

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaalialan koulutusohjelma

Minna Sarola

ETENEVÄN SAIRAUDEN VAIKUTUS TERVEESEEN  
SISARUKSEEN – Terve sisarus tarvitsee tukea ja tietoa

Opinnäytetyö  
Helmikuu 2016



**OPINNÄYTETYÖ**  
**Helmikuu 2016**  
**Sosiaalialan koulutusohjelma**

Tikkarinne 9  
80220 JOENSUU  
(013) 260600

Tekijä  
Minna Sarola

Nimeke  
Etenevän sairauden vaikutus terveeseen sisarukseen – Terve sisarus tarvitsee tukea ja tietoa

Toimeksiantaja Näkövammaiset lapset ry

Tiivistelmä

Lapsen sairastuminen on vanhemmalle aina raskas kokemus. Sairaus heijastuu kuitenkin myös terveiden sisarusten elämään, joten heidät ja heidän tuentarpeensa tulisi osata ottaa huomioon. Opinnäytetyöni tarkoitus on tuoda esille etenevän JNCL-sairauden terveiden sisaruksien kokemuksia sairauden vaikutuksesta heidän elämäänsä ja kokemaansa tuentarvetta. Miksi ja millaista tukea JNCL-sisarus tarvitsee?

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, joka toteutettiin teemahaastatteluin. Haastateltavia oli yhteensä kuusi. Tuloksissa nousi esille, että sisaruksen sairaus heijastuu terveeseen lapsen elämään hyvin monella tavalla. Keskeisimmiksi tuen muodoiksi nousivat vertaistuki ja tieto sairaudesta sekä kaikesta siihen liittyvästä, kuten oireista, etenemisestä ja perinnöllisyydestä. Johtopäätöksenä voi todeta terveiden sisarusten tuentarpeen olevan todellinen, ja siihen tulisi pystyä vastaamaan.

Opinnäytetyön tuloksia voivat toimeksiantaja ja muut ammattilaiset hyödyntää suunnitlessaan ja kehittäessään toimintaa JNCL- ja muille vastaaville perheille. Opinnäytetyö pyrkii havainnollistamaan terveiden sisarusten kokemuksia, mikä voi helpottaa esimerkiksi vanhempana lapsen kohtaamista. Työ toimii myös vertaistuellisena kertomuksena JNCL-sisaruksille.

Kieli

suomi

Sivuja 51

Liitteet 4

Asiasanat

sisaruus, JNCL, vertaistuki



**THESIS**  
**February 2016**  
**Degree Programme in Social Services**  
Tikkarinne 9  
80220 JOENSUU  
FINLAND  
+358 13 260600

Author  
Minna Sarola

Title  
The Impact of a Progressive Disease on the Healthy Siblings - the Healthy Sibling Needs Support and Information

Commissioned by Finnish Association for Parents of Children with Visual Impairments

Abstract

A child's illness is always hard for the parents. However, the illness is also reflected in the healthy siblings' lives. Parents and professionals involved in the care of the sick child should be aware of the siblings and their need for support. The purpose of this thesis is to find out how JNCL appears in the healthy siblings' lives, why they also need support and what this support should be like.

This thesis is a qualitative study which was carried out using theme interviews. The total number of the interviewees was six. The results show that a sibling's disease is reflected in the healthy siblings' lives in many ways. The most important support methods are peer support and information on the symptoms, the clinical course of the disease and its heredity. In conclusion it can be stated that there is a real need for support for the healthy siblings and this need should be adequately met.

The results of this thesis will help health care professionals to plan and develop activities for families who suffer from JNCL or other similar conditions. The thesis describes the healthy siblings' experiences, which may help parents to better meet the needs of their healthy children. The thesis is also a peer support story for siblings of JNCL-affected children.

Language

Pages 51

Finnish

Appendices 4

Keywords

siblings, JNCL, peer support

# Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto .....	6
2	JNCL:n vaikutus toimintakykyyn .....	7
3	Sisaruksen sairastuminen .....	9
3.1	Sisaruksen sairaus ja perheen arki .....	9
3.2	Terveen sisaruksen reagoiminen sairauteen .....	9
3.3	Sisaruksen tiedontarve .....	11
4	Vertaistuki .....	12
4.1	Vertaistuen määritelmä .....	12
4.2	Vertaistuki ja lapsi .....	14
4.3	Vertaisuus ja nuori .....	14
5	Perheiden saama tuki .....	15
6	Aikaisemmat tutkimukset .....	18
7	Opinnäytetyön tarkoitus, tehtävä ja tutkimuskysymykset .....	20
8	Tutkimuksen toteuttaminen .....	21
8.1	Tutkimuksen taustaa .....	21
8.2	Laadullinen tutkimus .....	22
8.3	Teemahaastattelu .....	23
8.4	Kohderyhmä .....	24
8.5	Aineiston keruu .....	24
8.6	Aineiston analysointi .....	25
9	Tulokset .....	27
9.1	Miksi JNCL-sairaahan terve sisarus tarvitsee tukea .....	27
9.1.1	Sairaudesta näkyminen terveeseen sisarukseen arjessa .....	27
9.1.2	Sairaudesta tietäminen .....	31
9.1.3	Sairaudesta herättämät tunteet .....	32
9.1.4	Sairaudesta perinnöllisyys .....	34
9.2	Millaista tukea terve sisarus tarvitsee .....	35
9.2.1	Vertaistuki .....	36
9.2.2	Tieto .....	38
10	Johtopäätökset .....	40
11	Pohdinta .....	43
11.1	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	43
11.2	Jatkotutkimusideat .....	46
11.3	Oma ammatillinen kasvu .....	47
	Lähteet .....	49

Liitteet

Liite 1

Toimeksiantosopimus

Liite 2

Saatekirje haastateltaville

Liite 3

Lupa haastatteluun ja aineiston käyttöön

Liite 4

Teemahaastattelurunko

# 1 Johdanto

Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus, jolla tutkin, miksi ja millaista tukea JNCL-tautia sairastavan terve sisarus tarvitsee. Perheen jäsenen sairastuminen koskettaa aina koko perhettä, joten on tärkeää osata huomioida myös terveiden sisarusten tuen tarpeet. Tutkimuksessani esittelen terveiden sisarusten kokemuksia siitä, millaista on elää JNCL-sairauden kanssa ja millaista tukea he ovat saaneet tai millaisen tuen olisivat kokeneet hyödylliseksi.

JNCL on keskushermoston etenevä, lopulta kuolemaan 15–30 ikävuotena johtava harvinainen suomalaiseen tautiperimään kuuluva sairaus. Diagnoisituja JNCL-tautia sairastavia on arvioitu Suomessa olevan elossa kerrallaan noin 50. (Punkari 2015.) Tutkimustuloksia voidaan yleistää myös muihin vastaaviin eteneviin sairauksiin.

Tutkimuksella on tarkoitus tuottaa tietoa terveiden sisarusten tuen tarpeesta, siitä, mikä auttaa selviytymään vaikeassa elämäntilanteessa. Tulokset ilmentävät kohderyhmän tuen tarvetta ja voivat olla apuna suunniteltaessa ja kehitettäessä tulevaisuudessa erilaisia tuen muotoja ja toimintaa JNCL perheille ja sisaruksille. Tutkimus on myös tarkoitettu JNCL-potilaiden, ja muiden vastaavien sairaiden vanhemmille, jotka pohtivat, kuinka ottaa huomioon perheen terveitä lapsia.

Opinnäytetyöni ensimmäisissä luvuissa avaan opinnäytetyön kannalta keskeisiä käsitteitä. Tarkasteluun nousee tietoperustan jälkeen opinnäytetyön tarkoitus, tehtävä ja tutkimuskysymykset. Tämän jälkeen kuvaan tekemiäni menetelmällisiä valintoja. Raportin lopussa esittelen tulokset ja johtopäätökset sekä pohdinassa punnitsen tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä.

## 2 JNCL:n vaikutus toimintakykyyn

JNCL (Juvenile neuronal ceroid lipofuscinosis (CLN3)) on peittyvästi periytyvä (kuvio 1.) etenevä keskushermoston sairaus. Vuosittain syntyy noin kaksi lasta, joilla todetaan myöhemmin JNCL. Tällä hetkellä Suomessa on noin 50 JNCL-tautia sairastavaa lasta, nuorta ja aikuista henkilöä. (Punkari 2015.) JNCL kuuluu suomalaisen tautiperinnön harvinaisiin sairauksiin (Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry 2015).

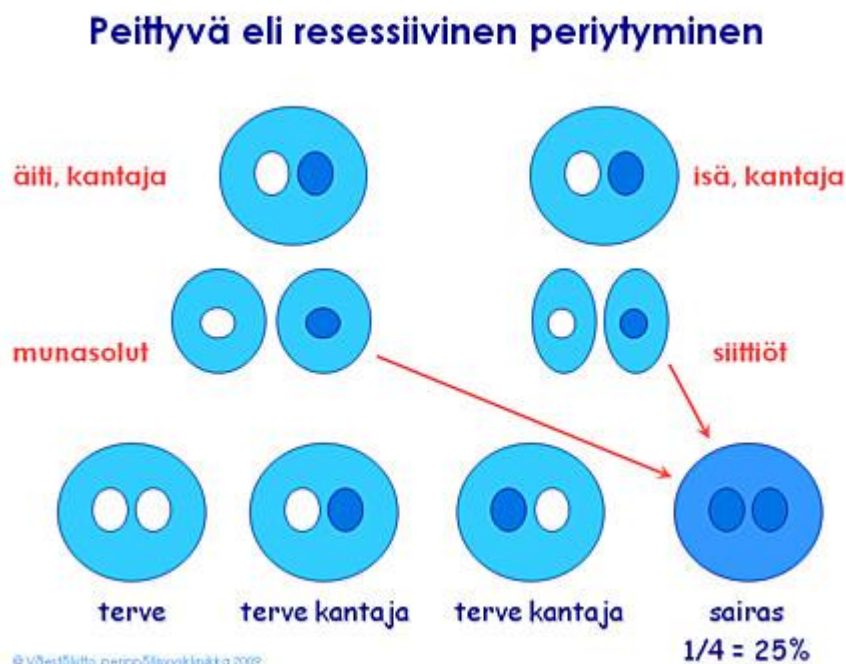
JNCL-tautia on diagnosoitu nyt noin 100 vuoden ajan. Ensimmäisiä kuvauksia sairaudesta ovat kirjanneet Batten (1903), Spielmeyer (1905), Vogt (1909) ja Sjögren (1931). Tästä syystä tauti tunnetaan myös Spielmeyer-Vogt-Sjögrenin tautina. Amerikkalaisessa kirjallisuudessa taudista puhutaan yleensä Battenin tautina, vaikka toisinaan tämä nimitystä käytetään myös muista nuoruusiässä puhkeavista NCL-taudeista. (Åberg 2001, 14.)

Lapset syntyvät terveinä ja varhaiskehitys on normaalia (Punkari 2015). Tauti diagnosoidaan yleensä esikouluiässä, jolloin ensimmäiset oireet ilmenevät (Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry 2015). Ensimmäinen oire on lähes poikkeuksetta voimakas näön heikentyminen noin 4–7-vuotiaana ja johtaa ajan myötä sokeutumiseen (Åberg 2001, 23). Sairauden edetessä lapsen kognitiiviset taidot heikkenevät (Punkari 2015). Diagnoosiin kuuluu epilepsia, joka alkaa noin 10 vuoden iässä. Tyypillisiä oireita sairaudelle ovat myös muun muassa Parkinson-tyyppiset puhe- ja liikuntavaikkeudet. (Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry 2015.)

Älyllinen taso laantuu tapauskohtaisesti, ja psyykkisiä häiriöitä ja uniongelmia voi ilmaantua hyvinkin voimakkaana. Aikuistuvalla JNCL-tautia sairastavalla henkilöllä on vaikeuksia nielemisessä ja puhe huononee entisestään. (Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry 2015.) Ajan myötä liikuntavamma syvenee ja muistiin liittyvät dementian tyyppiset oireet alkavat. JNCL-tautia sairastava elää 15–30-vuotiaaksi. (Punkari 2015.)

JNCL-sairauden syy löytyy kromosomeissa 16 tapahtuneesta CLN3-geenin mutaatioista. Tauti on peittyvästi periytyvä, mikä tarkoittaa että molemmissa kromosomeissa on CLN3-geenimutaatio, eli molemmat vanhemmat ovat taudin kantajia. (Batten disease Support and Research Association 2015.) Samantyyppinen geenimuutos nähdään 80 %:lla potilaista molemmissa vastinkromosomeissa. Lopuilla 20 %:lla potilaista on yleensä valtamutaatio toisessa kromosomissa ja harvinaisempi mutaatio samassa kohtaa toisessa kromosomissa. JNCL on lysosomaalinen kertymäsairaus: so. CLN3-geeni koodaa ainakin lysosomaalista kalvoproteiinia, jonka varsinainen tehtävä on edelleen selvittämättä. (Punkari 2015.)

Kuvio.1 Resessiivinen periytyminen



Itse tautia parantavaa hoitoa ei ole. Hoito painottuu taudin mukana ilmeneviin oireisiin ja niiden lievittämiseen. (Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry 2015.) Kuntoutus on tärkeässä roolissa sairauden aikana. Sairauden alkuvaiheessa lapsi hyötyy toimintaterapiasta, näkövammaisten tekniikoiden opastuksesta sekä näönkäytön ja liikkumistaidon ohjauksesta. Fysioterapia kulkee tärkeänä kuntoutusmuotona läpi JNCL-sairaalan elämän. Puheterapiasta voi olla hyötyä, kun nuoren puheen motoriset häiriöt ilmaantuvat. Sopeutumisvalmennus koko perheelle on myös tärkeä osa kuntoutusta. (Punkari 2015.)



### **3 Sisaruksen sairastuminen**

#### **3.1 Sisaruksen sairaus ja perheen arki**

Kun perheenjäsen sairastuu, elämä muuttuu. Ahdistus, pelko, epävarmuus ja menettämisen suru ovat arkipäivää. (Kaulio & Svennevig 2008, 75.) Vanhempien aika ja energia kiinnittyvät luonnollisesti sairaaseen lapseen, jolloin sisarukset jäävät väistämättä tavallista vähemmälle huomiolle. Etenkin aikoina, jolloin sairas lapsi tarvitsee sairaalahoitoa tai hänen voinnissaan tapahtuu muutoksia, vanhempien ajatukset ovat sitoutuneita sairaan lapsen hoitoon, ja tämä näkyy väistämättä terveen sisaruksen arjessa. (Kulomäki 1984, 76.)

Sisaruksen sairastumisen jälkeen koko perhe elää shokkitilassa, jonka aikana terveillä sisaruksilla ilmenee usein myös psyykkisiä ja sosiaalisia reaktioita, joiden vahvuus vaihtelee tapauskohtaisesti. Toiset sisarukset voivat reagoida hyvin vahvasti ja ahdistus voi purkautua esimerkiksi aggressiivisuutena tai vetäytymisenä. (Kaulio & Svennevig 2008, 75.) Syynä terveiden sisarusten oireiluun itse sairauden lisäksi voidaan nähdä kodin ilmapiiri ja vanhempien huomion keskittyminen sairaaseen toisten lasten kustannuksella. Perheessä asioista avoimesti puhumisen ja tunteiden ilmaisemisen ilmapiiri edistää sisarusten sopeutumista vaikeaan tilanteeseen. (Kulomäki 1984, 80.)

#### **3.2 Terveen sisaruksen reagoiminen sairauteen**

Toisinaan lapsi voi kokea tarvetta säästää vanhempiaan ylimääräiseltä rasitukselta ja siksi kätkeä surunsa. Lapsi ottaa reippaan sopeutujan roolin ja pyrkii näin omalta osaltaan helpottamaan perheen ahdistusta. Näkymättömän ja kiltin lapsen roolille tyypillistä on arjen asioista vastuun otto. Vanhemmat saattavat tietoisesti tai tiedostamatta tukeutua liikaa lapsen näennäiseen vahvuuteen. (Kaulio & Svennevig 2008, 76.) Sairaana lapsen vanhemmat sisarukset saattavat

ottaa niin sanotun apuäidin roolin, jolloin hän ottaa liian varhain liikaa vastuuta sisaren hoidosta ja luopuu lapsen osastaan. Terve lapsi saattaa kokea, että tämä on myös ainoa keino saada vanhempiensa huomiota ja hyväksymistä. (Kulomäki 1984, 76.) Vahvuuden ja kiltteyden alla voi kuitenkin kyteä paljon ahdistusta, jopa masennusta (Kaulio & Svennevig 2008, 80). Terve lapsi voi myös kokea, että häneen kohdistuu sisaruksen sairastuttua enemmän odotuksia; terveelle lapselle siirtyy tehtävät, joista sairas lapsi on vapautettu sairastumisen vuoksi. Tämä voi aiheuttaa paineita esimerkiksi koulunkäynnissä ja harrastuksissa. (Kulomäki 1984, 75–76.) Sopivissa määrin sairaan sisaruksen hoitoon osallistuminen nostaa kuitenkin terveen sisaren itsetuntoa ja auttaa itsenäistymisessä ja kypsymisessä (Kulomäki 1984, 76).

Terveet lapset saattavat alkuun suhtautua sairaaseen sisarukseen toisin; hellemmin ja varovaisemmin, ehkä jopa etäisemmin. Sisarusten väliset ristiriidat ja riitely tuovat kuitenkin sairaalle sisarukselle normaalielämän tunnetta kuiskutellun sijaan. Tästä syystä sairasta sisarusta ei tulisikaan suojella liikaa. (Kaulio & Svennevig 2008, 76.) Sairaalle sisarukselle terveet sisarukset ovat hyvin tärkeässä asemassa. Sisarukset ovat saman ikäinen kontaktipinta ja poistavat yksinäisyyttä. (Kaulio & Svennevig 2008, 81.)

Terveen lapsen tapa reagoida sisaruksen sairauteen on hyvin yksilöllistä ja tapauskohtaista. Sairaaseen nähden nuoremmilla sisaruksilla on kuitenkin usein todettu regressiivistä ja huomiota hakevaa käyttäytymistä. Lapsi voi kokea, etteivät hänen hoidolliset tarpeensa ja huomionnälkensä täyty. Vanhemmilla sisaruksilla taas on havaittu paljon suojelevaa käyttäytymistä, mutta nuorempia enemmän häpeän tunteita. Myös sillä, onko sairaus synnynnäinen vai myöhemmin ilmennyt, voi olla suuri merkitys siihen sopeutumisessa. (Kulomäki 1984, 80.)

Sairas sisarus tarvitsee vanhemmilta paljon hoitoa ja huomiota, mikä voi aiheuttaa kateuden tunnetta terveissä sisaruksissa (Kulomäki 1984, 77). Sisaruksen vammaisuus voi herättää paljon myös muita tunteita, kuten vihaa, iloa, hämmennystä, pelkoa, rakkautta ja ylpeyttä (Vanhemmat ja perhe ovat sisaruksen tärkein tuki 2015). Terve sisarus voi kantaa paljonkin huolta sisaren sairaudesta ja kokea syyllisyyttä siitä, että itse on terve (BDFa 2015). Sisarukset voivat ko-

kea myös voimakasta suojelun tarvetta ja halua hoitaa sairasta sisarusta. Terveen lapsen tuntemukset sisaruksen sairaudesta ja tavat ilmaista niitä nähdään olevan yhteydessä myös vanhempien reaktioihin lapsen sairauteen. (Kulomäki 1984, 78.)

Sairas sisarus on iso osa terveän lapsen elämää ja opettaa paljon esimerkiksi suvaitsevuuksi. Se on myös osana identiteetin muodostumista. Nuori voi esimerkiksi pohtia, millainen olisi, jos hänen sisaruksensa ei olisi vammaisen, tai olisiko hän täysin toisenlainen, jos hänen sisarensa olisi terve. (Kulomäki 1984, 78.)

### **3.3 Sisaruksen tiedontarve**

Sisaruksen kehitysvammaisuus herättää kysymyksiä, jolloin riittävä ja ikätason mukainen tieto on ehdottoman tärkeää. Lapsen tulee tietää, miksi sisarus tarvitsee niin paljon huomiota ja huolenpitoa. (Kulomäki 1984, 81.) Harvinaista sairautta sairastavan lapsen ja nuoren sisaruksilla on yleensä mielessään yhtä paljon kysymyksiä ja tarve monipuoliseen tukeen kuin kaikilla muillakin perheenjäsenillä (Sisarusten juttuja 2015).

Yksi helppo nyrkkisääntö on vastata aina rehellisesti lapsen esittämiin kysymyksiin (Vehmanen 2012, 13). On kuitenkin hyvä muistaa, että lapsi ei voi esittää kysymyksiä asioista, joista hän ei tiedä. Esimerkiksi jos JNCL:stä puhutaan vain näkövammaisuutena, ei lapsi osaa kysyä itse JNCL:lään liittyviä kysymyksiä, jolloin hän elää tavallaan harhaanjohtavan tiedon varassa. (Parisaari 2015.)

Alle kouluikäiset suhtautuvat usein ennakkoluulottomasti erilaisuuteen, jolloin sisaren vammaisuus ei välttämättä herätä vielä ajatuksia. Yleensä kouluikässä lapsi rupeaa pohtimaan erilaisuutta: miksi sisarus on erilainen, olenko minäkin erilainen, miksi joku on vammaisen, mistä vammaisuus johtuu? Jos lapsi ei tässä vaiheessa saa asianmukaisia vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin, hän saattaa ruveta kehittämään vammaisuudesta ja sen syistä omia mielikuviaan. Vääränlaiset mielikuvat voivat aiheuttaa ahdistusta ja pelkoa. Lapsi saattaa

esimerkiksi luulla, että on itse aiheuttanut sisaruksen vammaisuuden. (Vehmanen 2012, 15–17.)

Sisarukset joutuvat kohtaamaan paljon vammaisuuteen liittyviä ulkopuolisia asenteita ja ymmärtävät sairauteen liittyvän sosiaalisen stigman (Kulomäki 1984, 80). Lapselle on tärkeää ja itsetuntoa kohottavaa, että hän osaa kertoa sisaruksestaan ja hänen vammaisuudestaan ikätovereilleen ja vastata kavereiden esittämiin kysymyksiin (Vehmanen 2012, 16). Sairauden ollessa perinnöllistä, kuten JNCL on, tulee muistaa myös tähän liittyvä tiedonanto ja asiasta keskusteleminen (Kulomäki 1984, 81).

## **4 Vertaistuki**

### **4.1 Vertaistuen määritelmä**

Vertaistuen taustalta löytyy sana vertaisuus. Vertainen on kuvattu sanakirjassa tarkoittavan johonkin rinnastettavissa, verrattavissa olevaa tekijää, joka tekee kahdesta tai useammasta toisensa arvoisia, veroisia. (Suomisanakirja 2015.) Vertaisuus voi olla yhteisiä piirteitä, kuten ikä, sukupuoli, kulttuuri, uskonto tai etnisyys, yhteinen kokemus, seksuaalinen identiteetti, terveydentila tai koulutus (Western Australian Centre for Health Promotion Research 2010). Tämä onkin vertaistuen lähtökohta: ymmärretyksi tulemisen ja samankaltaisuuden kokemuksen syntymiseen ihmisten välille tarvitaan jokin yhdistävä tekijä esimerkiksi elämäkokemuksissa tai elämäntilanteessa (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2015). Tässä tapauksessa JNCL-sairaahan sisaruksen vertaisesta puhuttaessa voidaan tarkoittaa toista JNCL-sairaahan tai muun vastaavan erityisen sisaren perheenjäsentä.

Vertaistuella ominaista jonkin yhdistävän kokemuksen tai elämäntilanteen lisäksi on se, että ihmiset haluavat myös jakaa kokemuksiaan toistensa kanssa (Kinnanen 2009, 69). Vertaistuki voi tapahtua koulutetun ohjaajan vetämänä tai it-

senäisesti vertaisten kesken (Western Australian Centre for Health Promotion Research, 2010; Suomen mielenterveysseura 2004, 22).

Vertaistuen ajatuksena on antaa ja vastaanottaa apua. Se perustuu keskeisiin periaatteisiin, joista tärkeimpiä ovat kunnioittaminen ja yhteinen vastuu. (Repper 2013, 4.) Myös vastavuoroisuus, vierellä kulkeminen ja vapaaehtoisuus ovat vertaistuelle ominaisia piirteitä. Vertaistuessa toteutuu vastavuoroinen ihmissuhde. Vastavuoroisuudessa keskeisintä on kahden subjektin, sinän ja minän, kohtaaminen. (Kinanen 2009, 71.) Vertaistuki ja ammattiapu ovat kaksi eri asiaa, mutta toisinaan vertaiset voivat olla toiselleen parempi tuki kuin alan ammattilaiset (Kinanen 2009, 69; Repper 2013, 4).

Yleisimpiä vertaistuen muotoja ovat kahdenkeskiset keskustelut ja erilaiset ryhmät. Ryhmä voi toisinaan tarvita käynnistävän tahon, mutta se voi myös syntyä ja toimia itsestään, kunnes ryhmälle ei ole enää tarvetta. (Kinanen 2009, 70.) Ryhmissä voi olla vetäjä, joka voi olla vertainen ryhmäläinen, koulutettu vapaaehtoinen tai palkattu ammattilainen. Vertaistuki voi toteutua myös esimerkiksi kahdenkeskisessä vertaistukihenkilö toiminnassa. (Vammaispalvelujen käsikirja 2015.) Vertaistyhmiä lisäksi vertaistukea voi toteuttaa esimerkiksi kursseilla ja leireillä (Western Australian Centre for Health Promotion Research, 2010). Viime vuosina myös internet on yleistynyt vertaistuen lähteenä. Se tarjoaa erilaisia foorumeja, joihin voi osallistua kasvottomana. Anonyymius antaa vapauden puhua myös asioista, joista ei kasvotusten olisi rohkeutta puhua. (Kinanen 2009, 70.)

Vertaistuen tavoitteena on myös voimaantuminen ja muutosprosessi, jonka avulla ihminen voi löytää ja tunnistaa omat vahvuutensa ja voimavaransa sekä näiden avulla ottaa vastuuta elämästään (Vammaispalvelujen käsikirja 2015). Vertaistuessa tavoitteena on luoda mahdollisuudet peilaamiselle ja kokemusten heijastamiselle toisten kanssa (Kinanen 2009, 69). Vertaistuki voi avata uusia näkökulmia, kun käy keskustelua eri prosessivaiheissa olevien vertaisen kanssa (Vammaispalvelujen käsikirja 2015). Vertaistuki toimii emotionaalisen tuen antajana sekä parhaimmillaan tarjoaa myös käytännön vinkkejä arkeen kokemuksia jakamalla (Julie Repper 2013, 4).

## 4.2 Vertaistuki ja lapsi

Vertaistukiryhmässä lapsella on mahdollisuus kokea ikätovereidensa tuki sekä aikuisen läheisyys. Ryhmässä on mahdollisuus puhua turvallisesti ja näyttää tunteitaan. Ryhmä antaa mahdollisuuden eheytyksen käynnistymiselle ja voi auttaa ymmärtämään elämän jatkumista ja uudenlaisten toimintatapojen muodostumista. Myös lasten kohdalla vertaisryhmä surutyössä voi olla ensiapuna eheytyksen pitkällä tiellä. (Kinanen 2009, 69–70.)

Lasten vertaistukiryhmät poikkeavat aikuisten ryhmistä siinä, että näissä ryhmissä on aina oltava vastuullinen vetäjä. Lapset eivät voi toimia keskenään. Lapsiryhmät ovat usein suljettuja, sillä lapset ovat herkempiä reagoimaan ryhmän sisällä tapahtuviin muutoksiin. (Suomen mielenterveysseura 2004, 23.)

Kuuluminen ryhmään, jossa on samassa tilanteessa olevia lapsia, on lapselle hyvin tärkeää. Tämä on havaittu etenkin, jos lapsi on erityisen vaikeassa elämäntilanteessa, kuten läheisen menetyksen yhteydessä. Vertaisryhmässä lapsi saa mahdollisuuden huomata, ettei ole yksin tai muista ikäisistään poikkeava. Lapselle on tärkeää saada kokea itsensä normaaliksi ja tärkeäksi. Vertaisryhmässä voi parhaimmillaan syntyä myös ystävyysiteitä. (Suomen mielenterveysseura 2004, 23.)

Vertaisryhmän yksi tehtävä on toimia tunnekasvattajana; lapsi oppii ilmaisemaan, tunnistamaan ja käsittelemään tunteitaan. Nuoremmille lapsille tämä on erittäin merkityksellistä, koska heillä ei vielä välttämättä ole kykyä itse sanoittaa tunteitaan. Vertaisryhmä on turvallinen ympäristö, jossa on lupa näyttää tunteita. Vertaisryhmässä lapsi saa myös tietoa, joka voi auttaa käsittelemään asioita. (Suomen mielenterveysseura 2004, 24.)

## 4.3 Vertaisuus ja nuori

Lapsen kasvaessa kohti nuoruutta vanhempien merkitys muuttuu ja vähenee. Tällöin ystävien ja ikätovereiden merkitys kasvaa ja vapaa-aika kuluu heidän kanssaan. Nuoret arvostavat toisiaan ja voivat löytää toisistaan vertaisen, johon

kokevat voivansa luottaa ja jonka kanssa tulevansa ymmärretyksi. Nuoret kokevat tärkeäksi, että on henkilöitä, keiden kanssa he jakavat samat arvot, asenteet ja intressit. (Western Australian Centre for Health Promotion Research 2010.) Kaikista vammaisuuden, tässä tapauksessa JNCL:n, herättämistä tuntemuksista ei välttämättä halua keskustella vanhempien kanssa. Tällöin vertaisen, samassa tilanteessa olevan toisen sisaruksen kohtaaminen voi olla tärkeä kokemus. Voi huomata, ettei ole ainut, jolla on erilainen sisarus. Vertaisen kanssa voi helposti jakaa kokemuksia ja nauraa vaikeillekin asioille. (Vehmanen, 2012, 20.)

Vertaissuhteet ovat nuorille emotionaalisesti hyvin merkittäviä ja tukevat nuoren kasvua ja kehitystä, ja millä voi olla suuri vaikutus nuoren käyttäytymiseen ja asenteisiin. Nuorena vertaisten sana painaa enemmän kuin omien vanhempien, joten siinä elämänvaiheessa vertaisilla voi olla todella merkittävä rooli nuoren elämässä. Nuoret voivat kuulua useampaan vertaisryhmään, joista kukin voidaan määritellä hyvin eri tavalla. Vertaisryhmä voi olla sidonnainen esimerkiksi kouluun, ystäviin tai esimerkiksi tässä tapauksessa JNCL-sisaruteen. (Western Australian Centre for Health Promotion Research 2010.)

## **5 Perheiden saama tuki**

JNCL-perheille löytyi vuonna 2015 monenlaisia tukimuotoja. Hoidon ja kuntoutuksen keskiössä on luonnollisesti sairas lapsi, mutta koko perheen hyvinvointi ja jaksaminen on otettava huomioon. Sairas lapsi ei voi hyvin, jos perhe ei voi hyvin. Kun perheenjäsen sairastuu, se koskettaa aina koko perhettä. (Mäenpää 2014, 297.) Kuntoutuksen saaminen perustuu sairaalle lapselle laadittuun kuntoutussuunnitelmaan. Kuntoutussuunnitelman laatiminen kuuluu julkiselle terveydenhuollolle ja on voimassa 1–3 vuotta kerrallaan. Kuntoutussuunnitelmasa määritellään lapselle ja hänen perheelleen tärkeät kuntoutuksen tavoitteet, jotka tukevat heidän arkeaan ja lapsen kehitystä. (Vammaispalvelujen käsikirja 2015.) Perhe, myös sisarukset voidaan nähdä tämän määritelmän mukaan

osaksi kuntoutusta. Seuraavaksi käyn läpi esimerkkejä tuenmuodoista, joissa sisarus voi olla aktiivisena osana mukana.

Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry on yhteisö, jossa JNCL-perheet kohtaavat toisensa. Yhdistyksessä toimii nelijäseninen hallitus ja mukana on aktiivisesti noin 20 perhettä. Yhdistys järjestää 2–3 tapaamista vuodessa. Vanhemmille on talvipäivät ja koko perheelle kesäpäivät, joilla sisarukset ovat myös mukana. Vanhemmille on paljon vertaistoimintaa ja esimerkiksi oma Facebook-ryhmä. Sisaruksille ei varsinaisesti ole omaa toimintaa tätä kautta toisaalta resurssien rajallisuuden, toisaalta sen tosiasian vuoksi, että perheissä ei välttämättä ole aina haluttu kertoa diagnoosista lapsille. (Pohjolainen 2015.) Jos sisarus ei tiedä diagnoosista ja esimerkiksi perheessä puhutaan vain näkövammaisuudesta, on lapsen luonnollisesti mahdoton osallistua esimerkiksi vertaistapaamisiin, jossa käsitellään JNCL-tautia.

Rinnekoti-Säätiö Norio-keskus on erikoistunut harvinaisiin, perinnöllisiin sairauksiin, joihin JNCL myös lukeutuu. Norio-keskus tarjoaa moniammatillista osaamista harvinaista sairautta sairastaville, heidän läheisilleen ja ammattilaisille. (Tervetuloa tutustumaan Norio-keskuksen monipuolisiin palveluihin! 2015.) Norio-keskus järjestää muun muassa vertaistapaamisia ja sopeutumisvalmennusta, mutta tarjoavat palveluja ja tuen muotoja myös yksinomaan terveille sisaruksille (Parisaari 2015). Norio-keskus tarjoaa sisarusneuvontaa, joka on suunnattu viidestä ikävuodesta ylöspäin, ja jossa voidaan käydä läpi sairauten, sairauden syihin ja sen perinnöllisyyteen liittyviä asioita. Keskustelujen tarkoitus on antaa lapselle ikätasonsa mukaista tietoa, jolla kumotaan mahdolliset väärät olettamukset. (Sisarusten juttuja 2015.) Perinnöllisyshoitaja Parisaaren kokemuksen mukaan 10–12-vuotiaat ovat jo keskimäärin riittävässä iässä ymmärtämään perinnöllisyyteen liittyviä kysymyksiä (Parisaari 2015).

Norio-keskus järjestää myös terveille sisaruksille vertaistapaamisia. Tapaamisiin ovat tervetulleita kaikki, joilla on harvinaista sairautta sairastava sisarus. Tapaamisilla järjestetään ohjattuja vertaisryhmiä, ja terve sisarus saa kerrankin olla pääroolissa. (Sisarusten juttuja 2015.) Tapaamisia on noin pari kertaa vuodessa, ja ne on kohdennettu ikäryhmien mukaan (8–11-vuotiaat ja yli 12-



vuotiaat). Lisäksi Norio-keskus tarjoaa surutapaamisia sisarensa menettäneille (Lehmuskoski 2015).

Muun muassa Raha-automaattiyhdistyksen tuella Norio-keskuksen palvelut ovat käyttäjilleen maksuttomia. Norio-keskus tarjoaa myös matalan kynnyksen keskusteluapua perinnöllistä ja harvinaista sairautta sairastavan lähipiirille (1–3 kertaa 90 minuuttia), johon myös terve sisarus on oikeutettu. (Keskustelutuki 2015.) Keskusteluapua on saatavilla missä vain sairauden vaiheessa (Parisaari 2015).

JNCL-perheet voivat osallistua sopeutumisvalmennukseen. Sopeutumisvalmennukseen kuuluu vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä neuvonta, ohjaus ja valmennus. Sopeutumisvalmennusta voidaan myöntää vammaispalvelulain 8 §:n perusteella: vammaiselle henkilölle annetaan kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita tämän lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja. Näitä palveluja voidaan antaa myös vammaisen henkilön lähiomaiselle tai hänestä huolehtivalle taikka muutoin läheiselle henkilölle. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 2015.)

Sopeutumisvalmennuksen sisällöstä säädetään vammaispalveluasetuksen 15 §:ssä: sopeutumisvalmennukseen kuuluu neuvonta, ohjaus ja valmennus vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä sosiaalisen toimintakyvyn edistämiseksi. Sopeutumisvalmennusta voidaan toteuttaa yksilöllisesti tai ryhmäkohtaisesti, ja tarvittaessa se voi olla myös toistuvaa. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 2015.)

Sopeutumisvalmennusta toteutetaan Kelan, sekä muiden rahoittajien, kuten RAY:n voimin (Jalava 2013). Kurssien järjestäjiä ovat esimerkiksi kuntoutuslaitokset ja vammaisjärjestöt (Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit 2015). Kelan ja RAY:n rahoittamat sopeutumiskurssit yhtenevästä nimestä huolimatta voivat olla sisällöltään erityyppisiä. RAY:rahoittamat kurssit eroavat Kelan rahoittamista kursseista eniten siinä, että Kelan rahoittama kuntoutus on lähtökohteisesti tavoitteiltaan ja sisällöltään rajatumpaa. Kela on myös viime vuosina tiukentanut läpi linjan kuntoutukseen pääsyn kriteerejä – kilpailuttaminen on ajanut alas monia kuntoutuslaitoksia. Esimerkiksi RAY:n rahoituksella toteutet-

tava sopeutumisvalmennus kuntoutus voi ottaa joustavammin huomioon juuri kyseiseen kuntoutukseen osallistuvat, sillä RAY ei Kelan tavoin ole asettanut yhtenäisiä kriteerejä sopeutumisvalmennukseen tai kuntoutukseen. (Jalava 2013.)

RAY:n kuntoutuksessa, sen joustavuuden vuoksi, voidaan Kelan kuntoutusta enemmän keskittyä yksilöllisemmin juuri kyseisiin kuntoutujiin, ja keskiöön voidaan nostaa Kelan kuntoutuksen päätavoitteista poiketen esimerkiksi vertaistuki. (Parisaari 2015.) Sopeutumisvalmennus onkin perheille merkittävä vertaistuen lähde (Mäenpää 2014, 294). Sen tarkoitus on myös se, että lapsi ja hänen perheenjäsenensä tai muut läheiset voivat saada tukea sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämäntilanteeseen. Sopeutumisvalmennus voi olla toteutukseltaan monen muotoista, mutta esimerkiksi perhekurssit on tarkoitettu myös sisaruksille. Kurssien tarkoitus on antaa tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista sekä opetella elämään yhdessä täysipainoisesti sairaudesta huolimatta. (Lapsille ja nuorille 2015.) Sopeutumisvalmennus auttaa nimensä mukaisesti sopeutumaan. (Mäenpää 2014, 298.)

Vielä 2015 Näkövammaisten liitossa (entinen Näkövammaisten keskusliitto) toimi NCL-erityistyöntekijä. Työntekijällä oli monen kymmenen vuoden kokemus myös JNCL-perheistä, ja oli näin perheille merkittävä tuen ja tiedonlähde. Virka kuitenkin lakkautettiin taloudellisista syistä syksyllä 2015 ja NCL-erityistyöntekijän työtehtävät jakaantuivat aluesihteeereille, joilla ei välttämättä ollut ollenkaan aikaisempaa kokemusta JNCL-sairaudesta. (Peltomaa 2015.) Se, kuinka NCL-erityistyöntekijän poisjäänti näyttäytyy JNCL-perheille, ja kuinka tietotaito voidaan korvata tai siirtää eteenpäin, jää ajan näytettäväksi.

## **6 Aikaisemmat tutkimukset**

Tuula Kinnunen käsitteli 2006 ilmestyneessä kasvatustieteen pro-gradussaan vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana -aihetta. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten erityislasten vanhemmat ovat saaneet tukea van-

hemmuuteensa vertaistukitoiminnan eri toimintamuotojen kautta. Tutkimuksessa tarkastellaan myös sitä, mikä merkitys vertaistuella on vanhemmille ollut. Tutkimustuloksien mukaan vertaistuki auttoi löytämään ymmärtäjän ja vertaisen. Vertaisryhmät antoivat foorumin erilaisten tunteiden, kuten syyllisyyden, riittämättömyyden, hyväksynnän ja anteeksiannon käsittelemiseen. Vertaistuen kautta syntyi myös uusia sosiaalisia suhteita ja vanhemmat kokivat vanhemmuuden vahvistuvan. (Kinnunen 2006.)

Heli Hietaharju-Mölsä tutki erityispedagogiikan pro-gradussaan 1997 Pitkät jäähyväiset vanhemmuutta tietoisena lapsen lähestyvistä kuolemasta. Keskiössä oli NCL-tauti, joihin myös JNCL lukeutuu. Tuloksissa korostui taudin harvinaisuus ja sitä seuraavat käytännön haasteet. Vaikeimmaksi asiaksi sairaudessa vanhemmat kertoivat lapsen kipujen näkemisen. (Hietaharju-Mölsä 1997.)

JNCL-sairaudesta löytyy muutama tehty opinnäytetyö. Esimerkiksi Heikkilä Tuuli käsitteli 2011 valmistuneessa opinnäytetyössään LINCL- ja JNCL-tautia sairastavien lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta (Heikkilä 2011). 2011 ilmestyi myös Tatja Ikonen ja Pihla Tannisen opinnäytetyö JNCL-tautia sairastavien nuorten kokemuksista elämästä (Ikonen & Tanninen 2011). Sisarusnäkökulmaa ei ole JNCL-sairauteen liittyvänä tutkittu.

Taija Kolehmainen ja Taru Pulkkinen syventyivät 2009 julkaistussa opinnäytetyössä kehitysvammaisten terveiden sisarusten kokemuksiin sisaruudesta. Osallistujien kokemukset sisaruussuhteesta kehitysvammaisen henkilön kanssa olivat lähinnä positiivisia. Kokemukset sisaruussuhteesta olivat kuitenkin erilaisia eri ikävaiheissa. Osallistujat kokivat kehitysvammaisuuden olevan vain yksi osa-alue ihmisen kokonaisuudessa. Tuloksissa nousi esille, ettei kehitysvamman asteella ole merkitystä kokemukseen sisaruussuhteesta. Osa vastaajista oli kokenut vertaistuen hyödylliseksi vaikeiden asioiden käsittelyssä ja puolestaan ne kehitysvammaisten vammattomat sisarukset, joilla ei ole ollut mahdollisuutta vertaistukeen, kaipasivat sitä. (Kolehmainen & Pulkkinen 2009.)

## 7 Opinnäytetyön tarkoitus, tehtävä ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoitus on tuoda esille terveiden sisarusten tuentarvetta ja keinoja tukea sisarusta. On tarkoitus tutkia, minkälaisia tuen muotoja terveillä sisaruksilla on ollut ja miten he ovat tuen kokeneet. Onko tukea ollut riittävästi ja mitä tuki on heille antanut? Tutkimus avaa myös syitä siihen, miksi terve sisarus ylipäättään tarvitsee tukea.

Tutkimuskysymykset:

- 1) Miksi JNCL sisar tarvitsee tukea?
- 2) Millaista tukea sisar tarvitsee?

Toimeksiantaja Näkövammaiset lapset ry (toimeksiantosopimus liite 1) tarkastelee tutkimustuloksia vertaistuen näkökulmasta, joka on Näkövammaiset lapset ry:n toiminnan pohja. Toimeksiantaja käyttää tuloksia toimintansa tarpeen perusteluna, kun Raha-automaattiyhdistys kysyy vuosittain yhdistyksen toiminnan vaikuttavuutta. Jos opinnäytetyön tuloksissa ilmenee vertaistuen, kurssien ja leirien merkitys selviytymiseen, on se peruste rahoittajalle vertaistukitoiminnan tärkeydestä. Toisaalta tutkimustuloksissa voi ilmetä joitain muita tuen muotoja, jotka voivat kehittää yhdistyksen toimintaa eteenpäin.

Opinnäytetyön tehtävänä on myös herätellä ajatuksia siitä, kuinka terveitä lapsia tulisi ottaa huomioon tasavertaisina perheenjäseninä vaikean sairauden kohdatessa perhettä ja kuinka myös lapset ja nuoret ovat perheessä läsnä ja tarvitsevat aikuisten lailla aikaa ja apua asian suremisessa sekä käsittelemisessä. Tutkimus voi toimia vanhemmalle tukena hänen miettiessään, millaista tukea terve sisarus tarvitsee. Tutkimus toimii myös itsessään eräänlaisena vertaistuen lähteenä JNCL- tautia sairastavan terveille sisaruksille, sillä se sisältää toisten vastaavassa tilanteessa olevien kokemuksia.

## 8 Tutkimuksen toteuttaminen

### 8.1 Tutkimuksen taustaa

Opinnäytetyöprosessi alkoi syksyllä 2014. Yhteistyö toimeksiantajan kanssa sai myös tuolloin alkunsa oltuani työntekijöihin yhteydessä ja tiedusteltuani kiinnostaisiko opinnäytetyöni aihe ja olisiko tarvetta lähteä tutkimaan JNCL-sisaruuteen ja vertaistukeen liittyviä kysymyksiä. He kokivat aiheen tärkeäksi ja ajankohtaiseksi, joten he ryhtyivät työlleni toimeksiantajaksi. Ensimmäinen tapaaminen toimeksiantajan kanssa opinnäytetyön tiimoilta oli 10.11.2014 Helsingissä. Tapaamiseen osallistui toimeksiantajan lisäksi NCL-erityistyöntekijä Maisa Punkari Näkövammaisten keskusliitosta (nykyinen Näkövammaisten liitto). Tapaamisella alettiin jo rajata opinnäytetyön aihetta ja miettimään prosessin etenemistä ja aikatauluja.

Tutkimuksen aihe määräsi kohderyhmän: haluttiin JNCL-tautia sairastavien terveitä sisaruksia. Oli kuitenkin syytä hieman tarkentaa, ketä lähdetään haastattelemaan ja miksi. Ensimmäiseksi kriteeriksi otimme tutkimuksen eettisyyden ja lupa-asioiden selkeyttämisen vuoksi, että henkilöiden tulee olla täysi-ikäisiä, ja näin itse vastuussa tutkimukseen osallistumisesta. Toiseksi rajaavaksi tekijäksi otettiin se, että haastateltavan JNCL-sisaren tulee olla menehtynyt. Kun prosessi on sisaren kuoleman ja surutyön myötä saatu päätökseen, on ilmiön kokonaisvaltainen tarkastelu mahdollista. Toisinaan sairauden aikana terveet sisarukset eivät tiedä tarkkaa diagnoosia, joten JNCL:stä puhuminen on mahdotonta. Haastateltavia haluttiin tutkimuksen työmäärään ja kokoon suhteutettuna 5-7 kappaletta.

Alkuvuodesta aloin rakentaa opinnäytetyönsuunnitelmaa ja laadin saatekirjeet, jotka lähetettiin Punkarin kautta mahdollisille haastateltaville. Lopullinen opinnäytetyön suunnitelma, jossa avataan muun muassa aiheeseen liittyvää teoriaa ja tutkimuksen menetelmällisiä valintoja, sai koululta hyväksynnän elokuussa 2015, jolloin pääsin toteuttamaan haastatteluja aikataulun mukaisesti. Haastattelujen lomassa rupesin rakentamaan opinnäytetyönsuunnitelman pohjalta lo-

pullisempaa teoriapohjaa, ja raportti alkoi saada muotoansa. Prosessin aikana sain kommentteja ja neuvoja toimeksiantajalta sekä opinnäytetyöni ohjaajilta koulusta.

## 8.2 Laadullinen tutkimus

Valitsin laadullisen tutkimuksen, sillä tutkimuksen aiheena on ilmiö, josta aikaisempi tutkimustieto on vähäistä. Laadullisen tutkimusmenetelmän avulla on mahdollista tuottaa tietoa ja ymmärrystä halutusta ilmiöstä (Kananen 2014, 16). Opinnäytetyön tarkoitus on tuoda terveen sisaren ääntä kuuluviin, jolloin laadullinen tutkimus sopii tarkoitukseen parhaiten.

Laadullisen tutkimuksen keskiössä on ihminen yksilönä ja hänen äänen kuuluviin tuominen. Keskeistä on pyrkiä toimijoiden näkökulman ymmärtämiseen. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 22–24.) Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään ilmaisemaan tutkittava aihe tutkimukseen osallistuvien näkökulmasta ja tuottamaan käsitteitä, jotka kuvaavat tutkittavaa ilmiötä, niiden välisiä suhteita ja teoriaa (Kylmä, Vehviläinen Julkunen & Lähdevirta 2003, 610). Aiheeseen liittyvään teoriaan perehtyminen auttaa rajaamaan ja tarkentamaan tutkimusongelmaa, jonka pohjalta syntyvät konkreettisemmat tutkimuskysymykset (Hirsjärvi & Hurme 2001, 13).

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston laatu korvaa määrän (Eskola & Suoranta 1998, 18). Laadullisessa tutkimuksessa ei ole tarkoitus tuottaa tilastollisia yleistyksiä vaan syventyä ilmiöön ja pyrkiä aineiston mahdollisimman perusteelliseen analysointiin (Eskola & Suoranta 1998, 18; Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–86). Valitsin laadullisen tutkimuksen, koska tutkittavilla henkilöillä (JNCL-tautia sairastavien terveillä sisaruksilla) on omakohtaisia, ainutlaatuisia kokemuksia kerrottavanaan. Näitä kokemuksia kuulemalla saadaan ilmiöstä merkittävää ja tarpeellista tietoa.

### 8.3 Teemahaastattelu

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa voidaan hankkia haastatteluilla (Eskola & Suoranta 1998, 15). Valitsin aineiston keruu menetelmäksi teemahaastattelun. Teemahaastattelu, eli puolistrukturoitu haastattelu, ei kulje tarkan kysymysrungon mukaan, vaan rakentuu ilmiöön liittyvien teemojen ympärille. Teemoja voi täydentää tarkentavilla kysymyksillä. Teema tarkoittaa laajempaa kokonaisuutta kuin kysymys. Teemoista käytyjen keskustelun perusteella tutkija saa kokonaiskuvan ilmiöstä. Haastattelijalla tulee olla herkkyyttä esittää lisäkysymyksiä haastateltavan kertoman perusteella. Haastattelijalla on myös vastuu keskustelun ylläpitämisessä. (Kananen 2014, 76.)

Haastattelijalta vaaditaan haastattelutilanteessa herkkyyttä ja taitoa. Pitää kulkea haastateltavan ehdoilla. Tulee edetä sopivassa vauhdissa eritasoisten kysymysten kanssa. Tämä tarkoittaa sitä, että liian nopea eteneminen ja suoraan liian haastaviin ja syviin kysymyksiin meneminen voi näkyä aineiston niukkuutena ja yksipuolisuutena. (Kananen 2014, 88.) Haastattelun keskiössä ovat hyvin henkilökohtaiset kokemukset, joten haastattelijana tulee osata lukea haastateltavaa ja kulkea hänen tahdissaan, kuten Kananen kirjoittaa.

Teemahaastattelu on avoimuudessaan lähellä syvähaastattelua. Teemahaastattelussa edetään keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa. Teemahaastattelussa korostetaan ihmisen omia tulkintoja asioista ja heidän asioille antamia merkityksiä. Teemahaastattelussa ei ole välttämättä tarpeen esittää kaikille haastateltaville täysin identtisiä kysymyksiä täysin samassa järjestyksessä, vaan haastateltava voi edetä tilanteen mukaan. Haastattelun vahvuus onkin sen joustavuudessa. Haastattelutilanteessa voi myös tarvittaessa toistaa kysymyksiä, oikaista epäselvyyksiä ja näin välttää väärinymmärryksiä. Joustavuudesta huolimatta ei voida kysellä ihan mitä tahansa, vaan haastattelulla pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti. (Pitkäranta, 2010, 104, 106-107.) Haastattelun aikana voi myös tehdä havainnointia. Ei siis aina ole tärkeintä se, mitä sanotaan, vaan myös huomion arvoista on se, miten sanotaan. (Kananen 2014, 76.) Teemahaastattelurunko löytyy liitteestä 4.

## 8.4 Kohderyhmä

Haastatteluihin osallistuneista kuudesta (n=6) JNCL-tautia sairastavan terveestä sisaruksesta kolme oli miestä ja kolme naista. Tuloksissa sukupuoli on erotettu kirjaimella: y tarkoittaa naista ja x miestä. Kirjainkoodin lisäksi käytän lainauksissa numeroa, joka kertoo haastateltavan koodinimen. Koodinimeä käytän, jotta lukijalle selviää lainauksien olevan kaikista haastatteluista. Ikäjakauma oli 25–45 vuotta, josta saadaan keski-ikä, 33 vuotta. Sisaren sairauden aikana puolet (3) oli ollut aktiivisesti jonkinlaisen tuen piirissä, kuten kursseilla, ja puolet (3) eivät olleet saaneet perheen ulkopuolista tukea.

Kaksi haastateltavista oli perheensä ainut terve lapsi, kun neljällä oli myös terveitä sisaruksia JNCL-sisaren/sisarusten lisäksi. Viisi haastateltavista muistaa myös ajan, jolloin JNCL-sisarustus oli vielä terve eikä diagnoosia ollut, kun yksi puolestaan on ollut niin nuori, että ei muista tervettä sisarta lainkaan. Kaksi haastateltavista on JNCL-sisareen nähden nuorempia, loput neljä ovat isosisaruksia.

## 8.5 Aineiston keruu

Aineiston keruuprosessi alkoi tammikuussa 2015, jolloin silloin Näkövammaisten keskusliitossa toimineen (nykyinen Näkövammaisten liitto) NCL-erityistyöntekijän, Maisa Punkarin, kautta laitoin saatekirjeet mahdollisille haastateltaville, eli noin 20 JNCL-sisarukselle. Saatekirjeessä kerroin, kuka olen ja mitä olen tekemässä. Saatekirje löytyy liitteestä 2. Saatekirjeessä toivottiin ilmoittamaan haastatteluun osallistumisesta huhtikuun loppuun mennessä, ja määräajassa tuli tarvitsemani kuusi (6) ilmoittautumista.

Sovitusti olin seuraavan kerran yhteydessä haastateltaviin kesällä, jolloin sovimme tarkemmin haastattelujen ajankohdasta. Haastatteluajat sovittiin haastateltavien toiveiden mukaisesti. Haastattelut sijoituivat elokuusta lokakuuhun. Haastattelut toteutettiin yhtä lukuun ottamatta haastateltavien kotona tai muussa vastaavassa ympäristössä. Yhdelle haastattelutilanteelle minä järjestin tilan



haastateltavan toiveesta. Kaikki haastattelutilanteet olivat rauhallisia kahdenkeskisiä tilanteita, niin kuin olin suunnitellut.

Haastattelun alkuun pyysin haastateltavia allekirjoittamaan lupalapun haastatteluun, sen nauhoittamiseen ja aineiston käyttöön. Lupapohja löytyy liitteestä 3. Haastattelua ennen kertosin vielä, kuka olen ja mitä olen tekemässä. Kerroin myös opinnäytetyöni suunnittelusta valmistumisajasta ja lupasin ilmoittaa kaikille, mistä ja milloin valmis työ löytyy.

Varsinaiset haastatteluosiot olivat pituudeltaan keskimäärin tunnin (60min) mittaisia. Haastateltavat kertoivat kokemuksistaan avoimesti ja rohkeasti. Haastattelutilanteet olivat tunnelmaltaan hyvin miellyttäviä, ja haastateltavat kokivat haastattelun hyväksi kokemukseksi. Lopuksi vielä tarkistin, jäikö haastateltavalle jotain mieleen tai lisättävää ja lupasin, että minuun saa olla tarvittaessa yhteydessä jälkepäinkin.

Haastattelujen jälkeen litteroin aineiston. Litteroin aina kunkin haastattelun pian haastattelutilanteen jälkeen. Litteroin haastattelut sanasta sanaan ja litteroitua aineistoa kertyi fontilla Arial, fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5 yhteensä 59 sivua.

## **8.6 Aineiston analysointi**

Analysoin tutkimusaineiston sisällönanalyysia käyttäen, mikä on usein käytetty menetelmä, kun analysoitava data on haastatteluaineisto (Janhonen 2001, 21). Aineistolähtöisessä tutkimuksessa tutkimuksen pääpaino on aina itse aineistossa, eli tulokset rakentuvat aineistosta käsin. Sisällönanalyysissä edetään yksittäisistä havainnoista yleisempiin väitteisiin, joista muodostuvat tutkimuksen tulokset. (Eskola & Suoranta 1998, 83.)

Kuuntelin aineistoin ja litteroin haastattelut sana sanalta. Litteroidun aineiston tulostin paperiversioksi sen jatkotyöstämisen helpottamiseksi. Kävin tekstin läpi tutkimuskysymysten kannalta merkityksellisiä ilmauksia alleviivaten. Tämän jälkeen merkityksellisistä alkuperäisilmauksista aloin tehdä pelkistettyjä ilmauksia (taulukko 1). (Tuomi & Saarijärvi 2009, 109.)

Aineiston pelkistämässä eli redusoinnissa on kysymys siitä, että analysoitava informaatio, data, eli tässä tapauksessa litteroitu haastatteluaineisto pelkistään siten, että aineistosta karsitaan tutkimuksen kannalta epäolennainen tieto pois. (Tuomi & Saarijärvi 2009, 109) Pelkistämisen tein Tuomen ja Saarijärven esimerkin mukaisesti alleviivaamalla aineistosta tutkimuskysymyksiin liittyviä ilmaisuja eri värein (Tuomi & Saarijärvi 2009, 109). Alleviivauksissa käytin apuna teemoittelua. Teemoittelussa aineistosta poimitaan esille tutkimusongelmaan liittyviä teemoja. Näin pyritään nostamaan esille tutkimusongelman kannalta merkittävät aiheet. (Eskola & Suoranta 1998, 175-176.) Teemoittelussa nousseita teemoja olivat tuki, sairauden kanssa eläminen ja sisaruksen sairaudesta tietäminen. Alleviivatessa tutkimuksen kannalta merkittäviä ilmaisuja käytin eriväristä kynää kunkin teeman kohdalla aineiston hahmottamisen helpottamiseksi. Pelkistämisen jälkeen alkoi varsinainen analysointi. Kävin läpi pelkistettyä aineistoa etsien mahdollisia samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, joista alkoi muodostua tulokset. (Tuomi & Saarijärvi 2009, 110.)

Taulukko 1. Alkuperäisilmaisuista pelkistettyihin ilmaisiin

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaus
<p>”Olihan se vaikee itelle alkuun käsittää kun toisessa ei varsinaisesti näkynyt mitään semmosta”</p> <p>”Kyllähän sitä mietti että miks ite saa olla terve ja sisko sairastu”</p> <p>”Olihan se ahistava kun se tauti eteni kun siihen ei pystynyt mitenkään vaikuttamaan vaikka ois halunu”</p> <p>”Kyllä sitä välillä tuntu että veli saa kaiken tai ainakin enemmän kun minä”</p> <p>”Kyllähän välillä silleen häpeskin omaa veljeä vaikka eihän sellasia tunteita ois saanu olla mutta kyllä sillon pienempänä oli kaiken näkösiä tunteita”</p>	<p><b>Sairauden herättämät tunteet</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ristiriitaisuus</li> <li>- Pelko</li> <li>- Ahdistus</li> <li>- Ulkopuolisuus</li> <li>- Kateus</li> <li>- Häpeä</li> <li>- Syyllisyys</li> </ul>
<p>”Kyllä sen huomasi vanhemmista kun ne sen sai tietää vaikka koetti ne tsempata”</p>	<p><b>Vanhempien surun näkeminen</b></p>

<p>”Kyllä siinä arjessa huomasi että se kuormitti vanhempia tosi paljon”</p> <p>”Vaikeaa oli nähdä myös miten raskasta se vanhemmille oli”</p> <p>”Olihan se vanhemmille haastavaa kyllä sen niistä näki”</p>	
---	--

## 9 Tulokset

### 9.1 Miksi JNCL-sairaana terve sisarus tarvitsee tukea

Haastattelujen perusteella voi todeta, että terve sisarus on aina osa perhettä ja tästä syystä perheen jäsenen sairastuminen koskettaa näin myös häntä. Haastateltavat kokivat sisaren sairastumisen olevan raskasta vanhemmille, mutta yhtäläisillä sisaruksilla on tarve käsitellä sairauden tuomaa surua. Aineiston perusteella sairaus heijastuu moneen eri elämän osa-alueeseen ja vaikuttaa terveisiin lapsiin monilla erilaisilla tavoilla. Koska sairaus koskettaa vahvasti myös terveitä sisaruksia, kokivat kaikki haastateltavat, että heillä on oikeus tarvitsemaansa tukeen ja asianmukaiseen tietoon. Aineiston perusteella terveen sisaruksen tuentarve on aina yksilöllistä ja siihen vaikuttaa esimerkiksi terveen sisaren ikä. Seuraavaksi esittelen tutkimuksen tuloksia siitä, kuinka sairaus voi vaikuttaa terveen sisaren elämään. Nämä terveen sisaruksen elämään sairauden heijastamat asiat ovat juuri niitä syitä, miksi terve sisarus tarvitsee tukea.

#### 9.1.1 Sairauden näkyminen terveen sisaruksen arjessa

Haastattelujen perusteella voi sanoa, että JNCL näkyy perheen arjessa monella tavalla. Haastateltavien mukaan sisaren sairaus vaikuttaa automaattisesti myös

terveen sisaren arkeen ja elämään. Kerrottiin, että tauti määrittää arjen kulkua ja monesti arkea eletään taudin ehdoilla ja sen etenemisen mukaan. Haastateltavat kokivat, että sairaus asettaa perheelle tietynlaiset rajat, ja se heijastuu myös terveiden sisarusten arkeen. Taudin etenevä muoto tuo heidän mukaansa siihen omat haasteensa. Sisaruksen kunto huononee vuosi vuodelta, mikä tuo aina tarpeen sopeutumiseen. Haastateltavat kertovat etenevän sairauden olevan jatkuvan surutyön tekemistä ja luopumista eri toimintakyvyn osa-alueista sairauden edetessä. Kaikissa haastatteluissa kävi ilmi, että yksinkertaiset asiat kuten eri paikoissa liikkuminen vaikeutuu, sairas sisar ei pysty enää toimimaan yhtä omatoimisesti, vaan tarvitsee koko ajan entistä enemmän vanhempien ja mahdollisten ulkopuolisten tahojen tukea. Kerrottiin myös, että perheen arkeen voivat tulla osalliseksi esimerkiksi erilaiset avustajat ja tukihenkilöt. Aineiston perusteella sairas sisarus tarvitsee myös paljon erilaisia apuvälineitä, joihin terveiden sisarusten tulee myös totutella.

Vanhemmat sai arjen hyvin rullaamaan mutta kyllähän se sairaus rajotti, ei päästy enää reissaamaan ja kun se liikuntakyky alkoi mennä niin kyllähän se ihan arkipäivänkin liikkumista rajotti. x4

Avustaja tuli kun eihän me enää sisarunka kahestaan voitu olla. y3

Sisälle tuli rampeja ja kaikkia apuvälineitä mitä tarvis pyörätuolin kanssa. x4

Osa haastateltavista kertoi kokemuksensa pohjalta, että terveelle sisarukselle voi alkuun olla vaikea hahmottaa sisaren sairautta, kun hänessä ei ole välttämättä aluksi mitään erikoista näön heikentymistä lukuun ottamatta. Usein voi käydä, että vasta kun sairaus alkaa näkyä selvästi arjessa, sisarus sisäistää että sairaus on todellinen. Osalle haastateltavista kertoi, että esimerkiksi sairauden tuomat arkiset muutokset, kuten sisaruksen erityiskouluun siirtyminen, voi monille konkretisoida sen, että sisarus on oikeasti erilainen. Haastateltavat muistelivat, kuinka sisarus tarvitsi erityiskoulun lisäksi vuosien varrella monenlaisia erityisjärjestelyjä, jotka heijastuvat perheen arkeen ja myös terveiden sisarusten elämään.

Kyllä sen sit niinkun tajus kun samaan kouluun ei enää päästy. x4

Kaikki haastateltavat olivat samaa mieltä siitä, että sairauden edetessä sairas sisarus vie vanhempien aikaa ja energiaa valtavan määrän. Terveet sisarukset kokivat jääneensä väistämättä vähemmälle huomiolle. Terveet sisarukset joutuivat ikätasostaan huolimatta monesti ottamaan aikaisempaa enemmän vastuuta itsestään ja myös toisinaan sairaasta sisaruksesta. Haastateltavat kertoivat osallistuneensa sisaren auttamiseen ja hoitamiseen monilla eri tavoilla.

Sillon kun se oli kotona niin paljon sitä joutu huolehtimaan ja syöttämään ja auttaa vessassa ja tälleen et kyllä se sitä arkea sillä lailla raskaammaks teki mut ihan hyvin siinä pärjäs. x6

Monet haastateltavat toivat esille sen, että lapsi ymmärtää ja aistii paljon asioita. He kokivat, että jo hyvin pienenä lapset huomaavat, jos vanhemmilla on mieli massa. Lapsen sairastuminen on vanhemmalle aina vaikeaa. JNCL on kuolemaan johtava etenevä sairaus, mikä tekee siitä haastateltavien mukaan erityisen raskaan. Haastateltavat kokivat lapsen kuoleman olevan varmasti hirvittäväntä, minkä vanhempana voi kokea, ja siksi niin suurta surua ei voi, eikä ole tarpeenkaan, salata lapsilta. Moni haastateltavista uskoi, että lapset kyllä aistivat, jos vanhemmilla on huolia.

Vaikee oli nähä myös miten raskasta se oli vanhemmille. x5

Kyllä sen surun vanhemmista huomaa vaikka ne koetti tsempt. y3

Aineiston mukaan sisaren sairastuminen voi vaikuttaa terveen lapsen käyttäytymiseen monella eri tavalla. Kun lapsi näkee, että vanhemmilla on raskasta ja aika ja energia menee sairaan lapsen hoitoon, voi hän osan haastateltavien mukaan alkaa ``säätämään`` vanhempiaan ylimääräiseltä rasitukselta laittamalla omat huolet syrjään. Suurin osa haastateltavista koki, että he pitivät omia huolia itsellään ja ottivat itse itsestään enemmän vastuuta. Koettiin, että lapsen tulisi saada olla kuitenkin lapsi ja jakaa myös omia pieniä ja suuria murheita aikuisen ihmisen kanssa. Pahimmillaan tällaisella omien murheiden hautomisella ja pyrkimyksenä olla mahdollisimman helppo lapsi vanhemmille voi olla aineiston mukaan vakavat ja pitkäkantoisetkin seuraukset. Tuotiin myös vahvasti esille, että lapsen sisällä voi tapahtua paljon sellaista, mikä ei välttämättä näy ulospäin.

Mul oli semmonen tunne että joutu enemmän huolehtii omista asioista.  
x5

Oisko ollu vuos diagnoosin saamisen jälkeen alkanu mulla oireilu että oli masennusta ja sit alko semmosta syömisongelmaa et varmasti just siitä että patos aina omat ongelmat sivuun ja pyrki olee ite aina tosi hyvä et kyl mä ala-asteella olin kympin oppilas ja silleen koetti vanhemmat päästää mahdollisimman helpolla. y3

Haastattelujen perusteella ilmeni, että sisaren sairaudella on vaikutusta myös kaverisuhteisiin. Haasteena kaverisuhteissa oli usein se, etteivät kaverit voineet ymmärtää sisaruksen sairautta eikä itsellä ollut välttämättä välineitä asiasta kertoakaan. Koettiin turhautumista kavereiden suhtautumista sairasta sisarusta kohtaan ja myös siihen, etteivät he koskaan voineet täysin ymmärtää, millaista on, kun sisarus on sairas. Pahimmillaan oli koettu jopa kiusaamista sairaan sisaruksen takia.

Kaverit kun ei oikein ymmärtäny niin siitä kyllä sitten helposti kiusattiin ja muuta. x4

Monesti kun omia kavereita tuli kylään niin ykskin hyvä ystävä puhu sis-kolle kun pikku lapselle silleen lässyttämällä et mä olin silleen et miks helvetissä sä tolleen puhut että joo se on ehkä sairas mutta kyllä se ihan normaalia puhetta ymmärtää. y2

Onhan kavereiden ketkä ei oo siinä elämäntilanteessa ollu niin ihan mahoton ymmärtää että millasta se arki on ollu ja miltä tuntuu. x5

JNCL on keskushermoston etenevä sairaus, johon kuuluu luonnollisena osana erilaiset oireet ja muutokset sairaan kunnossa ja toimintakyvyssä. Sisaren toimintakyvyn huononeminen ja erilaiset oireet, kuten epilepsia, koettiin hyvin ras-kaaksi sisaruksena seurata sivusta.

Mä oon paikalla ollu kun ensimmäinen epilepsia-kohtaus on tullu et se oli ihan hirveen pelottavaa kun jouduttiin ambulanssi soittaa ja sairaalaan menemään. y3

Haastattelujen mukaan lapsi voi kokea sisaren kohtaukset ja oireilun hyvinkin voimakkaana. Koettiin, että tästä syystä lapselle tulisi kertoa, mistä oireet johtuvat ja miten esimerkiksi epilepsia-kohtauksen sattuessa tulisi toimia. Haastatel-

tavien kertoman mukaan olisi myös hyvä, että esimerkiksi epilepsiasta olisi puhuttu jo ennen ensimmäistä kohtausta. Kerrottiin, että lasta mietityttää usein myös esimerkiksi se, koskeeko sisarta kohtauksen aikana, ja näihin kysymyksiin lapsen tulisi saada vastaukset.

Kyllähän ne epilepsia kohtauksetkin jo näyttää niin pahalta että kyllä siitä tietoa pitää saada ihan jo semmosta että onko se sisarukselle kivuliasta että sattuu että jos ei tiiä niin voi ihan traumoja jäädä. x2

Epilepsiakohtauksen lisäksi erityisen ahdistavina koettiin mahdolliset sairauden tuomat käytöshäiriöt. Sisaren käytöksen muutos koettiin osassa haastatteluissa hyvin hämmentävänä ja pelottavavana.

Olihan ne käytöshäiriötkin tosi pahoja et välillä sai karkuun juosta kun toinen puolsokeena juoksee perässä ja huutaa mä tapan sut. y2

### 9.1.2 Sairaudesta tietäminen

Monilla haastateltavista oli muistoja itse sairauden diagnosointiin liittyvästä prosessista. Haastateltavista vain yksi oli sairauden diagnosoinnin aikaan niin nuori, ettei muista sitä, kuinka sairaudesta on hänelle kerrottu, sillä sairaus on ollut aina niin kauan olemassa, kuin hän vain muistaa ja tästä syystä sairaus on ollut hänelle aina hyvin luonnollinen asia. Hän toteaaakin olleensa siinä mielessä onnekas, kun ei joutunut koskaan elämäänsä minkäänlaista sokkivaihetta. Muut viisi muistivat hyvin myös ajan, kun sisarus oli vielä terve, ja he olivat näin läsnä myös sairauden diagnosointivaiheessa. Monet olivat olleet mukana sairaaloissa erilaisissa tutkimuksissa sisaren mukana, ja joitain oli myös tutkittu siinä lomassa. Isoissa sairaaloissa ja lääkärin vastaanotoilla käyminen oli monelle uutta ja ihmeellistä ja herätti paljon kysymyksiä. Jo tässä vaiheessa olisi haastateltavien mukaan hyvä kertoa, miksi näin toimitaan.

Kyl mä muistan et se (diagnosointi) kesä oli tosi rankka et me käytiin koko perhe paljon sairaalassa. y3

Tutkimuksissa käytiin ja kävinhän mie itekkin niissä samoissa että on se jääny mieleen. Olihan se ihmeellistä kun maalla asunu aina niin mentiin sitten isompiin kaupunkeihin ja isompiin sairaaloihin et on se jääny mieleen. x4

### 9.1.3 Sairauden herättämät tunteet

Sisaruksen sairastumisen kerrottiin herättävän terveessä sisaruksessa hyvin monenlaisia tunteita. Osassa haastatteluissa nostettiin esille, että sairauden alussa sisar voi kokea hyvin ristiriitaisia tunteita siitä, kuinka sisar voi olla niin kovin sairas, kun hänestä ei varsinaisesti huomaa mitään.

Olihan se alkuun vaikeeta käsittää kun toisessa ei varsinaisesti näkynyt mitään semmosta. x4

Haastateltavat kokivat sairauden aikana olevan luonnollista, että terve sisarus kokee tunteita laidasta laitaan. Koettiin tärkeäksi, että terveelle sisarukselle tulisi selvittää, että kaikki mahdolliset tunteet ovat luonnollisia ja luvallisia. Tärkeänä pidettiin, että tunteista pystyttäisiin keskustelemaan kotona tai jonkin ulkopuolisen tahon kanssa. Monessa haastattelussa kävi ilmi, että sisarus voi kokea syyllisyyttä siitä, että itse saa olla terve ja sisarus on sairas. Koettiin, että tämän kaltaiset ajatukset olisi hyvä käydä läpi jonkun aikuisen kanssa keskustelemalla, jotta turhalta ahdistukselta ja vääriltä mielikuvilta vältyttäisiin. Haastatteluissa ilmeni, että jos esimerkiksi ulkopuolinen sanoo, että terveellä sisaruksella on oikeus olla terve eikä tarvitse kantaa siitä syyllisyyttä, häntä uskoo helpommin kuin omaa vanhempaa. Haastatteluissa nostettiin myös esille, että sairauden asiantuntijan kanssa keskusteleminen on jopa esimerkiksi terapeutin kanssa keskustelemista tehokkaampaa, koska asiantuntijalta saa enemmän vastauksia sairauteen liittyviin kysymyksiin.

Kyllähän sitä mietti että miksi mä saan olla terve ja sisko sairastu. Katto minkälaista kärsimystä se sisarelle on et mikä oikeus mulla on olla terve. x5

Sisaren sairauden koettiin herättävän myös pelkoa ja ahdistusta. Sisaruksen toimintakyvyn huononeminen ja siihen liittyvät voimattomuuden ja avuttomuuden tunteet olivat haastateltavilla yleisiä. Koettiin, että haluttaisiin auttaa sisa-



rusta, muttei voida poistaa sairautta. Tiedetään, että suunta on aina vain alaspäin, muttei koskaan voida tietää tarkkaan, mitä on tulossa. Haastattelujen mukaan sisarukset, jotka muistavat hyvin ajan, kun sisarella ei vielä ollut diagnoosia, reagoivat ja tuntevat voimakkaammin kuin sisarukset, jotka ovat olleet diagnosoinnin aikaan niin pieniä, etteivät muista tervettä aikaa ollenkaan.

Ikävältäähän se tuntu kun en siihen (sairauteen) pystyny mitenkään vaikuttaa vaikka suinkaan ei ois toivonu että se tilanne ois ollu se kun oli.  
y1

Kyllähän se sairaus pelkoa herätti mutta toisaalta kun niin nuoresta oli siihen tottunu niin sellasta shokkivaihetta koskaan tullu. x6

Terveiden sisarusten kateus nostettiin esiin myös yleisenä tunteena. Vanhemmilta menee paljon aikaa ja voimavaroja sairaan sisaren hoitamiseen, ja tämä aika on väistämättä pois terveiltä sisaruksilta. Koettiin, että on tärkeä keskustella terveiden sisarusten kanssa siitä, miksi sairas sisar tarvitsee niin paljon hoitoa ja huomiota. Haastateltavien mielestä terve sisarus voi kokea itsensä ulkopuoliseksi, vaikka hän ymmärtää miksi sairas sisarus vie paljon huomiota.

Kyllä sitä välillä tuntu että veli saa kaiken tai ainakin enemmän kun mä.  
x4

En mä oon niinkun katkera vanhemmille kun kyllähän sen näki että niiden voimavarat menee siskojen hoitamiseen mutta koen kyllä että siinä ite vähän ulkopuoliseks jäi. y2

Haastattelujen perusteella sairas sisarus saattaa myös herättää terveessä häpeän tuntemuksia. Kerrottiin, että saatetaan miettiä, miksi oma sisarus ei ole normaali, kun kaikkien muiden sisarukset ovat ihan tavallisia. Häpeän tuntemukset koettiin monesti vääriksi ja kielletyiksi.

Kyllähän välillä silleen häpesikin omaa veljeä vaikka ei tietenkään sellaisia tunteita ois saanu olla mutta kyllä sillon pienempänä oli kaiken näkösiä tunteita. x4

Sisaren sairauden eteneminen ja toimintakyvyn huononeminen voi haastattelujen mukaan lisätä terveen sisaruksen suojeluvaistoa. Osassa haastatteluissa nostettiin esille, että terve sisar voi tuntea tarvetta suojella ja huolehtia sairaasta

sisaresta. Kerrottiin, että sisar voi kokea, että terveen on vanhempana ja juuri terveenä on pidettävä sairaan puolta.

Kerran luokkakaveri rupes sikoo haukkuu niin suutuin siitä niin paljon että mäittäsin sitä turpaan et mulle kyllä tuli semmonen suojeluvaisto että pitää suojella ja puolustaa. y2

#### 9.1.4 Sairauden perinnöllisyys

JNCL-taudille oman lisänsä tuo haastattelujen mukaan sen perinnöllisyys. Tauti on peittyvästi perinnöllinen, eli sairauden puhkeamiseen vaaditaan molempien vanhempien kantajuus, mikä on näin harvinaisen sairauden kohdalla melko epätodennäköistä. Vaikka todennäköisyydet ovat pienet, herätti perinnöllisyys haastateltavissa paljon tunteita ja kysymyksiä, joihin tulisi saada ajallaan asianmukaiset vastaukset.

Kyllä sitä paljon oli tarvetta jutella että onko se tauti sitten heti automaattisesti omissa lapsissa. x4

Vaikka perinnöllisyysasiat koettiin ajankohtaisimmiksi silloin, kun oman perheen perustaminen on ajankohtainen, nousi tutkimuksissa esille toive, että myös perinnöllisyysasioista olisi voinut ja aiemmin keskustella ja saada niistä tietoa. Taudin mahdollinen periytyminen voi herättää voimakastakin pelkoa, joten mahdollisimman aikainen asian selvittäminen ja tiedon saaminen on tarpeen.

Kyllä se siinä pelossa näkyy että uskaltaako niinkun lapsia koskaan tehdä. x6

Nykyisin kantajuuden voi käydä testaamassa täysi-ikäisenä helposti verikokeella, jolloin huolen saa suljettua pois kokonaan. Kuitenkaan pelkkä tieto kantajuudesta ei riitä, vaan tulee myös saada asianmukaista tietoa siitä, mitä mahdollinen taudin kantajana olemisen tai olematta olemisen käytännössä tarkoittaa.

## 9.2 Millaista tukea terve sisarus tarvitsee

Vanhemmat tietää että se sairaus on niille kova pala purtavaks niin ne voi siitä vähän mieltii et on se kyllä terveelle sisarukselle ihan samalla lailla rankkaa. x5

Haastatteluissa ilmeni, että puolet (3) olivat olleet sairauden aikana mukana erilaisilla kursseilla, leireillä ja tapaamisilla. Puolet (3) eivät puolestaan olleet sairauden aikana osallistuneet mihinkään tai saaneet perheen ulkopuolista tukea. Käytettyjä tukimuotoja olivat erilaiset tapaamiset, sopeutumisvalmennuskurssit, erilaiset leirit, tukiperhe, terapia ja perhepsykologi. JNCL-asiantuntijat, Pirkko Santavuori ja Maisa Punkari, nostettiin esille yli puolissa haastatteluissa. Perheen ulkopuolista tukea saaneet pitivät saamaansa tukea ensisijaisen tärkeänä ja merkittävänä sisaren sairauteen sopeutumisessa ja sen kanssa sovussa elämään oppimisessa.

Mulle ja veljelle oli oma tukiperhe jonka kaa käytiin tekee kaikkee kivaa. Se oli niinkun meidän oma juttu että vähän sai taukoo siitä sisaren sairaudesta. y3

Viikonlopputapaamisia, perheenä aina mentiin ja sisaruksille oli aina omaa toimintaa ja oltiin sitten porukassakin. Sit oli JNCL-liiton kesäpäivät missä kans aina perheenä oltiin. y3

Haastateltavat, jotka eivät saaneet perheen ulkopuolista tukea sairauden aikana kokivat, että siitä olisi ollut hyötyä ja toivoivat että sitä olisi ollut tarjolla. Muiden JNCL-perheiden tapaaminen olisi heidän mukaan varmasti antanut paljon.

Vanhemmat ja siskot kävi aina jossain mutta meitä terveitä ei koskaan otettu mukaan et välillä musta tuntu et meidät oli unohdettu koko asian ulkopuolelle. Jos ois tavannu muita JNCL-perheitä niin ois ollu niinkun oikeesti ihmisiä jotka ois ymmärtäny eikä ois ollu vaan semmosta voi voi ja päähän taputtelua. y2

Tärkeimmiksi tuen muodoiksi tukea saaneet kokivat vertaistuen ja keskustelun asiantuntijoiden kanssa. Vertaistuki ja riittävä asianmukainen tieto sairaudesta koettiin avaimiksi sairauteen sopeutumiseen ja siitä selviämiseen parhaalla

mahdollisella tavalla. Haastateltavat, jotka puolestaan eivät tuen piirissä olleet sairauden aikana, kokivat vertaistuen ja riittävän tiedon myös tärkeimpinä tuenmuotoina. Seuraavaksi käsittelen tarkemmin tuloksia vertaistuesta ja sen merkityksestä sekä riittävän tiedon saannin tärkeydestä.

### 9.2.1 Vertaistuki

Tärkeimmäksi ja merkittävimmäksi tuen muodoksi niin tuen saaneet kuin tukea vailla olleet nostivat vertaistuen. Muiden samassa tilanteessa olevien kohtaaminen koettiin tärkeäksi ja voimaannuttavaksi. Muiden vertaisten kohtaamisesta syntyy tunne, että ei ole yksin asian kanssa. On lohdullista huomata, että maailmassa on muitakin perheitä täysin samanlaisessa tilanteessa. Tämän kokivat tärkeäksi erilaisiin tukimuotoihin osallistuneet, vertaistukea saaneet, mutta myös ne haastateltavat, jotka eivät perheen ulkopuolista tukea olleet saaneet kokivat, että olisivat tästäkin syystä tarvinneet vertaistukea.

Ois tavannu muita jotka on samassa tilanteessa et kun välillä tuntu et myö ollaan yks ja ainut tämmönen perhe maailmassa et ei kellään muulla oo tämmöstä ja ei kukaan voi ymmärtää miltä meistä tuntuu. y2

Haastateltavien mukaan muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa kokee itsensä kerrankin joukkoon kuuluvaksi ja normaaliksi. Koettiin myös, että lapselle ja nuorelle on tärkeää, ettei ole aina se joukon erilainen, omituinen, vaan saa kuulua ryhmään. Vertaistuen yhdeksi merkittävämmiksi asiaksi koettiin se, että vertaisryhmässä ei ole tarvetta selittää jokaista asiaa jokaiselle aina uudelleen ja uudelleen, koska he ymmärtävät sanomattakin.

Sillon pystyy ole niinkun normaalisti kun niitten kaa ei tarvii selitellä miks sun sisko käyttäytyy silleen kun ne ymmärtäs sen kysymättäkin. y2

Näki ettei oo niinkun yksin että on niitä muitakin samanlaisia sisaruspareja kellä on niinkun poikkeava sisarus että tuntu että kuulu joukkoon. y3

Koettiin, että muita samassa elämäntilanteessa olevia tapaamalla oli mahdollisuus myös ystäväystyä ja saada kavereita, jotka ymmärtävät, millaista on elää sairaan sisaruksen kanssa. Sen lisäksi, että itse saattoi löytää ystäviä, monet

haastateltavista kokivat lohduttavaksi sen, että myös oma sairas sisarus löysi uusia ystäviä, jotka elävät samojen sairauden tuomien haasteiden kanssa. Myös sairas sisarus sai kerrankin kuulua joukkoon.

Jotenkin se lohdutti että sisko oli saanu kaverin joka oli vastaavassa tilanteessa. x6

Siellä sai kavereita ja niitä tapaamisia oli niinkun useemman kerran vuodessa että näki paljon samoja perheitä. 4x

Tärkeäksi muiden JNCL-perheiden tapaamisessa koettiin myös se, että näki eri vaiheessa olevia JNCL-lapsia. Kerrottiin, että tietenkin oli raskasta nähdä jo huonompaan kuntoon edenneitä sairaita, mutta heidän näkeminen koettiin todella tärkeäksi. Kun tapaamisilla näki, millaiseksi sairaus tulee ajan myötä etenemään, osasi siihen suhtautua ja valmistautua paremmin. Osasi myös arvostaa sitä aikaa, kun sairaan toimintakyky oli vielä hyvä, sillä tapaamisilla näki, millaiseen kuntoon sisarus tulee menemään. Haastateltavien mukaan pidemmälle edenneiden näkeminen herättää paljon tunteita ja kysymyksiä, joista on hyvä keskustella aikuisen kanssa. Toimintakyvyn heikentyminen on jokaisen JNCL-sairaana kohdalla väistämättä edessä ja siihen on tulosten mukaan valmistauduttava. Aineiston mukaan, kun näkee, kuinka muutkin perheet ovat selvinneet vaikeuksista huolimatta, saa toivoa ja lohtua tulevaan.

Kyllä mä muistan et aluks oli varmasti pelottavakin nähä näitä pidemmälle edenneitä JNCL-lapsia mut toisaalta se oli tosi tärkeätä nähdä koska oman sisaren sairaus etenee että sit sä olit jo vähän nähny ja osasit varautua. y3

Ei se tietenkään koskaan mukavalta tuntunu nähä pidemmälle jo edenneitä sairaita mutta kyllä sen otti semmosena tärkeänä kokemuksena tulevaisuutta varten. y1

Kyllä siinä säählitti kun näki muita pidemmälle edenneitä lapsia kun on se inhottavaa ja menee niin pahan näköseks mutta oli se hyvä nähä että vähän niinkun ties että mitä tuleman piti. x4

## 9.2.2 Tieto

Toiseksi merkittäväksi tuen muodoksi nostettiin jokaisessa haastattelussa riittävä asianmukaisen tiedon saaminen sisaren sairaudesta. Haastateltavista jokainen oli tiennyt jo melko varhaisessa sairauden vaiheessa sen etenevän luonteen. Jokaiselle oli myös selvää se, mihin sairaus tulee lopulta johtamaan. Osalle haastateltaville oli kerrottu hyvin pian diagnosoimisen jälkeen, mistä on kyse.

Heti siitä kerrottiin Ei sitä paljoo kaunisteltu vaan heti kerrottu suoraan mikä on tulevaisuus. y1

Tauvvista kerrottiin mutta silleen vähän kerrallaan. Oisinko mä ollu 10 vuotias kun kuulin että mihin se lopulta johtaa. 4x

Olisin halunnu että osin ollu siinä samassa keskustelussa isosiskojen kanssa että vaikka olin niin nuori niin ymmärsin kyllä tilanteen vakavuuden et en ymmärrä miks ei mulle voitu samalla kertoa vaan on jätetty ulkopuolelle. y2

Haastatteluissa tieto koettiin tärkeäksi, koska ilman tietoa asiaa ei pysty käsittelemään. Kerrottiin, jos puhutaan vain esimerkiksi, että sisaruksella on näkövamma, ei terve sisarus pysty mitenkään aloittamaan oikean asian prosessointia. Nostettiin esille myös se, että terveelle sisarukselle ei myöskään ole hyötyä esimerkiksi vertaistuesta, jos hän ei tiedä, mihin on vertaistukea hakemassa. Hän ei voi esittää JNCL-sairauden herättämiä tarpeellisia kysymyksiä, jos hän ei tiedä sairaudesta. JNCL on ikävä, raskas ja paljon surutyötäkin vaativa asia perheenjäsenille. Myös terveillä sisaruksilla on haastateltavien mukaan oikeus aloittaa asian käsitteleminen. Tähän he tarvitsevat kuitenkin riittävästi tietoa asiasta. Haastateltavista kaikki kokivat, että terveellä sisaruksella on oikeus tietää sairaudesta.

Kyllä pitää saada tietää koska se sairaus on niin kamala ja siihen liittyy paljon kaikkee muutakin kun se kuolema esim kaikki käytöshäiriöt et pitää pystyä ymmärtämään ja käsittelemään niitä asioita. y2

Haastateltavilla oli monenlaisia tapoja, kuinka he olivat diagnoosista kuulleet. Toimivaksi tavaksi koettiin rauhallinen tilanne, jossa asiasta kerrotaan ikätasolle sopivalla tavalla. Haastateltavat olivat kaikki vahvasti sitä mieltä, että terveel-

lä sisaruksella on oikeus tietää sairaudesta ja sen todellisesta luonteesta. Kuolemaa ei tarvitse välttämättä tarvitse tuoda ilmi ensimmäisessä keskustelussa, mutta ajan kuluessa sekin tulisi keskustella läpi.

Tieto sairaudesta auttoi haastateltavien mukaan terveitä sisaruksia ymmärtämään ja hyväksymään asioita. Kerrottiin, että tieto selitti paljon ja vastasi monien mieltä askarruttavaan kysymykseen. Aineiston mukaan terve sisarus ihmettelee miksi sisarukselle tulee oireita, miksi tämän näkö heikkenee, miksi tällä on epilepsia, miksi tämän kunto huononee, miksi tämän puhe heikkenee. Näihin kaikkiin ja moniin muihin kysymyksiin vastaus löytyy itse sairaudesta. Kun tietää, mikä sisaruksella on ja mitä sairauteen kuuluu ja liittyy, on sitä paljon helpompi ymmärtää. Osassa haastatteluissa nousi esille, että tieto poistaa ahdistusta ja vähentää omien usein väärin päätelmien tekemistä.

Kun tietää riittävästi niin voi ymmärtää että nää oireet on vaan osa tätä sairautta ja ne kuuluu siihen. y2

On se tärkeää tietää ettei tule yllätyksenä ja pystyy ymmärtää sitä koko tilannetta paremmin ja suhtautua ja sopeutua siihen. y1

Tieto auttoi myös valmistautumaan tulevaan. Kun tietää, mitä on tulossa, on siihen helpompi suhtautua, eikä sisaren huononeminen tule yllätyksenä. Haastateltavat sanoivat, että ilman tietoakin he olisivat jotain aistineet. Vanhemmista näki, että kaikki ei ole hyvin, ja sisaruksessa sairaus näkyi ulospäin vuosi vuodelta enemmän. Tästä syystä lapselta ei joka tapauksessa pysty aisaa kokonaan salaamaan.

Ois sen muutenkin tajunnu että kaikki ei oo kunnossa että ei sitä pysty salaamaan. x6

Ei sitä sais salata kun se on kuitenkin väistämättä edessä ja nykypäivänä on niin helppo itekkin ottaa selvää asioista et silleen jos sen saa selville niin on se paljon isompi shokki. x6

Tieto sairaudesta auttoi haastateltavien mukaan myös hyväksymään sen, että vanhempien aikaa ja energiaa kuluu sairaan sisaren hoitamiseen. Kerrottiin, kun sairaudesta tiedettiin, pystyi siihen suhtautumaan monella tapaa kypsemin. Vaikka vanhempien huomion antaminen sisarelle välillä herätti kateutta,

haastateltavat sanoivat aina pohjimmiltaan ymmärtäneen, että niin sen pitää olla, sillä he tiesivät sairaudesta. Tieto sairaudesta lisäsi myös yhteenkuuluvuuden tunnetta perheeseen.

Kun asiasta pysty puhumaan ja siitä kerrottiin niin tuntu että kuuluu joukkoon. Sisarukset kuuluvat perheeseen ja heitä ei saisi kohdella perheen ulkopuolisina ja siksi heillä on oikeus tietää. y1

Haastateltavat sanoivat myös tiedon vaikuttavan positiivisesti sisareen suhtautumiseen. Kun tiesi, että sisar ei aina tule olemaan yhtä hyvässä kunnossa, osasi hyviä aikoja ja hyviä hetkiä arvostaa aivan toisella tavalla. Osasi nauttia niistä ajoista, kun sisaren toimintakyky oli tallella, kun tiesi, että näin ei tule aina olemaan. Suhtautuminen sisareen oli kärsivällisempää ja ymmärtäväisempää, kun tiesi, mistä on kyse.

Kyllä sen kun kuuli että millaseks se veljen tilanne tulee menemään niin oli sitä enemmän veljen kanssa ja arvosti sitä aikaa kun pysty vielä kaikkee tekemään. x4

Kyllä sisaren tulee saada tietää että millaseks se tauti tulee menemään. Kyllä sitä osaa arvostaa enemmän sitä yhteistä aikaa kun tietää että se ei oo pysyvää. y2

Jos niinkun tietää etukäteen et esim puhekyky ja liikuntakyky tulee huononemaan niin osaa erilailla arvostaa niitä hetkiä kun ne on viellä tallella et ei sit tuu sellasta oloa että oisimpa tienny että tää menee näin huonoks että ois osannu nauttii niistä hetkistä kun vointi oli vielä parempi. y1

## 10 Johtopäätökset

Kun perheenjäsen sairastuu, elämä muuttuu (Kaulio & Svennevig 2008, 75). Tulosten perusteella voi vetää johtopäätöksen, että sisaruksen sairastuminen heijastuu aina väistämättä myös perheen terveiden sisarusten elämään. Saira- us vaikuttaa terveeseen sisarukseen monella eri tapaa, ja tutkimuksen tuloksista voi päätellä, että terveellä sisaruksella on tarve prosessoida asiaa. Tämän



tutkimuksen tuloksissa tärkeimmiksi teemoiksi nousikin se, miksi terve sisarus tarvitsee tukea ja millaista tukea hän tarvitsee. Taulukossa 2 tiivistelmä tässä tutkimuksessa tuloksissa nousseista syistä, miksi terve sisarus tarvitsee tukea?

Taulukko 2. Tiivistelmä syistä, miksi terve sisarus tarvitsee tukea?

Sairaus heijastuu terveeseen sisaruksen elämään seuraavilla tavoilla, ja siksi hän tarvitsee asianmukaista tukea.

- Diagnoosista kuuleminen ja asian käsitteleminen
- Sairaus heijastuu arkielämään monella tavalla
- Taudin oireet
- Sairaus vaikuttaa sisarussuhteisiin
- Sairaus herättää monenlaisia tunteita
- Vanhempien surun näkeminen
- Vanhempien helpottaminen omien huolien sivuun jättämisellä
- Sairaus vaikuttaa omiin kaverisuhteisiin
- Perinnöllisyyteen liittyvät kysymykset

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan terveillä sisaruksilla ei ole vain tarve tietää sisaruksen sairaudesta, vaan heillä on siihen myös oikeus. Tulosten mukaan tieto itsessään ei ole missään vaiheessa vahingoittanut tervettä sisarusta, mutta on tärkeää miettiä tapa, jolla asiasta lapselle kerrotaan. Ilman asianmukaista tietoa terve sisarus voi tämän tutkimuksen, sekä myös esimerkiksi Vehmasen mukaan kehittää omia vääristyneitä mielikuvia ja esimerkiksi syyttää itseään sisaren sairaudesta (Vehmanen 2012, 15-17). Johtopäätöksenä tämän tutkimuk-

sen tuloksista voidaan myös todeta, että tieto auttaa sopeutumaan ja ymmärtämään perheen tilannetta kokonaisvaltaisemmin, kun sisaruksella on tieto sairaudesta ja siitä, mitä kaikkea siihen kuuluu. Myös Kulomäen mukaan, kun terveellä sisaruksella on asianmukainen tieto, on hänen helpompi ymmärtää ja hyväksyä esimerkiksi se tosiasia, että vanhemmilla menee tavallista enemmän aikaa ja energiaa sairaan sisaruksen hoitoon (Kulomäki 1984, 76).

Tulosten perusteella sisaruksen sairauden voidaan sanoa aina herättävän monenlaisia tunteita terveessä sisaruksessa. Sisaren sairauden herättämät tunteet olivat hyvin voimakkaita ja lapselle siksi haasteellisia käsitellä yksin. Esimerkiksi tässä tutkimuksessa sairauteen kuuluvat oireet koettiin hyvin voimakkaasti ja jopa ahdistavina. Aikaisemmin on tutkittu, etteivät lapset välttämättä pysty tunnistamaan ja käsittelemään kaikkia kokemiansa tunteita yksin ja tarvitsevat apua tunteiden käsittelemisessä ja sanoittamisessa (Suomen mielenterveysseura 2004, 24). Heli Hietaharju-Mölsä tuo Pro-gradussaan 1997 esille NCL-lasten vanhempien kokemuksia, ja vanhemmat mainitsevat yhdeksi hyvin rasakaksi asiaksi lapsen sairaudessa lapsen kovan fyysisen kivun näkemisen (Hietaharju-Mölsä, 1997). Vaikka sisarusuhde on ainutlaatuinen ja poikkeaa vanhempi—lapsi-suhteesta, voi Hietaharju-Mölsän tutkimusta tähän tutkimukseen vertaamalla todeta sairauden herättämistä tunteista niin vanhemmissa kuin sisaruksissa olevan yhtäläisyyksiä, samankaltaisuuksia.

Johtopäätöksenä tästä tutkimuksesta voidaan todeta, että vertaistuellalla on suuri merkitys sisaren sairauden kanssa sovussa elämisessä. Toiset vastaavat kokemukset auttavat jaksamaan ja vertaiset kannattelevat toinen toisiaan. Tuula Kinnusen Pro-gradussa 2006 vertaistuesta koettiin olevan hyötyä erityislapsen vanhemmille. Tämän Pro-gradun mukaan vertaistuki auttoi löytämään ymmärtäjän ja esimerkiksi erilaisia erityislapsen vanhemmuuden herättämiä tunteita koettiin pystyttävän käsittelemään vertaisryhmässä. (Kinnunen, 2006.) Samanlaisia teemoja nousi esille myös tässä tutkimuksessa. Sisarukset kokivat löytävänsä vertaistuesta ymmärtäjän ja myös tunteiden käsittelemiselle paikan. Taija Kolehmainen ja Taru Pulkkinen saivat kehitysvammaisen henkilön sisaruuteen liittyvässä opinnäytetyössään tuloksesi, että osa terveistä sisaruksista oli kokenut vertaistuen hyödylliseksi, ja ne, jotka eivät vertaistukea olleet saa-

neet, kaipasivat sitä (Kolehmainen & Pulkkinen, 2009). Tämän Kolehmaisena ja Pulkkinen tutkimuksen tuloksen voidaan nähdä vahvistavan tässä tutkimuksessa saatuja vastaavia tuloksia vertaistuen merkityksestä terveelle sisarukselle.

## 11 Pohdinta

### 11.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Jotta tutkimus voisi lähtökohtaisesti olla eettinen, tulee sen noudattaa tiedeyhteisön yleisesti tunnustamia toimintatapoja, joihin kuuluvat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6.) Tähän tarkkuuteen ja huolellisuuteen olen pyrkinyt koko opinnäytetyöprosessin ajan ja todentanut rehellisyyttä kirjoittamalla raporttiin kaikki työvaiheet ja valinnat auki. Olen kiinnittänyt näihin seikkoihin huomiota jokaisessa tutkimuksen vaiheessa.

Tutkimuksen eettisyys ja siihen liittyvät kysymykset olivat läsnä koko tutkimusprosessin ajan. Yleisiä tutkimuksen eettisiä ongelmakohtia ovat muun muassa lupa-asioihin, aineiston keruuseen ja osallistumiseen liittyvät kysymykset. (Eskola & Suoranta 1998, 52-53.) Tässä tutkimuksessani kiinnitin myös näihin asioihin huomiota eettisten periaatteiden mukaisesti. Haastateltavat olivat kaikki täysi-ikäisiä, joten he olivat itse vastuussa osallistumisestaan. Heiltä kerättiin ennen haastattelua kirjallinen lupa aineiston äänittämiseen ja käyttöön opinnäytetyössä.

Laadullisen tutkimuksen eettisiin periaatteisiin kuuluu myös haastateltavien vapaaehtoisuus ja asianmukainen informointi. Tärkeää on myös henkilöllisyyden suojaaminen, luottamuksellisuus ja kunnioitus. (Eskola & Suoranta 1998, 53—57.) Haastatteluun osallistuminen oli haastateltaville täysin vapaaehtoista, ja he saivat siitä saatekirjeessä jo kattavasti tietoa. Ollessani yhteydessä haastatteluun ilmoittautuneisiin annoin mahdollisuuden kysyä opinnäytetyöhöni tai itse tu-

lemaan haastatteluun liittyviä heränneitä kysymyksiä. Haastateltavat tiesivät miksi heitä haastatellaan, mihin liittyen haastatellaan sekä mihin haastatteluista kerättyä tietoa tullaan käyttämään. Haastateltavien anonyymius säilyy koko tutkimusprosessin ajan ja sen jälkeen. Henkilöllisyys ei tule esille missään muodossa, ja aineistoja käsitteli luottamuksellisesti vain itse tutkija. Litteroidut aineistot on tuhottu opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Tutkimustuloksissa ei myöskään tuoda esille haastatteluissa kerrottuja yksityiskohtaisia kokemuksia, joiden perusteella haastateltavan henkilöllisyys voisi paljastua.

Tutkija on eettisesti vastuussa siitä, että tutkimustulokset vastaavat aineistoa. Raportoinnissa on noudatettava tarkkuutta ja avoimuutta. (Kylmä & Juvakka 2007, 154.) Aineistoa analysoidessani ja tuloksia kirjoittaessani pyrin tutkijana tuomaan esille kaiken tutkimuksen kannalta merkittävän tiedon esille sitä vääristämättä tai mitään huomiota jättämättä.

Tutkimuksen eettisyyteen kuuluu myös tutkimuksen hyödyllisyys yhteiskunnalle (Kylmä & Juvakka 2007, 138). Opinnäytetyöni aihe on tärkeä, sillä JNCL on sairautena hyvin havinainen, ja siihen liittyviä tutkimuksia on tehty paljon vähemmän kuin yleisempiin sairauksiin liittyviä. Sisarusnäkökulma on myös yhteiskunnan kannalta hyvin tärkeä. On tarpeellista kuulla myös heidän ääntä, jotka monesti jätetään taka-alalle. Terve sisarus on perheessä täysivaltainen perheenjäsen, joten sairaus koskettaa myös häntä. On tärkeää, että on tietoa sisarusten kokemuksista ja tuen tarpeesta. Tämä tieto auttaa ammattilaisia kehittämään toimintaansa ja antaa välineitä niin palvelujen järjestäjille kuin vanhemmillekin terveen sisaruksen kohtaamiseen ja tukemiseen.

Arviota tehdessä on syytä ottaa esille objektiivisuuden ongelma (Tuomi & Sarajärvi 2002, 133). Oman haasteensa tutkimukseen luotettavuuden ja eettisyyden takaamiseen toi se, että tutkijalla itsellä on aiheesta omakohtainen kokemus. Tutkijalla on myös ollut JNCL-sisarus. Tämän tosiasian tuomat haasteet ja mahdolliset ennakoasenteet käytiin läpi ja purettiin huolellisesti asiantuntijoiden kanssa ennen työn aloittamista. Tutkijana tiedostin tämän eettisen haasteen koko prosessin ajan. Kun asia on hyvin tiedostettu, ei se esimerkiksi ohjaisi työn etenemistä tai vaikuta tuloksiin millään lailla. Omakohtaista kokemusta pystyi myös hyödyntämään monessa tutkimuksen vaiheessa. Haastateltavat

kokivat mielekkääksi ja osa jopa haastatteluun osallistumisen perusteeksi sitä, että haastattelijalla on sama tausta ja siten hän on samassa tilanteessa haastateltavan kanssa.

Aineiston keruun laatuun voi vaikuttaa laatimalla hyvän haastattelurungon ja kiinnittämällä huomiota tutkijoiden haastattelutaustaan sekä haastatteluvälineistön kuntoon (Hirsjärvi & Hurme 2001, 184). Teemahaastattelussa ei varsinaista kysymysrunkoa tarvitsisi etukäteen laatia valittujen teemojen lisäksi, mutta kokemattomuuteeni tutkijana vedoten hahmottelin perinteistä teemahaastattelurunkoa tarkemman ja minua haastattelutilanteessa helpottavan haastattelurungon.

Tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa puhutaan usein myös reliabiliteetista. Aineiston tulkinta on luotettava silloin, kun se on johdonmukainen, eikä sisällä ristiriitaisuuksia. Tutkimuksen reliabiliteetti voidaan tarkastaa osoittamalla ilmiön yhdenmukaisuus, tekemällä useampia havainnointikertoja ja käyttämällä useampaa havainnoitsijaa. (Eskola & Suoranta 1998, 214; Hirsjärvi & Hurme 2001, 186.) Ristiriitaisuuksien välttämiseksi varmistin tutkijana aina, mitä haastateltava tarkoitti, jottei mitään jäisi tulkinnan varaan. Pienestä otoksesta huolimatta haastatteluissa toistui samat teemat, ja ilmiö sai tuloksissa melko yhdenmukaisen muodon.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella ennustevaliditeetin kautta (Hirsjärvi & Hurme, 2001, 186-187). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa voidaan se myös jakaa sisäiseen ja ulkoiseen validiteettiin. Sisäinen validiteetti tarkoittaa pätevyyttä, tutkimuksen teoreettisten ja käsitteellisten määrittelyjen sopusointua. Ulkoisella validiteetilla tarkoitetaan tehtyjen tulkintojen ja johtopäätösten sekä aineiston välisten suhteen pätevyyttä. (Eskola & Suoranta 1998, 214.) Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa on huomioitava myös aineiston riittävyys ja analyysin kattavuus (Eskola & Suoranta 1998, 61-62, 216). Ulkoiseen validiteettiin vaikuttaa tutkimuksessa pieni tutkimusotos. Pienen otoksen vuoksi tutkimustuloksia ei voi suoraan yleistää, mutta samojen asioiden toistuminen haastatteluissa ennustevaliditeetin mukaisesti voi kuitenkin antaa suuntaa siihen, että samankaltaisia tuloksia olisi

mahdollista saada myös suurempaa otosta käytettäessä. Tässä opinnäytetyössä haastateltavien määrä oli hahmoteltu jo etukäteen suhteutettuna työmäärään ja prosessin laajuuteen. Pienestä otoksesta huolimatta aineistoissa ilmeni tois-  
toa, ja tutkimustulokset oli helposti esille nostettavissa. Tämä kertoo otoksen ol-  
leen koostaan huolimatta riittävä.

Luotettavuutta tukee korkeatasoiset ja monipuoliset lähteet. Kansainväliset läh-  
teet lisäävät myös tutkimuksen luotettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 159).  
Myös aikaisempien tutkimusten asianmukainen huomioiminen lisää tutkimuksen  
luotettavuutta. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6).

Luotettavuuteen on vaikuttanut tutkimuksen tekeminen yksin. Yksin, ilman ``toisia silmiä``, prosessista vastuussa oltaessa on mahdollista, että jotain on jäänyt ottamatta huomioimatta. Myös tutkijan kokemattomuus tutkimuksen tekemisestä vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Luotettavuutta olen pyrkinyt lisäämään avoimuudella ja kirjoittamalla raporttiin kaikki vaiheet ja valinnat auki mahdollisimman selkeästi ja perustellusti.

## **11.2 Jatkotutkimusideat**

JNCL-sairautta on tutkittu, etenkin sisarusnäkökulmasta, varsin vähän, joten jatkotutkimuksille on varmasti kysyntää. Voisi olla tarpeellista lähteä rakentamaan konkreettista mallia ammattilaisille, kuinka kohdata etenevän sairaan lapsen ja hänen vanhempien lisäksi myös terve sisarus. Voisi myös lähteä rakentamaan vanhemmille materiaalia siitä, kuinka terveelle sisarukselle tulisi kertoa sairaudesta. Toiminnallista tutkimusta voisi toteuttaa esimerkiksi erilaista vertaistukea toteuttamalla ja toimintaa arvioimalla.

Tässä tutkimuksessa nousi esille paljon teemoja, joihin voisi syventyä omana tutkimuksenaan. Esimerkiksi sairauden herättämät tunteet terveessä sisaruksessa, ja niiden käsitteleminen voisi olla jo itsessään uuden tutkimuksen aihe.

### 11.3 Oma ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön tekeminen oli hyvin opettavainen ja ammatillista kasvua kehittävä kokonaisuus. Työn tekeminen yksin vaati rohkeutta, oma-aloitteisuutta ja itsenäisyyttä. On kyettävä sietämään stressiä ja epävarmuutta. Piti oppia luottamaan omaan osaamiseensa ja selvitä haasteista itse tai tarvittaessa osata pyytää ulkopuolista apua tai mielipidettä. Yksin tehtäessä on kaikesta yksin vastuussa. Tämä näkyi siinä, että pyrki tekemään asiat huolellisesti, jotta voi hyvillä mielin myös seisoa valintojensa takana. Yksin tehtäessä oli myös oma vapautensa. Aikataulutuksen sai tehdä itsenäisesti ja asiat sai hoitaa haluamassaan järjestyksessä. Konkreettisesti huomasi sen, että jos ei itse vie työtä eteenpäin, ei se itsestäänkään valmistu. Tulevana sosionomina voin varmasti hyödyntää kokemusta itsenäisesti toteutetusta laajemmasta prosessista. Opinnäytetyön tekeminen on myös lisännyt ammatillista itsevarmuuttani ja on tuonut paljon onnistumisen kokemuksia, jotka varmasti rohkaisevat minua myös tulevaisuudessa ammatillisissa haasteissani.

Vaikka minulla tutkijana oli oma kokemus JNCL sairaudesta, vahvisti asiaan teorian kautta perehtyminen asiantuntijuuttani. Ammatillisena on tärkeää, että oman tuntuman lisäksi asioita kykenee perustelemaan ja jäsentämään myös teorian kautta. Sisaruuteen ja erityisesti erityiseen sisaruuteen sain paljon ammatillisen kasvun kannalta hyödyllisiä oppeja. Koen pystyväni nyt paremmin kohtaamaan kokonaisuutena perheen, jossa on sairaus. Osaan ottaa huomioon ja tiedostan myös terveiden sisarusten tuen tarpeet. Sain monipuolisen kuvan siitä, miten sairaus heijastuu monella tavalla terveen sisaruksen elämään. Näitä kokemuksia voin varmasti hyödyntää tulevaisuudessa sosionomina toimiessani. Kehitysvammaisten ja erityisesti harvinaisista sairauksista kärsivien palvelujärjestelmäkentästä sain hieman esimakua. Ymmärrän kuntoutuksen ja vertaistuen merkityksen itse sairaalle, mutta osaan ottaa huomioon perheen muutkin jäsenet ja heidän tarpeensa.

Ammatilliseen kasvuun oleellisena kuuluu myös omien heikkouksien ja kehitystarpeiden tiedostaminen. Opinnäytetyön laajuisesta tutkimuksesta ei minulla ollut aikaisempaa kokemusta, joten prosessi jo itsessään oli hyvin opettavainen, mutta myös haastava. Usein, kuten tässäkin tapauksessa, ammatillisen kasvun

asioita on helpoin tarkastella ja huomata prosessin loppuvaiheessa. On helppo nähdä esimerkiksi, missä kohdissa oli vaikeuksia ja kuinka olisi ehkä kannattanut toimia toisin. Reflektointi oli koko opinnäytetyöprosessin ajan minulle tärkeä työväline, jota tulen käyttämään myös toimiessani sosiaalialan työkentällä.



## Lähteet

- Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 15§. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759> 26.10.2015
- Batten disease Support and Research Association. 2015. <http://bdsra.org/what-is-batten-disease/> 30.10.2015
- BDFA. 2015. Sibling support. <http://www.bdfa-uk.org.uk/sibling-support/> 30.10.2015
- Eskola, J., Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Vastapaino Gummerus Kirjapaino Oy.
- Heikkilä, T. 2011. LINCL- JA JNCL-TAUTIA SAIRASTAVIEN LASTEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA VERTAISTUESTA. Opinnäytetyö. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/30159/tuuli\\_heikkila.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/30159/tuuli_heikkila.pdf?sequence=1) 12.1.2015
- Hietaharju-Mölsä, H. 1997. Pitkät jäähyväiset. Pro-gradu. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/7870/675.pdf?sequence=1> 12.1.2015
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Yliopistopaino.
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf) 10.12.2012 [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf) 3.12.2015
- Ikonen, T. & Tanninen, P. 2011. JNCL-tautia sairastavien nuorten kokemuksia elämästään. Opinnäytetyö. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/30683/Ikonen\\_Tatja\\_Tanninen\\_Pihla.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/30683/Ikonen_Tatja_Tanninen_Pihla.pdf?sequence=1) 12.1.2015
- Jalava, J. 2013. RAY:n tukema sopeutumisvalmennustoiminta. Työseminaaridiat 2013. Sopeutumisvalmennus ja sen haasteet.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Julie Repper 2013. Peer Support Workers: Theory and Practice. [file:///C:/Users/1201309.NCP/Downloads/ImROC\\_peer\\_support\\_workers\\_theory\\_practice.pdf](file:///C:/Users/1201309.NCP/Downloads/ImROC_peer_support_workers_theory_practice.pdf) 3.12.2015
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan Kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kaulio, P. & Svennevig, H. 2008. Sisaruus – Rakkautta, vihaa ja kateutta. Minerva kustannus Oy. Helsinki.
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2015. Vertaistuki. <http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/vertaistuki/> 5.9.2015
- Keskustelutuki. 2015. Norio-keskus. <http://www.norio-keskus.fi/fi/norio-keskus/tukikeskustelut/> 14.10.2015
- Kinanen, M. 2009. Surusäkki, Vertaisryhmätyöskentelyä lasten sururyhmille. Helsinki: Lasten Keskus / Lk-kirjat.

- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro-gradu tutkielma.  
[https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-2006372.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1) 12.1.2015
- Kolehmainen, T. & Pulkkinen, T. 2009. Sisaruksen kehitysvammaisuus – Vammattomien sisarusten kokemuksi sisarsuhteesta. Opinnäytetyö.  
[https://www.theseus.fi/xmlui/bitstream/handle/10024/6266/Pulkkinen\\_Taru%20ja%20Kolehmainen\\_Taija.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/xmlui/bitstream/handle/10024/6266/Pulkkinen_Taru%20ja%20Kolehmainen_Taija.pdf?sequence=1) 12.1.2015
- Kulomäki, T. Pitkäaikaissairas lapsi ja sisarukset. Teoksessa: Arajärvi, Backman, Siltala (toim.).Lapsen psykosomatiikka. 1984. Weilin+Göös
- Kuntoutus ja sopeutumisvalmennuskurssit 2015. Kela.  
[http://www.kela.fi/tyoikaisille\\_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit](http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit) 30.10.2015
- Kylmä, J. Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi?  
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo93495.pdf> 13.1.2015
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 8§.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> 26.10.2015
- Lapsille ja nuorille. 2015 Kela. <http://www.kela.fi/lapsille-ja-nuorille> 30.10.2015
- Lehmuskoski, K. 2015. Toimintaterapeutti. Norio-keskus. Puhelinhaastattelu 16.10.2015
- Mielenterveystalo. 2015. Vertaistuki.  
<https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/vertaistuki.aspx> 27.7.2015.
- Mäenpää, H. 2014. Terveystuoto, Kela ja RAY sopeutumisvalmennuksen mahdollistajina. Teoksessa Streng, H. (toim) Sopeutumisvalmennus Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys. 293–337
- Parisaari, U. 2015. Perinnöllisyshoitaja. Norio-keskus. Puhelinhaastattelu 14.10.2015.
- Peltomaa, V. Näkövammaisten keskusliitto. Puhelinhaastattelu 23.9.2015
- Pitkäranta, A. 2010. Laadullisen tutkimuksen tekijälle työkirja. Satakunnan AMK
- Pohjolainen, J. 2015. Puheenjohtaja Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry. Puhelinhaastattelu 30.9.2015.
- Punkari, M. 2015. JNCL-tauti. Harvinaiset verkosto.  
<http://www.harvinaiset.fi/diagnoosit/jncl-tauti-0> 22.8.2015
- Sisarusten juttuja. 2015. Norio-keskus. <http://www.norio-keskus.fi/fi/norio-keskus/sisaruksille/> 14.10.2015
- Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry. 2015. <http://www.jncl.fi/> 22.8.2015
- Suomen Mielenterveysseura, Tuettu suru- projekti. 2004. Helsinki: SMS-tuotanto Oy.
- Suomisanakirja. 2015. Vertainen. <http://www.suomisanakirja.fi/vertainen> 27.7.2015
- Tervetuloa tutustumaan Norio-keskuksen monipuolisiin palveluihin! 2015. Norio-keskus. <http://www.norio-keskus.fi/fi/etusivu/> 14.10.2015
- Tuomi, J., Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6., uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

- Vammaispalvelujen käsikirja. 2015. Lapsen kuntoutussuunnitelma.  
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/suunnitelmat/lapsen-kuntoutussuunnitelma> 30.10.2015
- Vammaispalvelujen käsikirja. 2015. Vertaistuki.  
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki> 27.7.2015
- Vammaispalvelujen käsikirja. 2015. Sopeutumisvalmennus.  
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus/sopeutumisvalmennus> 30.10.2015
- Vanhemmat ja perhe ovat sisaruksen tärkein tuki 2015. Näkövammaiset lapset ry. <http://www.silmatera.fi/nakkarila/elaman-alussa/sisaruus/> 17.10.2015
- Vehmanen, M. 2012. Verraton sisaruus. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. [http://www.kvtl.fi/contentimages/Julkaisut/KVTL\\_Verraton\\_sisaruus.pdf](http://www.kvtl.fi/contentimages/Julkaisut/KVTL_Verraton_sisaruus.pdf) 26.10.2015
- Väestöliitto perinnöllisyysklinikka 2009. Peittyvä perinnöllisyys.  
[http://www.apeced.org/sairaus\\_ja\\_hoito/\\_\\_autoimmuuni\\_polyendokri\\_nopatiat/periytyminen/](http://www.apeced.org/sairaus_ja_hoito/__autoimmuuni_polyendokri_nopatiat/periytyminen/) 22.10.2015
- Western Australian Centre for Health Promotion Research. 2010. Peer support.  
<http://mypeer.org.au/planning/what-are-peer-based-programs/program-types/peer-support/> 7.12.2015
- Western Australian Centre for Health Promotion Research. 2010. What is a "peer" <http://mypeer.org.au/planning/what-are-peer-based-programs/what-is-a-peer/> 7.12.2015
- Åberg, L. 2001. JUVENILE NEURONAL CEROID LIPOFUSCINOSIS; BRAIN-RELATED SYMPTOMS AND THEIR TREATMENT. Väitöskirja <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/22623/juvenile.pdf?sequence=2> 26.8.2015

## Toimeksiantosopimus



## OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	Näkövammaiset lapset ry
Toimeksiantajan edustaja:	Leena Honkanen, toiminnanjohtaja
Osoite:	Malminkaari 15 A, 00700 Helsinki
Puhelinnumero:	050 538 7296
Sähköposti:	leena.honkanen@silmatera.fi

Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Sosiaalialan koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	Minna Sarola 1201309
Puhelinnumero:	0440741992
Sähköposti:	minna.k.sarola@edu.karelia.fi

Toimeksiannon kuvaus	
Aihe	Sopeutumisvalmennuksen ja vertaistuen merkitys JNCL sairaan sisarukselle
Toteutusmuoto	Tutkimuksellinen, haastattelut
Aikataulu	Opinnäytetyö valmis vuoden 2015 loppuun mennessä
Kustannusarvio ja kustannusvastuu	Toimeksiantajalle ei kustannuksia

Toimeksiantajan sitoumukset	
Toimeksiantaja mukana prosessissa opiskelijan tukena ja yhteistyötahona	

Opiskelijan sitoumukset	
Sitoumus aikataulussa pysymisestä	
Sitoumus tehdä työ opinnäytetyön ohjeiden ja eettisten periaatteiden mukaisesti	

Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa	
Ohjaaja(t): Heli Makkonen, Kirsi Lindlöf	heli.makkonen(at)karelia.fi kirsi.lindlof(at)karelia.fi

Opinnäytetyön julkisuus	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	

Allekirjoitukset	
Päiväys 9.1.2015	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys <i>Minna Sarola</i> MINNA SAROLA
Päiväys 7.1.2015	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys <i>Leena Honkanen</i> LEENA HONKANEN
Päiväys 14.1.2015	Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys <i>Heli Makkonen</i> Heli Makkonen

## **Saatekirje haastateltaville**

*Hei JNCL-sairaam sisarus, tarvitsen sinua !*

*Kuka olen ja mitä teen*

*Olen Minna Sarola, 23-vuotias sosionomiopiskelija Joensuusta. Teen opinnäytetyöni Näkövammaiset lapset ry:lle, ja aiheeni on lyhyesti sanottuna vertaistuen merkitys JNCL-sairaam sisarukselle. Olen itsekin JNCL-sairaam sisar, ja aikoinaan Näkövammaiset lapset ry:n sopeutumisvalmennuskursseilla ja muilla leireillä paljon käynyt. Myöhemmin olen ollut samoilla leireillä ohjaajan roolissa.*

*Miksi tärkeää*

*Tutkimusta on aiemmin tehty itse sairaam, sekä vanhempien kokemuksista, mutta sisaruksen ääni jäänyt monesti huomioimatta. Tästä syystä on mielestäni tärkeää aiheeseen tarttua. On myös käyty - lähinnä säästösyistä - keskustelua siitä, onko ylipäätään sisaruksen tarkoituksen mukaista osallistua sopeutumisvalmennuskursseille, vai rajataanko tämä vain JNCL-sairaam ja vanhemman oikeudeksi. Tästäkin syystä on tärkeää tuoda esille vertaistuen merkitystä sisarelle.*

*Mihin tarvitsen sinua JNCL-sisarus*

*Opinnäytetyöni on tutkimuksellinen, joten tarvitsen haastateltavia. Koska aiheeni keskiössä on harvinainen JNCL-sairaus, ei potentiaalisia haastateltavia ole jonoksi asti. Tästä syystä juuri sinun suostumisesi haastatteluun on minulle opinnäytetyöni etenemisen kannalta erittäin tärkeää!*

*Milloin*

*Saavun ulkomailta opintoihini liittyvästä opiskelijavaihdosta heinäkuun aikana. Tultuani otan ilmoittautuneisiin haastateltaviin yhteyttä (sähköposti/puhelin), jolloin sovitaan aika haastattelulle elo-/ syyskuulle. Haastattelu voidaan toteuttaa esimerkiksi sinun luonasi, eikä skypeä kautta tapahtuva haastattelu ole myöskään poissuljettu.*

*Lähde mukaan!*

## **Saatekirje haastateltaville**

*Kysymykset eivät ole vaikeita. Kysymysrunko(a) on mahdollista lähettää sinulle etukäteen ennen haastattelua. Toivon, että mukaan lähtemiselle ei ole suurta kynnystä. Osallistumisestasi olisi minulle todella suuri ilo!*

*Jos on kysyttävää, olen myös vaihdon aikana tavoitettavissa sähköpostista minna.k.sarola(at)edu.karelia.fi, vastaaminen voi olosuhteista johtuen olla vain tavallista hitaampaa.*

*Terveisin*

*Minna Sarola & Näkövammaiset lapset ry*

## Lupapohja haastatteluun ja aineiston käyttöön

### Suostumus haastatteluun

- 1) Olen lupautunut osallistumaan Minna Sarolan haastatteluun hänen opinnäytetyötään varten. Sarolalla on lupa käyttää haastattelun tuloksia tutkimuksessaan.
- 2) Haastateltavan anonymiys säilyy, eikä henkilöllisyys tule tutkimuksessa missään vaiheessa ilmi.
- 3) Haastattelusta syntyvät äänitteet ja niiden litteroinnit ovat vain Sarolan käytössä, ja ne tuhoetaan opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

Aika ja paikka

Allekirjoitus ja nimenselvennys

## Teemahaastattelurunko

### Teemahaastattelu

Taustaa, perustiedot

- 1) Ikä
- 2) Koulutus, työpaikka
- 3) Siviilisääty, perhe
- 4) Ketä lapsuuden perheeseen kuuluu? Sisarukset, sisarjärjestys?
- 5) Minkä ikäinen olit kun sisaruksen sairaus todettiin
- 6) Minkä ikäinen olit kun sisarus menehtyi

### TEEMA 1: SAIRAUS ARJESSA

Apukysymykset:

- 1) Muistatko tervettä sisarusta? Muistatko kun ensimmäiset oireet tulivat? Mitä ajatuksia se herätti?
- 2) Missä vaiheessa kuultu sisaren diagnoosin? Miten asiasta kerrottiin? Miten asiaa käsiteltiin? Mitä ajatuksia se sinussa herätti? Oliko hyvä että tiesti (jos tiesit) mihin JNCL johtaa? Perustele? (Onko terveellä sisaruksella oikeus tietää JNCL- diagnoosista?)
- 3) Millaista oli olla perheenjäsenenä perheessä, jossa on JNCL- tautia sairastava lapsi? Miten sisaren sairaus käytännössä näkyi sinun elämässä? Miten se vaikutti sinuun? Mitä tunteita se sinussa herätti? Millaista arki oli perheessä? Miten sisaren sairaus näkyi sinun arjessa?
- 4) Kuivaile muutamalla adjektiivilla millaista oli elää perheessä JNCL- sairauden kanssa?

### TEEMA 2: TUKI

Apukysymykset:

- 1) Minkälaisia tuen lähteitä oli?
- 2) Kävittekö kursseilla, leireillä? **KYLLÄ -->** Mitä muistoja sieltä? Jos nyt tarkastelet kokemuksia kursseilta, mitä ne sinulle antoi? Tapasitko leireillä muita JNCL- perheitä? Miltä muiden JNCL-perheiden kohtaaminen tuntui? **EI--->** Uskotko että leireistä, joilla näkee muita samassa tilanteessa olevia, olisi ollut hyötyä?
- 3) Oliko tuttavapiirissäsi muita JNCL-perheitä?
- 4) Erosiko perheen ulkopuolelta saatu tuki jotenkin perheen sisältä saatuun tukeen?
- 5) Saitko mielestäsi riittävästi tukea vai koetko että olisit voinut tarvita enemmän?  
- Jos olisi tarvinnut enemmän -> millaista tukea olisi kaivannut, mitä se olisi antanut
- 6) Miksi JNCL- tautia sairastavan sisar tarvitsee tukea vai tarvitseeko?
- 7) Mikä oli tärkein asia mitä tuki/vertaistuki sinulle antoi?



## Teemahaastattelurunko

### TEEMA 3: SISARUUS, SISARSUHTEET

Apukysymykset:

- 1) Kuvaile sisarsuhteita sairauden aikana?
- 2) Puhuttiinko sairaudesta sisarusten kesken sairauden ollessa ajankohtainen?
- 3) Oletteko keskustelleet sairaudesta aikuisiällä sisarusten kanssa?

### TEEMA 4: PERHE

Apukysymykset:

- 1) Minkälaista tukea sait perheeltä?
- 2) Puhuttiinko perheessä avoimesti sairaudesta?
- 3) Puhuttiinko kuolemasta?
- 4) Miten vanhemmat ottivat asian puheeksi?

### LOPUKSI

- 1) Näkyykö sinussa tänä päivänä jotenkin se, että perheessä oli vaikea sairaus?
- 2) Mitä sisaren sairaus on sinulle opettanut?
- 3) Mitä sanoisit JNCL perheen vahemmalle, joka miettii, kuinka tukea tervettä lasta?
- 4) Mitä sanoisit JNCL-tautia sairastavan sisarelle, onko neuvoja selviytymiseen?

