujen käyttäytymissäädösten jonkinlainen ristiriita. Kyse on siis eri kasvuympäristöjen keskinäisestä epäjohdonmukaisuudesta. Tällaisen epäjohdonmukaisuuden välttämiseksi mesojärjestelmän toimivuus on välttämätöntä, mikä käytännössä tarkoittaa juuri tuota kodin ja koulun kiinteää yhteistyötä.

Kouluympäristöön kuuluu luonnollisena osana myös lapsen kaveripiiri yhtenä mikrojärjestelmänä. Aivan yhtä tärkeää kuin kodin ja koulun kitkaton yhteistyö yhteisten kasvatustavoitteiden saavuttamiseksi, on myös lapsen vertaisryhmän toiminta sosiaalisen kehityksen tukemisessa. Varsinkin tällaisissa vertaisryhmissä erilaisuuden avoin esille tuominen on ehdoton edellytys lasten sosiaalisen kanssakäymisen onnistumiselle. Tällä tavalla turhat ennakkoluulot ja väärinkäsitykset voidaan oikaista jo ennakoita, jolloin lasten kanssakäyminen voi olla huomattavasti välittömämpää.

2.4 Lapsen sairauden vaikutuksesta vanhempiin

2.4.1 Vanhempien suojautumiskeinoista

Sairaana lapsen syntyminen aiheuttaa aina vanhemmille niin sanotun alkushokin, jota voisi kuvata voimakkaana psyykkisenä kipuna. Vanhempien on hyvin vaikea hallita itseään ja toimia järkevästi. Onneksi ihmisen luontaiset suojautumiskeinot auttavat vanhempia selviytymään alkushokista. Tavallisimpia suojautumiskeinoja ovat muun muassa sairauden vakavuuden kieltäminen tai mielessä kytevä toive

siitä, että diagnoosi onkin väärä. Samoin omakohtaisen syyllisyyden tunteminen lapsen sairaudesta tai jonkun toisen syyllistäminen ovat tyypillisiä suojautumiskeinoja. Vanhemmilla voi esiintyä myös alitajuisia toiveita sairaan lapsensa kuolemasta. Myös vanhempien, toisen tai molempien, aggressiivinen käyttäytyminen on hyvin tavallinen esimerkki ihmisen luontaisesta suojautumismekanismista erilaisissa kriiseissä. (Airenne 1980, 6; Arajärvi & Varilo 1984, 187.)

Henkistä tasapainoa järkyttäviä kriisejä voi jokaisen ihmisen elämässä olla useitakin, lapsen sairaus on niistä vain yksi esimerkki. Tällöin luontaiset puolustautumismekanismit ovat ainoa keino psyykkisen tasapainon säilyttämiseksi. Airenteen (1980, 6) mukaan puolustusmekanismien pettäminen siten, että vanhemmat eivät voi työskennellä kriisiä normaalisti, voi aiheuttaa vanhemmille jatkuvan ahdistuksen tunteen, josta on vaikea päästä eroon. Mielestäni tällainen tilanne, jossa vanhemmat eivät ole sopeutuneet lapsensa sairauteen, on lapsen kehityksen kannalta vahingollista. Perheen kriisi voi vaikuttaa voimakkaasti myös vanhempien keskinäiseen suhteeseen, joko myönteisesti tai kielteisesti. Vanhempien ahdistus heijastuu aina tavalla tai toisella myös lapsi-vanhempi -suhteeseen. Tällaisessa tilanteessa voidaan perustellusti puhua mikrojärjestelmän järkkymisestä, mikä vaikuttaa aina jollain tavalla myös lapsen kehitykseen.

Tutkimusten mukaan sellaiset lapset, jotka ovat olleet pienenä kuolemanvaarassa, voisivat olla kouluikässä muita lapsia alttiimpia psykosomaattisille oireiluille. Selitykseksi on esitetty sitä, että vaikka vanhemmat hoitavatkin tällaista lasta fyysisesti hyvin, he saattavat kuitenkin tunnetasolla suhtautua lapseensa torjuvasti. Tämä voisi johtua siitä, että lapsen menettämisen uhka on ollut vanhemmille niin järkyttävä kokemus, että suojatakseen itseään uudelta tällaiselta kokemukselta, vanhemmat tiedostamattaan välttävät kiintymästä lapseensa. (Siimes & Tuunainen 1989, 89.)

Omasta kokemuksestani voin sanoa, että lapsensa menettämisen pelko on todella vakavasti vanhempien henkistä sietokykyä koetteleva tapahtuma. Näin jälkempäin on ollut mielenkiintoista pohtia sitä, miten eri tavalla me Markuksen vanhempina toimimme noiden ensimmäisten päivien aikana. Lapsemme sairauden alkuvaiheessa, sen kriittisimmillä hetkillä, tuntui aivan luonnolliselta, että

ainakin minä isänä yritin olla kiintymättä liiaksi muutaman päivän ikäiseen lapseeni. Muistan vielä hyvin, miten vaikeaa minusta oli seistä katselemassa happikaapissa liikkumattomana makaavaa neljän päivän ikäistä poikaani, kun pääsimme katsomaan häntä ensimmäisen kerran teho-osastolle. Päällimmäisenä ajatuksenani oli vain se, että mitä vähemmän aikaa vietämme lapsen vieressä, sitä helpompi on hyväksyä hänen todennäköinen kuolemansa. Tuossa vaiheessa Markuksen tilanne oli lääkärienkin mielestä niin kriittinen, että minä olin jo täysin luopunut toivosta. Jälkeen päin ajateltuna, minulla oli ikään kuin kiire päästä tekemään sitä surutyötä, joka oli odotettavissa. Miten monta kertaa kannoinkaan mielessäni pientä valkoista arkkua kirkkomaahan ja yritin tälläkin tavalla saada lapseni pois mielestäni.

Äidin suhtautuminen oli tässä vaiheessa täysin erilaista. Hän olisi seissyt teho-osastolla vaikka koko päivän katselemassa avutonta lastaan, eikä häntä meinannut millään saada lähtemään sairaalasta pois. Äidin kiintymys lapseen oli aivan toisenlaista kuin isällä. On aivan luonnollista, että odotusaikana äiti kiintyy tulevaan lapseensa aivan eri tavalla kuin isä, minkä vuoksi luopuminen lapsesta on äidille yleensä vaikeampaa kuin isälle. Lapsi on äidille jo odotusaikana enemmän totta kuin isälle.

Mielestäni lapsen sairaudessa juuri tämä vaihe vaikuttaa kaikkein voimakkaimmin vanhempien ja lapsen välisiin tunnesiteisiin. Mikäli vanhemmat joutuvat turvautumaan erilaisiin suojautumismekanismeihin hyvin pitkään, eivät ne kykene sopeutumaan lapsensa tilanteeseen, se ei voi olla vaikuttamatta vanhempien ja lapsen välisiin tunnesiteisiin myös myöhemmässä vaiheessa. Tämä voi heijastua lapsen psykososiaaliseen kehitykseen.

Lapsen ja äidin välisen vahvan kiintymyksen merkitystä lapsen tulevaan kehitykseen korostaa myös Mussen (1979, 91-94). Hänen mukaansa jo ensimmäisten elinkuukausien merkitys lapsen sosiaalisessa kehityksessä on ratkaisevan tärkeä. Mikäli tänä aikana lapsella ei ole mahdollisuutta muodostaa voimakasta tunnesidettä äitiinsä, saattaa pahimmassa tapauksessa seurauksena olla vakavia pitkäaikaisia vaurioita lapsen sosiaalisissa taidoissa. Mielestäni olisikin ensiarvoisen tärkeää, että heti lapsen sairauden alkuvaiheessa voitaisiin panostaa myös

vanhempien jaksamiseen ja selviytymiseen sekä vanhempien mahdollisuuteen olla sairaan lapsensa luona mahdollisimman paljon.

2.4.2 Kriisiin sopeutumisesta

Jokaisen ihmisen on kuitenkin ennemmin tai myöhemmin pyrittävä sopeutumaan kriisien aiheuttamiin muutoksiin. Perheeseen syntyneen sairaan lapsen kohdalla tämä tarkoittaa sitä, että koko perheen on opittava hyväksymään sairaus ja sen kanssa on opittava elämään ilman, että se tulisi jatkuvasti korostetusti esille. Tällöin voidaan puhua tietynlaisesta uudelleenjärjestäytymisestä. (Arajärvi & Varilo 1984, 187.) Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että tässä vaiheessa vanhemmat ovat jo aktiivisempia etsimään ja käyttämään uusia selviytymiskeinoja. Mielestäni juuri tässä vaiheessa sairaan lapsen vanhemmille, ja koko perheelle, tärkeimpiä selviytymiskeinoja ovat erilaiset sopeutumisvalmennuskurssit ja kanssakäyminen toisten samanlaisten perheiden kanssa. Oman perheeni kohdalta haluan korostaa sitä, että ainakin meille kaikkein paras keino päästä sairaan lapsen syntymän aiheuttamasta kriisistä eteenpäin ja jonkinlaiseen tasapainoon, oli tiivis kanssakäyminen samanlaisten koettelemusten läpikäyneiden perheiden kanssa. Nimenomaan sellaiset perheet, joissa on saman sydänvian omaava lapsi, voivat parhaiten tukea toisiaan. Uskon että tällaisesta käytännöstä on apua muillekin samassa tilanteessa oleville perheille.

Mikäli perheessä ei edellä kuvattua uudelleenjärjestäytymistä tapahdu, saattaa vanhempien ja koko perheen tilanne pahentua entisestään, mikä puolestaan vaikuttaa myös sairaan lapsen selviytymiseen sairautensa kanssa (Arajärvi & Varilo 1984, 187). Havaintojeni mukaan useissa tapauksissa tällainen epäonnistuminen kriisin ratkaisussa ilmenee vanhemmilla joko sairaan lapsen liiallisena suojelemisena ja hoivaamisena tai äärimmäisessä tapauksessa täydellisenä laiminlyömisenä. Molemmat edellä mainitut vanhempien käyttäytymismallien ääripäät ovat lapsen psyykkisen ja sosiaalisen kehityksen kannalta vahingollisia. Tilannetta ei yhtään paranna se, jos jonkinlainen epäonnistuminen kriisin ratkaisussa aiheuttaa ongelmia myös vanhempien keskinäiseen suhteeseen. Samoin

vanhempien täysin toisistaan poikkeava suhtautuminen sairaaseen lapseensa heijastuu lapsen tärkeimmän mikrojärjestelmän toimintaan. Varsinkin kriisin alkuvaiheessa voisi sanoa, että lapsen synnynnäinen sairaus onkin paljon suurempi ongelma juuri vanhemmille ja perheen muodostamalle mikrojärjestelmälle kuin lapselle itselleen. Myöhemmässä vaiheessa juuri tuosta mikrojärjestelmän kriisistä voi kuitenkin muodostua vakava ongelma myös lapsen kehitykselle.

2.5 Persoonallisuuden ja itsetunnon kehittymisestä

Mitä me tarkoitamme, kun puhumme jonkin ihmisen persoonallisuudesta? Persoonallisuuden tarkka määrittelyminen on kieltämättä vaikeaa. Aho ja Laine (1997, 17) määrittelevät ihmisen persoonallisuuden yksilöstä saaduksi kokonaiskuvaksi, jonka ydin on hänen minänsä. Tuohon yksilön kokonaiskuvaan liittyy kaikki yksilön tunnusomaiset ja suhteellisen pysyvät piirteet. "Ihmistä voidaan ymmärtää vain tuntemalla hänen kokemuksensa, havaintonsa, intentionsa, tekonsa ja tulkintansa." Mielestäni tällainen persoonallisuuden määritelmä kuvastaa erittäin hyvin sitä monimutkaista kehitysprosessia, jonka jokainen ihminen joutuu käymään läpi elämänsä aikana.

Tätä monimutkaista kehitysprosessia kuvataan myös Erik H. Eriksonin ihmisen kahdeksan kehitysvaiheen teoriassa, jonka mukaan yksilön persoonallisuuden kehittymisen kannalta perustavin ja tärkein vaihe on jo vauvaiässä, hänen ensimmäiset elinkuukautensa. Jo tässä vaiheessa lapsen on voitava aistia tietynlainen luottamus itsensä ja vanhempiensa välillä. Tämä luottamus on tunne siitä, että lapsen tarpeet tulevat tyydytetyksi säännöllisesti ja johdonmukaisesti. Epäsäännöllisyys ja epäjohdonmukaisuus näiden tarpeiden tyydyttämisessä saattaa synnyttää lapselle ahdistuneisuutta ja epävarmuutta, jolloin hänelle saattaa jäädä elämään tunne epäluotettavasta maailmasta, erityisesti toisista ihmisistä. (Erikson 1982, 239-242.) Tässä kohtaa nousee esille kysymys siitä, millainen merkitys lapsen persoonallisuuden kehitykselle on vauvaiän sairaalakokemuksilla, jossa

vanhempien sylin ja kosketuksen tilalle tulee usein vieraita ääniä, kipua ja yksinäisyyttä. Sydänlasten kohdalla sairaus on usein kriittisimmässä vaiheessaan juuri vauvan ensimmäisinä elinviikkoina, jolloin vanhempien ei ole mahdollista olla jatkuvasti lapsensa lähellä.

Vaikean sairauden vaikutuksia lapsen myöhempään kehitykseen ja sitä kautta myös lapsen persoonallisuuden ja itsetunnon kehitykseen ei voida selvästi osoittaa. Siimes ja Tuunainen (1989, 89) korostavatkin, että lapsen vaikean synnynnäisen sairauden vaikutus lapsen psykososiaaliseen kehitykseen riippuu paljon vanhempien ja perheen asennoitumisesta lapsensa sairauteen. Heidän mukaansa liiallisen hoivaamisen ja suojelemisen seurauksena lapsella voi olla sekä itsetunnon kehityksen häiriöitä että sosiaalistumisen ongelmia.

Yksilön itsetunnon kehittämisessä tärkeimpänä prosessina Aho ja Laine (1997, 20) näkevät itsensä arvostamisen, jolla he tarkoittavat sitä, millaiseksi yksilö kokee oman arvonsa ja merkityksensä. Arajärvi puolestaan (1989) korostaa, että lapsen terveen kehityksen yksi tärkeimpiä osa-alueita on itsenäisyyden kehittyminen. Itsenäistymisen peruselementtejä ovat lapsen omatoimisuus ja itseluottamus, joita ei suinkaan kehitä vanhempien ylihuolehtivuus. Edelleen Arajärvi painottaa sitä, että lapsen rohkaiseminen ja vastuun antaminen tietyissä asioissa lapselle itselleen ovat niitä seikkoja, joiden avulla vanhemmat voivat auttaa lastaan terveen itsetunnon kehittämisessä. Lapselle on myös erittäin tärkeää, että aivan vastasyntyneestä lähtien hän voi kokea olevansa tärkeä, ja että vanhemmat viihtyvät luontevasti lapsensa kanssa. (Arajärvi 1989, 32-33, 65.)

Vanhempien asenteilla ja suhtautumisella lapseensa on ensiarvoisen tärkeä merkitys lapsen terveen itsetunnon kehittämisessä. Tätä korostaa myös Sinkkonen (1992, 67), jonka mukaan lapsen hyvän itsetunnon rakentumisessa on tärkeää lapsen kokemus siitä, että hän on rakastettu ja arvokas omana itsenään. Mielestäni varsinkin vaikeasti sairaiden lasten kohdalla tällainen kokemus saattaa vääristyä, mikäli vanhemmat eivät ole sopeutuneet lapsensa sairauteen. Liiallinen holhoaminen ja vanhempien ylisuojeleva asenne lastaan kohtaan saattaa vääristää vanhempi-lapsi -suhdetta. Lapsi voi myös kokea olevansa huono, epätäydellinen verrattuna terveisiin kavereihinsa, koska hän ei pysty tekemään kaikkea sitä,

mitä muut lapset. Tällöin lapsi voi jopa epäillä vanhempiansa rakkautta tällaiseen 'epäonnistuneeseen' lapseen.

Lapsen oman perheen muodostama mikrojärjestelmä on avainasemassa lapsen itsetunnon kehittämisessä. On hyvin tavallista, että perheissä, joissa on vaikeasti sairas tai vammaisen lapsi, vanhempien on erittäin vaikea toimia sairaan lapsensa kanssa samalla tavoin kuin terveen sisaruksensa kanssa. Todennäköisesti vanhempien luontainen hoivaamisvietti pakottaa yleensä suojelemaan ja hoivaamaan sairasta lasta enemmän kuin olisi tarpeenkaan. Wahlström (1980, 90) korostaa kuitenkin, että vanhempien pitäisi ymmärtää, että sellaiset lapset, jotka eivät voi kokea, että hekin voisivat kelvata tekemään vastuullisia asioita, kokevat helposti alemmuuden tunteita. Mikäli vanhemmat sortuvat lapsensa ylisuojelemiseen eivätkä anna lapselleen riittävän vastuullisia tehtäviä, saattaa lapsen itsetunnon kehittyminen häiriintyä oleellisesti.

Kodin ohella toinen merkittävä mikrojärjestelmä lapselle on koulu. Koulussa lapset joutuvat suoriutumaan tietyistä tehtävistä riippumatta siitä, onko lapsi sairas tai terve. Wahlströmin (1980, 82) mukaan varsinkin pojille suoriutuminen on tärkeää. Epäonnistuminen saattaa merkitä pojille psyykkisesti paljon raskaampaa kuormitusta kuin tytöille. Tytöille on vastaavasti tärkeämpää sosiaalinen hyväksyttävyys, miellyttävyys ja sopeutuvuus uudessa ympäristössä.

Varsinkin jollain tavalla poikkeavan lapsen kohdalla on mielestäni erittäin tärkeää itsenäinen selviytyminen kaveripiirissä. On hyvin tavallista, että sairaan lapsen vanhemmat pyrkivät aivan liian paljon tukemaan ja helpottamaan lapsensa toimintaa lähes kaikissa elämäntilanteissa. Arajärven (1992, 21) mukaan tällainen vanhempien toiminta voi kuitenkin vaarantaa lapsen itsetunnon kehitystä. Mikäli lapsesta huolehditaan liaksi, lapsi kokee onnistuvansa vain vanhempiansa avulla, eikä hän itse saa onnistumisen kokemuksia. Erilaiset onnistumisen kokemukset ovat kuitenkin tärkeitä jokaisen lapsen kehitykselle. Olen havainnut, että samalla tavalla kuin vanhemmat, myös opettajat voivat sortua sairaan lapsen kohdalla tämäntapaiseen ylivarovaisuuteen. Tämä saattaa ilmetä liiallisena huolenpitona tai auttamisena sellaisissakin tehtävissä, joista sairaskin lapsi kyllä selviytyisi. Sydänlapsen kannalta onkin tärkeää, että lapsen sydänviasta ja sen mahdollisista

vaikutuksista lapsen jokapäiväisiin toimintoihin annettaisiin opettajalle mahdollisimman realistinen kuva. Usein opettaja sortuu liialliseen suojelemiseen vain sen takia, ettei hänellä ole riittävästi tietoa lapsen todellisesta tilanteesta, ja opettaja pelkää sitä, miten lapsi selviytyy jokapäiväisistä rutiineista koulussa. Tällaisissa arkipäivän rutiineissa mesojärjestelmän toimivuus tuleeikin sydänlasten kohdalla parhaiten esille.

Sellaisten pitkäaikaissairaiden lasten kohdalla, joilla on jonkinlaisia oppimisvaikeuksia, saattaa ilmetä vakavia sosiaalisia ongelmia oppilastovereidensa kanssa. Tällaisessa tapauksessa lapsen sairauden vuoksi jo ennestään heikko itsetunto saattaa romuttua kokonaan. Vertaamalla itseään ikätovereihinsa lapsi saattaa kokea itsensä poikkeavammaksi kuin itse asiassa onkaan. (Siimes & Tuunainen 1989, 90.) Varsinkin tällaisten oppilaiden kohdalla opettajan merkitys lapsen tukijana korostuu erityisesti.

Ensimmäisinä kouluvuosina lapsen itsetunto on erittäin herkkä. Wahlström (1980, 93) korostaa, että vanhempien kiitos tai moite, samoin kuin kaverien ihailu tai pilkka saattavat vaikuttaa syvästi lapsen tunnemaailmaan. Jotta lapsi voisi kestää uuden sosiaalisen ympäristön paineet, on mielestäni tärkeää, että jo ennen kouluikää lapsen itsetunto olisi kehittynyt riittävän vahvaksi. Juuri tämä seikka tuo korostetusti esille vanhempien ja kodin toiminnan merkityksen lapsen varhaisessa kehityksessä. Varsinkin vaikeasti sairaan lapsen kohdalla olisi tärkeää vanhempien oikeanlainen suhtautuminen lapseen ja tämän sairauteen.

Lapsen vahva itsetunto ja myönteiset persoonallisuuden piirteet ovat merkittäviä tekijöitä lapsen suotuisalle sosiaaliselle kehitykselle. Tällaisten piirteiden omaksumiseen vaikuttaa ratkaisevasti lapsen tärkein mikrojärjestelmä, koti. Voidaan oikeastaan sanoa, että vanhempien asennoituminen sairasta lastaan kohtaan heijastuu myöhemmässä vaiheessa lapsen ominaisuuksina. Myös koulu ja kaverit ovat lapsen itsetunnon kehittymisessä äärettömän tärkeitä. Mielestäni tämä vain korostaa mesojärjestelmän merkitystä sairaan lapsen kehityksen tukemisessa. Lapsen erilaisuuden huomioimisella voidaan jo ennalta välttää monia niin sosiaaliseen kanssakäymiseen kuin opetuksen järjestelyihinkin liittyviä ongelmia. Tällaisilla toimenpiteillä voidaan konkreettisesti tukea lapsen itsetunnon kehitystä.

3 TUTKIMUSONGELMAT

Koulussa lapsi joutuu sopeutumaan uuteen ympäristöön ja uusiin ystäviin sekä selviytymään aiempaa vaikeammista haasteista. Mikäli lapsen edellytykset selviytyä uudessa toimintaympäristössä ovat tavalla tai toisella puutteelliset, hän todennäköisesti kohtaa ongelmia sosiaalisessa kanssakäymisessään, ennemmin tai myöhemmin. Tässä tutkimuksessa kartoitetaan, millainen merkitys lapsen sydänviasta tiedottamisella on sosiaalisen kanssakäymisen onnistumiselle ja millaisia käytäntöjä sydänperheillä on tiedottamisessa. Tällaisten asioiden tiedostaminen on välttämätöntä sydänlasten sosiaalisen kanssakäymisen turvaamiseksi.

Pääongelma:

Millainen yhteys lapsen sydänviasta tiedottamisella on lapsen koulussa kohtaamiin mahdollisiin sosiaalisiin ongelmiin?

Alaongelmat:

1. Miten aktiivisesti vanhemmat yleensä tiedottavat lapsensa sydänviasta koulussa?
2. Millainen merkitys sydänvian vaikeudella on tiedottamiseen ja lapsen menestymiseen sosiaalisessa kanssakäymisessä?
3. Millainen merkitys koulun koolla on tiedottamiseen ja lapsen mahdollisiin sosiaalisiin ongelmiin?

4 TUTKIMUSMENETELMÄT

Tämä tutkimus koostuu kahdesta eri osa-alueesta: tapaustutkimuksesta, jossa tarkastellaan läheltä yhden sydänlapsen kehitystä, sekä survey-tyyppisestä tutkimuksesta, jossa 130:lle eri puolilta Suomea oleville sydänperheelle lähetetyn kyselyn avulla pyritään selvittämään, millaisia käytäntöjä lasten sydänvivoista tiedottamisessa on. Näinkin erilaisten tutkimusmenetelmien tarkoituksena tässä tutkimuksessa on se, että tutkittavaa ilmiötä voitaisiin tarkastella useammasta eri näkökulmasta. Vaikka tässä tutkimuksessa on käytetty sekä kvantitatiivisia että kvalitatiivisia menetelmiä, tutkimus on kuitenkin enemmän kvalitatiivinen tutkimus. Myös Lincoln ja Guba (1985, 201) korostavat, että kvalitatiiviselle tutkimukselle on ominaista se, että tietoa tutkittavasta ilmiöstä pyritään hankkimaan mahdollisimman monipuolisesti.

Tapaustutkimus rakentuu case-lapsen, Markuksen, elämäkerran tarkasteluun, minkä lisäksi kahden erillisen sosiometrisen mittauksen (liitteet 4 ja 5) avulla on pyritty kartoittamaan hänen sosiaalisia suhteita koululuokassa. Nämä mittaukset on tehty syksyllä -95 ja keväällä -97 Markuksen luokassa. Molempien mittausten tuloksia on käyty yhdessä läpi luokan kummankin opettajan kanssa. Viittasin jo aiemmin (s.11) tässä tutkimuksessani siihen, miten lapsilla on kyky tehdä ryhmissä tarkkoja henkilöhavaintoja toisistaan. Juuri tätä lapsen luontaista kykyä havain-

noida ja arvioida toisia lapsia on käytetty hyväksi tässä tapaustutkimuksessa suoritetuissa sosiometrisissa mittauksissa. Minulla oli myös mahdollisuus päästä käytännössä seuraamaan luokan sosiaalisia suhteita ja oppilaiden toimintaa ollessani kyseisen luokan opettajan sijaisena keväällä -97 runsaan kahden viikon ajan. Tapaustutkimuksen tueksi on käytetty myös Markuksen opettajien kertomuksia kokemuksistaan sydänlapsen opettajana. Kaikkia näitä tietoja olen käyttänyt hyväkseni selvittäessäni Markuksen selviytymistä sosiaalisessa kanssakäymisessä luokkatovereittensa kanssa.

Survey-tutkimuksen avulla kartoitetaan käytäntöjä eri puolilla Suomea asuvien sydänlasten kohdalla. Kyselykaavakkeet (liite 1) lähetettiin Sydänlapset ry:n kautta sydänperheille eri puolille Suomea. Kyselykaavakkeen saajat valittiin satunnaisella otannalla niiden noin 700:n yhdistykseen kuuluvan perheen joukosta, joissa on ala-asteikäinen sydänlapsi. Kyselykaavakkeet lähetettiin lokakuussa -98 ja ne pyydettiin palauttamaan marraskuun aikana. Lähetetyistä 130 kyselystä palautettiin 93, joten vastausprosentti oli noin 71. Useassa palautetussa kyselykaavakkeessa oli lisätty vastaajien kommentteina se, että monet perheet pitivät todella tärkeänä tällaisen tutkimuksen tekemistä. Myös korkea vastausprosentti osoittaa mielestäni sen, että sydänperheet olivat yleensä aidosti kiinnostuneita tutkimuksen aiheesta.

Palautettujen kyselyjen perusteella kohderyhmä muodostui 52 pojasta ja 41 tytöstä. Vastanneiden perheiden lapsista 39 %:lla (36:lla) oli lieväksi sydänviaksi luokiteltava vika (näistä poikia 54 %), 32 %:lla (30:lla) keskivaikea (poikia 63 %) ja 29 %:lla (27:lla) vaikeksi luokiteltava sydänvika (poikia 56 %). Yhdelle kyselyn lapsista on tehty sydämensiirto. Ainoastaan kahdella lapsella sydänvika on niin lievä, että se ei ole vaatinut minkäänlaisia kirurgisia toimenpiteitä. Kyselyyn vastanneista lapsista kuudella on odotettavissa uusia leikauksia lähivuosina.

Kyselykaavakkeiden tuloksista olen tehnyt tilastollisen yhteenvedon SPSS-ohjelman avulla. Näiden tilastojen tarkoituksena ei kuitenkaan ole se, että pyrkisin ensisijassa tulosten kvantitatiiviseen analyysiin, vaan pikemminkin tällaisen tilastollisen yhteenvedon avulla pyrin vain helpottamaan aineistoni kvalitatiivista tulkintaa. Tämän saman idean havaintojen taulukoinnista tuo esille myös Alasuu-

tari (1994, 163). Hänen mukaansa tällainen taulukointi on käytännöllinen tapa tuoda esille se aineisto, johon tutkijan kvalitatiivinen analyysi perustuu. Tällä tavalla tutkimuksen aikana monipuolisesti kerättyä tutkimusaineistoa voi käyttää tehokkaasti hyväksi ja eri menetelmin hankittua tietoa voi verrata keskenään.

4.1 Tapaustutkimus

Tässä tutkimuksessa tapaustutkimuksen käyttäminen yhtenä tutkimusmenetelmänä on mielestäni perusteltua, koska sen avulla voidaan tarkastella tutkittavaa ilmiötä luonnollisessa ympäristössään. Tätä samaa seikkaa painottaa myös Yin (1989, 23) määritellessään tapaustutkimusta. Hänen mukaansa oleellista tapaustutkimuksessa on nimenomaan se, että tutkittavat asiat tapahtuvat niiden luonnollisissa ympäristöissään. Vastaavia olosuhteita tutkija ei voi keinotekoisesti järjestää esimerkiksi kokeelliseksi asetelmaksi. Tapaustutkimuksessa on tärkeää, että tietoa tutkittavasta kohteesta hankitaan usealla eri tavalla. Mielestäni tapaustutkimuksella on mahdollisuus saada erittäin todenmukainen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä.

Syrjälä ja Numminen (1988, 7-9) korostavat myös, että tapaustutkimukseen kuuluu oleellisena se, että siinä pyritään tutkittavan kohteen kokonaisvaltaiseen ja systemaattiseen kuvaukseen. Lisäksi sille on ominaista, että se olisi mahdollisimman konkreettista ja yksityiskohtaista todellisuuden kuvausta ja tulkintaa. Syrjälä ja Numminen korostavat edelleen, että tapaustutkimuksessa todellisuutta pyritään tarkastelemaan kokonaisuutena sen eri näkökulmista ilman, että sitä piikotaan yksityisiksi mitattaviksi muuttujiksi. Tapaustutkimukselle on myös tyypillistä se, että käytettävät tutkimusmenetelmät ovat yleensä strukturoimattomia. Tällä pyritään siihen, että tutkittavat voivat itse jäsentää omia kokemuksiaan ympäristöstään ilman, että tutkija tavallaan pakottaisi häntä tiettyihin toimintamalleihin. Tässä tutkimuksessani olenkin pyrkinyt case-lapsen elämänkaaren tarkalla kuvauksella juuri tuohon todellisuuden kuvaamiseen ja tulkintaan. Tämän ko-

konaisuuden avulla sydänvian merkitys lapsen kokonaisvaltaisessa kehityksessä tulee mielestäni todellisemmaksi, mihin ei päästä yksittäisten mitattavien muuttujien avulla.

Kaikkien tutkijoiden keskuudessa tapaustutkimusta ei ole aina arvostettu tieteellisenä tutkimuksena. Tapaustutkimukselle onkin tyypillistä se, että se on yleensä jossain määrin arvosidonnaista. Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkijan oma arvomaailma heijastuu jollain tavalla siihen näkemykseen, jonka hän muodostaa tutkittavasta ilmiöstä. On kuitenkin tärkeää, että tutkija tiedostaa nämä arvot ja tuo ne selkeästi tutkimuksessaan myös esille. Tapaustutkimus on erinomainen menetelmä, jonka avulla voidaan täydentää tai elävöittää survey-tyyppistä tutkimusta. (Syrjälä & Numminen 1988, 11.)

Tässä tutkimuksessa on myös Creswellin (1998, 61-65) kuvailemia tapaustutkimuksen piirteitä. Tällaisia piirteitä ovat muun muassa ne, että tutkimus on selkeästi rajattu kohderyhmän, ajan ja aiheen avulla. Samoin Creswellin mukaan tapaustutkimukselle on tyypillistä se, että aineiston keruussa käytetään monia lähteitä.

4.1.1 Sosiometrinen mittaus

Tässä tutkimuksessa case-lapsen luokan sosiaalisten suhteiden tarkastelussa on käytetty sosiometrinen mittaus. Sosiometrinen mittaus on verrattain vanha tutkimusmenetelmä. Jo 1930 -luvulla kaksi tutkijaa, J. L. Moreno ja Matti Koskenniemi, kehittivät toisistaan tietämättään tätä menetelmää, jonka Moreno nimesi *sosiometriaksi*. Sosiometrisessä kyselyssä koehenkilöt saavat kuvitellun, mutta toteutettavissa olevan kertomuksen puitteissa valita, keitä he haluaisivat ystävikseen ja vastaavasti, keitä he eivät haluaisi ystävikseen. Kyselyn avulla voidaan kartoittaa myös oppilaiden välistä arvoasemaa luokassa. Tällaisen kyselyn valinnat osoittavat kuitenkin ensisijassa vain oppilaiden *toivomuksia* tovereistaan. Tämän vuoksi oppilaiden ulkopuolinen havainnointi antaa yhdessä sosiometrisen mittauksen kanssa realistisemmän kuvan lasten välisistä sosiaalisista suhteista. (Kosken-

niemi 1982, 43–45.)

Sosiometrisessä mittauksessa voidaan käyttää erilaisia mittareita eli kehyskertomuksia, joiden avulla oppilaat ilmaisevat oppilastovereitaan kohtaan tuntemiaan toivomuksia. Tässä tutkimuksessa käytetyt mittarit on laadittu ryhmätyönä vuonna -95 psykologian opintojeni yhteydessä. Samassa yhteydessä on suoritettu myös tässä tutkimuksessani oleva ensimmäinen mittaus. Mittareita laadittaessa tavoitteena on ollut se, että kehyskertomus olisi luontevasti lasten toimintaympäristöön sovellettavissa, jolloin lapset voisivat niiden avulla mahdollisimman helposti tehdä luokastaan mittauksen edellyttämiä valintoja. Aiemmin toisella kohdejoukolla, samoilla mittareilla tehtyjen mittausten perusteella tässä tutkimuksessa käytetyt mittarit on mielestäni onnistuttu laatimaan riittävän selkeiksi ja toimiviksi.

Markuksen luokassa tehtyjen sosiometristen mittausten avulla pyrittiin selvittämään etenkin sitä, nouseeko vaikeasti sydänvikainen lapsi luokassa esille, joko kielteisessä tai myönteisessä mielessä. Tällaisissa mittauksissa lapset pystyvät tekemään ryhmissä yllättävänkin tarkkoja henkilöhavaintoja. Lasten eduksi on lisäksi luettava se, että he ovat näissä havainnoissaan erittäin aitoja ja rehellisiä, minkä vuoksi heiltä saatuja vastauksia voi pitää hyvinkin luotettavina. Tämän perusteella tällaisen sosiometrisen mittauksen, lasten omien mielipiteiden, käyttäminen on mielestäni perusteltua lasten sosiaalisia suhteita mitattaessa. Toisaalta Koskenniemen (1982, 43, 71) mukaan sosiometristen kyselyjen vastauksissa saattavat lasten omat toivomukset nousta jossain määrin esille. Samoin hänen mukaansa tällaisten mittausten vastaukset riippuvat usein tilanteesta ja vastaajan mielentilasta, jolloin vastaukset saattavat jonkin verran vaihdella. Tällöin esimerkiksi ystävyysuhteiden kartoittaminen ei olekaan välttämättä aivan niin yksinkertaista kuin se mittauksen tuloksia tarkasteltaessa aluksi näyttää. Tämä on tyypillistä varsinkin lasten ollessa kyselyn kohteena. Näitä puutteita voidaan vähentää toistamalla mittaus, kuten tässäkin tutkimuksessa on tehty. Tässä tutkimuksessa tehtyjen sosiometristen mittausten luotettavuutta lisää mielestäni myös se, että Markuksen luokka oli koulun alkamisesta lähtien säilynyt samana.

Tavoitteenani tässä tutkimuksessani ei kuitenkaan ollutkaan kovin tarkkojen

yksityiskohtien kartoittaminen lasten sosiaalisissa suhteissa, vaan nimenomaan selkeiden ongelmien, eräänlaisten ääritapauksien esille tuominen. Tämä tutkimuksen sosiometristen mittausten tuloksia opettajien kanssa tarkasteltaessa havaittiin selvä yhdenmukaisuus todellisuuden ja mittausten tulosten välillä. Tässä tapauksessa, selkeiden sosiaalisten ongelmien kartoittamisessa, sosiometrinen mittausta osoittautui mielestäni hyväksi menetelmäksi.

4.1.2 Sosiometristen mittausten suoritus

Markuksen luokassa suoritettiin kaksi erillistä sosiometristä mittausta. Ensimmäinen mittausta tehtiin syksyllä -95 Markuksen aloittaessa 2. luokkaa ja toinen keväällä -97 hänen ollessaan 3. luokalla. Markuksen luokka säilyi muuttumattomana koko tuon ajan, joten mittaukseen osallistuneet oppilaat ovat olleet samoja ensimmäisestä luokasta lähtien. Opettaja vaihtui kolmannen luokan alkaessa.

Mittaukset suoritettiin omassa luokassa oman opettajan johdolla. Itse pysyttelin täysin ulkopuolisena, jotta oppilaat eivät olisi osanneet yhdistää mittausta kehenkään yksittäiseen oppilaaseen. Oppilaille jaettiin moniste (liitteet 2 ja 3), jossa oli kertomus kuvitellusta luokkaretkestä. Oppilaat lukivat kertomuksen itse, lisäksi opettaja luki sen koko luokalle ääneen. Kertomus rakentui siten, että oppilaiden oli valittava luokkatovereidensa joukosta muunmuassa luokalle *'varaope'* varsinaisen opettajan joutuessa jäämään pois kyseiseltä matkalta. Lisäksi oppilaiden piti valita luokaltaan itselleen paras ja toiseksi paras *kaveri*. Kertomuksen yhteydessä oppilaiden piti nimetä luokastaan myös mahdollinen *'häirikkö'*, samoin *rauhottelija* mahdollisessa ristiriitatilanteessa. Kaksi muuta luokasta poimittua toimijatyyppejä ovat *itkijä* ja *syrjitty*.

Mittauksessa käytetty viitekertomus on pyritty rakentamaan siten, että oppilaat pystyivät sen avulla tuomaan esille niin myönteiset kuin kielteisetkin suhteensa luokkatovereihinsa. Mittaus on laadittu hyvin yksinkertaiseen ja pelkistettyyn muotoon, jotta lasten olisi helppo vastata kysymyksiin. Tällaisen mittauksen tulosten kannalta on mielestäni eduksi se, että kaikki oppilaat ovat olleet koko kouluajan

samassa luokassa. Tällaisessa tapauksessa mittauksen tuloksia voi mielestäni pitää luotettavina, koska lapset ovat oppineet tuntemaan toisensa hyvin, ja mahdolliset erityispiirteet lasten välisessä sosiaalisessa kanssakäymisessä ovat muotoutuneet jo suhteellisen selkeästi.

Markuksen luokka oli mielestäni erittäin hyvä ympäristö tutkia oppilaiden välistä sosiaalista kanssakäymistä. Ensinnäkin se, että tuossa luokassa oppilaiden perhetaustat ovat hyvinkin erilaiset, mahdollistaa hyvin monenlaisten, persoonallisten yksilöiden kanssakäymisen. Toisaalta se, että luokan oppilaat ovat olleet samassa luokassa aivan koulunsa aloittamisesta lähtien, auttaa antamaan entistä todenmukaisemman kuvan oppilaiden sosiaalisista suhteista. Molempien opettajien mielestä luokan myönteisimpänä piirteenä on koko ajan ollut lasten myönteinen suhtautuminen toisiinsa, myös poikien ja tyttöjen välinen kanssakäyminen on ollut tässä luokassa luontevaa.

4.2 Tutkimuksen luotettavuudesta

Tutkijoiden keskuudessa käydään jatkuvasti keskustelua kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuudesta ja luotettavuuden osoittamisesta. Tynjälän (1991, 388) mukaan kvalitatiiviseen tutkimukseen kuuluu useita, monesti hyvinkin erilaisia lähestymistapoja ja tutkimustekniikoita, minkä vuoksi ei voida osoittaa yhtä yhtenäistä käsitystä kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuteen liittyvissä kysymyksissä. Tämän tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi olen käyttänyt Lincolnin ja Guban (1985) esittämiä arviointikriteerejä.

Tieteellisen tutkimuksen tuloksia pyritään yleistämään koskemaan suurempaa joukkoa samanlaisia tapauksia. Tapaustutkimuksessa, kuten yleensäkin kvalitatiivisessa tutkimuksessa, saatujen tulosten yleistäminen on yleensä ongelmallista. Yleistämisen sijasta Lincoln ja Guba (1985, 316) ehdottavatkin käytettäväksi termiä siirrettävyys (*transferability*). Tutkimustulosten siirrettävyys toiseen

kontekstiin riippuu paljolti tutkitun ympäristön ja sovellusympäristön samankaltaisuudesta. Tutkimustulosten siirrettävyyttä ei voi arvioida pelkästään tutkija itse, vaan myös tutkimustulosten lukija joutuu sitä tekemään. Tämä edellyttää sitä, että tutkija kuvaa tutkimustaan ja aineistoaan riittävän selkeästi, jotta voitaisiin pohtia tulosten soveltamista muihinkin konteksteihin.

Laadullisen tutkimuksen yleistämisen ongelmaa on pohtinut myös Alasuutari (1994, 203-222). Hänen mukaansa laadullisen tutkimuksen yhteydessä ei pitäisi kään puhua yleistämisestä, vaan pikemminkin suhteuttamisesta. Tällöin tutkijan tulisi osoittaa analyysinsä koskettavan muutakin kuin ainoastaan hankkimaansa kvalitatiivista aineistoa. Mielestäni tämä tukee myös Lincolnin ja Guban ajatuksia siirrettävyys-käsitteestä.

Tässä tutkimuksessa olen pyrkinyt niin case-lapsen kuin survey-tutkimuksenkin kohdalla muun muassa mahdollisimman tarkkaan taustojen kuvaukseen, jotta tällaisten tekijöiden vaikutusta tutkimuksen tuloksiin olisi mahdollista pohtia. Varsinkin esimerkiksi muiden vakavien sairauksien huomioiminen tämän tutkimuksen tuloksissa on mielestäni oleellista. Tämä liittyy tutkimuksen luotettavuuden arvioimisessa yhtä lailla edellä esittämäni siirrettävyys-käsitteeseen kuin tutkimustilanteen arviointi -käsitteeseenkin (*debendability*), jonka Lincoln ja Guba (1985, 316-318) tuovat esille yhtenä seikkana kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimisessa. Tällä he tarkoittavat sitä, että tutkijan on huomioitava kaikki sellaiset tekijät, jotka voivat aiheuttaa vaihtelua tutkimuksen tuloksiin. Tämän tutkimuksen tuloksia pohdittaessa on otettava huomioon se seikka, että sydänlapsen koulussa kohtaamat ongelmatilanteet eivät tietenkään voi olla yksinomaan sydänvian aiheuttamia. Jokainen lapsi, olkoonpa hän terve tai sydänvikainen, on oma persoonansa ja jokaisella on omat toimintamallinsa ollessaan toisten ihmisten kanssa sosiaalisessa kanssakäymisessä. Tämän vuoksi tutkimuksen tuloksista ei voida tehdä täysin vedenpitäviä johtopäätöksiä sydänvian vaikutuksista lapsen sosiaaliseen kehitykseen. Tällaisia pohdintoja tehtäessä muidenkin tekijöiden kuin sydänvian osuus sydänlapsen mahdollisten ongelmien taustalla pitäisi huomioida tapauskohtaisesti. Ennen kouluikää lapsen tärkeimmät mikrojärjestelmät, koti, leikkitoverit ja hoitopaikat, ovat avainasemassa lapsen sosiaalisten taitojen kehittämisessä. Näiden mikrojärjestelmien, samoin kuin tähänastisen

mesojärjestelmän toimivuutta on syytä pohtia lapsen mahdollisesti kohtaamien sosiaalisten ongelmien yhteydessä.

Kvantitatiiviselle tutkimukselle ominaista tutkimuksen objektiivisuus-käsitettä ei kvalitatiivisen tutkimuksen yhteydessä voida tulkita liian tiukasti, vaan tällaisessa tutkimuksessa subjektiivisuus on aina jossain määrin väistämätöntä. Varsinkin tapaustutkimuksen kohdalla subjektiivinen näkökulma on aina jotenkin havaittavissa. Tämä ei mielestäni kuitenkaan tarkoita sitä, että tutkimuksen luotettavuus voitaisiin asettaa kyseenalaiseksi. Lincoln ja Guba (1985, 319-327) tuovat tutkimuksen neutraalisuuden kriteerinä esille vahvistettavuus-käsitteen (*confirmability*). Heidän mukaansa tutkimuksen neutraalisuutta ei voi arvioida yksin itse tutkija, vaan myös tutkimuksen lukijan on osallistuttava tähän prosessiin. Tämä edellyttää sitä, että tutkija tarkastelee tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman monipuolisesti, jotta tutkimuksen neutraalisuuden arvioijalle muodostuisi mahdollisimman selkeä kuva tutkimusprosessin etenemisestä. Tässä tutkimuksessa neutraalisuutta on pyritty vahvistamaan sillä, että tutkittavaa kohdetta on pyritty tarkastelemaan monesta eri näkökulmasta (case-lapsi, survey-tutkimus, oma havainnointi luokassa, opettajien suorittama havainnointi), joiden avulla ilmiöstä voidaan tehdä johtopäätöksiä.

Kvalitatiivisen tutkimuksen objektiivisuutta, nimenomaan tapaustutkimuksen osalta, ovat pohtineet myös Syrjälä ja Numminen (1988, 11). Heidän mukaansa kvalitatiivisen tutkimuksen tietynlainen arvosidonnaisuus ei ole tutkimuksen kannalta ongelma, mikäli tutkija tiedostaa nämä arvot ja tuo ne myös selkeästi esille tutkimuksen tuloksia analysoidessaan.

5 MARKUS - SYDÄNLAPSI

Vauvamme oli hartaasti odotettu, ensimmäinen lapsi. Hän syntyi Oulaskankaan sairaalassa sektiolla 26. 2. 1987. Alussa kaikki näytti olevan kunnossa, vauva oli tomera 10 pisteen poika. Kuitenkin jo saman päivän iltana hänen vointinsa alkoi huonontua ja hänet jouduttiin laittamaan happikaappiin. Seuraavana päivänä vauva vietiin Oulun yliopistolliseen keskussairaalaan, jossa hänelle annettiin hätäkaste ja niin vauva sai nimen Markus. Samana päivänä hänelle tehtiin katetrisaatio eli sydämen sisäinen tutkimus. Vanhemmille kerrottiin, että lapsella on erittäin vaikea synnynnäinen sydänvika, valtasuonten transpositio. Lyhyesti selitettynä transpositio on vika, jossa sydäimestä lähtevät suuret valtimot, aorta ja keuhkovaltimo, ovat vaihtaneet paikkaa. Tämä merkitsee sitä, että lapsella on kaksi erillistä verenkiertoa: elimistöä tuleva 'käytetty' veri ei pääse keuhkoihin hapettumaan, vaan palaa sellaisenaan takaisin elimistöön. Toisaalta keuhkoista tuleva hapettunut veri palaa takaisin keuhkoihin. Tällaisessa viassa vauvan pelastus on avoin valtimotiehyt, duktus, joka on sikiöaikana valtimoiden välissä oleva aukko. Syntymän jälkeisten ensimmäisten päivien aikana tämän aukon kautta hapettunutta verta pääsee sekoittumaan suureen verenkiertoon, minkä ansiosta lapsi säilyy hengissä. Kuitenkin jo ensimmäisten päivien aikana tuo avoin valtimotiehyt alkaa sulkeutua, mikä on tässä viassa kohtalokasta.

Meille vanhemmille diagnoosi oli shokki. Sydäntä voitaisiin kyllä leikata, mutta vielä tuohon aikaan käytettiin leikkausmenetelmää, jossa leikkaus suoritettaisiin mielellään aikaisintaan 6 kuukauden iässä, mikäli lapsi selviäisi siihen saakka. Lääkärit antoivat ymmärtää, että mahdollinen korjausleikkaus olisi erittäin vaativa ja onnistumisen mahdollisuudet olisivat hyvinkin rajalliset, joten toivoa ei lapselle ja vanhemmille annettu kovinkaan paljoa. Katetrisaatiassa Markukselle tehtiin sydämen eteisväliseinään ylimääräinen aukko, jonka kautta hapettunutta verta pääsi sekoittumaan verenkiertoon valtimotiehyen sulkeuduttua. Alkuvaiheessa tuota valtimotiehyttä pyrittiin myös lääkityksen avulla pitämään avoimena. Tämän toimenpiteen avulla Markuksen oli tarkoitus selvitä kotihoidossa varsinaiseen leikkaukseen asti. Toipuminen ei kuitenkaan edennyt toivotulla tavalla. Markus joutui taistelemaan elämästään voimakkaiden lääkkeiden ja hengityskoneen turvin, ja toivo selviytymisestä alkoi jopa lääkäreistä tuntua epätodelliselta. Kolmen viikon ikäisenä Markus siirrettiin kiireellisesti Helsingin yliopistolliseen keskussairaalaan pikaista leikkausta varten. Leikkaus, jolla sydämen rakennevika olisi pyritty korjaamaan jo tuossa vaiheessa, olisi tuohon aikaan ollut vielä suurempi riski kuin leikkauksen suorittaminen alkuperäisen suunnitelman mukaisesti. (Nykyisellä korjausmenetelmällä sama vika pyritään pääsääntöisesti leikkaamaan ensimmäisten kolmen elinviikon aikana.) Onneksi Helsingissä lääkäreillä oli enemmän tietoa ja kokemusta pienten lasten sydänvivoista, joten heille oli aivan selvää, että poika voitaisiin leikata alkuperäisen suunnitelman mukaisesti noin 6 kuukauden ikäisenä. Markuksen toipuminen kotiuttamiskuntoiseksi kesti vain jostain syystä oletettua kauemmin. Vanhempien jo menettämä toivon kipinä lapsensa selviytymisestä alkoi jälleen voimistua. Vihdoinkin, 7 viikon ikäisenä, Markus pääsi ensimmäisen kerran vanhempiansa mukana kotiin.

Sydämen korjausleikkaus tehtiin suunnitelmien mukaan Helsingin yliopistollisen keskussairaalan lastenlinikalla Markuksen ollessa 6 kuukauden ikäinen. Leikkaus onnistui odotusten mukaisesti ja toipuminen sujui suhteellisen nopeasti. Leikkauksen jälkeen lapsen kehitys oli nopeaa, havaittavaa eroa terveisiin lapsiin ei juurikaan ole ollut. Markus oppi esimerkiksi puhumaan aikaisin ja hän on aina ollut kiinnostunut erilaisista leikeistä ja urheilulajeista. Hän vietti aivan tavallisen lapsen elämää, hän oli perhepäivähoidossa ja päiväkerhossa. Vaikka Markus saikin joissakin asioissa etuoikeuksia sydänvikansa vuoksi, ei siitä ole aiheutunut

vaikeuksia muiden lasten kanssa. Nämä etuoikeudet liittyivät yleensä fyysisen rasituksen vähentämiseen. Siinä missä toiset lapset esimerkiksi huvipuistossa joutuivat kävelemään pitkän päivän, Markus istui kärryissä tai roikkui isänsä selässä. Kaksi vuotta nuorempi pikkusiskokin on alusta asti suhtautunut hyvin joustavasti veljensä erilaisuuteen ja sen vaatimiin erityistoimenpiteisiin.

Esikouluikäisenä havaittiin normaalin kontrollikäynnin yhteydessä, että sydämen leposyke laski epätavallisen alhaiseksi, alhaisimmillaan se oli noin 30 kertaa minuutissa. Tämän vuoksi Markukselle jouduttiin asentamaan sydämen tahdistin syksyllä -93. Tahdistimen elektrodit asennettiin katetrisaation avulla laskimon kautta sydämen sisäpuolelle. Kaksi päivää tahdistimen asennuksen jälkeen alkoivat voimakkaat rytmihäiriöt, jotka monien vaiheiden jälkeen todettiin eteislepatukseksi. Edes voimakkaasta lääkityksestä ja sähköisistä rytminsiirroista ei ollut apua, vaan itsepintaiset rytmihäiriöt uusiutuivat säännöllisesti. Tuossa vaiheessa Markuksen vointi oli todella huono ja muun muassa liikkuminen tuotti suuria vaikeuksia, hän ei yksinkertaisesti jaksanut. Pojan ja vanhempien syksy kului kodin ja Oulun väliä kulkiessa. Lopulta lääkärit päättivät kokeilla, olisiko tahdistimen elektrodien siirtämisellä sydämen ulkopinnalle apua. Leikkaus uuden tahdistimen asentamiseksi tehtiin tammikuussa -94. Tuon leikkauksen jälkeen rytmihäiriöt loppuivat ja Markuksen vointi palasi jälleen ennalleen.

Vaikka sydänvikaa ei normaalielämässä juurikaan huomaa, ei Markuksen suoritustaso ole läheskään terveen lapsen veroinen. Etenkin pitkäkestoisessa rasituksessa tämän huomaa selvästi, minkä vuoksi tarpeetonta rasitusta pyritään välttämään. Liiallisen rasituksen seurauksena on yleensä voimakas pääkipu ja kipeytyneet lihakset ja siksi varsinkin pienempänä vanhempien oli rajoitettava pojan rajuimpia leikkejä. Ajan myötä Markus on oppinut itsekin välttämään sellaista turhaa rasitusta, josta hänelle aiheutuisi kiusallisia jälkiseurauksia. Markuksen sydänvika on vaikuttanut monella tavalla jokapäiväisiin elämän rutiineihin. Lasten leikeissä on pyritty tietoisesti välttämään rajuja fyysisiä leikkejä, mikä ei ehkä aina ole ollut lasten mieleen. Toinen merkittävä seikka päivärutiineja suunniteltaessa on ollut se, että sydänlapsilla saattaa tavalliset tartuntatauditkin olla vakavampi uhka terveydelle kuin terveellä ikätoverillaan. Tämän vuoksi esimerkiksi päivähoitopaikan valinnassa perhepäivähoito on ollut etusijalla pienemmän tartuntavaaran vuoksi.

Varttuessaan Markus on itsekin kiinnostunut sydänviastaan ja sen merkityksestä elämässään. Hyvin tavallisia ovat olleet ne keskustelut, joissa on yhdessä pohdittu niitä vaihtoehtoja, joita Markuksella on esimerkiksi ammatinvalinnan suhteen. Samoin mahdollisista tulevista leikkauksista on keskusteltu, koska jonkinlainen leikkaus on kuitenkin joidenkin vuosien kuluttua ajankohtainen. Innokkaana liikunnan harrastajana Markus on monet kerrat itkenyt sitä, että hänellä on sydänvika, joka estää täysipainoisen urheilun harrastamisen. Kaikista sydänvian mukanaan tuomista rajoituksista huolimatta Markus on kuitenkin sopeutunut tilanteeseensa hienosti.



Markus puolivuotiaana leikkauksen jälkeen ja 12-vuotiaana.

6 SYDÄNLAPSI KOULUSSA

Koulun aloittaminen on jokaisen lapsen elämässä uuden jakson alku, joka edellyttää riittävää psyykkistä ja sosiaalista kypsyyttä. Siimes ja Tuunainen (1989, 90) korostavat, että varsinkin pitkäaikaissairaana lapsen koulunkäynnin aloittamiseen liittyy usein epävarmuuden ja jännityksen tunteita niin lapsella itsellään kuin hänen vanhemmillaankin. Mielestäni sairaan lapsen vanhempien suurimmat epävarmuuden ja jännityksen tunteet kohdistuvat nimenomaan siihen, miten lapsi selviytyy niistä sosiaalisista haasteista, jotka lapsi koulussa kohtaa. On aivan tavallista, että vaikeasti sairasta lasta on kohdeltu kotona pienestä pitäen ainakin jossain määrin eri tavalla kuin tervettä ikätoveriaan, mikä on saattanut vaikuttaa lapsen sosiaaliseen kehitykseen. Mahdolliset ongelmat tulevat esille viimeistään koulussa, jossa lapsi joutuu testaamaan sosiaalisia taitojaan käytännössä.

Sydänlapsen koulunkäyntiin liittyy paljon sellaisia asioita, joita terveen lapsen kohdalla ei tarvitse huomioida. Sydänvian huomioiminen jo ennen koulun aloittamista on sekä lapsen että koulun edun mukaista. Koululaitoshan on vastuussa kaikista oppilaistaan, olipa heillä minkälaisia ongelmia tai sairauksia tahansa. Jotta koulu voisi ottaa huomioon eri oppilaiden tarpeet ja edellytykset, niistä tulisi ajoissa tiedottaa koululle. Yleensä vastuu tästä tiedottamisesta jää vanhemmille. Vaikka koulun terveydenhoitajalla onkin tiedot lapsen sairaudesta, tulisi vanhem-

pien kuitenkin varmistaa, että nuo tiedot ovat kaikilta osin ajan tasalla ja että lapsen sydänviasta tiedotetaan lapsen opettajille sekä mahdollisesti koulun muullekin henkilökunnalle. Varsinkin sydänvikojen kohdalla vian vaikutukset saattavat olla hyvinkin yksilöllisiä, minkä vuoksi vanhempien antama informaatio on lapsen päivittäisten rutiinien kannalta ehdottoman tärkeää. Myös Markuksen opettajan mielestä lapsen erilaisuudesta tiedottaminen on tärkeää:

Markuksen sopeutumista luokkaan auttoi ennen kaikkea avoin kertominen sydänviasta. Myös omaa suhtautumistani uuden oppilaan sydänvikaisuuteen auttoi oleellisesti vanhempien perusteellinen asiasta tiedottaminen. Myös hyvissä ajoin ennen koulun alkamista vanhemilta saamani sydänlapsia käsittelevä kirjallisuus auttoi minua suhtautumaan vikaan ilman turhia ennakkoluuloja. Markuksesta kerrottiin koulussa aina kaikille tilapäisillekin työntekijöille mahdollisten ongelmien välttämiseksi.

Opettajan kannalta tuossa tiedottamisessa on tärkeää se, että lapsen sydänviasta kerrotaan mahdollisimman totuudenmukaisesti, turhaan pelottelematta tai kaunistelematta. Pelkkä ilmoitus siitä, että lapsella on sydänvika, ei missään tapauksessa riitä. Sydänvikoja ja niiden erilaisia yhdistelmiä on lukematon määrä, ja lisäksi erilaisten vikojen vaikutus lapsen suorituskyykyyn vaihtelee huomattavasti. Suurimmalle osalle sydänlapsista viasta ei aiheudu minkäänlaista haittaa eikä vika edellytä koulussa minkäänlaisia erityisjärjestelyjä. Toisille lapsille vika saattaa aiheuttaa oireita päivittäin, jolloin se edellyttää moniakin erityistoimenpiteitä koulun taholta. Tämän vuoksi onkin välttämätöntä kertoa opettajalle mahdollisimman seikkaperäisesti kunkin lapsen viasta ja sen vaikutuksista lapsen päivittäisiin toimintoihin. Opettajien koulutuksessa ei perehdytä yleensä missään vaiheessa yksittäisten sairauksien vaikutuksiin opetustyössä, joten opettajillekin nämä ovat yleensä aivan outoja asioita.

Omat vanhemmat ovat ehdottomasti parhaita asiantuntijoita lapsensa sairaudessa, minkä vuoksi olisikin hyvä, että juuri vanhemmat tiedottaisivat koululle lapsensa viasta. On tärkeää, että vanhemmat olisivat kouluun yhteydessä jo ennen lapsen koulun aloittamista. Varsinkin vaikeista sydänvioista, jotka edellyttävät jonkinlaisia erityistoimenpiteitä lapsen koulunkäynnin järjestelyissä, olisi erityisen tärkeää tiedottaa lapsen omalle opettajalle ja koulun muulle henkilökunnalle. On

kuitenkin tapauksia, joissa joko vanhemmat tai sydänlapsi itse eivät halua, että viasta kerrotaan muille. Tästä saattaa kuitenkin seurata ristiriitatilanteita, mikäli sydänlapsi jossain vaiheissa tarvitsee vikansa vuoksi jonkinlaista erityiskohtelua.

Erlainen lapsi luokassa on aina haaste opettajalle. Täysin homogeenisessa luokassa opettaja sortuu helposti rutiineihin. Tämäntapaiset haasteet antavat lisäpotkua opettajan työhön. Työ on antoisampaa, kun joutuu todella pohtimaan erilaisia tilanteita ja havaitsee konkreettista kehitystä.

Lapsen sydänviasta tiedottaminen on ajankohtaista jo ennen koulunkäynnin aloittamista. Samoin koulun tai opettajan vaihtuessa olisi tärkeää kertoa lapsen erityispiirteestä. Millaisia asioita sydänlapsen koulunkäynnin aloittamisessa sitten olisi huomioitava? Tällaisia seikkoja Sydänvikaisten Lasten tuki r.y:n tiedotteen (1994) mukaan ovat muun muassa:

1. Onko koulussa riittävästi tietoa lapsen sydänviasta vai tarvitaanko lisätietoa sairaalasta? Kenelle viasta on tiedotettu?
2. Tarvitseeko lapsi joitakin erityisjärjestelyjä koulussa (pieni luokka, kouluavustaja, erilaiset apuvälineet, lepopaikka koulupäivän aikana, koulukyyditys, tms.)?
3. Missä luokkahuone sijaitsee koulurakennuksessa? Pitääkö käyttää rappuja, onko hissiä käytettävissä?
4. Voiko lapsi osallistua kaikkeen opetukseen, esim. liikuntaan?
5. Voiko lapsi olla välitunneilla ulkona?
6. Millaisia järjestelyjä tehdään koulun liikuntapäivinä, retkipäivinä?
7. Tuleeko lapsella poissaoloja sydänvian takia (sairaalassaolo, kontrollikäynnit)?
8. Tarvitaanko tukiopetusta poissaolojen vuoksi?

Tässä tutkimuksessa suoritettujen kyselyjen avulla on kartoitettu muun muassa sitä, miten aktiivisesti vanhemmat yleensä tiedottavat lapsensa sydänviasta koulussa ja keille viasta koulussa tiedotetaan. Samoin kyselyllä on pyritty selvittämään, millainen yhteys tuolla tiedottamisella on lapsen koulussa mahdollisesti kohtaamiin sosiaalisiin ongelmiin.

6.1 Erilaisia sydänvikoja

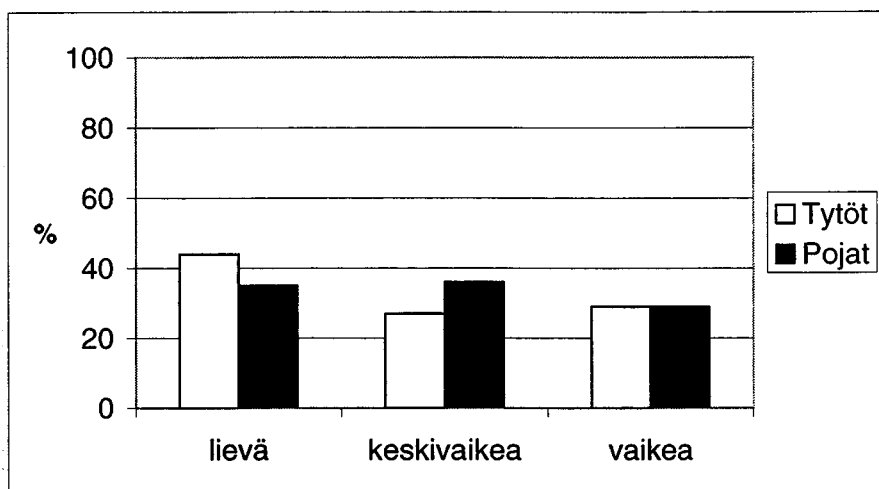
Synnyynnäinen sydänvika on aina ainutkertainen vika siinä mielessä, että harvoin on kahta täsmälleen samanlaista vikaa. Useissa tapauksissa sydänvika on useammasta erilaisesta viasta koostuva yhdistelmä, minkä vuoksi myös vikojen vaikutukset sydänlasten jokapäiväiseen elämään ovat hyvinkin erilaisia. Parhaassa tapauksessa lapsen sydänvika on voitu korjata leikkauksella niin hyvin, että lapsella ei ole minkäänlaista haittaa viastaan. Toisaalta joitakin monimutkaisempia vikoja ei pystytä edes nykylääketieteen keinoin täysin korjaamaan. Vaikeimmissa sydänvioissa lapsen päivittäinen toiminta saattaa olla melko rajoittunutta.

Tämän tutkimuksen kyselyyn vastanneilla 93 lapsella oli 71 täysin erilaista vikaa tai vikojen yhdistelmää. Lisäksi niilläkin lapsilla, joilla oli sama perusvika, oli yleensä lisänä muita vikoja tai sairauksia. Yhdelle kyselyyn vastanneista lapsista oli tehty sydämensiirto. Kaikki tämän kyselyn sydänvikat on jaettu kolmeen luokkaan: lievä, keskivaikea ja vaikea sydänvika. Tämän luokittelun on tehnyt Oulun yliopistollisen sairaalan lasten sydänaseman kardiologi, lääketieteen tohtori, Markku Leskinen. Aivan täsmällinen vikojen luokittelu on varsinkin monimutkaisten vikojen kohdalla erittäin vaikeaa, mutta tämän tutkimuksen kannalta luokittelu on Leskisen mukaan riittävän tarkka.

Tähän tutkimukseen osallistuneilla lapsilla sydänvian lisäksi muita sairauksia tai vammoja oli 25 lapsella. Tällaisia oli Down-syndrooma (3 lasta), jokin allergia tai astma (9 lasta), kuulovamma (3 lasta) sekä migreeni (2 lasta). Lisäksi oli Marfanin-syndrooma, Noonan-syndrooma, Williamsin-syndrooma, Charge-syndrooma, epilepsia, skolioosi, lasten reuma sekä kilpirauhasen vajaatoiminta, yksi tapaus kussakin ryhmässä. Joidenkin lasten kohdalla vanhemmat katsoivat lapsen mahdollisten sosiaalisten ongelmien koulussa johtuvankin nimenomaan lapsen muusta sairaudesta tai vammasta, jolloin itse sydänvian ei voida katsoa

olevan sosiaalisten ongelmien aiheuttaja.

Kyselyyn vastanneista 36 lapsella (39 %) oli lievä sydänvika, 30:llä (32 %) keskivaikea vika ja 27:llä (29 %) vaikea sydänvika. Tyttöjen ja poikien osuus erilaisissa sydänvikoissa poikkesi toisistaan lievien ja keskivaikeiden vikojen kohdalla. Tyttöjen osuus lievissä sydänvikoissa oli selvästi suurempi, kun taas keskivaikeiden sydänvikojen kohdalla poikien osuus oli suurempi. Vaikeiden sydänvikojen kohdalla ei ollut eroa poikien ja tyttöjen välillä. (Kuvio 2).



Kuvio 2. Eriasteisten sydänvikojen jakaantuminen sukupuolen mukaan

6.2 Sydänviasta tiedottaminen

Koulu on lapsen sosiaalisen kehityksen kannalta kodin ohella yksi tärkeimmistä mikrojärjestelmistä. Huttusen (1989, 52) mukaan ekologisessa sosiaalistumisteoriassa lapsen sosiaalisen kehityksen onnistumisen kannalta on erittäin tärkeää eri mikrojärjestelmien välinen yhteistyö eli mesojärjestelmän toimivuus. Tällä tarkoitetaan lähinnä lapsen kasvatuksesta vastuussa olevien aikuisten (vanhempien ja opettajien) välistä yhteistyötä ja vuorovaikutusta. Useissa tapauksissa lasten ongelmakäyttäytymisen taustalla onkin ristiriita lapsen eri mikrojärjestelmien toimintamallien välillä. Juuri tätä ristiriitaa ja epäjohtonmukaisuutta on pyrittävä

mesojärjestelmän tasolla vähentämään. Mielestäni tällaisen yhteistyön merkitys korostuu nimenomaan sellaisten lasten kohdalla, joilla on jokin vakava sairaus tai vamma. Tällaisten lasten kohdalla toimintamallit poikkeavat yleensä jollain tavalla terveistä lapsista. Tämän vuoksi minusta onkin perusteltua, että sairaan lapsen erilaisuudesta pyrittäisiin tiedottamaan mahdollisimman avoimesti lapsen uudessa toimintaympäristössä niin opettajille kuin toisille lapsillekin. Myös oppilastovereille kertominen on mielestäni tarpeellista, koska koulussa lasten muodostamat vertaisryhmät ovat lapsen sosiaalisen kehityksen kannalta merkittävimpiä mikrojärjestelmiä.

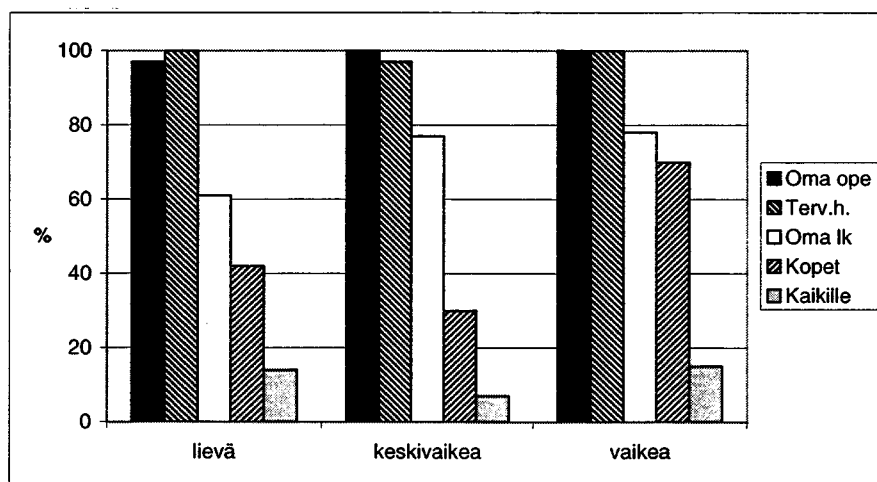
Yleensä sydänlasten perheet tiedottavat lapsensa erilaisuudesta hyvinkin aktiivisesti, mikä on käytännössä havaittu myönteiseksi asiaksi. Tähän tutkimukseen vastanneista perheistä yhtä lukuun ottamatta kaikki perheet ovat tiedottaneet lapsensa sydänviasta lapsen omalle opettajalle. Tuossa tapauksessa lapsen sydänvika on niin lievä, että se ei aiheuta mitään erityistoimenpiteitä eikä lapsi erotu muista oppilaista millään tavalla. Terveystoimittajalle on kuitenkin tiedotettu viasta.

Mielestäni näin aktiivinen tiedottaminen osoittaa vain sen, miten tärkeäksi sydänlasten vanhemmat näkevät lapsen erilaisuuden huomioimisen koulun jokapäiväisessä toiminnassa. Toki tieto lapsen erilaisuudesta leviää yleensä koulussa, vaikka vanhemmat eivät siitä tiedotakaan. Näissä tapauksissa on kuitenkin vaarana se, että epätietoisuus lasten kesken saattaa aiheuttaa ongelmia ennen kuin asioiden oikea laita selviää. Jälkeenpäin on usein paljon vaikeampi selvittää asioita, mikäli jonkinlaisia ongelmia on jo päässyt syntymään. Tähän tutkimukseen osallistuneista perheistä ainoastaan yhdessä tapauksessa lapsen vanhemmat eivät olleet kertoneet lapsensa sydänviasta koulun terveydenhoitajalle. Toki terveydenhoitaja saa tiedot lapsen terveydentilasta neuvolasta koulun alkaessa, mutta tällainen tiedotus ei tuo riittävän yksityiskohtaisesti esille lapsen vikaa ja sen vaikutuksia lapsen toimintakykyyn.

Kyselyyn vastanneista perheistä 71 % on kertonut sydänviasta oman luokan oppilaille, joko vanhempien tai oppilaan itsensä toimesta. Yllättävän monessa tapauksessa jätetään siis kertomatta viasta omassakin luokassa. Mielestäni viasta

tiedottaminen olisi useimmissa tapauksissa lasten sosiaalisen kanssakäymisen kannalta kuitenkin eduksi. Lapsen sydänvika edellyttää useimmiten jonkinlaisia erityistoimenpiteitä luokassa, mikä saattaa aiheuttaa toisissa lapsissa kateutta, ellei syytä kerrota muille oppilaille. On todennäköistä, että useimmissa tapauksissa ainakin opettaja selittää tällaisten erityistoimenpiteiden syyt luokan muille oppilaille, vaikka vanhempien taholta sydänlapsen erilaisuudesta ei olisikaan kerrottu.

Lapset ovat ainakin välituntien aikana tekemisissä muidenkin luokkien oppilaiden kanssa. Usein välituntileikit saattavat olla hyvinkin rajuja. Varsinkin ylempien luokkien oppilaat kisailevat joskus todella innokkaasti. Tämän vuoksi minusta olisikin erittäin tärkeää, että lapsen poikkeavuudesta kerrotaisiin koulussa myös muille kuin omalle opettajalle ja omalle luokalle. Välituntivalvojen on myös syytä olla tietoisia koulussa olevasta sydänlapsesta. Varsinkin isoissa kouluissa, joissa on useita opettajia, tähän tulisi mielestäni kiinnittää erityistä huomiota. Tähän tutkimukseen osallistuneista ainoastaan 46 %:ssa tapauksista on kerrottu lapsen sydänviasta koulun kaikille opettajille. Vielä harvemmin, ainoastaan 12 %:ssa tapauksista lapsen sydänviasta on kerrottu koulun kaikille oppilaille.

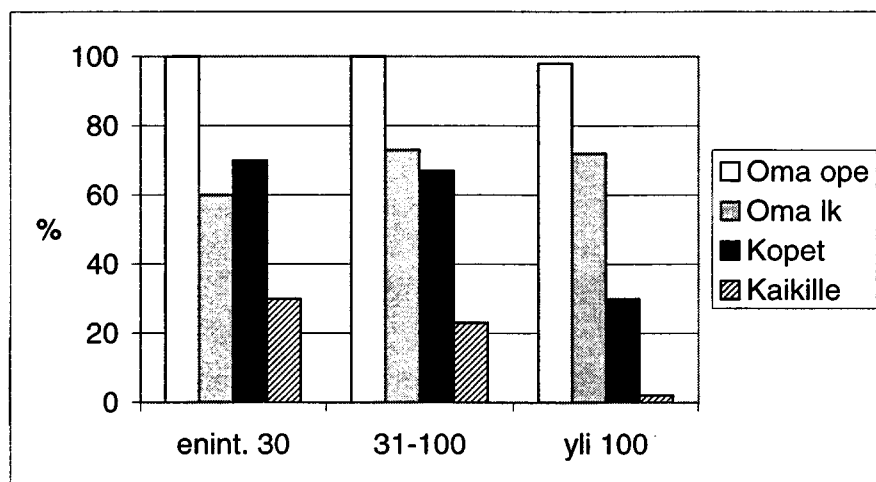


Kuvio 3. Sydänvian vakavuuden yhteys viasta tiedottamiseen

Lapsen sydänviasta tiedottamisessa vanhemmat ovat itse olleet yleensä kiitettävän aktiivisia, varsinkin lapsen omalle opettajalle viasta on tiedotettu aktiivisesti, kuten jo edellä tuli esille. Niissä tapauksissa (71), joissa lapsen viasta on kerrottu koulussa muillekin kuin vain omalle opettajalle, vanhemmat ovat itse olleet

tiedottamassa 89 %:ssa tapauksista. Muissa tapauksissa tiedottamisesta on huolehtinut oma opettaja tai koulun terveydenhoitaja. Mielestäni lapsen sydänviakaan liittyvissä asioissa kaikkein parhaita tiedottajia ovat ehdottomasti lapsen omat vanhemmat, koska jokaisen lapsen vika ja sen vaikutukset lapsen toimintakykyyn ovat hyvinkin yksilöllisiä. Tämän vuoksi pelkästään yleisellä tasolla sydänviosta tiedottamisella ei tule aina riittävästi huomioitua jokaisen lapsen erityispiirteitä.

Kyselyn mukaan viasta tiedottaminen koulussa kaikille näyttää olevan tavallisempaa nimenomaan pienissä kouluissa, mikä tuntuukin aivan luonnolliselta. Tutkimukseen osallistuneista lapsista kymmenen käy enintään 30 oppilaan koulua. Näistä kymmenestä oppilaasta kolmen kohdalla viasta on kerrottu kaikille koulun oppilaille. Tutkimukseen osallistuneista lapsista 30 lasta käy 31-100 oppilaan koulua. Heistä seitsemän lapsen viasta on tiedotettu koulussa kaikille oppilaille. Loput 53 lasta käyvät isompaa, yli 100 oppilaan koulua. Näiden isoa koulua käyvien sydänlasten kohdalla ainoastaan 2 %:ssa viasta on kerrottu koulun kaikille oppilaille.



Kuvio 4. Sydänviasta tiedottaminen eri kokoisissa kouluissa

Markuksen koulu on noin 300 oppilaan kirkonkylän ala-aste. Markuksen kohdalla sydänviasta kerrottiin tulevalle opettajalle alustavasti jo keväällä, ensimmäisen kerran kouluun tutustuttaessa. Jo tuossa vaiheessa opettajan kanssa sovittiin, että vanhemmat kävisivät koulun alettua kertomassa koulussa muillekin Markuksen viasta. Meille vanhemmille oli erittäin tärkeää, että Markuksen sydänviasta

kerrottiin avoimesti mahdollisimman monelle opettajalle ja oppilaalle, jotta ikäviltä välikohtauksilta esimerkiksi välitunneilla vältyttäisiin. Niinpä syksyllä koulun alettua kävinkin heti ensimmäisellä viikolla kertomassa Markuksesta sekä luokkatovereille että kaikille koulun opettajille ja henkilökunnalle.

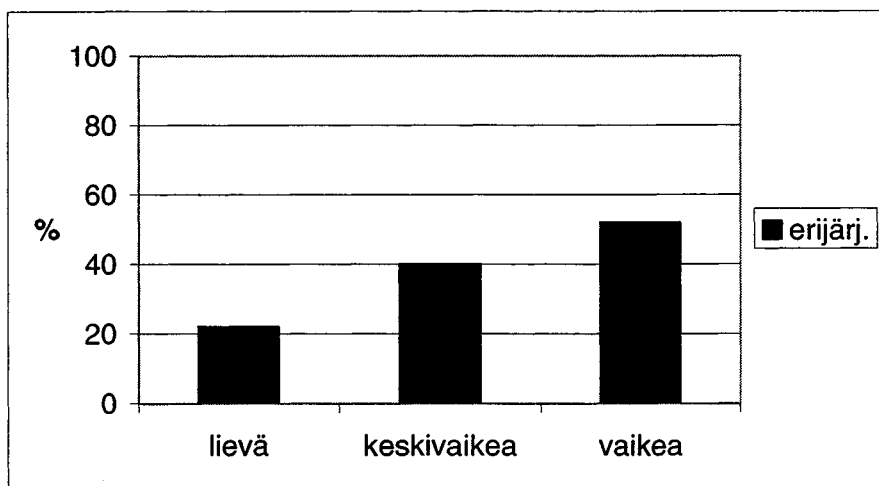
Muut opettajat kertoivat Markuksesta oman luokkansa oppilaille. Kaikki koulun opettajat kokivat tällaisen käytännön erittäin myönteisenä asiana. Merkillepantavaa oli se, miten innokkaasti Markus itse osallistui sydänviastaan tiedottamiseen. Hän esimerkiksi näytti luokkatovereilleen leikkausarpiaan ja tahdistimen paikan, mikä muidenkin lasten on hyvä tietää, ainakin rajuimmissa leikeissä. Tällainen avoin asioiden esille tuominen auttaa mielestäni toisia lapsia, ja miksei myös opettajia, paremmin hyväksymään sairaan lapsen joissain tilanteissa saaman erityiskohtelun, kun kaikki ymmärtävät syyn siihen. Myös sydänlapselle itselleen on usein helpotus, kun asian voi kertoa luokassa kaikille. Ainakin Markus koki omalla kohdallaan myönteisenä asiana sen, että kaikki tiesivät hänen erilaisuudesta. Myös luokan oma opettaja koki tällaisen avoimuuden luokkahengen kannalta myönteisenä asiana:

Oppilaat halusivat heti alusta alkaen omalta osaltaan huolehtia Markuksesta, koska hänen selviytymisensä koettiin yhteiseksi asiaksi. Markus touhusi aina oman jaksamisensa mukaan. Lapset valitsivat leikit sen mukaan. Markus salli itselleen monia ystäviä luokasta. Hän oli suosittu, mutta kukaan ei pyrkinyt yksin hänen ainoaksi kaveriksi. Markus ei pyrkinyt saamaan mitään etuoikeuksia itselleen, joten kukaan ei ajatellut häntä mitenkään sairaana lapsena. Mielestäni Markuksella on aina ollut hyvä itsetunto, joka on kehittynyt lapsuusajan onnellisten kokemusten ja elämysten ansiosta. Tällainen ominaisuus säilyy läpi elämän.

6.3 Erityisjärjestelyjä koulussa

Lapsen sydänviasta riippuen hänen koulunkäyntinsä helpottamiseksi saatetaan joutua tekemään joitakin erityisjärjestelyitä. Tällaisia voivat olla esimerkiksi luokan sijainnin valinta siten, että lapsi ei joudu kulkemaan portaissa. Joissain ta-

pauksissa koulupäivän lyhentäminen voi tulla kysymykseen, mikäli lapsi ei jaksakaan olla täysipainoisesti koulussa pitkiä päiviä. Joidenkin sydänlasten kohdalla on tarpeen järjestää koululle rauhallinen paikka, jossa lapsi voi tarvittaessa käydä lepäämässä koulupäivän aikana. Tavallisimpia erityistoimenpiteitä ovat kuitenkin liikuntatunteihin ja koulun muuhun urheilu- ja liikuntatoimintaan liittyvät järjestelyt. Samoin kyydityksen järjestäminen koulun eri tilaisuuksiin tulee useiden sydänlasten kohdalla kysymykseen. Erityisjärjestelyihin joudutaan yleensä turvautumaan ainoastaan vaikeiden tai keskivaikeiden sydänvikojen kohdalla. Lisäksi tämän tutkimuksen kyselyyn osallistuneista lapsista kolme käy kouluun mukautetussa opetuksessa ja viisi lasta harjaantumisopetuksessa. Kaikissa näissä tapauksissa lapsella on sydänvian lisäksi jokin muu vaikea sairaus tai vamma. Mitä vaikeammasta sydänviasta on kysymys, sitä välttämättömpiä erilaiset järjestelyt ovat. Niillä lapsilla, joilla on lievä sydänvika, on jouduttu tekemään jonkinlaisia erityisjärjestelyjä 22 %:lla lapsista. Keskivaikeiden sydänvikojen kohdalla erityisjärjestelyihin on jouduttu turvautumaan 40 %:ssa tapauksista. Luonnollisesti eniten tällaisia järjestelyjä on jouduttu tekemään niiden lasten kohdalla, joilla on vaikea vika. Näistä lapsista 52 %:n kohdalla on turvauduttu poikkeuksellisiin järjestelyihin.



Kuvio 5. Sydänvian vaikeusasteen vaikutus erityisjärjestelyihin

Tässä tutkimuksessa kyselyyn vastanneista 34 lapsen kohdalla on tehty jonkinlaisia erityisjärjestelyjä lapsen koulunkäynnin helpottamiseksi. Yli puolet (19) näistä tapauksista koskee tavalla tai toisella liikuntatunteja. Näissä tapauksissa lapsi osallistuu liikuntatunneilla yhteiseen toimintaan ainoastaan oman jaksami-

sensa mukaan. Lapsi voi siis itse päättää, mitä hän jaksaa tehdä tunnilla. Erityisjärjestelyiden tarve on riippuvainen lapsen sydänvian vakavuudesta. Lievien sydänvikojen kohdalla tarvitsee suhteellisen harvoin turvautua minkäänlaisiin erityisjärjestelyihin, vaan lapsi pystyy yleensä osallistumaan koulun normaaliin toimintaan muiden lasten mukana. Näiden lasten kohdalla erityisjärjestelyt koskevat yleensä nimenomaan rasittavimpia liikuntasuorituksia.

Muita erityisjärjestelyjä kyselyyn vastanneiden kohdalla on koulukyyditys (12 lapsen kohdalla), vaikka koulumatka ei sitä edellyttäisikään. Samoin näiden lasten kohdalla on yleensä turvaututtava kyyditykseen myös koulun järjestämällä retkillä tai tutustumiskäynneillä. Muita erityisjärjestelyjä tähän tutkimukseen osallistuneiden lasten kohdalla on kouluavustajan tai erityisopetuksen tarve sydänvian vuoksi neljällä lapsella.

Liikuntatunnit ovat sydänlasten kohdalla opettajan kannalta yleensä kaikkein ongelmallisimpia. Ellei lasta ole vapautettu kokonaan liikunnasta, hänelle on annettava mahdollisuus osallistua omien kykyjensä ja jaksamisensa mukaan noille tunneille. Liikunnasta kokonaan vapauttaminenkin on vaikeasti sydänvikaisen lapsen kohdalla mahdollista, mutta liikunnan merkitys sosiaalisen kanssakäymisen muotona on koulussa tärkeä. Tämän vuoksi liikunnasta vaputtamista on mielestäni jokaisen lapsen kohdalla harkittava tarkkaan. Luonnollisesti liikunta on sydänlapsellekin erittäin suositeltavaa yleiskunnon ylläpitämiseksi, kunhan lasta ei rasiteta liiaksi. Liikuntatunneilla tällainen lapsi ei yleensä jaksa liikkua terveiden lasten tahtiin, vaikka haluaisikin. Näillä tunneilla onkin usein opettajan kekseliäisyydestä kiinni, miten sydänlapsi pystyy osallistumaan yhteisille tunneille. Joukkuepeleissä sydänlapsi voi olla esimerkiksi maalivahtina, opettajan apuna tuomarina tai vaikka kirjurina.

Myös Markuksen kohdalla jonkinlaisiin erityisjärjestelyihin on turvaututtava lähes päivittäin. Heti koulun alettua sovittiin opettajan ja rehtorin kanssa muun muassa se, että Markuksen luokkahuone on aina koulun alimmassa kerroksessa ylimääräisen portaissa kulkemisen minimoimiseksi. Tämantapaiset järjestelyt ovat koulun toiminnan kannalta huomaamattomia järjestelyjä, mutta sydänlapsen hyvinvoinnin kannalta usein välttämättömiä.

Sydänvikansa vuoksi Markuksen suorituskyky ei ole läheskään luokkatovereidensa tasolla. Varsinkin pitkäaikaisessa rasituksessa raja tulee melko pian vastaan. Tämän vuoksi hänen kohdallaan erityisjärjestelyillä pyritään nimenomaan välttämään tarpeetonta fyysistä rasitusta. Kaikkein eniten näitä erityisjärjestelyitä joudutaan tekemään luonnollisesti liikuntatunneilla. Ongelmallisinta näillä tunneilla on se, että Markus olisi itse hyvinkin innostunut osallistumaan mahdollisimman täysipainoisesti kaikkeen liikuntaan luokkatovereidensa tavoin. Lisäksi hän on liikunnallisesti erittäin taitava. Kuitenkin hänen tapauksessaan tulisi pyrkiä välttämään ylimääräistä fyysistä rasitusta, koska kokemukset ovat osoittaneet, että tämän tyyppisissä sydänvivoissa fyysisen rasituksen aiheuttamien rytmihäiriöiden riski on suhteellisen suuri. Opettaja on kuitenkin onnistunut erinomaisesti integroimaan Markuksen mukaan muun luokan liikuntaan. Minkäänlaisiin kilpailuihin, esimerkiksi koulun urheilupäivinä, Markus ei voi osallistua. Tämän vuoksi onkin opettajien kanssa sovittu, että Markus saa joko kokonaan vapaata noina päivinä tai toimii jossain toimitsijatehtävässä. Erilaisissa pallopeleissä hän pyrkii mahdollisuuksiensa mukaan olemaan mukana käytäessä läpi perusasioita, mutta itse pelin aikana hän on joko katsojana tai korkeintaan maalivahtina. Kaikkein parhaiten Markuksen ja hänen luokkatovereidensa yhteishenki tulee esille pelattaessa pesäpalloa. Markus osallistuu peliin muuten aivan kuten muutkin, mutta hän itse ei juokse omalla lyöntivuorollaan. Tämän vuoksi joku luokkatovereista on aina hänen sijastaan juoksemassa. Tällainen järjestely onkin toiminut erittäin hyvin. Usein luokkatovereidensä keskuudessa on jopa kilpailua siitä, kuka saa juosta Markuksen puolesta. Opettaja on havainnut, että luokkatoverit ottavat Markuksen erittäin mielellään mukaan harrastuksiinsa myös vapaa-ajallaan, vian aiheuttamista rajoituksista huolimatta.

On ihailtavaa nähdä, kun osa luokan pojista tulee iltapäivisin koulun jälkeen pelaamaan jääkiekkoa koulun kaukalolle, ja Markus pyydetään usein mukaan maalivahdiksi.

Myös erilaisten retkien järjestelyissä on Markuksen sydänvika huomioitava. Pidemmille kävely- tai pyöräretkille Markus ei joko osallistu ollenkaan tai sitten hän kulkee välimatkat autokyydillä. Opettajien kanssa on katsottu parhaimmaksi se, että Markus pyritään kuitenkin ottamaan mukaan kaikkeen luokan yhteiseen toimintaan mahdollisimman paljon, aina kun se vain suinkin on mahdollista.

Markuksella olisi sydänvikansa vuoksi mahdollisuus saada kokonaan vapautus liikunnasta, mutta on katsottu parhaaksi, että hän on luokan mukana mahdollisimman paljon. Tällä tavalla voidaan turvata luokan yhteishengen säilyminen, ilman että yksi oppilas erottuisi häiritsevästi muusta luokasta. Tämä edellyttää kuitenkin opettajalta tavallista enemmän viitseliäisyyttä ja kekseliäisyyttä. Se että Markuksen sairaudesta ja hänen tarvitsemistaan erityisjärjestelyistä on kerrottu avoimesti muulle luokalle, on selvästikin auttanut muita oppilaita hyväksymään luokkatoverinsa saaman erityiskohtelun.

Poikkeusjärjestelyissä (retket, vierailut) Markus muistaa kysyä omaa osallistumistaan ja pääsääntöisesti hän on ollut mukana kaikessa, missä me muutkin. Kiitos kotijoukoille. Muut oppilaat eivät ole koskaan pumanneet Markuksen saamasta erikoiskohtelusta esimerkiksi liikuntatunneilla, retkillä tai vierailuilla, vaan ovat ymmärtäneet tilanteen. Markus itse suhtautuu rajoituksiin ja erityisjärjestelyihin oikealla tavalla eikä tee niistä numeroa.

6.4 Sydänlasten koulussa kohtaamia sosiaalisia ongelmia

Tutkimukseen osallistuneiden lasten kohdalla erilaiset ongelmat sosiaalisessa kanssakäymisessä näyttivät olevan yllättävän yleisiä. Vastanneista 17 lapsen (18 %) kohdalla ilmeni koulussa jonkinlaisia vaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä, joko kiusaamista tai syrjintää. Sydänlasten kohdalla tällainen havainto ei kuitenkaan ollut minulle aiempien kokemusteni pohjalta mikään yllätys. Valitettavan usein sydänlapset törmäävät koulussa tämäntapaisiin ongelmiin. Yleensä kiusatuiksi joutuneiden lasten osuus on kuitenkin huomattavasti tätä pienempi, mikä on havaittu koulukiusaamistutkimuksien yhteydessä. Muun muassa Salmivallin (1998, 23) kuudesluokkalaisilla tekemän tutkimuksen mukaan keskimäärin 12 % tämän ikäisistä lapsista joutuu jossain muodossa koulukiusaamisen uhriksi, mikä sekin on monien mielestä yllättävän suuri määrä.

Tässä tutkimuksessa sydänlasten kohtaamat sosiaaliset vaikeudet on jaettu kahteen ryhmään: kiusaamiseen ja syrjintään. Suurin osa sydänlasten kohtaamista

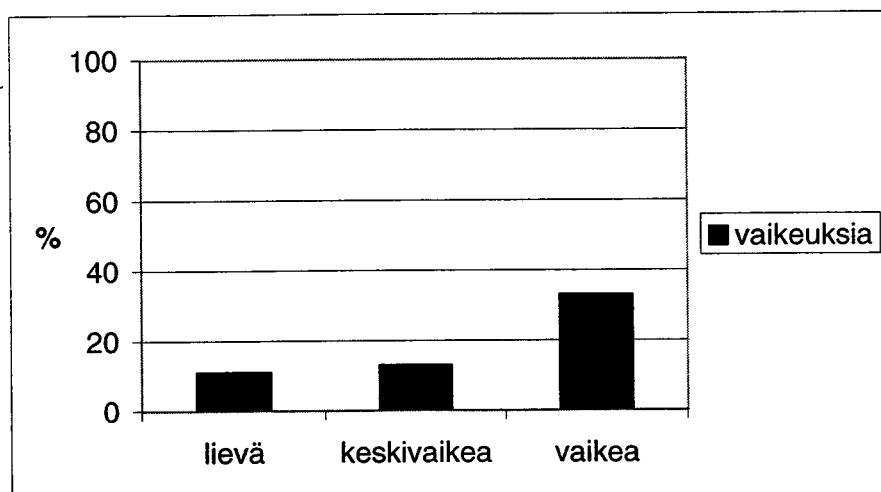
sosiaalisista ongelmista (82 %) ilmeni jonkinlaisena kiusaamisena, joko luokkatovereiden tai koulun muiden oppilaiden taholta. Kahden lapsen kohdalla voidaan oikeutetusti puhua sydänviasta johtuvasta syrjinnästä, koska lasta ei haluta ottaa mukaan esimerkiksi yhteisiin peleihin tai leikkeihin juuri huonon fyysisen suoriutuskykynsä vuoksi. Yhdessä vastauksessa lapsen kiusaamisen syyksi ilmoitettiin selvästi lapsen muu vamma, kuulovamma, joka ymmärrettävästi hankaloittaa lasten keskinäistä kanssakäymistä. Tutkimukseen vastanneista yhden lapsen kohdalla oli mielenkiintoista se, että vanhemmat katsoivat ongelmaksi myös lapsen opettajan ylivarovaisuuden, minkä vuoksi lapsi koki lähes jatkuvasti toimintaansa rajoitettavan opettajan taholta. Tällaisissakin tapauksissa voi olla kysymys ensisijaisesti opettajan tietämättömyydestä lapsen sydänvian suhteen.

Pahimmillaan ongelmat kouluikäisten lasten sosiaalisessa kanssakäymisessä voivat ilmetä koulukiusaamisena. Tutkittaessa koulukiusaamista on kiusaamisen perimmäisten syiden lisäksi pyritty selvittämään muun muassa kiusatun lapsen tietynlaisia ominaispiirteitä. Lähes poikkeuksetta kiusaamiseen liittyy aina kiusatun jonkinlaista erilaisuutta, joka voi olla joko käyttäytymisen tai ulkonäön poikkeavuus. Tutkimusten mukaan uhri on useissa tapauksissa varovainen, vetäytyvä, herkkä ja hiljainen. Kuitenkaan selvästi vammaisia ei yleensä kiusata. Samoin useissa tapauksissa kiusatun lapsen itsetunto on ikätovereihinsa verrattuna heikompi, jolloin tietynlainen epävarmuus kaveripiirissä saattaa altistaa kiusaamiselle. Kiusatulle ominaisia tunnuspiirteitä ovat myös jonkin asteinen ahdistuneisuus ja turvattomuuden tunne. Varsinkin kiusatut pojat ovat yleensä fyysisesti heikompia kuin ikätoverinsa. (Harjunkoski & Harjunkoski 1994, 27; Olweys 1992, 33 - 34.)

Noita kiusatuille lapsille tyypillisiä piirteitä tarkasteltaessa nousee väistämättä mieleen ajatus, että ne ovat usein hyvin luonteenomaisia piirteitä vaikeasti pitkäaikaissairaalle lapselle. Varsinkin sydänlasten kohdalla voidaan osoittaa sellaisia erilaisuuden piirteitä, jotka saattaisivat osaltaan myötävaikuttaa kiusatuksi tulemiseen. Myös nämä seikat korostavat sydänlapsen erilaisuudesta tiedottamisen merkitystä.

Sydänvian vakavuudella on tämän tutkimuksen mukaan selvä yhteys lapsen koulussa kohtaamiin vaikeuksiin. Kyselyyn vastanneista lapsista lievän sydänvian

omaavien lasten kohdalla jonkinlaisia vaikeuksia on havaittavissa 11 %:lla. Keskivaikeiden sydänvikojen kohdalla vaikeuksia on 13 %:lla lapsista. Vastaavasti lapset, joilla on vaikea sydänvika kohtaavat tämän tutkimuksen mukaan erilaisia vaikeuksia selvästi useammin, kolmasosalla vaikean sydänvian omaavilla lapsilla on kyselyn mukaan koulussa jonkinlaisia vaikeuksia. Tutkimuksessa ei havaittu olevan vaikeuksien ilmenemiseen merkittävää vaikutusta sillä, oliko lapsen sydänvian vuoksi jouduttu koulussa tekemään joitakin erityisjärjestelyjä vai ei.



Kuvio 6. Sydänvian vakavuuden yhteys sosiaalisiin ongelmiin

Mitä tällaisten ongelmien ehkäisemiseksi olisi tehtävissä? Tämän tutkimuksen mukaan avoin tiedottaminen viasta koulussa muille näyttäisi vähentävän sosiaalisia ongelmia. Kaikkein selvin vaikutus vaikeuksien ennaltaehkäisemisessä näyttää olevan sillä, että lapsen sydänviasta on kerrottu koulussa avoimesti kaikille osapuolille. Läheskään aina ei riitä se, että lapsen erilaisuudesta kerrotaan vain omalle luokalle tai edes koulun kaikille opettajille. Lapset ovat välitunneilla tekemisissä muidenkin oppilaiden kanssa, ja tällöin hyvin usein syntyykin eniten ristiriitoja. Yllättävää tutkimuksen tuloksia tarkasteltaessa on havaita sellainen seikka, että pienten koulujen oppilailla on suhteellisesti eniten vaikeuksia toisten lasten kanssa. Selityksenä tälle voi olla juuri se, että näissä kouluissa lapset ovat välitunneilla tekemisissä kaikkien luokkien oppilaiden kanssa. Mikäli näissä tapauksissa lapsen erilaisuudesta ei ole tiedotettu koulussa kaikille, on hyvinkin mahdollista, että ristiriitoja syntyy. Isommissa kouluissa lapset eivät ole läheskään yhtä paljon tekemisissä toisten luokkien oppilaiden kanssa, jolloin tiedottaminen koulun kaikille oppilaille ei ole yhtä tärkeää kuin pikkukouluissa. Useimmiten

erilaiset konfliktit johtuvatkin vain tietämättömydestä.

Tässä tutkimuksessa niissä tapauksissa, joissa lapsen sydänviasta on kerrottu koulun kaikille opettajille, sydänlapset kohtasivat jonkinlaisia vaikeuksia 23 %:ssa tapauksista. Niissä tapauksissa, joissa viasta ei ole kerrottu kaikille opettajille, vain 14 %:ssa tapauksista lapsilla on ollut vaikeuksia. Tällainen tulos näyttää aluksi yllättävältä, mutta selitys saattaa olla hyvinkin luonteva. Niissä tapauksissa, joissa lapsen poikkeavuudesta on kerrottu koulun kaikille opettajille, opettajat suhtautuvat yleensä lapseen jollain tavalla holhoavasti ja suojelevasti. Tällainen käytäntö saattaa herättää muissa lapsissa helposti kateutta, varsinkin mikäli tuosta sydänlapsen poikkeavuudesta ei ole kerrottu myös koulun kaikille oppilaille. Niissä 32 tapauksessa, joissa lapsen viasta on kerrottu koulun kaikille opettajille, mutta ei kaikille oppilaille, 10 tapauksessa vanhemmat ilmoittivat lapsensa joutuneen joidenkin oppilaiden taholta kiusaamisen tai syrjinnän kohteeksi. Vastaavasti niissä tapauksissa, joissa viasta on tiedotettu sekä kaikille opettajille että koulun kaikille oppilaille, yhdessäkään tapauksessa lapsi ei ole kokenut tullessa kiusatuksi tai syrjityksi.

Tässäkin voidaan havaita mesojärjestelmän toimivuuden merkitys lapsen sosiaalisen kanssakäymisen turvaamiseksi. Lapsen koulussa kohtaamien sosiaalisten ongelmien taustalla saattaa olla hyvin erilaisia tekijöitä. Tämän vuoksi pelkästään yhtä selkeää syytä ei voida nostaa esille. Tällaiset ongelmat johtuvat harvoin pelkästään kyseisen mikrojärjestelmän, tässä tapauksessa koulun, sisäisistä ristiriidoista, vaan kyse on aina jossain määrin myös mesojärjestelmän toimivuudesta, tai pikemminkin sen puutteesta. Tämänkään tutkimuksen valossa ei voida missään tapauksessa osoittaa, että pelkästään lapsen sydänvika olisi mahdollisten ongelmien syytä. Kuitenkin sydänvika ja sen mukanaan tuomat erityispiirteet saattavat nostaa esiin tiettyjä erityisvaatimuksia lapsen jokaisessa mikrojärjestelmässä. Tämä puolestaan asettaa mesojärjestelmän toimivuudelle tavallista kovemmat vaatimukset.

6.5 Markuksen luokan sosiaalisia suhteita

Markuksen luokka pysyi muuttumattomana koulun alkamisesta neljännelle luokalle saakka. Tällöin luokkaan tuli yksi tyttö toisesta koulusta. Ensimmäisten kolmen kouluvuoden aikana, samoin kuin luokassa tehtyjen sosiometristen mittaus-ten aikana luokassa oli 8 poikaa ja 13 tyttöä. Opettaja vaihtui kolmannen luokan alussa. Syksyllä -98, eli viidennen luokan alussa, luokalle tuli uusina oppilaina toiselta koululta viisi poikaa ja kaksi tyttöä. Luokka on maaseutupaikkakunnalle tyypilliseen tapaan sekoitus monenlaisen kotitaustan omaavista lapsista, mikä on erinomainen tilaisuus erilaisten sosiaalisten suhteiden luomiselle, niin myönteisessä kuin kielteisessäkin mielessä. Luokan lasten suhtautumista luokkatoverin erilaisuuteen on todennäköisesti edesauttanut se, että koulun alkaessa luokassa oli Markuksen lisäksi muunkinlaista 'poikkeavuutta'. Kaikkien lasten ominaispiirteet on kuitenkin alusta saakka pyritty tuomaan avoimesti esille. Avoin ilmapiiri luokassa sekä opettajan että oppilaiden välillä on erittäin myönteinen tekijä onnistuneelle sosiaaliselle kanssakäymiselle.

Koulun alkaessa oppilasjoukko oli 'monenkirjavaa', Markus ei ollut ainut poikkeava luokassa. Joukkoon mahtui kaksi lievästi fyysisesti poikkeavaa, astmaatikko, kolme puheopetuksessa käyvää lasta sekä kaksi lasta, joilla oli oppimisvaikeuksia. Luokassa tällainen monenkirjavuus on rikkaus. Kun asiat kerrottiin rehellisen avoimesti, ei kenenkään tarvinnut kilpailla toistensa tai opettajan suosiosta. Se että vanhemmat, muidenkin kuin Markuksen vanhemmat, kävivät kertomassa lapsensa erilaisuudesta luokalle, oli myönteinen asia.

Omat havaintoni luokan sosiaalisista suhteista vahvistavat opettajan näkemystä siitä, että oppilaiden keskinäiset suhteet ovat jo kolmannelle luokalle tultaessa hyvinkin vakiintuneet, parhaat kaverisuhteet ovat selvästi havaittavissa. Aika pitkälle vakiintuneista kaverisuhteista huolimatta kaikkien oppilaiden keskinäinen kanssakäyminen on yllättävänkin kitkatonta, mittauksen selkeän näköisistä eroista huolimatta. Luokasta voi, kuten opettajakin toi esille, havaita niin suosituimmat kuin vähemmän suosittu oppilaat, mutta varsinaista syrjintää tai kiusaamista en

luokassa kuitenkin opettajana ollessani havainnut. Luokan vakituisten opettajienkaan mielestä tällaista ei luokassa ole havaittavissa. Tutkimuksen tulokset luokan sosiaalisesta ilmapiiristä olivat mielestäni, samoin kuin opettajienkin mielestä, yllättävänkin selkeitä. Tämä mielestäni vain vahvistaa aiempaa käsitystä siitä, että lapset kykenevät tekemään ryhmissä erittäin tarkkoja henkilöhavaintoja.

Molempien mittauksien tuloksista on tehty erilliset kuviot (liitteet 4 ja 5), joissa luokalta etsityt piirteet (toimijatyyppit) on jaettu positiivisiin ja negatiivisiin piirteisiin. Positiivisina piirteinä on kuvattu kolme asiaa: luokan johtajatyypit (varaope), rauhoittelija ja paras kaveri. Negatiivisina piirteinä kuvataan samoin kolme asiaa: luokan häirikkö (tönijä), itkijä ja syrjitty. Kuviossa pylväiden pituuden yksikköinä on käytetty sitä 'äänimäärää', jonka kyseinen oppilas on luokaltaan saanut. Kuvioiden tuloksia tarkasteltaessa voidaan havaita, että lähes jokainen oppilas on saanut myös negatiivisia ääniä, mikä mielestäni vain osoittaa, että lapset ovat tuoneet mielipiteensä esille hyvin avoimesti. Ensisilmäyksellä epämääräiseltä näyttävästä äänijakaumasta huolimatta luokalta erottuu kuitenkin selvästi tietyt ääritapaukset.

Tuloksia tarkasteltaessa on mielenkiintoista havaita, että tutkimuksen päähenkilö, Markus, ei erotu ainakaan kielteisessä mielessä luokan muista oppilaista, pikemminkin päinvastoin. Molemmissa mittauksissa saadut tulokset noudattavat lähes kaikkien oppilaiden kohdalla pääpiirteissään samoja suuntia, muutamaa yksittäistä poikkeusta lukuun ottamatta. Tutkimusten tulokset tukevat vahvasti sekä luokan nykyisen että aiemman opettajan havaintoja luokan oppilaiden välisistä suhteista. Mielenkiintoa mittausten tuloksissa lisää myös se, että luokalla on Markuksen lisäksi kaksi muulla tavalla poikkeavaa tyttöä (tytöt 1 ja 10). Molemmilla on lievä vamma, joka rajoittaa heidän fyysistä suorituskyykyään. Kyseiset tytöt on merkitty tuloksiin tähdellä. Heidän, samoin kuin Markuksenkin kohdalla voidaan tämän perusteella väittää, että lapsen erilaisuus ei välttämättä vaikuta hänen menestymiseensä sosiaalisessa kanssakäymisessä.

Markuksen kohdalla ei ainakaan missään tapauksessa voida väittää, että hänen sydänvikansa olisi millään tavalla vaikeuttanut hänen sosiaalista kanssakäymistään luokan muiden lasten kanssa. Luokkatovereiden suhtautuminen Markuksen sairauteen on koko ajan ollut erittäin myönteistä ja asiallista.

Mahdollisia syitä joidenkin oppilaiden hyvään sijoittumiseen mittauksessa pohdittiin opettajien kanssa perusteellisesti. Näiden tiettyjen oppilaiden menestyminen luokan sosiaalisessa kanssakäymisessään ei yllätä opettajaa. Tärkeänä tekijänä luokkatovereidensa myönteiseen suhtautumiseen pidettiin opettajien kanssa sitä, että kaikki nämä lapset ovat luonteeltaan erittäin avoimia ja välittömiä. Tällaiset ominaisuudet ovat ainakin jossain määrin lapsen kasvuympäristön vaikutusta. Lapselle tällainen ympäristö ennen koulun aloittamista on luonnollisesti oma perhe. Kuten jo aiemminkin olen tuonut esille, lapsen mikrojärjestelmistä merkittävintä on juuri oma perhe, jonka varhaislapsuuden vaikutukset näkyvät pitkälle lapsen myöhemmässäkin kehityksessä.

Markuksen opettajien kanssa molempien mittausten tuloksia yhdessä pohtiessamme havaitsimme yksimielisesti, että ensisilmäyksellä hieman sattumanvaraisilta näyttävät tulokset toivat kuitenkin erittäin selkeästi esille tietyt ääritapaukset luokasta. Molempien opettajien mukaan mittauksen tulokset tukivat vahvasti heidän aiempia käsityksiään oppilaiden sosiaalisista suhteista. Opettajien omien havaintojen mukaan luokasta voi osoittaa sekä tyttöissä että pojissa 2 - 3 muita suositumpaa oppilasta. Vastaavasti luokasta voi selkeästi osoittaa kaksi poikaa, jotka erottuvat muista luokan oppilaista. Varsinaista kiusaamista tai syrjintää muiden oppilaiden taholta opettajat eivät kuitenkaan ole havainneet, mutta joissain tilanteissa, esimerkiksi ryhmätöissä, kyseiset pojat eivät aina ole muille kaikkein mieluisimpia kavereita. Myönteisin piirre noissa tuloksissa on mielestäni se, että erilaisuus ei erotu luokassa, ainakaan kielteisessä mielessä. Yhtenä myötävaikuttavana tekijänä tässä on todennäköisesti ollut erittäin avoin ilmapiiri heti koulun alusta lähtien, myös luokan sydänlapsen kohdalla.

Tuloksia tarkasteltaessa voidaan myös havaita, että varsinkin luokasta selvimmin erottuvien oppilaiden kohdalla molempien mittausten tulokset ovat hyvin yhteneväiset. Etenkin poikien kohdalla tällainen yksimielisyys on selvästi erottuva piirre. Tämä vain mielestäni osoittaa sen, miten hyvin jo näinkin yksinkertaisella mittauksella voidaan sosiaalisia suhteita kartoittaa. Jo tämän ikäiset lapset ovat yllättävän taitavia havaitsemaan joukostaan jollain tavalla poikkeavat yksilöt. Lapset ovat myös hyvin avoimia ja rehellisiä mielipiteissään.

7 POHDINTAA

Lapsen vakava sairaus asettaa vanhempien psyykkisen sietokyvyn todella kovalle koetukselle, mikä heijastuu välittömästi lapsen tärkeimmän mikrojärjestelmän, perheen, toiminnassa. Lapsen psyykkinen ja sosiaalinen kehitys perustuu pitkälle juuri niihin ensimmäisiin kokemuksiin, joita hän kokee suhteessaan vanhempiinsa ja muihin perheenjäseniin. Vaikeasti sairaan lapsen vanhemmilta ei voida vaatia, että he pystyisivät *hyväksymään* lapsensa sairautta, koska siihen tuskin kukaan pystyy. Kuitenkin perheen mahdollisimman nopea *sopeutuminen* vallitsevaan vaikeaan tilanteeseen on välttämätöntä. Tämän vuoksi onkin ehdottoman tärkeää, että vanhempia tuettaisiin heti kriisin alkuvaiheessa. Parhaita tukijoita tässä prosessissa ovat perheen läheiset ystävät ja varsinkin sellaiset perheet, jotka ovat itse käyneet läpi saman selviytymisprosessin. Juuri tätä tarkoitusta varten on perustettu Sydänlapset ry., jonka piiristä löytyy varmasti jokaiselle perheelle ymmärtävää ja asiantuntevaa apua.

Lääketieteen huiman kehityksen ansiosta jo lähivuosina kouluissa tulee olemaan entistä vaikeamman sydänvian omaavia lapsia. Onnistuneista korjausleikkauksista huolimatta vaikean sydänvian omaavat lapset eivät koskaan kuitenkaan tule olemaan fyysisesti terveiden ikätoveriensa veroisia. Samoin sydänvialla ja sen mukanaan tuomilla traumaattisilla kokemuksilla voi olla oleellinen merkitys lapsen

persoonallisuuteen ja itsetuntoon. Tämä ei voi olla jossain vaiheessa näkymättä sydänlapsen psykososiaalisessa kehityksessä. Niinpä sydänlasten tasapainoisen kehityksen turvaamiseksi on esimerkiksi koulussa monen lapsen kohdalla tehtävä jossain määrin erityisjärjestelyjä. Niin opettajien, vanhempien kuin sydänlapsen kaveripiirinkin tulisi ymmärtää ja huomioida sydänlapsen erityistarpeet. Tällä voidaan varmistaa lapselle tärkeiden mikrojärjestelmien toimivuus.

Sydänlapsen erilaisuudesta tulisi kertoa koulussa mahdollisimman avoimesti muille, sekä koulun opettajille että toisille oppilaille, ei pelkästään omassa luokassa. Tällöin muut lapsen osaavat suhtautua sairaaseen koulutoveriinsa oikealla tavalla, ilman että se aiheuttaa kateutta tai kiusaamista luokassa. Valitettavasti vielä tänä päivänä kouluissa tiedetään erittäin vähän lasten sydänvioista ja niiden vaikutuksista lapsen jokapäiväiseen elämään. Esimerkiksi opettajien koulutuksessa ei ole mahdollisuutta paneutua tällaisiin yksittäisiin oppilasryhmiin ja heidän erityistarpeisiinsa. Tämän vuoksi onkin välttämätöntä, että sydänlapsen omat vanhemmat olisivat valmiita tiedottamaan lapsensa erilaisuudesta ja sen vaatimista erityisjärjestelyistä.

Omien aiempien kokemusteni ja tämän tutkimuksen perusteella voi aivan perustellusti sanoa, että avoimesta erilaisuuden esille tuomisesta ei voi olla ainakaan haittaa lapsen sosiaalisessa kanssakäymisessä. Nimenomaan tiedottaminen koulussa mahdollisimman monelle on mielestäni tärkeää, koska mahdolliset sosiaaliset ongelmat ilmenevät yleensä juuri lasten keskinäisessä kanssakäymisessä. Lapset ovat luonnostaan erittäin avoimia ja ymmärtävät sydänlapsen erityisaseman, kunhan asioista vain keskustellaan heidän kanssaan. Epätietoisuus on yleensä tavallisin ongelmien syy. Tässä tulee konkreettisesti näkyviin mesojärjestelmän toimivuus lapsen sosiaalisen kehityksen tukemisessa.

Jokaiselle lapselle on turvattava mahdollisuus eheään psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Myös vaikeasti sairaalle lapselle on annettava samanlaiset mahdollisuudet. Tärkeimmät edellytykset suotuisalle kehitykselle lapsi ammentaa omassa perheyhteisössään jo aivan ensimmäisistä viikoistaan ja kuukausistaan lähtien. Myös sairaan lapsen on voitava tuntea itsensä hyväksytyksi perheessä. Samoin hänen on voitava kokea aitoja haasteita ja onnistumisen elämyksiä ilman että

vanhemmat sortuisivat liialliseen suojelemiseen ja hoivaamiseen. Tämä asettaa-kin vanhemmille todella vaativan haasteen, minkä vuoksi myös heidän jaksamis-taan tulisi tukea, varsinkin lapsen sairauden alkuvaiheessa. Aivan samalla tavalla koulussa tällaiselle lapselle on suotava mahdollisuus tavalliseen elämään, mahdollisista erityisjärjestelyistä huolimatta. Opettajakaan ei saisi sortua sairaan lapsen liialliseen holhoamiseen, vaan lapselle on annettava vastuuta ja haasteita siinä määrin kuin on mahdollista.

Tähänastisten tutkimusten pohjalta on aivan perusteltua väittää, että lapsen vaikea synnynnäinen sairaus on ongelma enemmän vanhemmille kuin lapselle itselleen. Kuitenkin ensimmäisten elinkuukausien ja -vuosien aikaiset kokemukset ovat erittäin merkittävässä asemassa lapsen myöhemmässä kehityksessä. Vaka-vasti sairaiden lasten vanhemmille nuo ensimmäiset kuukaudet ovat kaikkein kriittisimpiä aikoja. Tällöin vanhemmat saattavat aivan tiedostamattaan jättää pysyvät jäljet lapsensa kehitykseen. Tämän vuoksi onkin ehdottoman tärkeää, että myös vanhempien selviytymisestä huolehdittaisiin heti, kun perheeseen syntyy jollain tavalla poikkeava lapsi. Mikäli vanhemmat joutuvat ponnistelemaan vaikeuksiensa keskellä aivan yksin, saattaa heidän selviytymiskamppailunsa jatkua niin pitkälle, että jäljet näkyvät lapsen kehityksessä. Kaikkein tärkeintä on vanhempien mahdollisimman pikainen, ainakin jonkinlainen sopeutuminen uuteen tilanteeseen, jotta he voisivat tukea lapsensa kehitystä aivan ensimmäisistä elinkuukausista lähtien.

Tämän tutkimuksen tekeminen on ollut minulle henkisesti raskas prosessi, koska olen joutunut käymään uudelleen läpi kaikki nuo kokemukset ja tuntemukset poikani sairauden kriittisimmillä hetkillä. Mielestäni on kuitenkin välttämätöntä tarkastella lapsen kehitystä aivan sen ensi hetkistä alkaen, mikäli on tarkoituksena pohtia niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat lapsen myöhempään sosiaaliseen kehitykseen. Olen kokenut tämän tutkimuksen tekemisen kuitenkin myös erittäin antoisana, koska näitä asioita ei aiemmin ole tutkittu. Samoin olen tämän tutkimuksen aikana joutunut pohtimaan omaa vanhemmuuttani, mikä on antanut aivan uusia näkökulmia kasvattajana olemiseen, niin isänä kuin opettajanakin.

Useiden kyselyyn vastanneiden perheiden mielestä tutkimus on sydänlasten

perheille erittäin tärkeä, koska hyvin monet sydänlapset ovat kohdanneet ongelmia sosiaalisessa kanssakäymisessään aloittaessaan koulunkäynnin. Useiden perheiden vastauksissa vanhemmat olettivat, että lapsen vaikeuksien perimmäisenä syynä olisi tiedon puute. Kuitenkin useissa tällaisissa tapauksissa lapsen erilaisuudesta oli kerrottu ainoastaan lapsen omalle opettajalle eikä esimerkiksi toisille oppilaille, joiden kanssa sydänlapsen vaikeudet kuitenkin ilmenevät. Tässä tutkimuksessa oli selvästi havaittavissa, että avoin erilaisuudesta tiedottaminen auttaa toisia lapsia hyväksymään sydänlapsen erilaisuuden, jolloin mahdollisia ongelmia voidaan välttää jo ennakolta. Varsinkin tämän tutkimuksen case-lapsen kohdalla on ollut ajoittain aivan liikuttavaa seurata, miten toiset lapset ottavat suorastaan kunnia-asiakseen huolehtia luokkatoverinsa selviytymisestä kouluuyhteisössä.

Tässä tutkimuksessa onnistuttiin mielestäni hyvin kartoittamaan perheiden käytäntöjä lapsensa erilaisuudesta tiedottamisessa. Kyselyjen tuloksista nousi kuitenkin esille seikkoja, joita olisi mielenkiintoista tutkia vielä tarkemminkin. Yksi tällainen seikka on esimerkiksi lapsen perhetaustan vaikutus hänen koulussa kohtaamiin sosiaalisiin ongelmiin. Sydänperheiden vastausten perusteella on aiheellista olettaa, että lapset, joiden vanhemmat ovat eronneet, saattavat kohdata sosiaalisia ongelmia helpommin kuin muut lapset. Samoin tällaisten vanhempien aktiivisuus lapsensa erilaisuudesta tiedottamisessa koulussa näyttäisi olevan alhaisempi kuin avo- tai avioliitossa asuvilla vanhemmilla. Toinen mielenkiintoinen jatkotutkimuksen kohde voisi olla se, minkä vuoksi vanhemmat eivät aina halua kertoa lapsensa erilaisuudesta koulussa, olipa kyse sitten sydänlapsesta tai jostain muusta poikkeavuudesta.

LÄHTEET

Aho, S. & Laine, K. 1997. Minä ja muut, kasvaminen sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Keuruu: Otava, 16-65.

Airenne, A.-L. 1980. Synnyntäisen sydänvian ja leikkauksen vaikutus lapsen käyttäytymiseen ja tunnereaktioihin sekä perheeseen. Väitöskirja. Helsinki: Helsingin Yliopisto.

Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. Jyväskylä: Gummerus.

Arajärvi, T. 1989. Tasapainoinen lapsuus. Juva: WSOY.

Arajärvi, T. 1992. Kouluikäisen normaali kehitys. Teoksessa T. Arajärvi, (toim.) Tasapainoinen koululainen. Juva: WSOY, 20-49.

Arajärvi, T. & Varilo, E. 1984. Lastenpsykiatria. Espoo: Weilin & Göös.

Bronfenbrenner, U. 1979. The ecology of human development. Cambridge: Mass, Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. 1986. Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. *Developmental Psychology* 6, 723-742.

- Bronfenbrenner, U. 1997. Ekologisten järjestelmien teoria. Teoksessa R. Vasta, (toim.) Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä, 221-288.
- Creswell, J. W. 1998. Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions. Thousand Oaks, California: SAGE.
- Erikson, E. H. 1982. Lapsuus ja yhteiskunta. Jyväskylä: Gummerus.
- Harrist, A. W., Zaia, A. F., Bates, J. E., Dodge, K. A. & Pettit, G. S. 1997. Subtypes of social withdrawal in early childhood: sociometric status and social cognitive differences across four years. *Child Development* 68, 278-294.
- Huttunen, E. 1989. Päivähoidon toimiva arki, varhaiskasvatuksen käytäntöjen kehittäminen. Jyväskylä: Gummerus.
- Harjunkoski, S.-M. & Harjunkoski, R. 1994. Kiusanhenki lapsen kengissä. Juva: WSOY.
- Koskenniemi, M. 1982. Yhdessä ja yhteistoimin. Koulu ja sosiaalisuuteen kasvaminen. Keuruu: Otava.
- Ladd, G.W. , Kochenderfer, B.J. & Coleman, C.C. 1996. Friendship quality as a predictor of young children's early school adjustment. *Child Development* 67, 1103-1118.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. 1985. Naturalistic inquiry. California: SAGE
- Lyytinen, T. 1994. Kuusivuotiaan sosiaaliset taidot ja koulun aloittaminen. *Kasvatus* 1, 87-94.
- Mussen, P. H. 1979. Lapsen psykologinen kehitys. Jyväskylä: Gummerus.

Mälkiä, E. 1991. Pitkäaikaissairaat. Teoksessa R. Runsas, (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Jyväskylä: Gummerus, 406-415.

Olweys, D. 1992. Kiusaaminen koulussa. Keuruu: Otava.

Raver, C.C. 1996. Relations between social contingency in mother-child interaction and 2-year old's social competence. *Developmental Psychology* 32, 850-859.

Saarinen, P., Ruoppila, I & Korhonen, M. 1989. Kasvatuspsykologian kysymyksiä. Salpausselän kirjapaino.

Salmivalli, C. 1998. Not Only Bullies and Victims. Participatoin in Harassment in School Classes: Some Social and Personality Factors. Turku: Painosalama Oy.

Siimes, M. & Tuunainen, K. 1989. Sairas ja vammaisen lapsi koulussa. Helsinki: Painopörssi Oy.

Sinkkonen, J. 1992. Harrastukset: liikaa vai liian vähän. Teoksessa T. Arajärvi, (toim.) Tasapainoinen koululainen. Juva: WSOY, 59-67.

Sydänvikaisten lasten tuki r.y., 1994. Sydänvikainen lapsi ja koulu. Helsinki: Painopörssi Oy.

Syrjälä, L. & Numminen, M. 1988. Tapaustutkimus kasvatustieteessä. Oulu: Monistus- ja kuvakeskus.

Tuuteri, L. 1992. Mitä synnynnäisellä sydänvialla tarkoitetaan? Teoksessa Perustiedote: Sydänvikaiset lapset ja perhe. Sydänvikaisten lasten tuki r.y. Helsinki: Painopörssi Oy.

Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 22, 5-6, 387-398.

Urponen, K. 1979. Synnynnäisesti sydänvikainen lapsi ja perhe. Sosiaalipolitiikan julkaisuja C:1, Turun yliopisto, Turku.

Wahlström, R. 1980. Varhaiset kouluvuodet. Teoksessa Kasvuvuosien psyykinen kehitys, lapsuuden ja nuoruuden kehityspsykologiaa kasvattajia varten. Suomen kaupunkiliitto. Helsinki: Lehtikanta Oy, 76-98.

Yin, R. K. 1984. Case study research. Design and methods. Applied Social Research Methods Series vol 5. California: SAGE

**4. ONKO KOULUSSA TEHTY LAPSENNE SYDÄNVIAN VUOKSI ERITYIS-
JÄRJESTELYJÄ ?**

1 kyllä

2 ei

Jos on, niin minkälaisia ?

**5. ONKO SYDÄNLAPSELLANNE MIELESTÄNNE OLLUT VAIKEUKSIA KANSSA-
KÄYMISSÄ TOISTEN LASTEN TAI KOULUN HENKILÖKUNNAN KANSSA
(esim. syrjintää, kiusaamista, tms.) ?**

1 kyllä

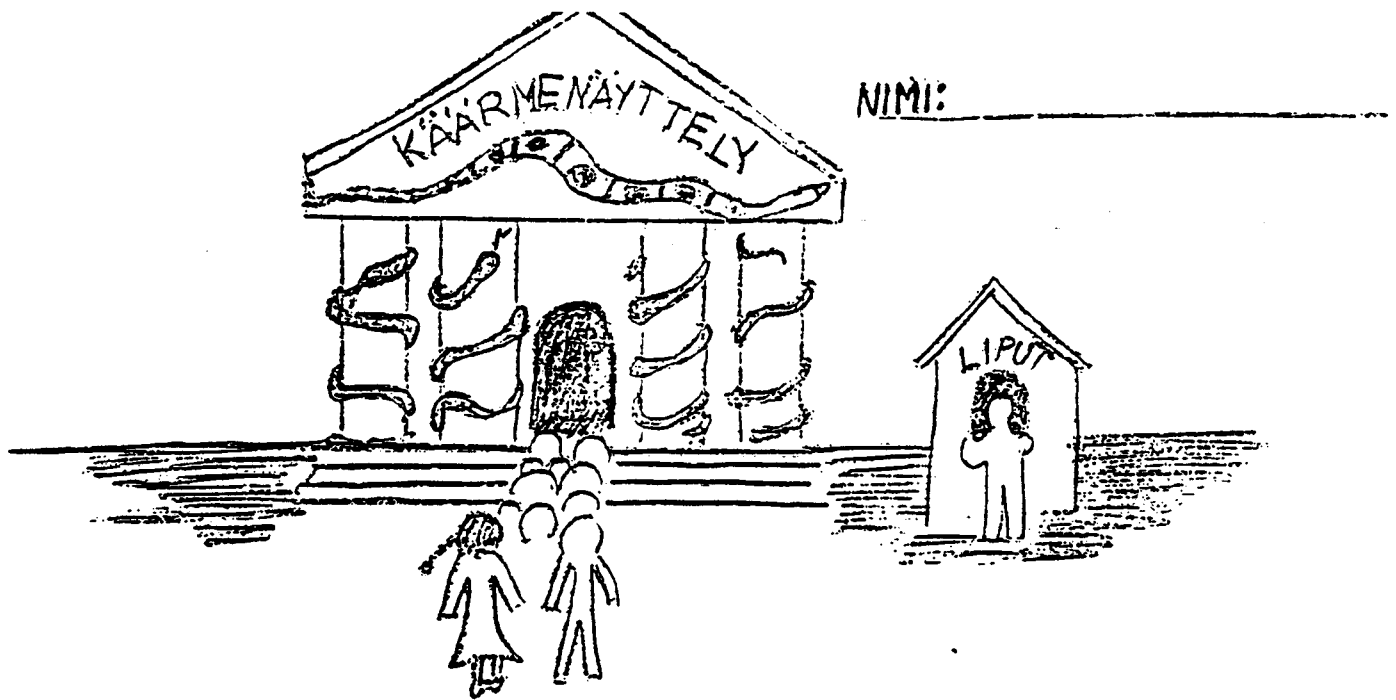
2 ei

Jos on, niin minkälaisia ?

6. MISTÄ USKOTTE NÄIDEN VAIKEUKSIEN JOHTUVAN ?

**7. MITÄ MUUTA SYDÄNLAPSENNE KOULUNKÄYNTIIN LIITTYVÄÄ HALUAISIT
KERTOAA ?**

Sydämellinen kiitos vaivannäöstänne !



TÄNÄÄN ON SE PÄIVÄ, JOLLOIN PÄASEMME KÄÄRME-
NÄYTTELYYN. AAMULLA REHTORI ILMOITTAU, ETTÄ
LUOKANOPETTAJA ON SAIRASTUNUT. KUKA LUOKAN
OPPILAISTA SAISI MIELESTÄNI TOIMIA VARAOPENA
JA VIEDÄ MEIDÄT NÄYTTELYYN? _____

VARAOPE MENE LUNASTAMAAN PÄÄSYLIPUT.
SILLOIN JOKU ALKAA TÖNIÄ. KUKA? _____
SITTEN KUULUU MYÖS ITKUA MEIDÄN
JOUKOSTAMME. KUKA ITKEE? _____
KUKA OPPILAISTA RAUHOITTAU
KINASTELIJAT? _____

VARAOPE TUO LIPUT JA KEHOITTAU MEITÄ MUODOS-
TAMAAN PARIJONON. MINÄ VALITSEN PARIKSENI
_____. MEIDÄN LÄHELLÄMME SAISI
KULKEA _____.

NÄYTTELYSALIIN MAHTUU VAIN 21 OPPILASTA KER-
RALLA JA MEITÄ ON 22. VALITETTAVASTI 1 OPPILAS
JOUTUU JÄÄMÄÄN POIS. KUKA? _____

OVELLA HUOHATAAN, ETTÄ LIPPUJA ONKIN VAIN 20.
KUKA VIELÄ JOUTUU JÄÄMÄÄN POIS? _____
SITTEN ONKIN JO AIKA ASTELLA SISÄÄN NÄYTT-

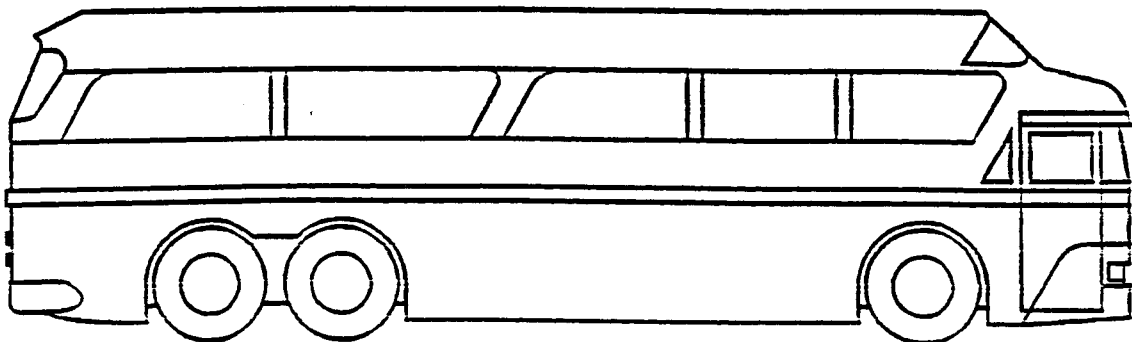
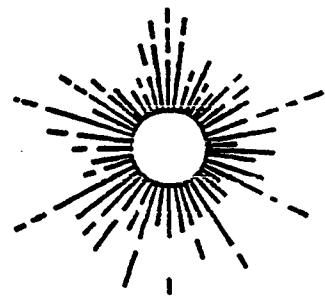
LUOKKARETKELLÄ Nimi _____

Tänään lähdemme luokkaretkelle Jukujukumaahan.
Linja-auto hakee meidät koulun pihalta. Minä istun
_____ vieressä. Toisella puolellani istuu
_____.

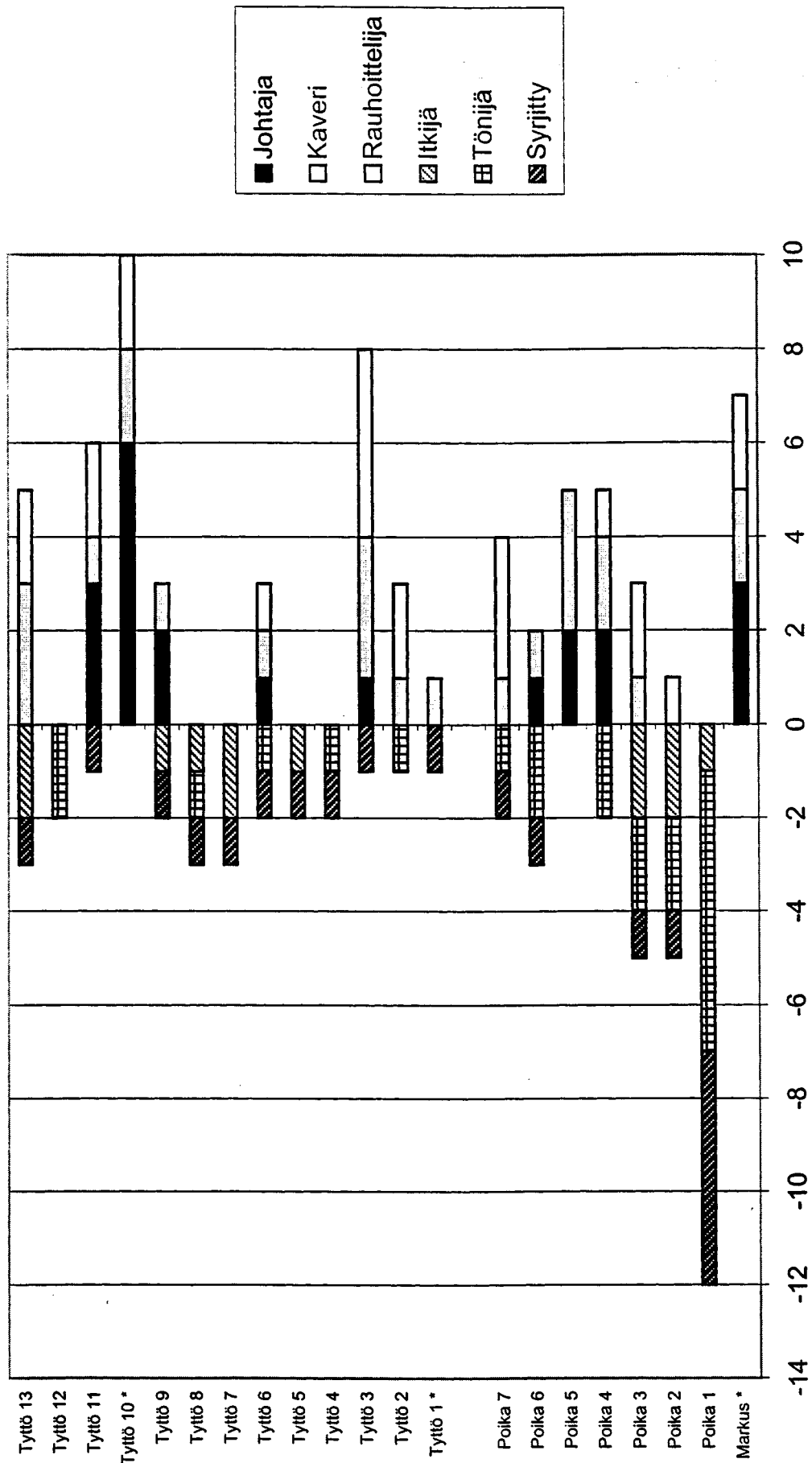
Opettajalla on kauhea flunssa, joten hän ei voi tulla
uimaan eikä pääse allasosastolle. Kuka luokan op-
pilaista saisi toimia varaopettajana? _____

Lippujonossa joku tönii eikä malta odottaa vuoroaan.
Kuka? _____ Tönijä saa _____ itkemään.
Kuka oppilaista rauhoittaa kinastelijat? _____

Uimassa on niin paljon ihmisiä, että vaatekaapin
avaimia ei riitä kaikille. Valitettavasti yksi oppilas
joutuu jäämään pois. Kuka? _____ Sitten
huomataan, että avaimia ei vielääkään riitä kaikille.
Kuka vielä joutuu jäämään pois? _____



Sosiaaliset suhteet Markuksen luokassa, syksy -95



Sosiaaliset suhteet Markuksen luokassa, kevät -97

