

# JNCL-TAUTIA SAIRASTAVIEN NUORTEN KOKEMUKSIA ELÄMÄSTÄÄN

Tatja Ikonen ja Pihla Tanninen  
Opinnäytetyö, kevät 2011  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Diak Etelä, Helsinki  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumis-  
vaihtoehto  
Sairaanhoitaja (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Ikonen, Tatja & Tanninen, Pihla. JNCL-tautia sairastavien nuorten kokemuksia elämästään. Diak Etelä, Helsinki, kevät 2011, 47 sivua, 5 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä, Hoitotyön koulutusohjelma, Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa juveniilia neuroonaalista seroidilipofuskinoosia (JNCL) sairastavien nuorten kokemuksista omasta elämästään, jota nuorten kanssa työskentelevät voivat työssään ja hoitosuhteessa nuoreen hyödyntää. JNCL-tauti on harvinainen, peittyvästi periytyvä, etenevä sairaus.

Tutkimuskysymyksenä oli:

- Mitä JNCL-tautia sairastava nuori kertoo itsestään ja elämästään?
- Miten nuorten kokemuksia elämästään voidaan hyödyntää hoitosuhteessa?

Tutkimuksen kuvaamaa kokemuksellista tietoa voidaan hyödyntää työskennellessä nuorten kanssa. Tutkimuksen lukemalla hoitotyöntekijä voi saada käsitystä muutamasta JNCL-tautia sairastavasta nuoresta heidän kertomiensa asioiden pohjalta, tai esimerkiksi miettiä heille uusia harrastusmahdollisuuksia. Erityisesti hoitotyöntekijät, joille JNCL-tauti on ennestään tuntematon, voivat tutkimuksen avulla tutustua muutamien JNCL-tautia sairastavan nuoren ajatuksiin itsestään ja elämästään.

Tutkimus on laadullinen ja sitä varten haastateltiin neljää (4) 9-14-vuotiasta tyttöä ja poikaa. Haastattelut toteutuivat haastateltavien omissa kodeissa. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen haastatteluista nousi esiin kaksi pääluokkaa. Pääluokkina ovat kiinnostuksen ja aktiivisen toiminnan kohteet sekä sosiaalinen ympäristö. Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että JNCL-tautia sairastavien nuorten sekä terveiden nuorten välillä tärkeiksi kokemissa asioissa oli sekä yhteneväisyyksiä että eroavaisuuksia. Nuorten kokemuksia elämästään voidaan hyödyntää hoitosuhteessa paikkaamassa teoretiedon puutteita sairaudesta. Hoitosuhteeseen vaikuttavia seikkoja on paljon ja nuorten kokemuksia elämästään voidaan hyödyntää yhtenä osana muodostettaessa hyvää hoitosuhdetta.

Avainsanat: juveniilia neuroonaalinen seroidilipofuskinoosi, JNCL, pitkäaikaissairaus/krooninen sairaus, nuoruus, sisällönanalyysi, hoitosuhde

## ABSTRACT

Ikonen, Tatja & Tanninen, Pihla

The young people suffering from JNCL-disease and their experiences of life. 47 p., 5 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Spring 2011.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing. Option in Nursing. Degree: Nurse.

The aim of the study was to produce information of the experiences of life by the young people suffering from a disease called juvenile neuronal ceroid lipofuscinosis, the JNCL. The purpose was to produce useful information for the professionals working with the youngs and to their therapeutic relationships. The JNCL is a rare, recessively inheritive, progressive disease. The main questions in the thesis were:

- What will the young suffering from the JNCL tell about her-/himself and her/his life?
- How the youngs' experiences could be used in therapeutic relationships?

The empirical information described in the study can be used in the work among the youngs suffering from the JNCL. By reading the study and the youngs' thoughts, the professionals can get some image of the few youngs living with the JNCL, and also come up with the ideas for example dealing with the new hobby possibilities. Especially the professionals, who are not familiar with the JNCL, can acquaint themselves with the thoughts of the few youngs suffering from the JNCL.

The study is qualitative and four youngs aged between 9-14 was interviewed for it. The interviews were kept at the interviewees' homes. The data was collected by using theme interviews. The data was analysed with a material-focused content analysis.

The outcome of the interviews were two uniting principle groups. The principle groups were the targets of activity and the social environment. The conclusion of the theses is that there are similarities and also differences in the things kept important between the youngs with the JNCL and the healthy youngs. The youngs' experiences of life can be used in therapeutic relationships filling the gaps in theoretical information about the disease.

Key words: Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, JNCL, chronic disease, young people, content analysis, therapeutic relationships.

## SISÄLTÖ

1 JOHDANTO .....	5
2 JNCL SAIRAUTENA .....	7
2.1 Harvinaiset sairaudet .....	7
2.2 JNCL-tauti.....	8
3 NUORI HOITOSUHTEESSA.....	11
3.1 Pitkäaikaissairas nuori ja minäkuva .....	11
3.2 Nuorten arvot ja niiden tutkiminen .....	14
3.3 Hoitosuhteen merkitys .....	15
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TOTEUTUS.....	18
4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset .....	18
4.2 Tutkimusote .....	19
4.3 Aineiston keruu .....	19
4.4 Aineiston analyysi .....	20
5 TULOKSET .....	23
5.1 Kiinnostuksen ja aktiivisen toiminnan kohteet.....	23
5.1.1 Harrastukset ja mielenkiinnonkohteet .....	23
5.1.2 Koulu .....	25
5.1.3 Odotukset ja toiveet .....	26
5.2 Sosiaalinen ympäristö.....	27
5.2.1 Perhe .....	27
5.2.2 Vertaistuki ja ystävät .....	28
6 POHDINTA.....	30
6.1 Tulosten tarkastelu .....	30
6.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	34
6.3 Jatkotutkimushaasteita .....	36
LIITE 1: Kirje JNCL-nuoren perheelle.....	42
LIITE 2: Suostumus haastatteluun .....	44
LIITE 3: Teemahaastattelurunko .....	45
LIITE 4: Taulukko 1. Haastateltavien toiminnan kohteet .....	46
LIITE 5: Taulukko 2. Haastateltavien elinpiiri .....	47

## 1 JOHDANTO

Sairauden harvinaisuus ja käytettävissä olevan tiedon vähäisyys sairaudesta tuo haasteita sairauksien ja vammojen hoidossa sekä näiden sairauksien kanssa elävien päivittäisessä elämässä. Mitä harvinaisemmasta sairaudesta tai pienemmästä sairaus- tai vammaryhmästä on kyse, sitä vaikeampaa on asiantuntijoiden ja kokemusperäisen tiedon löytäminen. Kuitenkaan harvinaisuus ei koskaan saisi olla este hyvän hoidon toteutumiselle. (Harvinaiset-verkosto i.a.) Juveniilia neuroonaalista seroidilipofuskiinosisia (JNCL-tauti) sairastaa Suomessa noin 50 henkeä (Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry i.a.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa harvinaista sairautta sairastavien nuorten kokemuksista omasta elämästään, jota nuorten kanssa työskentelevät voivat työssään ja hoitosuhteessaan nuoreen hyödyntää. Tässä opinnäytetyössä tutkittavana kohdejoukkona ovat JNCL-tautia sairastavat nuoret. Opinnäytetyössämme kuvaamme nuorten esille tuomia ajatuksia ja asioita sanalla kokemus.

Tätä tutkimusta varten kerätyllä aineistolla ei ole suurta yhteiskunnallista paikkaa, mutta yhteiskunnassamme sairauksien hoitoon panostetaan jatkuvasti enemmän, ja yksi osa sairauksien hyvää hoitoa on kuunnella potilaita, jotka sairastavat. Tutkimuksen aihe on muotoiltu yhdessä Näkövammaisten keskusliiton NCL-erityistyöntekijän kanssa. Tätä kautta tutkimus on pyritty tekemään sellaiseksi, että sen tuloksia voisivat hyödyntää henkilöt, jotka työskentelevät harvinaista sairautta sairastavien nuorten parissa. NCL-erityistyöntekijän kanssa määrittelimme jo tutkimusprosessin alkuvaiheessa, ettei tutkimuksemme haastatteluissa tai itse tutkimuksessa tulla käsittelemään sairautta, vaan kokemuksia elämästä. Näin opinnäytetyöhömme kerätty aineisto on osaltaan pienenä palana kertomassa, kuinka meidän kulttuurimme ja yhteiskuntamme näyttäytyy haastateltujen, yhteiskunnassa toimivien ihmisten osalta.

Etenevää, kroonista sairautta sairastavat nuoret luovat hoitosuhteita moniin eri tahoihin. He ovat pitkään tekemisissä samojen ihmisten kanssa, joilla on heihin

hoitosuhde, ja usein luovat tietynlaisen, henkilöidyn hoitosuhteen jokaisen eri hoitohenkilökunnan jäsenen kanssa. Sairaanhoitajilla on suuri rooli potilaan tai asiakkaan lähestymisessä, ja toimivan, kokonaisvaltaisen hoitosuhteen luomisessa. Huoli hoitosuhteen vaillinaiseksi jäämisestä jollakin tavoin sai meidät kiinnostumaan tästä vaativasta aiheesta.

Nuorison arvoista ja asenteista on tehty tutkimuksia jonkin verran suomeksi, englanninkielistä materiaalia lasten ja nuorten elämänlaadusta löytyi paremmin. Huomasimme kuitenkin, että suuri osa sairaiden nuorten ja lasten parissa tehdyistä tutkimuksista keskittyi tutkimaan sairauden kokemusta tai siitä selviämistä, eikä niinkään sitä, millaista sairauden kanssa elävien elämä on. Halusimme tutkimuksellamme tuottaa tietoa JNCL-tautia sairastavien nuorten kanssa työskenteleville siitä, miten nuoret itse kuvailevat elämäänsä. Haastatteluissa keskustelimme aihepiireistä ja asioista, jotka nuoret itse nostivat esiin, kun keskustelun teemana olivat he itse ja heidän elämänsä.

Tutkimuksen alussa käsittelemme mitä ovat harvinaiset sairaudet ja mikä on juveniili neuroonaalinen seroidilipofuskiinosis (JNCL), sekä myös pitkäaikaissairauden ja nuoruuden vaikutusta nuoren minäkuvaan ja hoitosuhteeseen. Tutkimuksen tulokset olemme esitelleet erillisessä kappaleessa, ja pohdintakappaleessa olemme vertailleet tutkimuksen tuloksia yleisiin nuorten parissa tehtyihin tutkimuksiin.

## 2 JNCL SAIRAUTENA

Tässä luvussa tarkastelemme yleisesti harvinaisia sairauksia ja sen jälkeen näihin kuuluvaa JNCL-tautia. Yksittäisistä harvinaisista sairauksista on tutkittua tietoa vähemmän kuin yleisistä sairauksista, mutta yhdessä ne muodostavat joukon, josta tiedon tuottaminen on mielekäästä ja olennaista laadukkaan hoitotyön toteuttamiselle.

### 2.1 Harvinaiset sairaudet

Harvinaiset sairaudet ovat henkeä uhkaavia tai pitkäaikaissairauksia, joiden esiintyvyys on alhainen. Osa harvinaisista sairauksista on perinnöllisiä. EU:n kansanterveys- ja tutkimusohjelmissa alhainen esiintyvyys tarkoittaa 1-5/10 000 asukasta EU:n jäsenvaltioissa. Tavallisesti sairaudet ovat tätäkin harvinaisempia, jolloin niiden esiintyvyys voi olla 1/100 000 asukasta. (Harvinaiset-verkosto i.a.)

Euroopan Unionissa on aloitettu jäsenvaltioissa hajallaan olevien voimavarojen yhdistäminen harvinaisten sairauksien osalta. EU:n neuvosto hyväksyi kesällä 2009 harvinaisia sairauksia koskevan suosituksen. Painopisteeksi suosituksessa asetetaan harvinaisia sairauksia koskevien kansallisten ohjelmien aikaansaaminen jäsenvaltiossa vuoteen 2013 mennessä. Muita painopisteitä ovat tutkimuksen, osaamiskeskusten ja jäsenvaltioiden välisten asiantuntijaverkostojen tukeminen tiedon jakamiseksi ja erilainen verkottuminen harvinaisten sairauksien tietomäärän jakamiseksi. Suosituksessa korostetaan myös potilasjärjestöjen merkitystä harvinaisia sairauksia sairastaville ja heidän läheisilleen. (Euroopan Unionin neuvosto 2009.)

Harvinaiset-verkosto on vuonna 1995 toimintansa aloittanut valtakunnallinen sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöverkosto. Verkostossa on mukana yhteisöjä, jotka edustavat tai tuottavat palveluita harvinaisiin sairaus- ja vammaisryhmiin kuuluville ihmisille. (Harvinaiset-verkosto i.a.)

Sairauden harvinaisuus ja käytettävissä olevan tiedon vähäisyys tuovat haasteita sairauksien ja vammojen diagnosoimisessa ja tunnistamisessa, hoidossa, kuntoutuksessa, palveluissa ja harvinaisten sairauksien ja vammojen kanssa elävien, sekä heidän perheidensä, päivittäisessä elämässä. Mitä harvinaisemmasta sairaudesta tai pienemmästä sairaus- tai vammaryhmästä on kyse, sitä vaikeampaa on asiantuntijoiden ja kokemusperäisen tiedon löytäminen. Kuitenkaan harvinaisuus ei saisi olla este hyvän hoidon toteutumiselle. (Harvinaisetverkosto i.a.)

## 2.2 JNCL-tauti

Neuronaaliset seroidilipofuskiinootit, NCL-taudit, ovat peittyvästi periytyviä eteneviä keskushermostosairauksia, jotka johtavat yksilön kehitysvammaan ja kuolemaan. NCL-taudit ovat etenevien aivotautien ryhmässä länsimaiden yleisimpiä. Suomessa ne kuuluvat suomalaiseen tautiperintöön. (Santavuori & Rapola 1996, 204.)

Spielmeyer-Sjögrenin tauti eli juveniili neuronaalinen seroidilipofuskiinooti, JNCL, on parhaiten tunnettuja kaikista NCL-muodoista (Santavuori & Rapola 1996, 208). Taudin ensimmäinen oire on näön huononeminen 4-7 vuoden iässä. Epileptisiä kohtauksia, puhe- ja liikuntavaikeuksia ja ekstrapyramidaalioireita ilmenee ennen viidettätoista ikävuotta. Psykkisen tason madaltuminen ja hidaskäyttöinen taantuminen alkaa kymmenennen ikävuoden jälkeen. (Norio 2000, 286). Taudin eteneminen vaihtelee huomattavasti, johtaen aina vaikeaan kehitysvammaisuuteen (Santavuori & Rapola 1996, 208). Vaikeaa kehitysvammaa seuraa vuodepotilaaksi joutuminen, mikä tuo potilaan hoitoon uusia terveysriskejä. Sairastavien keskimääräinen elinikä on 20–30 vuotta (Santavuori & Rapola 1996, 208). Vuoteen 2001 mennessä Suomessa oli todettu NCL-tautiryhmään kuuluva tauti 411 potilaalla. Juveniili neuronaalinen lipofuskiinooti oli todettu 188 potilaalla ja tautia sairastavia lapsia arvellaan syntyvän nykyisin kahdesta kolmeen vuodessa. (Åberg 2001, 18.)



JNCL-tauti todetaan usein, kun perhe tuo lapsen silmälääkärille näön heikkenemisen vuoksi. Silmälääkäri havaitsee muutoksia silmien verkkokalvolla ja lähettää potilaan jatkotutkimuksiin. Jatkotutkimuksia tehdään usein ensiksi silmätautien klinikoilla ja sieltä tutkimukset siirtyvät lastenneurologisiin yksiköihin. Lastenneurologian yksiköissä tehdään paitsi perustutkimuksia neurologian alalla myös perinnöllisyystutkimus, DNA-analyysi, lapsen ja vanhempien verinäytteitä käyttäen. Diagnoosi tehdään neurologisten, perimään liittyvien ja silmälääkärin toteamien tulosten avulla. (Punkari 2005). JNCL periytyy peittyvästi, eli molempien, terveiden, vanhempien tulee kantaa muutosta perimässään. Kun lapsi perii muutoksen molemmilta vanhemmiltaan, tauti ilmenee lapsessa. Taudin voi aiheuttaa myös mutaatio lapsen geeneissä ilman, että vanhemmat kantavat tautia. NCL-tauteja on useita ja mutatoituneen geenin lokus, eli paikka, määrää diagnoosin. Taudeista on olemassa myös alatyyppejä, joita tutkitaan tällä hetkellä geenitutkimuksen kentällä. (Åberg 2001, 10–12).

Lääkitys on osa JNCL-taudin hoitoa ja lääkkeiden avulla pyritään vähentämään NCL-tauteihin liittyviä häiritseviä oireita kuten levottomuutta, lihasjäykkyyttä ja epilepsiaa. Lääkkeitä voidaan käyttää myös esimerkiksi nukahtamisongelmien hoitoon. (Santavuori & Rapola 1996, 211–212.)

Terapiamahdollisuuksia, joilla oireita voidaan lievittää ja päivittäistä selviytymistä edistää ovat toiminta-, fysio- ja puheterapian lisäksi näönkuntoutus ja liikku- mistaidon ohjaus. Erilaiset harrastukset, esimerkiksi musiikki, toimivat terapia- muotoina. (Punkari 2009.) Liikkumisen ohjaus ja mahdollisimman pitkään kes- tävä itsenäinen liikkuminen on tärkeää. Käytössä on näkövammaisten oppimis- tekniikoita ja ajan myötä käytetään myös kehitysvammaisen oppimismenetel- miä. (Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys i.a.)

Sopeutumisvalmennus osana lääkinällistä kuntoutusta on erittäin tärkeää NCL-tautien kohdalla. Perhe joutuu toistuvasti lyhyen ajan sisällä sopeutumaan yhä uusiin vaikeisiin tilanteisiin ja on selkeästi kaiken aikaa tietoinen tautia sai- rastavan lapsen elämän lyhydestä. (Santavuori & Rapola 1996, 211–212.)

JNCL-tautia sairastavat ovat tekemisissä apuväline- ja tukiasioissa yleisesti kunnan sosiaali- ja terveystoimien, keskussairaaloiden ja kansaneläkelaitoksen kanssa. Näkövammaisten keskusliitolla on NCL-erityistyöntekijä, jonka tehtäviin kuuluu esimerkiksi ohjaus ja neuvonta. Näkövammaisten keskusliitto järjestää kursseja NCL-tauteja sairastavien lasten perheille. Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry tukee NCL-tauteihin sairastuneiden lasten ja nuorten perheitä. Jyväskylän näkövammaisten koulun ohjaustoiminta tukee oppilaan ja koulun työskentelyä. JNCL-tautia sairastavalla nuorella on useimmiten henkilökohtainen avustaja. (Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys i.a.)

### 3 NUORI HOITOSUHTEESSA

Nuoruusiällä tarkoitetaan lapsuuden ja aikuisuuden väliin sijoittuvaa tytön ja pojan kehitysvaihetta, ikävuosina kirjallisuudesta nousevat määrittelyt osuvat usein yhdentoista ja kahdenkymmenen kahden ikävuoden välille. Nuoruus tuo hoitosuhteeseen omat piirteensä ja haasteensa, samoin kuin pitkäaikaissairaus, joka usein tarkoittaa myös ajallisesti pidempiä hoitosuhteita. JNCL-tautia sairastavat nuoret ovat osana monissa eri hoitosuhteissa tautinsa takia. Hoitosuhteen laadulla on myös merkitystä, mistä johtuen tarkastelemme myös hoitosuhdetta yleisesti, sekä yksilövastuullista hoitotyötä ja omahoitajuutta.

#### 3.1 Pitkäaikaissairas nuori ja minäkuva

Pitkäaikaissairaana tulee sairauden vuoksi rakentaa uudelleen minäkuvaansa, löytää uuteen tilanteeseen soveltuva identiteetti. Sairaaseen kohdistuu aikaisemmasta elämäntilanteesta poikkeavia odotuksia, joiden lisäksi potilaan tulee selvittää itselleen, mitä hän odottaa ja miten hän toimii. Tämä vaatii sekä sairailta että hänen lähipiiriltään kärsivällisyyttä ja kekseliäisyyttä, sillä sairastunut elää monenlaisten rooliodotusten ristipaineessa. (Kiviniemi 1982, 21.) Työntekijän tulisi huomioida tämä voimakkaasti hoitosuhteeseen vaikuttavana tekijänä.

Kehityopsykologian näkökulmasta nuoruuden kehitystehtävistä identiteetin eli minäkuvan rakentuminen on eräs keskeisimmistä (Erikson 1983). Nuoren minäkuvaa saattaa vahvistaa tai heikentää ulkopuolisen näkökulmasta katsottuna hyvinkin pienet ja merkityksettömiltä tuntuvat asiat. Aiemmin terveen nuoren minäkuvan muuttuminen sairauden myötä aiheuttaa kantajalleen hämmennystä ja epävarmuutta. Jos nuori sairastuu, lienee siis itsestään selvää, että minäkuva joutuu väistämättä muutostilaan. Kuten Laitinen (1998, 26) teoksessaan toteaa: ”Elämänmuutokset haastavat identiteetin aina muutokseen”. Sairauden myötä ihmisen kehonkuva saattaa muuttua, mikä heijastuu koko identiteettiin ja minäkuvan kokemiseen.

Kiviniemen (1982) mukaan kehonkuvaan sisältyy ihmisen toimintakyky, sukupuoli, kauneus ja terveys. Minäkuva puolestaan rakentuu siitä, miten ihminen ymmärtää kysymykset: ”Mikä minä olen? Mitä minä teen? Keiden kanssa vietän aikaani?” Todellinen minäkuva ja ideaaliminä voivat toisinaan olla keskenään ristiriidassa. Sairaus saattaa kärjistää tätä konfliktia erityisesti nuorten elämässä, sillä he ovat ehdottomia vaatimuksissaan, vaikka eivät toisaalta tiedä tarkasti mitä haluavat. (Kiviniemi 1982, 33–36.)

Tulee kuitenkin ymmärtää, että sairauden ja terveyden suhde on tulkintaa ja määrittelyä, eivätkä terveys ja sairaus välttämättä ole toisiaan poissulkevia vastakohtia. Myös sairas voi elää hyvää elämää. (Hänninen & Valkonen 1998, 7; Laitinen 1998, 23.) Tämä tietenkin riippuu sairauden laadusta; kuinka paljon se ulkoisesti ja sisäisesti pääsee ihmistä muuttamaan, ja miten todennäköistä siitä selviytyminen on.

Ylipäätään nuori - terve tai sairas - joutuu kohtaamaan paljon odotuksia, joita asettavat paitsi nuori itse itselleen, niin myös hänen lähipiirinsä ja koko yhteiskunta. Nyky-yhteiskunnan moniarvoisuus haastaakin yksilön jatkuvaan oman elämän reflektointiin ja minäkuvansa muokkaamiseen, Huhtanen kirjoittaa (2004, 43).

Minäkuvasta voidaan erottaa useampia ulottuvuuksia. Tavallinen tapa on esimerkiksi Rauste von-Wrightin (1979) jäsenitys, jossa minäkuvaan sisältyy kolme ulottuvuutta: reaalinä, ihanneminä ja normatiivinen minä. Reaalinäkäsitteellä tarkoitetaan sitä, minkälaisena ihminen itsensä näkee. Ihanneminä puolestaan nimensä mukaisesti sitä minkälainen ihminen haluaisi olla. Normatiivista minää kutsutaan myös toveriminäkuvaksi, sillä se kuvaa minkälaisena muut ihmiset hänen mielestään pitävät.

Sairauden tai vamman vakavuuden ja hoidon vaativuuden lisäksi sairastamiseen liittyvät psykologiset ja sosiaaliset seuraukset vaikuttavat nuorten hyvinvointiin. Makkosen ja Pynnösen (2007, 227) mukaan Lavigne ja Faier-Routman ovat todenneet, että somaattisesti sairailta nuorilla on enemmän sopeutumongelmia ja mahdollisesti huonompi itsetunto kuin terveillä nuorilla. Nuoren hy-

vään hoitoon kuuluu lääketieteellisen osaamisen lisäksi taito tukea häntä kokonaisvaltaisesti (Makkonen & Pynnönen 2007, 225).

Jokaisessa nuoruusiän vaiheessa on erityiset biologiset, psykologiset ja sosiaaliset piirteensä. Kuten edellä jo mainitsimme, pitkäaikaissairauden ja nuoruusiän kehityksen välillä on vastavuoroinen suhde. Suris ym. (2004) ovat artikkelissaan määrittäneet pitkäaikaissairauksien vaikutuksia nuoren kehitykseen. Heidän mukaansa niitä ovat esimerkiksi eristyneisyys ja ystävyysuhteiden ongelmat sosiaalisina, ja seksuaalisuuden kehityksen häiriöt psykologisinä vaikutuksina. JNCL-taudin nuoruuteen liittyviä erityispiirteitä ovat esimerkiksi aikaistunut puberteetti ja kognitiivisen tason lasku.

Nuorena sairastuminen voi aiheuttaa nuorelle suuria kehityksellisiä haasteita, sillä tässä iässä nuori irtautuu vanhemmistaan ja suuntaa huomionsa toveripiiriin (Makkonen & Pynnönen 2007). Nuoruus on ikävaihe, jonka aikana aletaan irtautua lapsuudenkodista, etsitään itselle luontevin elinpiiri ystävineen ja seurustelusuhteineen, mietitään omaa maailmankatsomusta arvoineen ja ihanteineen, ja löydetään itselle luonnollisin tapa toimia eri tilanteissa. Kyseistä ajanjaksoa ihmisen elämässä voi siis kehityksen kannalta syystäkin kutsua erittäin merkittäväksi. JNCL-taudissa nuori on saattanut jo alkaa suunnata huomiotaan toveripiiriin, kun taudin lisääntyvät oireet pakottavat nuoren huomion takaisin kotiin. Sekä sairastunut että terve nuori kohtaavat samat ikään liittyvät kehitykselliset haasteet. Kognitiivisia oireita aiheuttavia sairauksia, kuten JNCL-tautia, sairastavien selviytymisen tavoitteet täytyy kuitenkin suhteuttaa nuoren terveydentilaan.

Goldenringin ja Rosenin mukaan (Makkonen & Pynnönen 2007, 229) pitkäaikaissairaasta nuorta haastateltaessa kiinnitetään huomiota samoihin asioihin kuin samanikäistä, tervettä nuorta haastateltaessa. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi kotiolo, opiskelu, seksuaaliterveys ja mieliala. Näin huomioidaan se, että pitkäaikaissairaalla on sama tarve saada ohjausta, tukea ja apua ongelmien ehkäisyyn ja hoitoon kuin muillakin nuoruusikäisillä (Makkonen & Pynnönen 2007, 229). Nuoren täytyy siis saada vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiinsä.

### 3.2 Nuorten arvot ja niiden tutkiminen

Nuorten arvoja ja arvostuksen kohteita on tutkittu yleisesti paljon ja näiden eri tutkimusten tarkoituksena on ollut palvella vaihtelevia tarkoituksia. Suomessa merkittävänä ja tilastollisesti laaja-alaisena yksittäisenä tutkimussarjana on mainittava Nuorisoasiain neuvottelukunnan vuodesta 1994 alkaen vuosittain tehdyt säännölliset kartoitukset nuorten asenteiden ja odotusten kehittymisestä. Näissä nuorisobarometri-tutkimuksissa osa kysymyksistä on toistunut säännöllisesti, jolloin pidemmän aikavälin muutoksia voidaan seurata, ja osa kysymyksistä on liittynyt ajankohtaisiin asioihin tai vuoden valittuun teemaan. (Nuorisoasiain neuvottelukunta i.a.) Suomessa opiskellaan ja toteutetaan myös nuorisotutkimusta, joka käsitetään tällöin nuorisoon (12–28-vuotiaat) kohdistuvana monitieteellisenä tutkimuksena, joka kohdentuu ensisijaisesti nuorisotyötä sekä -politiikkaa palvelemaan tutkimukseen (Opetus- ja kulttuuriministeriö i.a.).

Nuorten ja lasten elämänlaatu on ollut monien tutkimusten aiheena. Kirjallisuuden mukaan paljon käytetyssä James W. Varnin PedsQL-kartoituksessa on neljä pääluokkaa (fyysinen toimintakyky, sosiaalinen toimintakyky, emotionaalinen toimintakyky, koulu ja koulussa toimimiskyky), joiden avulla nuorten ja lasten elämänlaatua mitataan. Pitkäaikaissairaiden lasten elämänkokemusten selvittämiseen on kehitetty uutta lähestymistapaa, jossa lautapelin avulla sanoitetaan lapsille muuten hankalia asioita (Christie, Romano, Barnes, Madge, Nicholas, Koot, Armstrong, Shevlin & Kantaris, 2011).

Useissa tutkimuksissa on tutkittu nuorten tyytyväisyyttä elämäänsä. Vapaa-aika on tärkeää erityisesti nuorille. Vapaa-ajan vietossa erityisesti kodin ja perheen merkitys on kasvanut, mutta myös harrastukset koetaan aiempaa tärkeämmiksi. (Suomen virallinen tilasto 2005.) Nuorten identiteetin muodostumiseen vaikuttavat muun muassa taloudelliset tekijät, koulutus, koti ja sosiaaliset suhteet. Nykyisin vapaa-ajan viettotavoilla on kuitenkin kasvava vaikutus nuoren identiteetille ja sosiaalisen pääoman muodostumiselle. (Suomen Akatemian SoCa-ohjelma 2008.)

### 3.3 Hoitosuhteen merkitys

Kokonaisvaltainen asiakaslähtöinen hoitotyö perustuu tasa-arvoiseen ja vastavuoroiseen vuorovaikutussuhteeseen. Käsitteenä hoitosuhde on vakiintunut kuvaamaan hoitajan ja potilaan tai asiakkaan kahdenkeskistä vuorovaikutussuhdetta. (Mäkelä ym. 2001). Mäkelä, Ruokonen ja Tuomikoski (2001) määrittävät hoitosuhteen tarkoittamaan hoitajan ja potilaan tai asiakkaan tietoista, tavoitteellista ja suunnitelmallista yritystä hyödyntää vuorovaikutusta ihmisen hoitamisessa.

Töyry (2001) toteaa tutkimuksessaan, jossa hän loi mittausmenetelmiä hoidon ihmisläheisyyden arviointiin, että syvällistä vuorovaikutussuhdetta pidetään keskeisenä huolenpidossa. Hoitajan ja potilaan syvälinen vuorovaikutussuhde ilmenee hänen mukaansa huolenpitoa niissä tilanteissa, joissa hoitajat antavat tukensa potilaille.

Peplau (1988) mukaan hoitosuhde edellyttää kahta tekijää; potilaalla olevaa avuntarvetta ja sitä, että avuntarpeeseen on olemassa hoitomenetelmiä ammattilaisten taholta. Hän on jakanut hoitosuhteen eri vaiheisiin. Orientaatiovaiheessa sekä potilas että hoitaja selvittävät odotuksiaan hoitosuhteelta. Tässä vaiheessa määräytyy usein hoitajan rooli, aktiivisena tai vähemmän aktiivisena osana suhdetta.

Hoitajalla on monenlaisia rooleja hoitosuhteessa. Hoitajan rooli voi olla toimia hoitosuhteessa tiedonlähteenä. Toinen mahdollinen rooli on hoitajan toimiminen kuuntelevana tahona, jolloin potilas kertoo hoitajalle sairauteensa johtaneista seikoista ja tunteistaan niihin liittyen. Rooli voi myös muodostua sukulaissuhteen omaiseksi, jossa hoitaja edustaa vanhempia ja potilas käsittelee hoitosuhteen aikana tunteitaan peilaten niitä esimerkiksi vanhoihin tunteisiinsa. Hoitaja voi olla myös teknisen asiantuntijan roolissa, jossa hoitaja käsittelee laitteita ja suorittaa teknisiä hoitotoimenpiteitä. (Peplau 1988, 22.)

Peplau (1988) mukaan seuraavat vaiheet hoitosuhteen rakentumisessa ovat identifikaatio- ja hyväksikäyttövaiheet. Näitä vaiheita on suomenkielisessä kirjallisuudessa

lisuudessa kutsuttu työskentelyvaiheeksi, joka jakautuu samastumis- ja hyväksikäyttövaiheisiin (Mäkelä ym. 2001). Työskentelyvaiheessa, hoitosuhteen jatkuessa, potilas tuo laajemmin esiin kokemuksiaan ja omaa elämäänsä. Tällä tavoin hoitaja ja potilas tutustuvat paremmin toisiinsa. (Mäkelä ym. 2001) Hoitosuhdetyöskentelyn viimeinen vaihe on päättämisvaihe, jossa hoitosuhde lopetetaan suunnitellusti (Peplau 1988).

Nuoruusikäisen hoitaminen hoitosuhteessa vaatii hoitajalta nuoruusiän normaalin kehityksen tuntemusta ja sen pohjalta kahdenkeskiseen suhteeseen tulevien haasteiden tunnistamista. Hoitosuhde nuoren kanssa mahdollistuu ainoastaan ja vain silloin, jos nuori pystyy luottamaan hoitajaansa. (Mäkelä ym. 2001, 60–71.)

Hyvän hoitosuhteen keskeiset piirteet ovat asiallisuus, arvonanto ja suvaitsevaisuus. Vain tälle pohjalle voidaan luoda positiivinen yhteistyösuhde, jossa hoidettava voi kunnioittaa hoitajaansa asiantuntijana ja luottaa hänen arviointeihinsa ja neuvoihinsa. Mikäli luottamussuhdetta ei synny, hyvätkin ohjeet ja neuvot jäävät usein tehottomiksi. (Tähkä 1977.)

RNAO (Registered Nurses' Association Ontario) on luonut osana hoitotyön hyvien käytäntöjen kirjaamisprosessiaan (Nursing Best Practice Guidelines) ohjeet terapeuttisen hoitosuhteen luomisesta (2006). Taulukko, jonka RNAO on luonut, on kolmikerroksinen. Pohjalla on tiedot, joita terapeuttisen hoitosuhteen luomiseen tarvitaan. Näitä ovat muun muassa taustatiedot (hoitajan koulutus ja potilaan hoitohistoria, teoretieto potilaan sairaudesta), tieto kulttuurista ja sen vaikutuksesta terveyteen, potilaan tunteminen ja tieto terveydenhuoltojärjestelmästä. Toinen taso on terapeuttisen hoitosuhteen luomiseen tarvittavat hoitotyöntekijän ominaisuudet, joita ovat muun muassa itsetuntemus, ammattietiikka ja ammattilaisen roolin tunnistaminen. Tämän jälkeen voidaan siirtyä terapeuttisen hoitosuhteen luomiseen, jonka RNAO jakaa kolmeen vaiheeseen; sen aloittamiseen, keskivaiheeseen ja lopetusvaiheeseen. (Registered Nurses' Association Ontario, 2006.)



Pitkäaikaisissa hoitosuhteissa tulisi noudattaa yksilövastuista hoitotyötä, joka voidaan määritellä potilaan ja omahoitajan yhteistyösuhteeksi, jossa molemmat osapuolet työskentelevät potilaan senhetkisen terveyden edistämiseksi (Virtanen 2003, 23). Käytännössä yksilövastuullinen hoitotyö toteutuu usein omahoitajajärjestelmän kautta, jossa jokaiselle potilaalle nimetään hoidosta vastuussa oleva hoitaja. Hoitaja koordinoi hoitotyötä hoitajakson aikana. Tämä pohjautuu näkemykseen, jonka mukaan hoitotyön tulee olla yksilöllistä, jatkuvaa, kokonaisvaltaista ja koordinoitua. Jotta nämä hoitosuhteen vaatimukset toteutuvat, tulee hoitajalla olla tietoa ja taitoa toteuttaa omahoitajuussuhdetta. (Pukuri 2003, 57.) Munnukka (1993, 117) on tutkinut tehtäväkeskeisestä hoitotyöstä yksilövastuulliseen hoitotyöhön siirtymistä ja on laatinut potilaan ja omahoitajan yhteistyösuhdetta kuvaavan mallin, jossa yhteistyösuhteen lähtökohtana on se, mitä potilas ajattelee, sanoo ja miten hän toimii. Yhteistyösuhteeseen sisältyy käsitys ihmisen hoitamisesta. Sen pohjana ei ole ongelmien määrittely tai ammatillinen osaaminen, vaan ihmisen ainutkertaiset ja yksilölliset mahdollisuudet.

## 4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TOTEUTUS

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa harvinaista sairautta sairastavien nuorten kokemuksista omasta elämästään, jota nuorten kanssa työskentelevät voivat työssään ja hoitosuhteessa nuoreen hyödyntää. Opinnäytetyö toteutettiin haastattelemalla neljää JNCL-tautia sairastavaa nuorta. Haastateltavien perheille toimitettiin kirje tutkimuksesta Näkövammaisten keskusliiton NCL-erityistyöntekijän kanssa (LIITE 1) ja haastatteluun halukkaat perheet olivat yhteydessä tutkimuksen tekijöihin. Haastateltavien valintakriteerinä oli se, että haastateltavilla on JNCL-tauti, ja haastateltavien ikä; haastateltavat olivat 9-14-vuotiaita. Muita kriteereitä olivat suomenkielisyys ja kyky ilmaista omat ajatuksensa itsenäisesti tai avustettuna.

### 4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa harvinaista sairautta sairastavien nuorten kokemuksista omasta elämästään, jota nuorten kanssa työskentelevät voivat työssään ja hoitosuhteessa nuoreen hyödyntää. Tässä opinnäytetyössä tutkittavana kohdejoukkona ovat JNCL-tautia sairastavat nuoret.

Tutkimuskysymyksinä oli

- Mitä JNCL-tautia sairastava nuori kertoo itsestään ja elämästään?
- Miten nuorten kokemuksia elämästään voidaan hyödyntää hoitosuhteessa?

Tutkimuksen kuvaamaa kokemuksellista tietoa voidaan hyödyntää työskennellessä nuorten kanssa. Tutkimuksen lukemalla hoitotyöntekijä voi saada käsitystä muutamasta JNCL-tautia sairastavasta nuoresta heidän kertomiensa asioiden pohjalta, tai esimerkiksi miettiä heille uusia harrastusmahdollisuuksia. Erityisesti hoitotyöntekijät, joille JNCL-tauti on ennestään tuntematon, voivat tutkimuksen avulla tutustua muutamien JNCL-tautia sairastavan nuoren ajatuksiin itsestään ja elämästään.

## 4.2 Tutkimusote

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa kohdejoukko on valittu tarkoituksen mukaisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157). Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on löytää uusia elämän tosiasioita, ei niinkään luoda uusia teorioita. Laadullinen tutkimus antaa kuitenkin mahdollisuuden tarkastella tutkittavaa ilmiötä juuri tutkimuksen osallistujien näkökulmasta. (Tuomi & Sarajärvi 2009.) Näitä perusteluita käyttäen tämän tutkimuksen tutkimusotteeksi on valittu laadullinen tutkimus.

## 4.3 Aineiston keruu

Opinnäytetyössämme aineistonkeruumenetelmänä oli teemahaastattelu (LIITE 3). Teemahaastattelu on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto. Teemahaastattelussa on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. (Hirsjärvi ym. 2007, 203.) Teemahaastattelussa korostetaan ihmisten tulkintoja asioista sekä heidän asioilleen antamiaan merkityksiä (Tuomi & Sarajärvi 2003, 77). Haastatteluissa tutkijan on mahdollista liittää puhe laajempaan kontekstiin, sekä tarvittaessa selventää ja syventää saatuja vastauksia (Hirsjärvi & Hurme 2008). Tutkimuksessamme teemahaastattelun teemat muodostettiin tutustumalla aiempiin tutkimuksiin nuorten arvoista, elämänlaadusta ja elämäkokemuksista. Teemoihin suhtauduttiin haastatteluissa kuitenkin hyvin vapaasti ja niistä poikettiin usein.

Teemahaastattelun valitseminen on perusteltua käytännön syistä muun muassa siksi, että sairaus saattaa estää nuorten kirjoittamistaidon tai aiheuttaa huomattavia vaikeuksia kirjalliselle ilmaisulle. Opinnäytetyömme kannalta on tärkeää, että aineisto on saatu mahdollisimman suoraan kohderyhmältä ja siksi kirjallinen tuotos tai lomake vaatisi avustajan välikäden.

Haastatteluajankohdat sovittiin perheiden kanssa ja haastattelut tehtiin perheiden kodeissa. Haastattelut suoritettiin kesän 2010 ja talven 2011 välillä. Haastattelutilanteen alussa vanhempien kanssa käytiin suullisesti läpi tutkimuksen

tarkoitus ja vanhemmat allekirjoittivat suostumuslomakkeen (LIITE 2). Haastateltavalle nuorelle kerrottiin myös haastattelun tarkoitus ja varmistettiin vielä nuoren oma suostumus haastatteluun. Haastattelutilanteissa nuoret olivat haastattelijoiden kanssa ilman vanhempien läsnäoloa. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin.

Haastattelutilanteissa huomasimme nuorissa aluksi jännitystä, mikä helpotti haastattelun edetessä. Nauhoittaminen ei tuntunut häiritsevän. Haastattelutilanteissa sekä nauhoja litteroitaessa aiheutti pieniä hankaluuksia haastateltavien eriaisteiset puhehäiriöt. Osa litteroinneista jouduttiin täydentämään haastattelijoiden muistiin tukeutuen, koska haastateltava kuvasi tilannetta ruumiinliikkeillä tai muilla visuaalisilla, tilanteeseen liittyvillä seikoilla, jotka eivät selviä ääninauhasta. Haastattelut kestivät 20–40 minuuttia. Litteroituna haastatteluaineisto oli yhteensä neljäkymmentä sivua, rivivälillä 1,5, fonttina Arial 12.

#### 4.4 Aineiston analyysi

Opinnäytetyössä kerätty aineisto on analysoitu aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan tutkimusaineiston kuvaamista sanallisesti. Sisällönanalyysillä etsitään ilmiöiden merkityssuhteita ja merkityskokonaisuuksia. Tämän jälkeen tutkimusaineistosta karsitaan epäolennainen informaatio pois. asiat ryhmitellään uusiksi kokonaisuuksiksi ja ryhmä nimetään sitä parhaiten kuvaavalla käsitteellä. Tutkimuksen tuloksena ryhmittelyistä muodostuu käsitteitä ja luokitteluja. (Metsämuuronen 2006, 124–126.) Tutkimuksessa analyysiyksikkönä oli haastateltavan yhden tai useamman lauseen muodostama ajatuskokonaisuus.

Aineiston analyysiyksiköt ryhmiteltiin teemoihin, joita tarkasteltiin sekä aineiston osina sekä osana kokonaisuutta. Näiden perusteella muodostettiin kaksi pääluokkaa; kiinnostuksen ja aktiivisen toiminnan kohteet sekä sosiaalinen ympäristö. Pääluokkien alle sijoitettiin viisi alaluokkaa; perhe, ystävät ja vertaistuki, koulu, harrastukset ja odotukset. Taulukoissa 1 ja 2 on esitetty tutkimuksemme

pääluokat, alaluokat ja esimerkkejä analyysiyksiköistä, joista luokat on muodostettu.

TAULUKKO 1. Haastateltavien toiminnan kohteet (LIITE 4)

Esimerkkejä lyysiyksiköistä	ana- Alaluokka	Pääluokka
<p>”Yleensä mä luistelen. Ja sitten talvella ratsastan.”</p> <p>”Muumit, eläimet ja Tomi-traktorit.”</p> <p>”Ja sit meil on kissakin, sen nimi on Mirri.”</p> <p>”Neiti Etsivistä tykkään.”</p> <p>”Koirista ja hevosista tykkään eniten.”</p>	Harrastukset ja mielenkiinnonkohteet	Kiinnostuksen ja aktiivisen toiminnan kohteet
<p>”Koulus on kivaa välkät.”</p> <p>”Ruotsista en kauheesti tykkää. Enkä bilsasta tykkää, enkä maantiedosta.”</p>	Koulu	
<p>”Mun synttärit on viidestoista joulukuuta.”</p> <p>”No ainakin keväällä se bändikerho.”</p> <p>”Ens vuonna mä meen rippikouluun.”</p>	Odotukset ja toiveet	

TAULUKKO 2. Haastateltavien elinpiiri (LIITE 5.)

Esimerkkejä analyysiyksiköistä	Alaluokka	Pääluokka
<p>”Kaveri ei ainakaan saa kiroilla. Eikä kiljua tai huutaa.”</p> <p>”Liljan kans tykätään koiruista molemmat, ja samoista bändeistä tykätään.”</p> <p>”Kun sekin on huononäköinen.”</p>	Ystävät ja vertaistuki	Sosiaalinen ympäristö
<p>”Oon matkustellut. Mun äidin ja pikkusiskon kanssa.”</p> <p>”Mummo asuu kaukana niin sitä mä nään joskus vaan kerran vuodessa.”</p>	Perhe	

## 5 TULOKSET

Tutkimuksessa nousi esiin kaksi kokoavaa pääluokkaa. Pääluokkina ovat kiinnostuksen ja aktiivisen toiminnan kohteet sekä sosiaalinen ympäristö. Kiinnostuksen ja aktiivisen toiminnan kohteet -luokka jakautuu alaluokkiin, joita ovat harrastukset ja mielenkiinnonkohteet, koulu ja odotukset sekä toiveet. Sosiaalinen ympäristö –pääluokka jakautuu alaluokkiin ystävät ja vertaistuki sekä perhe. Eniten mainintoja haastattelujen aikana kertyi luokkaan harrastukset, joita oli 196 kpl. Ystävät -alaluokkaan mainintoja tuli 81 kpl. Muihin alaluokkiin mainintoja tuli keskenään suunnilleen saman verran; koulu 34 kpl, odotukset 28 kpl ja perhe 35 kpl. Taulukoissa 1 ja 2 (LIITE 4 ja 5) on esitetty tutkimuksemme pääluokat, alaluokat ja esimerkkejä analyysiyksiköistä, joista luokat on muodostettu.

### 5.1 Kiinnostuksen ja aktiivisen toiminnan kohteet

Haastattelujen perusteella on nähtävissä, että harrastukset ja mielenkiinnon kohteet ovat suuri osa kohderyhmän arkea. Haastateltavan kohderyhmän takia yhdeksi kiinnostuksen ja aktiivisen toiminnan kohteista nousi myös koulu, joka sisälsi paljon linkityksiä myös toiseen pääluokkaan, sosiaaliseen ympäristöön. Odotukset ja toiveet –alaluokka sisältää konkreettisia toiveita ja odotuksen kohteita, jotka liittyvät haastatellun kiinnostuksen kohteisiin.

#### 5.1.1 Harrastukset ja mielenkiinnonkohteet

Nuoret arvostivat perinteisiä ulkoleikkejä ja harrastuksia; esimerkiksi askartelu, keinuminen ja onkiminen näkyivät nuorten kuvaillessa elämäänsä. Mummolasassa päästiin mökkeilemään ja saunomaan. Uiminen ja kasvimaanhoito olivat keksäisiä harrastuksia. Haastateltavien talveen kuuluivat erilaiset lumileikit ja luistelu.

Yleensä mä luistelen. Ja sitten talvella ratsastan myös.

Leikin, tyttömaisii leikkejä.

Eläimet olivat selvästi tärkeitä haastatelluille, omien lemmikkien lisäksi haastatellut kertoivat paljon myös lähipiirinsä eläimistä. Eläimet olivat aihe, josta haastatelluilla oli kokemuksen lisäksi paljon faktatietoa. Ratsastus ja hevoset tulivat esiin usein haastatteluissa. Hevoset koettiin turvallisiksi ja kilteiksi eläimiksi, vaikka niiden mainittiin voivan olla myös arvaamattomia.

Koirista ja hevosista tykkään eniten.

Ja sit meil on kissakin, sen nimi on Mirri.

Haastatteluissa ilmeni myös osan nuorista pudonneen hevosen selästä. Se ei kuitenkaan ollut saanut haastateltavia lopettamaan harrastusta, eikä ollut vaikuttanut kokemukseen eläimistä. Muutenkin luottamus eläinten hyvántahtoisuuteen oli korkea; esimerkiksi tarinat koiran puremista eivät olleet saaneet haastateltuja pelkäämään koiria. Epämiellyttäväksi koettiin muun muassa hämähäkit ja käärmeet. Kukaan haastatelluista ei kertonut pelkäävänsä eläimiä.

Lukeminen ja television katselu tulivat esiin haastatteluissa ja niiden tarinallisuus kiehtoi nuoria. Tarinoiden hahmojen toimia analysoitiin. Esimerkiksi Muumien Haisulia pidettiin ”kammottavana hahmona” ja haastateltava perusteli väitettä kertomalla kohtauksista, joissa Haisuli oli kohdellut muita hahmoja ikävästi. Toisessa haastattelussa perusteltiin hahmosta pitämistä hahmon yleisellä hauskuudella sekä iloisuudella. Sen sijaan hahmosta teki ikävän sen ärsyttävyyden ja erityisesti ilkeästi puhuminen. Nuoret toivat selvästi esiin lempitelevisio- tai kirjasarjansa.

Neiti Etsivistä tykkään.

Kenestä sä tykkäät siinä Harry Potterissa vähiten?

Malfoysta.

Miks?

Se on semmoinen ärsyttävä. Se puhuu silleen niinku ilkeästi.



Musiikki nousi vahvasti esiin haastatteluissa. Nuoret harrastivat musiikkia sen eri muodoissa; laulaminen, soittaminen, musiikin kuuntelu sekä konserteissa käyminen. Suosikkiartisteja osattiin nimetä useita; varsinkin Jenni Vartiainen, Antti Tuisku ja PMMP sopivat haastateltujen musiikkimakuun. Musiikkia lainattiin kirjastosta, tai haaveiltiin bändikerhon perustamisesta ja muusikon urasta. Haastateltavat kertoivat kuuntelevansa kavereidensa kanssa samaa musiikkia. Myös diskoissa käytiin kuuntelemassa musiikkia.

Kavereiden kanssa kerättiin samoja lelusarjoja, kuten Duploja ja Bratzeja, ja niillä haastateltavat myös leikkivät kavereidensa kanssa. Jokainen nuorista harrasti näkövammaisten leireillä käymistä. Nuoret kokivat leirit mielekkäiksi muun muassa ystävien kanssa olemisen, askartelun ja ulkoilun ansiosta. Suurinta osaa haastatelluista kiinnosti askartelu sen eri muodoissa, kuten huovuttaminen ja korujen tekeminen. Lisäksi piirtäminen koettiin nuorten parissa mielekkääksi puuhaksi.

Jokainen nuori kertoi matkustelleensa perheensä kanssa. Matkoilta oli jäänyt mieleen erilaisia tapahtumia, kuten simpukankuorien kerääminen rannalta. Haastatteluista selvisi, että nuorilla oli paljon faktatietoa heitä itseään kiinnostavista kohteista, kuten perhosista tai tietystä televisiosarjasta.

### 5.1.2 Koulu

Koulu on yksi osa nuoren elämää ja tämä näkyi vahvasti haastatteluissa. Suosikkikouluaineet vaihtelivat haastateltujen omien mielenkiinnon kohteiden mukaan. Koulusta puhuttaessa osa haastateltavista puhui lähikoulustaan ja Jyväskylän näkövammaisten koulusta sekaisin, jolloin haastattelijat joutuivat tarkentamaan tai päättelemään asiayhteydestä kummasta koulusta on kyse. Haastateltavat puhuivat enemmän Jyväskylän näkövammaisten koulusta, vaikka kävivät suurimman osan vuotta koulua lähikoulussaan.

Haastateltavien elämään vaikuttivat koulukaverit ja luokan yhteishenki. Useammalla haastateltavalla oli edessä koulun vaihto erilaisista syistä (esimerkiksi

alakoulusta yläkouluun), mutta nuorten mukaan se ei jännittänyt heitä. Nuorilla oli kertomansa mukaan koulussa kavereita, mutta parhaisiin kavereihin oli tutustuttu muualla kuin koulussa. Koulukavereista puhuttaessa viitattiin usein Jyväskylän näkövammaisten koulun koulukavereihin, heidät mainittiin nimeltä usein, kun taas muihin luokkakavereihin viitattiin yleisellä käsitteellä ”luokkalaiset”.

Nuorten kertomuksissa ilmeni selkeästi oma luokka – muut luokat -jako, jolla oli sekä hyviä, että huonoja puolia. Omaa luokkaa pidettiin mukavampana, mutta haittapuoli oli muun muassa se, että välitunnit olivat naapuriluokan kanssa eri aikaan. Nuoret pärjäivät kertomansa mukaan hyvin koulussa. Lempiaineissa pärjääminen oli helpompaa. Yhdessä haastattelussa tuli myös vahvasti ilmi puoli, että vaikeassakin aineessa, josta ei tykkää, pärjää, jos tekee sen eteen kovasti töitä.

Ruotsista en kauheesti tykkää. Enkä bilsasta tykkää, enkä maantiedosta.

Ja sit me tehtiin lihapullia ja perunamuusia kotitaloustunnilla.

Onko se matematiikka vaikeeta?

Noh, on se nyt aika vaikeet, mut kyl se sit kun mä aika paljon tetaan niit juttui.

### 5.1.3 Odotukset ja toiveet

Nuoret odottivat elämältään pieniä, konkreettisia asioita. Pitempiäaikaisia haaveita kaikki haastateltavat eivät osanneet nimetä. Haastatteluissa kävi ilmi, että nuoret odottivat malttamattomasti omia syntymäpäiviään. Niiden ajankohdan mukaan määräytyi myös lempivuodenaika. Syntymäpäiväkakkua ja lahjoja odotettiin.

Mun synttärit on viidestoista joulukuuta.

Vuodenajasta riippuen odotukset kohdistuivat tulevaan koulun aloitukseen tai alkavaan joululomaan. Joulun aikaan joululoman lisäksi odotettiin joululahjoja ja erilaisia talvisia aktiviteetteja, mitä pääsisi tekemään. Perheen yhteisiä tulevia

lomamatkoja, kuten ulkomaan- tai konserttimatkoja odotettiin kovasti, samoin kuin erilaisia leirejä. Myös omien taitojen karttumista odotettiin. Uuden kouluai-  
neen alkamista odotettiin. Osa nuorista toivoi oppivansa uusia käsityötaitoja ja  
osa muun muassa soittotaitojen kehittymistä.

Tulevaisuuden haaveista kysyttäessä osa nuorista ei osannut vastata kysymyk-  
seen. Yksi haastateltava haaveili tulevaisuudessa työskentelystä omien hevös-  
ten parissa ja yksi nuori toivoi voivansa perustaa oman kaupan.

No ainakin keväällä se bändikerho.

Mummon navettaan tehtäis talli. Ja heppakoulu.

## 5.2 Sosiaalinen ympäristö

Sosiaalisen ympäristön pääluokka jakautuu kahteen luokkaan; perhe ja ystävät  
sekä vertaistuki. Sosiaalisen ympäristön alla luokat sitoutuvat tiiviisti ja niitä on  
osittain vaikea erottaa toisistaan.

### 5.2.1 Perhe

Perhe ja sukulaiset tulivat esiin erilaisissa yhteyksissä haastattelujen aikana.  
Isovanhempien läheinen merkitys tuli esiin kerrottaessa mummoloista, joissa  
haastateltavat viettivät kesälomiaan. Isovanhempien kotia verrattiin myös  
omaan kotiin, ja isovanhemmilta saaduista joululahjoista puhuttiin. Haastatte-  
luissa tuli kuitenkin esiin myös se, että isovanhempia ei välttämättä tavattu ko-  
vin usein.

Mummo asuu kaukana niin sitä mä nään joskus vaan kerran vuo-  
dessa.

Haastateltavat kokivat perheen tiiviiksi yksiköksi, johon kuuluvat vanhemmat,  
haastateltava sekä mahdolliset sisarukset ja lemmikkieläimet. Vanhemmat erik-  
seen mainittuina koettiin paljon oman toiminnan mahdollistajiksi; ”äiti tuo mu-

siikkia kirjastosta”, ”isä vie konserttiin” tai ”äiti haki kissan, kun se karkasi”. Perheen kanssa tehdyt lomamatkat olivat haastatelluille merkityksellisiä. Lomia oli vietetty ulkomailla ja kotimaassa. Perheen jäsenten syntymäpäivät muistettiin ja ne olivat haastatelluille tärkeitä.

Oon matkustellut. Mun äidin ja pikkusiskon kanssa.

Sit kerättiin simpukankuoria.

### 5.2.2 Vertaistuki ja ystävät

Vertaistuesta nuoret puhuivat paljon haastatteluissa. Tutkimuksessa tuli selkeästi ilmi, että nuoret kokivat ystävät tärkeiksi ja yksi osa läheistä ystävyttä oli jonkinasteinen vertaistuki.

Kysymykseen ”miksi hän on paras kaverisi?” vastasivat useat haastateltavat kertomalla syyn olevan kaverin näkövamma. Parhaita ja läheisiä kavereita haastatelluilla oli useita. Kavereihin oli tutustuttu Jyväskylän näkövammaisten koulussa, leireillä tai harrastuksissa. Tässä vaiheessa nuoret mainitsivat lähes ainoastaan näkövammaisten lasten ja nuorten vertaistoimintaryhmiä. Nuoret olivat tunteneet läheiset ystävänsä jo pitkään.

No, mikäs niissä leireissä on sit ollu parasta?  
Kun näkee kavereita.

Meillä on niin paljon yhteistä.

Kun sekin on huononäköinen.

Haastattelussa tuli ilmi, että nuoret ovat hyvin tietoisia, mikäli heidän läheiset kaverinsa ovat eri-ikäisiä, mutta mainitsivat myös, että ikäero ei haittaa kaverisuhdetta. Ikäerot, joita nuoret kokivat mainitsemisen arvoisiksi, vaihtelivat useista vuosista muutamiin kuukausiin. Koululuokka määrittäi myös kaveripiiriä, nuoret puhuivat ”meidän luokasta” verrattuna muihin koulun oppilaisiin. Kavereita oli näkövammaisharrastusten ja koulun lisäksi myös sukulaisissa ja naapu-

reissa. Usein nuoret kuvasivat olevansa kavereita kaverin, sekä kaverin pik-kusisarusten kanssa.

Nuoret kuvasivat tutustuvansa helposti uusiin ihmisiin ja osaavansa sanoa helposti ihmisistä, että pitääkö heistä vai ei. Hyvän ystävän ominaisuuksiksi mainittiin ”kiva”, ”hauska” ja ”samanlainen”. Ystävien kanssa oli mukavaa, jos oli samoja harrastuksia. Ystävien kanssa myös kuunneltiin musiikkia ja puhuttiin televisiosarjojen tapahtumista, joita molemmat seurasivat.

Kaveri ei ainakaan saa kiroilla. Eikä kiljua tai huutaa.

Liljan kans tykätään koruista molemmat, ja samoista bändeistä tykätään.

Kavereiden kanssa nuorilla oli yhteisiä suunnitelmia, esimerkiksi kerhon perustaminen, ja kavereilta oli kuultu suosituksia hauskoista harrastuksista. Koulussa oli mukava käydä muun muassa kavereiden takia.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelu

Useat eri tahot ovat tutkineet nuorten tyytyväisyyttä elämäänsä eri tarkoituspereitä varten. Vapaa-aika on tärkeää erityisesti nuorille. Vapaa-ajan vietossa erityisesti kodin ja perheen merkitys on kasvanut, mutta myös harrastukset koetaan aiempaa tärkeämmiksi. (Suomen virallinen tilasto 2005.) Nuorten identiteetin muodostumiseen vaikuttavat muun muassa taloudelliset tekijät, koulutus, koti ja sosiaaliset suhteet. Nykyisin vapaa-ajan viettotavoilla on kuitenkin kasvava vaikutus nuoren identiteetille ja sosiaalisen pääoman muodostumiselle. (Suomen Akatemian SoCa-ohjelma 2008.)

Tässä suhteessa tutkimuksemme tulokset noudattivat samaa linjaa aiempien tutkimusten kanssa. Nuorten maininnoista kootuista ryhmistä suurin oli ryhmä, joka koski haastateltujen harrastuksia ja mielenkiinnonkohteita. Keskinen (2000, 179) tutkimuksessa on listattu 10–18-vuotiaiden nuorten 179 yleisintä vapaaajantekemistä. Näistä JNCL-tautia sairastavien nuorten haastatteluissa tuli esiin yhteensä kuusi. Voidaan siis päätellä, että ainakin tämän pienen tutkimusjoukon mielenkiinnonkohteet ja harrastukset poikkesivat yleisestä linjasta. Merkittävää oli, että haastateltavista yksikään ei tuonut haastattelussa esiin tietokoneen tai Internetin käyttöön liittyviä harrastuksia. Myös liikunnallisten harrastusten osuus maininnoissa oli selvästi vähäinen. Liikunnallisuus ilmeni JNCL-tautia sairastavien nuorten vastauksissa lähinnä leikin, kuten lumileikkien kautta. Tämä herättää kysymyksen, ovatko harrastukset saavuttamattomissa JNCL-tautia sairastaville nuorille vai suuntautuuko nuorten kiinnostus eri tavoin? Mikäli ajatellaan tämän osa-alueen määrittävän nuoren identiteetin kehitystä merkittävästi, tulisi tämä huomioida hoitosuhteen luomisessa nuoreen.

Tutkimuksen tuloksissa koulunkäynnistä muodostui merkittävä luokka ja tämä oli odotettavissakin tutkittavien iän perusteella, koska haastateltavat ovat kouluikäisiä. Lasten elämänlaatua mittaavissa kyselymalleissa koulun osuutta lasten ja nuorten elämänlaadussa on korostettu. Yksi esimerkki tästä on kirjalli-

suuden mukaan paljon käytetty, James W. Varnin PedsQL-kartoitus, jossa on taustatutkimusten jälkeen valittu koulu ja koulussa toimiminen omaksi luokakseen neljästä pääluokasta (fyysinen toimintakyky, sosiaalinen toimintakyky, emotionaalinen toimintakyky, koulu ja koulussa toimimiskyky) (Varni 2011). Christie ym. (2011) ovat kehittäneet pitkäaikaissairaiden lasten elämänskokeusten selvittämiseen uutta lähestymistapaa, jossa lautapelin avulla sanoitetaan lapsille muuten hankalia asioita. Tämän pelin ensimmäisissä arviointitutkimuksissa on todettu, että koulu on lapsille tärkeä siellä saavutettujen ja opittujen asioiden takia. Tämä ilmenee tutkimuksessammekin; koulusta korostettiin siellä saatuja merkityksellisiä kokemuksia, joita oli muun muassa hyvin onnistunut työ käsityötunnilla.

Aallon (2003, 15–22) mukaan Nurmi on tutkimuksissaan kirjoittanut tulevaisuuteen orientoitumisen olevan aina yhteydessä ihmisen kehitykseen ja liittyvän vahvasti nuoruuteen elämänvaiheena. Tulevaisuuteen orientoitumisessa on kaksi puolta: sekä suuntautumis- että suorituspuoli. Yksilö voi suuntautua tulevaisuuteensa ajatuksellisesti ennakoimalla ympäröivän maailman tapahtumia ja muutoksia tai konkreettisesti toimimalla jotakin tavoitellen. (Aalto 2003, 15–22.) Tutkimuksemme haastatteluissa nuoret toivat ilmi odotuksia ja toiveita, mutta haastattelukysymykset eivät tarjonneet kattavaa tietoa tältä alueelta. Alueen esille tuleminen tutkimuksessa kertonee kuitenkin nuoruuteen liittyvästä tulevaisuuden suunnittelusta, vaikka se ei tässä tutkimuksessa saanutkaan kovin sanoitettavia muotoja.

Tutkimusten tuloksissa toiseksi pääluokaksi nousi sosiaalinen ympäristö ja sen alla perhe sekä ystävät ja vertaistuki. Haastattelujen perusteella vertaistuki koettiin tärkeäksi ja se tuli joissain vastauksissa ilmi selkeästi ilmaistuna. Kuitenkin ystävyys ja vertaistuen erottaminen vastauksista oli vaikeaa ja haastattelukysymykset eivät erityisesti tarkentaneet eroja. Raitanen (2007, 102) toteaa tutkimuksessaan, kuinka nuoret kokevat ystävät usein tärkeämmäksi tuen lähteeksi kuin vanhemmat. Hän esittää, että tämä johtuu siitä, että ystäviltä opitaan perheen ulkopuolisesta todellisuudesta ja ystävien odotetaan olevan lojaaleja ja aitoja toisilleen. Ystävyys-suhteisiin liittyy myös läheisyys, ja ajatuksia sekä tunteita jakamalla nuoret muovaavat toistensa identiteettiä ja itsearvostusta, sekä

saavat tukea ja neuvoja toisiltaan. Tutkimuksessa JNCL-tautia sairastavat nuoret toivat esiin ystävyyteen liittyviä asioita monelta eri kannalta. Haastatteluissa JNCL-tautia sairastavat nuoret kertoivat ystävien kokemuksia ja ystäville tapahtuneita asioita. Nuoret oppivat ystäviensä kokemuksista ja vertailivat eri toimintatapoja tuntemiensa ihmisten kautta. Haastatteluissa ilmennyt suhtautuminen perheenjäseniin erosi tästä siten, että perheenjäsenet koettiin toiminnan mahdollistajina. Perheenjäsenten toimintaa ei kyseenalaistettu tai arvioitu. Perheen kanssa koetuista positiivisista kokemuksista kerrottiin ja esimerkiksi sisarusia ilahduttaneista asioista puhuttiin. Haastatellut nuoret kokivat vahvasti kuuluvansa perheeseensä. Nuorten kanssa työskentelevät voivat hyödyntää nuorten ystävyyssuhteita esimerkiksi keskustelun pohjana, ja ne voitaneen olettaa nuoria vahvasti voimaannuttaviksi kokemuksiksi.

Haastatellut JNCL-tautia sairastavat nuoret kertoivat haastatteluissa laajasti mieleensä tulevia asioita elämästään. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa harvinaista sairautta sairastavien nuorten kokemuksista omasta elämästään, jota nuorten kanssa työskentelevät voisivat työssään hyödyntää. Tutkimuksen tuloksia on pyritty vertaamaan aiempiin, yleisiin nuorista tehtyihin tutkimuksiin, ja tarkastelemaan mahdollisia eroavaisuuksia. Haasteen vertailulle asettaa nuorista tehtyjen tutkimusten laaja ikähaarukka. Kuitenkin tutkimuksen tuloksissa on selkeästi nähtävissä samat piirteet kuin yleisesti nuorten parissa tehdyissä tutkimuksissa, mutta osa-alueiden sisällä tutkimuksen tulokset poikkeavat hienan (esimerkiksi mielenkiinnon kohteet ja harrastukset erosivat).

Tulosten perusteella voidaan päätellä, että haastatellut JNCL-tautia sairastavat nuoret tuovat esiin samoja asioita elämästään kuin yleisissä nuorten parissa tehdyissä tutkimuksissa on noussut esiin. Kuitenkin tutkimuksen tuloksissa on havaittavissa eroja.

RNAO:n (Registered Nurses' Association Ontario, 2006) taulukossa terapeutin hoitosuhteen luomisesta pohjalla ovat taustatiedot potilaasta ja hänen sairaudestaan, hoitajan koulutuksen tuoma pohjatietämys ja muun muassa tieto kulttuurista ja sen vaikutuksesta terveyteen. Kirjallisuuden pohjalta tiedämme, että tauti itsessään on monelle työntekijälle vieras tai uusi, sen oireet ovat vaih-



televia ja saavutettu tieto sairaudesta usein kokemusperäistä ja potilaskohtaista. Tämän takia RNAO:n mallin mukaisesta pohjarakenteesta puuttuu aluksi suuri osa, koska työntekijällä ei ole tietoa sairaudesta. Tämän takia hoitotyöntekijän tulisi käyttää aikaa potilaaseen tutustumiseen, jotta saadaan aikaan henkilökohtainen ja tehokas hoitosuhde.

Työskenneltäessä JNCL-tautia sairastavien nuorten parissa hoitosuhteet ovat usein pitkäaikaisia. Pitkäaikaisissa hoitosuhteissa tulisi noudattaa yksilövastuullista hoitotyötä, joka voidaan määritellä potilaan ja omahoitajan yhteistyösuhteeksi, jossa molemmat osapuolet työskentelevät potilaan senhetkisen terveyden edistämiseksi (Virtanen 2003, 23). Käytännössä yksilövastuullinen hoitotyö toteutuu usein omahoitajajärjestelmän kautta, jossa jokaiselle potilaalle nimitään hoidosta vastuussa oleva hoitaja. Hoitaja koordinoi hoitotyötä hoitojakson aikana. Tämä pohjautuu näkemykseen, jonka mukaan hoitotyön tulee olla yksilöllistä, jatkuvaa, kokonaisvaltaista ja koordinoitua. Jotta nämä hoitosuhteen vaatimukset toteutuvat, tulee hoitajalla olla tietoa ja taitoa toteuttaa omahoitajuussuhdetta. (Pukuri 2003, 57.) Munnukka (1993, 117) on tutkinut tehtäväkeskeisestä hoitotyöstä yksilövastuulliseen hoitotyöhön siirtymistä, ja laatinut potilaan ja omahoitajan yhteistyösuhdetta kuvaavan mallin, jossa yhteistyösuhteen lähtökohtana on se, mitä potilas ajattelee, sanoo ja miten hän toimii. Yhteistyösuhteeseen sisältyy käsitys ihmisen hoitamisesta. Sen pohjana ei ole ongelmien määrittäminen tai ammatillinen osaaminen, vaan ihmisen ainutkertaiset ja yksilölliset mahdollisuudet.

Potilaan ja asiakkaan kohtaamisen yksilönä tulisi olla jokaisen hoitosuhteen tavoitteena. Tämä tutkimus osoittaa, että nuorten kertomuksissa itsestään löytyessä eroja yleisiin nuorten parissa tehtyihin tutkimuksiin nähden, tulisi tähän kiinnittää erityistä huomiota harvinaista sairautta sairastavien nuorten kohdalla. Kaikkien yleisesti nuorten parissa tehtyjen tutkimusten ei ehkä siis voida soveltaa yhtä suoraviivaisesti JNCL-tautia sairastaviin nuoriin.

JNCL-tautia sairastavien nuorten kohdalla hoitosuhteesta tekee haastavan yleisen tiedon puute kyseisestä taudista. Omahoitajuus tai vastaavan pitkäkestoisien ja kokonaisvaltaisten tyyppinen hoitosuhde korostuu, koska teoreettisen tie-

don hankkiminen ei auta kohtaamaan nuorta ja perhettä, vaan tieto on suurimalta osaltaan kokemuksellista ja jokaisen lapsen kohdalla erilaista. Olettamusta, että JNCL-tautia sairastavan nuoren elämässä korostuvat eri asiat kuin terveellä nuorella ei voida pitää totena, mutta tutkimuksessamme selviää, että eroja saattaa eri osa-alueilla olla. Nuorten kokemuksia elämästään voidaan käyttää hoitosuhteessa hyväksi korvaamaan hoitosuhteelle mahdollisesti aiheutunut haitta, jonka työntekijän teoretiedon puute väistämättä tuo mukanaan.

## 6.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusaiheen valinta on ensimmäinen eettinen ratkaisu. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että valittaessa tutkimuskohdetta tai -ongelmaa, pitää kysyä kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan. Myös syy tutkimukseen ryhtymiseen täytyy olla selvä. Aiheenvalinnassa tulisi ottaa huomioon aiheen yhteiskunnallinen merkittävyys, eikä aihetta tulisi valita vain sen helposti toteutettavuuden perusteella. (Hirsjärvi ym. 2007, 26.)

Tutkimuksemme yhteiskunnallinen merkittävyys syntyy tutkimamme sairauden harvinaisuudesta; tietoa siitä tai varsinkaan sitä sairastavien ihmisten elämäkokemuksista on vähän. Tämä on ollut myös pääsyy tutkimukseen ryhtymiseen.

Aina kun tutkimus kohdistuu ihmisiin, on tärkeää selvittää, miten henkilöiden suostumus hankitaan, minkälaista tietoa heille annetaan ja minkälaisia riskejä heidän osallistumiseensa liittyy. Tutkimukseen osallistuvien suostumuksen hankkimisella estetään manipulointi, sekä varmistetaan, että osallistujat tietävät mihin osallistuvat ja miksi. Osallistumisen tulee olla vapaaehtoista. (Hirsjärvi ym. 2007, 26.)

Vapaaehtoisuuden tulee olla ehdotonta. Tutkittavilla tulee olla mahdollisuus valita osallistumisen ja osallistumattomuuden välillä. Tämä mahdollisuus on voimassa koko tutkimuksen ajan, ja tutkittava voi koska tahansa perua osallistumisensa ilman perusteluja. Myös tutkijalla on oikeus keskeyttää jonkun tutkittavan osallistuminen tutkimukseen, jos tilanne niin vaatii. Jos tutkija arvioi, että tutkit-

tavalle koituu kohtuutonta haittaa tutkimukseen osallistumisesta, on tutkija eettisesti velvollinen keskeyttämään tutkittavan osallistumisen tutkimukseen. (Kuula 2006, 87.)

Kuulan (2006, 87) mukaan tutkittavien yksityisyys ei saa vaarantua tutkimuksen missään vaiheessa. Tämä onnistuu muun muassa tutkimusaineiston laillisella ja huolellisella käsittelyllä. Tutkimuksessa ilmi tulevat henkilö- ja tunnistetiedot tulee hävittää osittain tai kokonaan. Juuri näin olemme toimineet; jokainen haastateltava on tutkimuksessa pystynyt säilyttämään anonyymiutensa. Lisäksi opinnäytetyön valmistumisen jälkeen kaikki haastatteluja ja haastateltavia koskeva materiaali hävitettiin.

Tutkimuksemme eettisinä tavoitteina on ollut ihmisten kunnioittaminen, tasa-arvoinen vuorovaikutus sekä saamamme tiedon todenmukainen esittäminen. Aluksi tulimme helposti käyttäneeksi haastatelluista termiä JNCL-nuori, kunnes haastatteluja tehdessä huomasimme sen olevan liian leimaava; nuoruus ja sairaus ovat kaksi eri asiaa. Sairaus ei välttämättä tee nuoren elämästä merkittävästi poikkeavaa suhteessa terveeseen nuoruuteen. Joka tapauksessa omista ennakkokäsityksistä irtaantuminen ja edellä mainittujen tavoitteiden toteutuminen ovat omalta osaltaan lisäämässä tutkimuksemme luotettavuutta.

Tutkimuksemme luotettavuuteen vaikuttaa haastateltavien vapaaehtoinen osallistuminen yksilohaastatteluun. Se kertoo heidän kiinnostuksestaan asiaa kohtaan. Luotettavuutta parantavat myös käyttämämme suorat haastattelulainaukset. Näiden avulla tutkimuksen lukijoiden on helpompi hahmottaa millä tavoin tutkimus on toteutettu. Lisäksi haastattelujen määrällä ja laadulla on vaikutusta luotettavuuteen. Haastattelujen laatuun voitiin vaikuttaa luomalla rauhallinen ilmapiiri ja minimoimalla mahdollisten häiriötekijöiden riski. Tämä onnistuikin hyvin, sillä haastattelut suoritettiin haastateltavien omissa kodeissa.

Tutkimuksen luotettavuudelle voidaan katsoa aiheutuvan haittaa myös sairauden aiheuttamasta nuorten eriasteisesta kognitiivisen tason laskusta ja myös eriasteisista puhehäiriöistä. Kuitenkaan emme kokeneet näiden vaikuttavan kovin paljon tutkimuksen luotettavuuteen, koska nämä sairauden aiheuttamat oi-

reet ovat osa nuorten elämää. Kaikkien nuorten kanssa pystyimme keskustelemaan heidän kommunikaatioonsa vaikuttavista oireista huolimatta hyvin ja täysipainoisesti.

Toteutimme haastattelut melko vapaamuotoisesti. Olimme määritelleet joitakin pääkohtia -kuten elämänlaadun- joihin halusimme syventyä, mutta lopulta kuitenkin haastateltava ja haastattelutilanne määrittivät minkälainen kustakin haastattelusta tuli. Ennakointi haastateltujen lasten kohdalla oli mahdotonta, sillä he olivat eri-ikäisiä ja heidän sairaudenvaiheensa poikkesivat toisistaan.

Kokemattomuutemme haastattelijoina näkyi siinä, että kaikissa tilanteissa emme osanneet tehdä tarpeeksi tarkentavia kysymyksiä, joiden kautta aineistoa tutkimukseemme olisi varmasti syntynyt. Suunnittelemamme haastattelukysymykset kuitenkin toimivat hyvin; ne selvensivät haastatelluille tarkoitusperiämme ja auttoivat pysymään kyseisen aihepiirin sisällä. Koemme, että haastatteltujen vapaamuotoisuus lisäsi vallitsevan ilmapiirin miellyttävyyttä ja sai haastateltavat puhumaan vapautuneesti. Olemme pyrkineet tarkasti kuvaamaan tutkimuksen etenemistä, mikä omalta osaltaan lisää tutkimuksen luotettavuutta.

### 6.3 Jatkotutkimushaasteita

Harvinaisista sairauksista yksittäin on vähän tutkittua tietoa, mutta yhdessä nämä sairaudet muodostavat merkittävän ryhmän myös suomalaisen terveydenhuollon kentällä. Olemme tässä tutkimuksessa pyrkineet kuvaamaan kuinka nuoret kertovat elämästään, ja pohtimaan kuinka tämä tieto voi olla yhteistyösuhteen tukena. Mielenkiintoinen jatkotutkimushaaste löytyisi esimerkiksi työntekijöiden mielipiteistä. Olemme ottaneet lähtökohdaksi Registered Nurses' Association Ontarion (2006) ohjeet hoitosuhteen luomiseen, joissa edellytetään tiettyjä pohjatietoja hyvän hoitosuhteen taustalla. Kokevatko työntekijät heidän suhtautumisensa potilaaseen muuttuvan, mikäli sairaus on harvinainen? Onko sairaudesta olevan teoretiedon merkitys hoitosuhteelle niin suuri, että se tulisi korvata tukemalla muita osa-alueita, kuten me olemme tässä tutkimuksessa olettaneet.

Lisäksi tämän tutkimuksen nuoria hyödyttävää jatkotutkimusta olisi ehkä syytä tehdä vapaa-ajankäyttötapojen osalta. Miksi vapaa-ajankäyttötavat eroavat yleisistä nuorten parissa tehdyistä tutkimuksista? Olisiko siinä kehitettävää yhteiskuntamme rakenteiden puolelta?

Tutustuessamme kirjallisuuteen ja aiempiin tutkimuksiin, huomasimme myös, että lähes kaikki tutkimukset, joiden tutkimusjoukkona oli ollut tiettyä sairautta sairastavat tai yleisesti pitkäaikaissairaat lapset, käsittelivät kokemusta sairaudesta ja siitä selviämisestä. Mielestämme tulisi miettiä, tarvitaanko myös tutkimuksia, jotka suuntaisivat enemmän muihin elämän osa-alueisiin kuin sairautteen. Kokemuksemme mukaan sairaus on kuitenkin asia, joka vaikuttaa ihmiseen kokonaisvaltaisesti.

## LÄHTEET

- Aalto, Merja 2003. Nuorten kokema yksinäisyys ja sen yhteys tulevaisuusorientaatioon. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro Gradu -työ.
- Christie, Deborah; Romano, Gabriella; Barnes, Jacqueline; Madge, Nicola; Nicholas, David B.; Koot, Hans M.; Armstrong, Daniel F.; Shevlin, Mark & Kantaris, Xenya 2011. Exploring views on satisfaction with life in young children with chronic illness: An innovative approach to the collection of self-report data from children under 11. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. Julkaistu internetissä 11.2.2011. Saatavilla Nelliportaalin kautta.
- Erikson, E. H. 1983. *Identity: Youth and Crisis*. New York: Norton.
- Euroopan Unionin neuvoston suositus toimista harvinaisten sairauksien alalla. 2009/C 151/02. Viitattu 16.01.2011 <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:FI:PDF>
- Forsberg, Hannele; Ritala-Koskinen, Aino & Törrönen, Maritta (toim.) 2006. *Lapset ja sosiaalityö : kohtaamisia, menetelmiä ja tiedon uudelleenarviointia*. Jyväskylä: PS kustannus.
- Harvinaiset-verkosto i.a. Viitattu 16.01.2011. <http://harvinaiset.fi/>
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2008. *Tutkimushaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Huhtanen, K 2004. *Pianistista soitonopettajaksi: Tarinat naisten kokemusten merkityksellistäjänä*. Helsinki: Sibelius-akatemia.
- Keskinen, Vesa 2000. *Kiirettä pitää : kaverit, koti, koulu ja nuorten vapaa-aika Helsingissä 2000*. Helsinki: Helsingin kaupunki.
- Kiviniemi, Pirkko 1982. *Tunteet, ihmissuhteet ja sairaus*. Porvoo: WSOY.
- Kuula, Arja 2006. *Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.

- Laaksonen, K. 1994. Erilaiset toimintamallit hoitotyön käytännössä. Teoksessa Katriina Laaksonen & Päivi Voutilainen (toim.) Potilaskeskeinen hoitotyö: askel eteenpäin. Hygieia-sarja. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Laitinen, S 1998. Liian hyvät unenlahjat – narkolepsia elämäntarinoissa. Teoksessa V. Hänninen & J. Valkonen (toim.) Kunnon tarinoita: Tarinallinen näkökulman kuntoutukseen. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Lukkarinen, H. & Vuokila-Oikonen, P. Mitä sairaanhoitajan tulee osata? Sairaanhoitaja-lehti 11/2005, 4
- Makkonen, Katri & Pynnönen, Päivi 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus - haastava yhtälö. Duodecim 2007 123 (2), 225–230.
- Metsämuuronen, Jari 2006. Tutkimuksen tulosten analysointi. Teoksessa Jari Metsämuuronen (toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp.
- Munnukka, T. 1993. Tehtävien hoidosta yksilövastuiseen hoitotyöhön. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.
- Mäkelä, Anja; Ruokonen, Taina & Tuomikoski, Marjatta 2001. Hoitosuhdetyökentely. Helsinki: Tammi.
- Mäkelä, Klaus 1990. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa Klaus Mäkelä (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus.
- Norio, Reijo 2000. Suomi-neidon geenit. Helsinki: Otava.
- Nuorisoasiain neuvottelukunta i.a. Opetusministeriö. Viitattu 6.3.2011.  
<http://www.minedu.fi>
- Opetus- ja kulttuuriministeriö i.a. Nuoriso. Viitattu 14.3.2011.  
<http://www.minedu.fi>.
- Paavilainen, E. & Pukuri, T. & Åstedt-Kurki, P. Omahoitaja mahdollistaa potilaan ja perheen hyvän hoitamisen. Sairaanhoitaja 11/2007, 31–33.
- Peplau, Hildegard E. 1988. Interpersonal relations in Nursing. Hampshire: MacMillan.
- Pukuri, T. 2003. Yksilövastuinen hoitotyö ja sen mittaaminen. Teoksessa Terttu Munnukka & Pirjo Aalto (toim.) Minun hoitajani: näkökulmia omahoitajuuteen. Hygieia-sarja. Helsinki: Tammi.
- Punkari, Maria Liisa 2005. JNCL – juveniili neuroonaalinen seroidilipofuskiinosis. Silmäterä-lehti 2/2005.

- Punkari, Maria Liisa 2009. Näkövammaisten keskusliiton NCL-työntekijä. Helsinki. Henkilökohtainen tiedonanto marraskuussa 2009.
- Raitanen, Marko 2007. ”Aikuiset arvostavat nuorissa elämän arvoja, käytöstapoja ja muuta säälää” - Nuorisotutkimus yläkoulun nuorten arvoista ja arvostuksista. Teoksessa Tapio Kuure & Helinä Perttu (toim.) Arvot, arvostukset ja luottamus nuorten elämässä. Jyväskylä: Liikunnan ja kansanterveyden edistämissektori, Likes.
- Rauste von-Wright, M. 1979. Nuorison ihmis- ja maailmankuva 10, Sosiaalisatioprosessi ja maailmankuva. Psykologian tutkimuksia: Turun yliopisto.
- Registered Nurses' Association Ontario 2006. Establishing therapeutic relationships. Nursing Best Practice Guideline - Shaping the future of Nursing. Viitattu 01.04.2011. <http://www.rnao.org>
- Santavuori, Pirkko & Rapola, Juhani 1996. Neuronaaliset seroidilipofuskiinosit. Teoksessa Matti Sillanpää (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim.
- Suomen akatemian SoCa-ohjelma 2008. Sosiaalinen pääoma ja luottamusverkostot -tutkimusohjelma. Yhteiskunta kullisseissa: Nuoret, identiteetti ja sosiaalinen pääoma -hanke.
- Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys. Viitattu 4.3.2011. <http://www.jncl.fi>
- Suomen virallinen tilasto (SVT) 2005. Vapaa-aikatutkimus. Viitattu: 6.3.2011. <http://www.stat.fi/til/vpa/index.html>
- Suris, J-C & Michaud P-A, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part 1: development issues. *Arc Dis Child* 2004, 89, 938-942.
- Syrjälä, Leena ym. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki : Kirjayhtymä.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Tähkä, Veikko 1977. Potilas – lääkärisuhde. Helsinki: Suomen Lääkäriliitto.
- Töyry, Eeva 2001. Hoidon ihmisläheisyys erikoissairaanhoidossa – Mittarin kehittäminen ja käyttö. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.



- Varni, James W. 2011. The PedsQL Measurement Model. Viitattu 12.3.2011.  
<http://www.pedsql.org>
- Virtanen, M. 2003. Yksilövastuisen hoitotyön ihmiskäsitys. Teoksessa Terttu Munnukka & Pirjo Aalto (toim.) Minun hoitajani: näkökulmia omahoitajuuteen. Hygieia-sarja. Helsinki: Tammi, 9-30.
- Vogt, Ilse 2005. Lastensuojelun laitoshuollon toimintakäytännöt ja -muodot. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisu D 20. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Åberg, Laura 2001. Juvenile neuronal ceroid lipofuscinosis; brain-related symptoms and their treatment. Helsingin yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

## LIITE 1: Kirje JNCL-nuoren perheelle

Arvoisa perhe, jonka nuorella on etenevä sairaus

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Diakonia-ammattikorkeakoulun, Diak Etelä, Helsingin toimipaikassa. Teemme opinnäytetyönä tutkimuksen harvinaista, etenevää sairautta sairastavien lasten ja nuorten kokemuksista elämästään ja asioista, jotka he kokevat arvokkaina. Opinnäytetyön tavoitteena on saada arvokasta kokemuksellista tietoa siitä, mitkä asiat ovat nuorille tärkeitä ja näyttäytyvät arvokkaina. Idea tutkimukseen tuli ajatuksesta, että nämä lapset ja nuoret ovat tekemisissä monien eri alojen ihmisten kanssa (esim. lääkärit, fysioterapeutit, opettajat jne.), joilla on lapsiin ja nuoriin hoitosuhde. Tutkimuksen tarkoitus olisi kuvata, mitkä asiat ovat nuorille tärkeitä, ilman, että tutkimuksen tekijällä on nuoriin hoitosuhde. Tietoa voidaan hyödyntää työskenneltäessä sairaiden lasten ja nuorten parissa.

Tutkimus suoritetaan JNCL –nuorten parissa, mutta tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää kaikkien lasten ja nuorten kohdalla. Tutkimus tulee kuvaamaan nuorten omaa käsitystä elämästään ja asioista jotka ovat siinä tärkeitä. Vaikka tutkimus suoritetaan sairaiden lasten ja nuorten parissa, sairaus ei ole asia, jota tutkimus käsittelee. Sairaat nuoret ovat tutkimuksen kohderyhmä, mutta tutkimuskysymykset ja tutkimus ei keskity sairauteen.

Tutkimukseen liittyvät haastattelut suoritetaan kesän 2010 ja talven 2011 välillä. Haastattelu suoritetaan mahdollisuuksien mukaan nuorille tutussa paikassa, esimerkiksi kotona tai koulussa. Haastattelutilanne kestää puolesta tunnista tuntiin. Mahdollisuuksien mukaan haastatteluja suoritetaan yhdelle nuorelle yksi tai kaksi. Haastattelussa ovat paikalla haastattelijat ja haastateltava. Haastattelu on teemahaastattelu, jossa keskustellaan nuoren kanssa vapaamuotoisesti asioista, jotka hän kokee arvokkaiksi ja tärkeiksi elämässään, itsessään ja muissa ihmisissä. Haastattelukysymys saattaa olla esimerkiksi ”Millaiset ominaisuudet ovat sinusta tärkeitä hyvässä ystävässä? Millainen on hyvä ystävä?”.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistumisen voi keskeyttää milloin tahansa. Alaikäisten lasten ja nuorten vanhemmat antavat suostumuksen ja nuorelle kerrotaan vielä haastattelutilanteessa mistä tutkimuksessa on kyse ja mihin tutkittua tietoa tullaan käyttämään. Haastattelut nauhoitetaan haastateltavan suostumuksella ja aukikirjoitetaan myöhemmin. Haastattelu- ja kaikkia tutkimuksessa tulleita tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja vaitiolovelvollisuuden mukaisesti. Aukikirjoittamisen jälkeen nauhat tuhoetaan ja tunnistettava, persoonia koskeva tieto poistetaan tai muokataan, jotta vastaajia ei voida tunnistaa. Tutkimuksessa ei julkaista tarkkoja kuvauksia haastateltavista, vaan yleinen kuvaus, jolloin haastateltavien kertomuksia ja haastateltavia ei voida tunnistaa. Haastatteluista saatua materiaalia käytetään ainoastaan tähän opinnäytetyöhön. Valmis opinnäytetyö tullaan julkaisemaan Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä kirjallisessa muodossa ja myös ammattikorkeakoulujen yhteisessä opinnäytetyötietokannassa internetissä. Tutkimukseen osallistuvien nuorten perheiden on mahdollista saada valmis opinnäytetyö myös itselleen.

Opinnäytetyöstä saatte lisätietoa ottamalla yhteyttä opinnäytetyön tekijöihin. Vastaamme mielellämme kaikkiin kysymyksiin, joita perheellänne herää koskien tätä tutkimusta. Tämä kirje on toimitettu perheellenne Näkövammaisten keskusliiton NCL –erityistyöntekijän kautta.

Mikäli lapsenne ja nuorene olisi suostuvainen osallistumaan tähän tutkimukseen, pyytäisin teitä ottamaan yhteyttä opinnäytetyöntekijöihin mahdollisimman pian. Parhaiten meihin saa yhteyden sähköpostitse tai puhelimitse.

Terveisin,

Sairaanhoitajaopiskelijat

Tatja Ikonen ja Pihla Tanninen

Tatja Ikonen

Pihla Tanninen

## LIITE 2: Suostumus haastatteluun

Perheemme on saanut tietoa opinnäytetyöstä ”Harvinaista sairautta sairastavien nuorten kokemukset elämästään ja asioista, jotka he kokevat arvokkaina”, sen tarkoituksesta ja tulevasta käytöstä. Olemme saaneet tiedon myös siitä, kuinka opinnäytetyöhön liittyvä haastattelu tullaan suorittamaan.

Suostumme, että lapsemme osallistuu tutkimukseen liittyvään haastatteluun. Tiedämme, että lapsemme saa keskeyttää haastattelun missä vaiheessa tahansa ja voimme halutessamme kieltäytyä jatkamasta tutkimukseen osallistumisesta missä vaiheessa tahansa.

Meille on kerrottu haastattelun nauhoittamisesta ja siitä, kuinka haastatteluissa saatua materiaalia tullaan käsittelemään. Meille on kerrottu, että lopullisesta opinnäytetyöstä ei voida tunnistaa haastateltuja henkilöitä, ja kaikki viittaukset henkilökohtaisiin, tunnistettaviin asioihin poistetaan ja muutetaan.

Olemme keskustelleet asiasta perheemme lapsen kanssa ja hän on myös halukas osallistumaan tutkimukseen.

Paikka ja aika

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ 2010

Haastatteluun osallistuvan nuoren huoltajan allekirjoitus

\_\_\_\_\_

Haastatteluun osallistujan nimi \_\_\_\_\_

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus ja nimenselvennys

### LIITE 3: Teemahaastattelurunko

#### Arkielämä

- Kertoisitko itsestäsi ja elämästäsi
- o perhe, harrastukset, koulu, ystävät
- Mitkä asiat koet sinulle tärkeiksi?
- Mikä on mukavinta päivässä?

#### Arvomaailma/Arvostuksen kohteet

- Mitkä asiat koet sinulle tärkeiksi?
- o päivittäin?
- o elämässäsi?
- Mistä asioista elämässäsi et luopuisi?
- Mitä toivoisit?
- Mitkä asiat parantavat elämää / huonontavat elämän laatua?

#### Ihmissuhteet

- Kertoisitko ystävästäsi
- o miksi he ovat ystäviäsi?
- Mitä asioita arvostat?
- o itsessäsi?
- o muissa ihmisissä?
- o ystävässäsi?

LIITE 4: Taulukko 1. Haastateltavien toiminnan kohteet

Esimerkkejä an-lyysiyksiköistä	Alaluokka	Pääluokka
<p>”Yleensä mä luistelen. Ja sitten talvella ratsastan.”</p> <p>”Muumit, eläimet ja Tomi-traktorit.”</p> <p>”Ja sit meil on kissakin, sen nimi on Mirri.”</p> <p>”Neiti Etsivistä tykkään.”</p> <p>”Koirista ja hevosista tykkään eniten.”</p>	Harrastukset ja mielenkiinnonkohteet	Kiinnostuksen ja aktiivisen toiminnan kohteet
<p>”Koulus on kivaa välkät.”</p> <p>”Ruotsista en kauheesti tykkää. Enkä bilsasta tykkää, enkä maantiedosta.”</p>	Koulu	
<p>”Mun synttärit on viides-toista joulukuuta.”</p> <p>”No ainakin keväällä se bändikerho.”</p> <p>”Ens vuonna mä meen rippikouluun.”</p>	Odotukset ja toiveet	

## LIITE 5: Taulukko 2. Haastateltavien elinpiiri

Esimerkkejä analyysiyksiköistä	Alaluokka	Päälouokka
<p>”Kaveri ei ainakaan saa kiroilla. Eikä kiljua tai huutaa.”</p> <p>”Liljan kans tykätään koiruista molemmat, ja samoista bändeistä tykätään.”</p> <p>”Kun sekin on huononäköinen.”</p>	Ystävät ja vertaistuki	Sosiaalinen ympäristö
<p>”Oon matkustellut. Mun äidin ja pikkusiskon kanssa.”</p> <p>”Mummo asuu kaukana niin sitä mä nään joskus vaan kerran vuodessa.”</p>	Perhe	