

## **SE ON SIINÄ JA TULEE AINA OLEMAAN**

Tutkimus halkionuorten minäkäsityksen ja sosiaalisten suhteiden muuttumisesta os-teotomia leikkauksen yhteydessä sekä ajatuksia SUHUPO ry:n nuorisotoiminnan järjestämisestä.

Marica Nikkanen

Opinnäytetyö

Humanistinen ammattikorkeakoulu

Haapaveden koulutusyksikkö

Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma (140 ov)

4/2003

**HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU**  
**Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma**  
**Haapaveden koulutusyksikkö**  
**PL 62**  
**86601 HAAPAVESI**

**TIIVISTELMÄ**

<b>Tekijä</b> Marica Nikkanen	<b>Päiväys</b> 22.04.2003
<b>Työn nimi</b> Se on siinä ja tulee aina olemaan. Tutkimus halkionuorten minäkäsityksen ja sosiaalisten suhteiden muuttumisesta osteotomia leikkauksen yhteydessä sekä ajatuksia SUHUPU ry:n nuorisotoiminnan järjestämisestä.	
<b>Ohjaajat</b> Sanna-Leena Keränen, lehtori, Humak Kirsti Hurmerinta, oikomishoidon erikoishammaslääkäri, Husuke Arja Heliövaara, oikomishoidon erikoishammaslääkäri, Husuke	<b>Sivumäärä</b> 77
<b>Tiivistelmä</b> Opinnäytetyössäni tutkin halkionuorten minäkäsityksen ja sosiaalisten suhteiden muuttumista osteotomia leikkauksen yhteydessä. Yhtenä tutkimustavoitteena on selvittää miten halkionuori itse kokee osteotomian vaikutukset minäkäsitykseensä sekä vaikuttaako halkio sosiaalisten suhteiden muodostamiseen. Toisena tavoitteena on kehittää Suomen Huulisuulakihal-kiopotilaat ry:n tällä hetkellä olematonta nuorisotyötä.  Tutkimuksessa olen käyttänyt pääasiallisesti kvalitatiivista tutkimusmenetelmää, jolloin kyseessä on myös laadullinen tutkimusaineisto. Toteutin tutkimuksen postikyselynä Huuli-suulakihalkiokeskuksen välityksellä tammi - helmikuussa 2003. Kohderyhmänä tutkimuksessa ovat 16-24-vuotiaat osteotomia leikatut halkionuoret.  Tutkimuksen tuloksista käy ilmi, ettei osteotomia suoranaisesti vaikuta sosiaalisten suhteiden muodostamiseen, mutta kohottaa itsetuntoa. Toisin sanoen halkionuoret kokevat osteotomian vaikuttavan minäkäsitykseen itsetuntoa ja -luottamusta kohottamalla. Lähes kaikki vastaajat kertoivat olleensa koulukiusattuja halkionsa vuoksi eli ulkonäön koetaan vaikuttavan koulukiusaamiseen.  Kaikista vastaajista alle puolet tiesi Suomen Huuli-Suulakihal-kiopotilaat ry:n olemassa olostsa. Pojista vain muutamat tiesivät järjestöstä. Järjestö saa tutkimuksesta ideoita nuorisotoiminnan järjestämiseen, nuoret toivoivat järjestöltä esimerkiksi tapamisia ja leirejä sekä vertaistukea.	
<b>Asiasanat</b> huuli-suulakihalkio, nuoruus, minäkäsitys, sosiaaliset suhteet, koulukiusaaminen	

**HUMANITIES POLYTECHNIC**

**The Degree Programme in Civic Activities and Youth Work**  
**Haapavesi Unit**  
**P.O. Box 62**  
**FIN-86601 HAAPAVESI**

**ABSTRACT**

<p><b>Author</b> Marica Nikkanen</p>	<p><b>Date</b> 22.04.2003</p>
<p><b>Title</b> It's there and will always be. A study of young people with cleft lip and palate, their self-image and making social relationships during their operation and ideas for SUHUPPO organization of organizing youth work.</p>	
<p><b>Tutors</b> Sanna-Leena Keränen, lecturer, Humak Kirsti Hurmerinta, orthodontist, Husuke Arja Heliövaara, orthodontist, Husuke</p>	<p><b>Number of pages</b> 77</p>
<p><b>Abstract</b></p> <p>In this thesis I study young people with cleft lip and palate, their self-image and making social relationships during their operation. The first purpose of my thesis is to find out how young people with cleft lip and palate experience the effects of osteotomies on their self-image and if cleft lip and palate has any influence on building social relationships. The second purpose of my thesis is to develop at the moment nonexistent youth work of Suomen Huuli-Suulakihalkiopotilaat organization.</p> <p>In my study mainly qualitative method has been used when it is also qualitative study material. I collected the study material in January - February 2003 through Huuli-suulakihalkiokeskus. The subject of my study is 16-24 years old young people with cleft lip and palate to whom have made osteotomies.</p> <p>The results tell that osteotomies doesn't affect on building social relationships, but it will raise self-confidence. Young people with cleft lip and palate experience that osteotomies effects on self-image by raising the self-confidence. Almost every respondent tells being teased in school because of cleft lip and palate. Appearance is experienced to have an effect on school teasing.</p> <p>Less than a half of respondents knew about Suomen Huuli-Suulakihalkiopotilaat organization. Only few of the boys knew about the organization. The organization gets lots ideas for organizing its youth work, young people wished from the organization for example meetings, camps and equal support.</p>	
<p><b>Keywords</b> cleft lip and palate, youth, self image, social relationships, teasing</p>	

## SISÄLLYS

### TIIVISTELMÄ ABSTRACT

### JOHDANTO

<b>1.</b>	<b>HUULIHALKIO, KORJATTAVA EPÄMUODOSTUMA</b>	<b>4</b>
1.1	Monenmuotoiset halkiot	4
1.1.1	Huuli-suulakihalkiot	5
1.2	Halkioiden syyt ja synty	6
1.3	Huuli-suulakihalkiokeskus, Husuke	7
1.4	Halkio, korjattava epämuodostuma	8
1.5	Osteotomia korjaamassa kasvuhäiriöitä	10
1.6	Suomen Huuli-Suulakihalkiopotilaat - SUHUPO ry	12
<b>2.</b>	<b>NUORUUS, ITSENSÄ ETSIMISEN AIKA</b>	<b>14</b>
2.1	Nuoruus - silta kohti aikuisuutta	14
2.2	Minäkäsitys, identiteetti ja itsetunto	16
2.3	Ulkonäön merkitys nuoruudessa	18
2.3.1	Ulkonäön muutoksen vaikutus minäkäsitykseen	19
<b>3.</b>	<b>NUORUUS AJAN SOSIAALISET SUHTEET</b>	<b>21</b>
3.1	Nuoren sosiaaliset suhteet	21
3.2	Perheen sisäiset suhteet	22
3.3	Kavereiden ja ystävien merkitys nuoruudessa	22
<b>4.</b>	<b>KOULUKIUSAAMINEN, TUO JOKAPÄIVÄINEN ONGELMA</b>	<b>24</b>
4.1	Koulukiusaamisen määritelmä	24
4.2	Mitä kiusaamisen ehkäisemiseksi voitaisiin tehdä?	25
<b>5.</b>	<b>TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN</b>	<b>27</b>
5.1	Tutkimusongelmat	27
5.2	Tutkimusmenetelmät	28
5.2.1	Kvalitatiivinen tutkimus	28
5.3	Aineiston analysointi tapa ja viittekehys	30
5.4	Aineiston keruu ja tutkimuksen kohdejoukko	31
<b>6.</b>	<b>TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS</b>	<b>32</b>

<b>7.</b>	<b>TULOKSET</b>	<b>34</b>
7.1	Leikkauksesta kulunut aika	35
7.2	Vastaaajien tuntemuksia ennen leikkausta	35
7.3	Leikkauksesta saatu tieto	37
7.3.1	Saiko tarpeeksi tietoa	37
7.3.2	Vastauksien perustelu	37
7.4	Perheen ja ystävien suhtautuminen leikkaukseen	39
7.4.1	Perheen suhtautuminen leikkaukseen	39
7.4.2	Ystävien suhtautuminen leikkaukseen	40
7.5	Ajatukset itsestä ennen ja jälkeen leikkauksen	41
7.5.1	Mitä ajateltiin ennen leikkausta	41
7.5.2	Mitä ajateltiin leikkauksen jälkeen	42
7.6	Perheen ja ystävien suhtautuminen leikkauksen jälkeen	44
7.6.1	Perheen suhtautuminen leikkauksen jälkeen	44
7.6.2	Ystävien suhtautuminen leikkauksen jälkeen	45
7.7	Sosiaalisten suhteiden muodostaminen	46
7.7.1	Suhteiden muodostaminen ennen leikkausta	47
7.7.2	Suhteiden muodostaminen leikkauksen jälkeen	48
7.8	Ystäväpiirin muuttuminen	50
7.8.1	Muuttuiko ystäväpiiri	50
7.8.2	Vastauksien perustelu	51
7.9	Koulukiusaaminen	52
7.9.1	Onko koulussa kiusattu	52
7.9.2	Minkälaista kiusaamista	53
7.10	SUHUPO ry:stä tietäminen	54
7.11	Tuen tarve SUHUPO:lta	55
7.11.1	Olisiko toivonut tukea	55
7.11.2	Seuraavanlaista tukea olisi toivottu	56
7.12	Toiminta ideoita SUHUPO:lle	56
7.13	Toimintaan osallistuminen	57
<b>8</b>	<b>POHDINTA</b>	<b>59</b>
8.1	Tuloksien pohdinta ja kehittämisisideat	59
8.2	Loppusanat	62
<b>9</b>	<b>EPILOGI</b>	<b>65</b>
	<b>LÄHTEET</b>	<b>68</b>
	<b>LIITE</b>	<b>74</b>

## JOHDANTO

Opinnäytetyöni käsittelee huuli-suulakihalkionuoria, heidän minäkäsityksen ja sosiaalisten suhteiden muuttumista osteotomia leikkauksen yhteydessä. Näiden lisäksi käsittelen työssäni koulukiusaamista ja Suomen Huuli-Suulakihalkiopotilaat ry:n nuorisotoiminnan järjestämistä.

Aiheen valintaan vaikutti paljolti se, että itselläni on täydellinen toispuoleinen huuli-suulakihalkio. Olen usein miettinyt, miten muut kaltaiseni kokevat vammansa ja sen mukana tulevat mahdolliset ongelmat. Itselleni halkio ei ole koskaan tuottanut mitään suurempia ongelmia. Koulussa minua ei esimerkiksi koskaan kiusattu halkion vuoksi, mutta tiedän, että monille muille kaltaisilleni halkio on tuottanut ongelmia. Osalle tuottaa edelleen, tehdyistä korjausleikkauksista huolimatta.

Aiheen valintaan vaikutti toisaalta myös se, että sain työhöni paljon kannustusta Huulisuulakihalkiokeskuksesta (Husuke). Siellä käytyjen keskusteluiden pohjalta rajautuikin pääasiallisiksi tutkimusongelmiksi minäkäsityksen ja sosiaalisten suhteiden muuttuminen osteotomia leikkauksen yhteydessä. Lisäksi Husukessa selvisi, ettei vastaavanlaista kartoitusta ole Suomessa aikaisemmin tehty, joten senkin puolesta työni tulee olemaan tarpeellinen.

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää miten halkionuori itse kokee osteotomia -leikkauksen vaikutukset minäkäsityksensä sekä vaikuttaako halkio sosiaalisten suhteiden muodostamiseen. Näiden lisäksi käsittelen tutkimuksessani erästä hyvinkin ajankohtaista aihetta, koulukiusaamista. Selvittelen onko halkionuoria kiusattu koulussa ja jos on niin, minkälaista kiusaaminen on ollut. Aineistoa tutkimuk-

seeni keräsin Huuli-suulakihalkiokeskuksen välityksellä tehdyllä postikyselyllä tammi-helmikuussa 2003. Kyselyitä lähetin yhteensä 35 kappaletta, mikä on riittävä, koska halkiolapsia syntyy vuosittain noin 120. Vastauksia sain takaisin 20, mikä on erittäin hyvä ottaen huomioon, että kyseessä on postikysely. Tutkimusta analysoidessani olen käyttänyt laadullista tutkimusmenetelmää, koska kohdejoukko on pieni.

Edellä mainittujen tutkimusongelmien lisäksi työni yhtenä tarkoituksena on kehittää Suomen Huuli-Suulakihalkiopotiilat (SUHUPOTI) ry:n nuorisotyötä. Tämä tavoite tuli siitä, kun tarjosin työni aihetta SUHUPOTI:lle ja kun keskusteluissa järjestön kanssa selvisi, ettei heillä ole lainkaan varsinaista nuorisotyötä. Järjestön nuorisotyön kehittämisen lisäksi selvittelen tutkimuksessani nuorten tietämystä SUHUPOTI:sta.

Työni etenee sillä tavoin, että teoriaosiossa kerron huuli-suulakihalkiosta, nuoruudesta ja minäkäsityksestä sekä nuorten sosiaalisista suhteista ja koulukiusaamisesta. Teoriaosiossa tarkoitukseni on saada lukija ymmärtämään mitä edellä mainitut asiasanat tarkoittavat sekä se miten nämä käsitteet liittyvät toisiinsa. Toisaalta myös halkionuoret saavat teoriaosiossa lisää tietoa vammastaan sekä osteomiin liittyvistä muista asioista kuten minäkäsityksen muuttumisesta ja ulkonäön muutoksen vaikutuksesta. Teoria osion jälkeen kerron hieman tutkimukseni toteuttamisesta ja menetelmästä jota olen käyttänyt sekä työni luotettavuudesta. Tämän jälkeen siirryn tulosten esittelyyn. Tulosten esittelyn jälkeen onkin enää jäljellä pohdinta, loppusanat ja epilogi.

Opinnäytetyötäni voi hyödyntää työelämässä, mutta sen lisäksi halkionuoret saavat opinnäytetyöni avulla tietoa siitä miten muut nuoret ovat leikkauksen vaikutukset kokeneet. Kyselyssäni nuorilta selvitettiin, minkälaista toimintaa he toivoisivat Suomen Huuli-Suulakihalkiopotilaat ry:n järjestävän nuorille halkiolaisille. Näiden vastauksien avulla SUHUPPO ry saa tietää, minkälaista toimintaa nuoret halusivat. Lisäksi vastauksista järjestö saa ideoita tällä hetkellä lähes olemattoman nuorisotoiminnan järjestämiseen. Toiminta ideoiden lisäksi järjestö saa tietoa halkionuorten minäkäsityksestä sekä sosiaalisten suhteiden muodostamiseen liittyvistä ongelmista.

Tutkimuksessa ilmeni, että monilla vastaajista aikaisemmin heikko itsetunto kohosi huomasti leikkauksen myötä. Lisäksi ulkonäön sanottiin muuttuneen paremmaksi tai normaalimmaksi leikkauksen jälkeen. Perheen ja ystävien suhtautumisen halkionuoreen ei koettu muuttuvan leikkauksen myötä. Lähes kaikki vastaajista kokivat tulleen halkion vuoksi kiusatuksi koulussa. Vastaajista hieman alle puolet tiesi SUHUPPO ry:stä. Tytöistä järjestöstä tiesi selvästi useampi kuin pojista.



## 1 HUULIHALKIO, KORJATTAVA EPÄMUODOSTUMA

Koska kaikilla tutkimukseeni osallistuneilla nuorilla on huuli-suulakihalkio, kerron luvussa yksi yleensä halkiosta sekä tarkemmin huuli-suulakihalkioista. Käsittelen luvussa myös sitä mistä halkiot johtuvat ja osteotomia -leikkausta sekä suppeasti muita korjausleikkauksia. Lisäksi kerron tutkimuksen yhteistyötahoista, Huulisuulakihalkiokeskuksesta ja Suomen Huuli-Suulakihalkiopotilaat ry:stä.

### 1.1 Monenmuotoiset halkiot

Huuli- ja suulakihalkiot ovat yleisimpiä kasvojen alueen synnynnäisiä epämuodostumia. Samalla ne ovat hyvin monimutkaisia epämuodostumia, jotka vaikuttavat ennen kaikkea potilaiden ulkonäköön, puheeseen, purentaan ja kuuloon. Myöhemmässä vaiheessa suulakihalkioisilla ongelmat liittyvät yleisimmin puheeseen, huuli- ja suulakihalkioisilla yläleuan kasvuun, purentaan ja ulkonäköön ja huulihalkioisilla ulkonäköön. (Rautio, Hukki, Ranta, Haapanen, Pettay & Elfving-Little 1996, 1463-1472.)

Huuli- ja suulakihalkiot voidaan ryhmitellä monella eri tavalla, mutta koska halkiomuodoilla on lukuisia eroja, mikään yksittäinen luokittelutapa ei ole kaikenkattava. Syntytapansa perusteella halkiot jaetaan kahteen pääryhmään, joista ensimmäiseen kuuluvat huulihalkiot ja toiseen pelkät suulakihalkiot. Huulihalkioita on kolmen tyyppisiä; pelkät huulihalkiot, huuli-ienhalkiot ja huuli-suulakihalkiot. Suulakihalkioita on puolestaan neljän tyyppisiä; kaksiosainen suulakilisäke (uvula), pehmeän suulaen halkio, osittainen kovan suulaen halkio ja täydellinen suulakihalkio.

Edellä esitellystä luokittelusta huolimatta halkiot voivat olla erilaisia, esimerkiksi huulihalkiot voivat olla joko toispuolisia tai molemminpuolisia, lisäksi huulihalkioon voi kuulua ienhalkio tai suulakihalkio. (Hukki & Rautio 1998, 38-44.)

Eri halkiotyyppien jakautuminen on erilainen Suomessa kuin muissa Pohjoismaissa. Yleisin halkiotyyppi Suomessa, toisin kuin muualla, on suulakihalkio. Suulakihalkioita on maassamme 59 % kaikista halkioista. Huulihalkioita on 16 % ja huuli-suulakihalkioita on 25 % kaikista halkioista. Lisäksi 7 %:lla halkiopotilaista on niin sanottu sekalainen halkio, jota ei voida ryhmitellä mihinkään edellä mainituista halkiotyypeistä. (Hukki ym. 1998, 38-44.) Vuosittain maassamme syntyy noin 120 halkiolasta (Hurmerinta 2003).

#### 1.1.1 Huuli-suulakihalkiot

Koska tutkimukseni kaikilla henkilöillä on koko suulaen poikki ulottuva huuli-suulakihalkio, en näe tarpeellisena esitellä muita halkiotyyppejä yhtä tarkasti. Toispuolinen huuli-suulakihalkio käsittää yleensä huuli-, ja suulakihalkion lisäksi myös ienhalkion, joskaan sitä ei ole tapana mainita erikseen. Tämä halkiotyyppi on tavanomaisesti täydellinen, jolloin halkiopuoliskoja yhdistävää kudossiltaa huulen, ikenen tai suulaen alueella ei ole todettavissa. Tästä syystä halkio on usein leveä, lisäksi hammaskaaren puoliskot ovat usein kiertyneet toisiinsa nähden. Tällöin halkion puoleinen osa hammaskaaresta näyttää olevan melko takana. Joskus kuitenkin huulen yläosassa oleva yhdistävä kannas estää halkion puoliskojen loittonevan toisistaan. (Hukki ym. 1998, 38-44.)

Molemminpuolinen huuli-suulakihalkio on yleensä täydellinen. Tällöin yläleuan ja hammaskaaren keskiosa pääsee kasvojen lihaksiston ja muiden rakenteiden estämättä kasvamaan ja kiertymään eteen- ja ylöspäin. (Hukki ym. 1998, 38-44.)

## 1.2 Halkioiden syyt ja synty

Vaikka tarkkaa syytä halkioiden muodostumiselle ei vielä kukaan tiedetä, joitakin syitä tunnetaan jo. Tärkein halkioiden syntyyn vaikuttava riskitekijä on lähisukulaisilla aiemmin todettu halkio. Mikään tunnetuista ulkoisista tekijöistä, joihin ihminen voisi vaikuttaa, ei näytä vaikuttavan halkion syntyyn läheskään yhtä paljon kuin perintötekijät. Ristiriita on kuitenkin siinä, ettei vielä tunneta perinpohjaisesti yhtään sellaista perintötekijää, joka vaikuttaisi halkion syntyyn, niitä on vain voitu päätellä. (Kere 1998, 26-32.)

Huuli- ja suulakihalkiot syntyvät ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana. Sikiönkehityksen alkuaikoina sikiön kehitys ajoittuu seitsemänneltä raskausviikolta kahdenneltoista viikolle, minkä aikana suulaki sulkeutuu kokonaan. Herkimmin suulaen kehityshäiriöitä aiheutuu viikoilla 7 ja 8. 9. raskausviikon jälkeen ulkoisilla tekijöillä ei ole kuitenkaan enää merkitystä sikiön suulaen kehitykselle. (Kere 1998, 26-32.)

Koko sikiön kehityksen eri vaiheissa on olennaista se, että kehitystapahtumat eri elimissä kulkevat jatkuvasti rinnakkain, ja että samaan aikaan on käynnissä useita muita kehon eri osia koskevia muodostumisprosesseja. Lisäksi nykyään tiedetään, että samat kehityksen säätelyaineet ohjaavat ja osallistuvat elinten muodostumiseen eri puolilla kehoa.

Näihin biologisiin tapahtumiin pohjautuva ajattelutapa tekee ymmärrettäväksi senkin, että kasvojen ja suulaen muodostumisessa on kyse monien tekijöiden yhtäaikaisesta toiminnasta. Tästä johtuen vain harvoin yhden vaikuttavan tekijän virhe riittää selittämään halkion synnyn, puhumattaakaan yksittäisestä tapahtumasta kuten kaatumisesta, pelästymisestä tai särkylääkkeistä. Lisää todistetta teorialle, että halkion synty johtuu monista tekijöistä antaa se, että harvoin molemmilla identtisillä kaksosilla on halkio. (Kere 1998, 26-32.)

### 1.3 Huuli-suulakihalkiokeskus, Husuke

Kaikki Suomen halkiolapset hoidetaan keskitetysti Helsingissä sijaitsevassa Huuli-suulakihalkiokeskuksessa, Husukessa. Husuke kuuluu Helsingin yliopistollisen keskussairaalan I kirurgisen klinikan plastiikkakirurgian osastoon ja toimii Töölön sairaalassa. Husukessa hoidetaan halkiopotilaiden lisäksi myös muita pään- ja kaulan alueen synnynäisiä epämuodostumia. (Riikonen 1991, 24-27.)

Alun alkujaan Husuke toimi Suomen Punaisen Ristin plastiikkasairaalassa, Plastiikkasairaalan nimellä. Tuolloin siihen kuului plastiikkakirurgian osaston lisäksi myös erillinen puhehoito-osasto, missä halkiolapsia opetettiin puhumaan. Tämän lisäksi sairaalassa oli myös erillinen hammashoito halkiolaisille. Kun vuonna 1975 puhehoito-osasto yhdistettiin hallinnollisesti Plastiikkasairaalaan, johon silloin kuului kolme omalla erikoisalallaan toimivaa osastoa, muutettiin laitoksen nimi Huuli-suulakihalkiokeskukseksi eli Husukeksi. Tämän uuden laitokseen katsottiin vastaavan paremmin sen muuttunutta ja kehittynyttä toimintaa. (Rintala 1998, 10-24.)

#### 1.4 Halkio, korjattava epämuodostuma

Huuli- ja suulakihalkiot ovat korjattavia epämuodostumia, jotka vaativat hoitoa ja kuntoutusta jo lapsen ensimmäisistä elinkuukausista alkaen. Varhaisessa vaiheessa aloitettu hoito vaikuttaa lapsen elämään monilla tavoin; ulkonäön ja puheen parantumisella on vaikutus sosiaalisuuteen, itsetunnon kehittymiseen ja koulumenestykseen. (Mäkinen & Niskanen 1998, 12.)

Halkiolaisten hoidon ja kuntoutuksen tavoitteena on saavuttaa mahdollisimman luonnollinen ulkonäkö, normaali puhe ja purenta sekä terveet korvat. Tästä syystä halkioiden hoito onkin monen eri lääketieteen erikoisalan yhteistyötä. Yhteistyöhön voivat osallistua plastiikkakirurgi, oikojahammaslääkäri, foniatri, hammasproteetikko, korvalääkäri, perinnöllisyyslääkäri ja puheterapeutti. Suomessa käytössä olevan hoitokaavion mukaan halkiolapselle tehdään ensimmäinen korjausleikkaus tämän ollessa kolmen kuukauden ikäinen, siitä seuraava leikkaus on yhdeksän kuukauden iässä. (Rautio ym. 1996, 1463-1472.)

Leikkausajankohta suulaen sulkemiselle (lapsen ollessa yhdeksän kuukautta) on Huuli-suulakihalkiokeskuksessa valittu lähinnä omien kokemusten pohjalta. Leikkauksen ajoituksen osalta kansainvälistä yksimielisyyttä ei vielä ole syntynyt eri keskustusten välillä. (Hukki, Ranta & Pulkkinen 1996, 1473-1478.)

Halkiopotilailta puuttuu yleensä luuta halkiokohdasta. Tämä luupuutos voidaan korjata siirtämällä halkiokohtaan luuta muualta kehosta. Luunsiirtoleikkaus tehdään aina täydellisissä huuli-suulakihalkiotapauksissa. Luunsiirtoleikkauksessa yläleuan puoliskot luudutetaan toisiinsa. Molemmiin-

puolisissa halkioissa suulaen ja hammaskaaren luinen etuosa luudutetaan yläleuanpuoliskoisiin. Leikkauksen seurauksena koko yläleuka tukevoituu. Luunsiirtoleikkaus tehdään sen vuoksi, että siitä on hyötyä jatkossa eri asioissa, lisäksi se vähentää halkiosta aiheutuvia haittoja. Leikkauksen hyöty tulee esille muun muassa siten, että kun halkiokohdan hampailla on kunnollinen luutuki, voidaan niitä oikoa, ja näin myös oikomishoidolla saavutettu tulos pysyy paremmin. Leikkaus tehdään yleensä 9-10-vuotiaille, hampaiden vaihtumisvaiheen aikana etuhampaiden puhkeamisen jälkeen, mutta ennenkuin halkiopuolen kulmahammas puhkeaa. (Rautio & Heiliövaara 1998, 151.)

Joskus halkiolaisille joudutaan tekemään myös muita pieniä korjauksia ennen osteotomiaa. Yksi näistä on niin sanottu puheenparannusleikkaus. Puheenparannusleikkauksella tarkoitetaan puhehäiriön vuoksi tehtävää leikkausta. (Rautio, Hukki & Haapanen 1998, 125.) Muita mahdollisia leikkauksia ovat nenä- ja huulileikkaukset. Nenäleikkauksilla pyritään muotoilemaan halkiopotilaan nenä symmetriseksi sekä helpottamaan samalla mahdollisesti tukkoista ja vaikeutunutta nenähengitystä. Nenäleikkauksia tehdään jo ihan pienille vauvoille, esikouluikäisille sekä myös kasvuiän lopulla. (Rautio & Hukki 1998, 175, 179.)

Edellä kuvatut leikkaukset tehdään yleensä paljon ennen osteotomiaa. Toisaalta nenää on mahdollista korjata myös osteotomian yhteydessä.

### 1.5 Osteotomia korjaamassa kasvuhäiriöitä

Täydellisessä huuli-suulakihalkiotapauksessa keskikasvojen vajaakehitys on noin neljäsosalla potilaista niin huomattava, ettei hoitomuodoksi riitä pelkkä hampaiden oikomishoito. Tällöin oikomishoidon lisäksi tarvitaan yläleuan siirto eteen- ja alaspäin osteotomialla kasvun päätyttyä potilaan ollessa noin 17-20 vuoden ikäinen. Viitteitä mahdollisen osteotomian tarpeesta saadaan usein jo esimurrosikäisiltä, mutta tarkka arvio leikkauksen tarpeesta voidaan tehdä vasta kun leukojen kasvu on jo päättynyt potilaan ollessa noin 15-16 vuoden ikäinen. (Hukki ym. 1996, 1473-1478.)

Hoidon kannalta on tärkeää pyrkiä tunnistamaan jo kasvun aikana ne potilaat, jotka tulevat jatkossa tarvitsemaan osteotomian. Varhaisen hoitolinjan tunnistaminen johtaa erilaisen oikomishoidon valitsemiseen osteotomiaa tarvitsevilla potilailla. Suhteellisen lievä kasvuhäiriö korjataan useimmiten kirurgisesti kasvun päätyttyä, sen vuoksi ettei mahdollinen leukojen kasvu leikkauksen jälkeen aiheuttaisi muutoksia purentaan tai ulkonäköön. Tyttöillä tämä tarkoittaa osteotomian tekemistä noin 16-18-vuotiaana ja pojilla vastaavasti 18-20-vuotiaana. Jossain tapauksissa voidaan harkita myös varhaistettua osteotomiaa. Tämä hoitomuoto tulee kyseeseen silloin jos 10-12-vuotiaalla halkiopotilaalla havaitaan kohtalainen tai merkittävä kasvuhäiriö. Varhaistetulla osteotomialla voidaan ehkäistä mahdollisia ulkonäöstä johtuvia sosiaalisia ongelmia kuten koulukiusaamista. On kuitenkin hyvä muistaa, että varhaistetussa osteotomiassa on varauduttava toiseen viimeistelevään leikkaukseen kasvun päätyttyä. (Hurmerinta, Hukki, Rautio & Heiliövaara 2003.)

Osteotomia on tavallisimmin tyyppiä LeFort I. LeFort I tarkoittaa sitä, että tässä leikkauksessa yläleuka irrotetaan suun kautta, jolloin näkyviä arpia ei jää, ja jolloin se on helposti siirrettävissä siihen asentoon johon se halutaan. Halkiopotilailla siirto tapahtuu yleensä alas- ja eteenpäin. Irrotettu yläleuka kiinnitetään tiukasti uudelle paikalleen titaanilevyillä, lisäksi luusiirrolla varmistetaan tuloksen pysyvyys. Leikkauksen jälkeen on tarpeen noudattaa kevennyttyä ruokavaliota, sosekuuria, 6-8 viikon ajan. Yleensä osteotomialeikkauksen yhteydessä korjataan myös potilaan nenä. (Hukki ym. 1996, 1473-1478; Hukki & Heliövaara 1998, 161-174.)

Osteotomian suunnittelu perustuu aina röntgenlogisiin tutkimuksiin, kipsimalleihin sekä potilaan kliiniseen tutkimiseen, jonka tekevät yhdessä oikojahammaslääkäri sekä plastiikkakirurgi. Potilaan tutkimisen lisäksi lääkärit suunnittelevat tarvittavan toimenpiteen yhdessä. Lääkäreiden tekemä yhteistyö leikkausta suunniteltaessa tarjoaa hyvän tilaisuuden yhdistää eri erikoisalojen näkemykset. (Hukki ym. 1996, 1473-1478.) Ennen kuin leukojen siirtoleikkaukseen ryhdytään, tarvitaan yleensä valmistavaa oikomishoitoa. Tämän valmistelevan oikomisen tarkoituksena on tasoittaa ja muotoilla hammaskaaret siten, että ne sopivat toisiinsa myös leikkauksen jälkeen. (Hukki ym. 1998, 161-174.)

Yleensä osteotomian aiheina ovat kasvojen virheelliset mitasuhteet, keskikasvojen painauma ja näihin liittyvä huonon nenä-huuliprofiili, poikkeavat ilmeet (ylähampaiden näkyvä mättömyys hymyillessä) sekä huono purenta. Edellä mainituista tyypeistä muodostuu tyypillisen halkiolaisen ulkonäkö, josta pyritään osteotomialeikkauksen avulla pääsemään eroon. (Hukki ym. 1996, 1473-1478.)



## 1.6 Suomen Huuli-Suulakihalkiopotilaat - SUHUPO ry

SUHUPPO ry on vuonna 1990 huuli-suulakihalkiopotilaille, heidän perheilleen ja muille halkioasioista kiinnostuneille henkilöille tai yhteisöille perustettu valtakunnallinen yhdistys. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on edistää halkiopotilaiden hoitoa ja kuntoutusta Suomessa. Pääkohtia toiminnassa ovat halkiopotilaiden perheiden sopeutumisvalmennus, tukihenkilötoiminta ja halkioasioista tiedottaminen. (Järveläinen, 9.12.2002; Suomen Huuli-Suulakihalkiopotilaat ry:n Toimintasuunnitelma 2002.)

Yhdistys julkaisee 3-4 kertaa vuodessa "SUHUPO TIEDOTTAA" tiedotteen. Tiedote jaetaan kaikille yhdistyksen jäsenille ja suoraan Husukeen sekä sairaaloiden synnytysosastoille. Lisäksi tiedote on luettavissa SUHUPON kotisivuilla internetissä. (Suomen Huuli-Suulakihalkiopotilaat ry:n toimintasuunnitelma 2002.) Tiedote sisältää tietoa tulevista koulutuksista ja sopeutumisvalmennustilaisuuksista, ajankohtaisia asioista halkiohoitoon liittyen ja asiantuntijoiden kirjoituksia halkiohoidosta (Järveläinen, 9.12.2002).

Tällä hetkellä yhdistyksellä on jäseniä 460, mikä on huomattavasti enemmän kuin perustamisvuoden noin 70 jäsentä. (Majanen, 12.2.2003). Jäsenistöön kuuluu halkiopotilaiden ja heidän perheiden lisäksi myös harvinaisempia potilasryhmiä ja heidän perheitään (Järveläinen, 9.12.2002).

Edellä kerrotun lisäksi SUHUPOssa toimii aktiivisesti aikuisten halkiopotilaiden rengas. Tämä rengas on jo vuodesta 1995 kerännyt yhteen asiasta kiinnostuneita halkionuoria ja aikuisia erilaisten tapaamisien ja tapahtumien merkeissä. Aikuisten halkiolaisten tapaamisissa pääasia on aina sama; keskustellaan vapaasti sekä tavataan muita samanlaisia ih-

misiä, kohdataan heidän ajatuksiaan, haaveitaan ja ongelmiin. Tapaamisten henkinen tuki ja kannustus onkin koko asian tärkein anti. (Järveläinen, 9.12.2002.)

Vaikkakin järjestössä toimii tällä hetkellä aikuisten halkiolaisten rengas, niin nuoret ovat jääneet kokonaan toiminnan ulkopuolelle. Järjestö tiedostaa, että tilaus nuorisotyölle olisi, mutta vielä sitä ei ole voitu käynnistää koska sille ei ole löytynyt sopivaa tekijää. Yhdeksi ongelmaksi nuorisotyön järjestämisessä järjestö kokee myös sen, että nuoria on vaikea tavoittaa. Jos perhe ei ole halunnut liittyä jäseneksi silloin kun halkiolapsi on syntynyt, nuori ei enää kasvaessaan välttämättä saa missään vaiheessa tietää järjestön olemassa olosta. Näiden syiden lisäksi ei myöskään ole ollut tarkkaa tietoa siitä, minkälaista toimintaa nuoret haluaisivat järjestön järjestävän heille. (Niskanen, 7.1.2003; Niskanen 23.2.2003.)

## 2 NUORUUS, ITSENSÄ ETSIMISEN AIKA

Luvussa kaksi käsittelen aluksi nuoruutta ikävaiheena. Tämä sen vuoksi, että kaikki tutkimukseeni osallistuneet olivat nuoria, 16-24 -vuotiaita. Lisäksi käsittelen minäkäsitystä ja siihen liittyviä muita käsitteitä. Tämä siitä syystä, että tutkimusjoukolleni tehty leikkaus vaikuttaa suoraan tai epäsuoraan minäkäsitykseen ja sen muuttumiseen. Ja koska ulkonäkö on tärkeä asia nuoren elämässä, on syytä käsitellä myös sen merkitystä nuoruudessa.

### 2.1 Nuoruus - silta kohti aikuisuutta

Nuoruus on määritelty kulttuurisesti ja on muuttuva ilmiö. Se liittyy henkilön fyysiseen kypsymiseen aikuiseksi sekä oman minäkuvan hahmottamiseen. Länsimaisessa yhteiskunnassa nuoruus on elämänkaaren vaiheista se, joka eniten herättää meissä ristiriitaisuuksia. Tämä johtuu siitä, että toisaalta nuoruutta vähätellään epävalmiuden aikana ja toisaalta ihannoidaan ja jäljitellään. Tästä huolimatta nuoruuteen liitetään usein poikkeavuus, joka välillä arvottuu myönteisesti ja välillä kielteisesti. (Mikkola 2002, 19.) Nuoruutta eletään yleensä kokemuksen näkökulmasta, mistä johtuen nuoruusaikaa pidetään erittäin hyvänä ja miellyttävästi jännittävänä aikana (Turunen 1996, 103).

Ikävaiheena nuoruutta ei voida liittää tarkasti yhteen tiettyyn biologiseen ikään. Tämä selittyy sillä, että samalla kun nuoruus vie yhä enemmän aikaa ja tilaa lapsuudelta, kurottaa se samalla myös aikuisuuden puolelle. (Mikkola 2002, 20.) On helpompi määritellä nuoruuden alkaminen kuin loppuminen. Yleisimmin ajatellaan, että nuoruus alkaa

biologista muutoksista, murrosiästä. (Aaltonen, Ojanen, Vi-  
hunen & Vilén 1999, 18.)

Tony Dunderfeltin mukaan nuoruus voidaan jakaa kolmeen jak-  
soon, joissa jokaisessa on nuorelle ihmiselle uusia haas-  
teita ja tehtäviä. Nämä Dunderfeltin kolme nuoruuden vai-  
hetta on:

- Nuoruusiän varhaisvaihe, joka ajoittuu 13-16 ikä-  
vuoteen. Tämä vaihe sisältää ihmissuhteiden krii-  
sin, mihin kuuluu varsinaisen biologisen murrosiän  
lisäksi myös protestointi vanhempia ja muita aukto-  
riteetteja vastaan sekä uusien ystävyys-suhteiden  
solmimista ikätovereiden kanssa.
- Nuoruusiän keskivaihe, joka ajoittuu 16-19 ikävuoe-  
teen. Keskivaiheeseen sisältyy identiteettikriisi,  
mihin kuuluu samaistumisia ja ihastumisia, minäkä-  
sityksen selkiinnyttämistä, omien ihmissuhteiden  
kokeilua sekä syvällisiä ihmissuhteita.
- Nuoruusiän loppuvaihe, joka ajoittuu 19-20/25 ikä-  
vuoteen. Tämä loppuvaihe on ideologista kriisiä,  
mikä pitää sisällään seestymisvaiheen ja oman ase-  
man hahmottamisen maailmassa sekä itsenäisen elämi-  
sen aloittamisen. (Dunderfelt 1999, 92-93.)

Nuoruus määritellään usein myös siirtymävaiheeksi lapsuu-  
desta aikuisuuteen. Se ei kuitenkaan ole mikään välitavoite  
niin sanottuun täydelliseen aikuisuuteen, vaan elämänvaihe.  
Nuoruus on elämänvaihe, jonka aikana nuori kasvaa sekä fyy-  
sisesti että psyykkisesti, mutta myös sosiaalisesti. Nuo-  
ruuden aikana ihminen yleensä hakee omia voimavarojaan ja  
tarpeitaan suhteessa ympäristöönsä. Usein ihminen myös pun-  
nitsee mennyttä, menetettyä lapsuutta, ja tulevaisuutta se-  
kä hakee samalla tarkoitustaan elämälleen. (Aaltonen ym.  
1999, 13.)

## 2.2 Minäkäsitys, identiteetti ja itsetunto

Ihmisen persoonallisuus on yksilöstä saatu kokonaiskuva, mikä pitää sisällään kaiken sen mikä on tunnusomaista ja suhteellisen pysyvää. Samalla sen ydin on ihmisen minä, toisaalta ihmisen minä ja minäkäsitys ovat usein kaksi eriasiaa. (Aho & Laine 1997, 17.) Persoonallisuudella tarkoitetaan yksilön henkisten, ruumiillisten ja sosiaalisten ominaisuuksien kokonaisuutta (Nurmi, Rekiaro & Rekiaro 1998, 331).

Minä on yläkäsite minäkäsitykselle, identiteetille ja itsetunnolle. Minä ymmärretään yksilön pyrkimykseksi identiteettiin itsensä kanssa. Tämä tapahtuu määrittelemällä minän rajat siten, että minuuteen kuuluvaksi luetaan ainoastaan se mistä minä oman käsityksen mukaan itse määrää ja itse tuottaa. Perusolemukseltaan minä on prosessi eikä suinkaan aivoissa asusteleva pikku-ukko. Minä tuottaa itse itsensä eikä pelkisty psyykeen kohdistuvien ulkoisten tekijöiden vaikutuksiksi. (Vuorinen 1998, 49.)

Minäkäsityksellä eli minäkuvalle tarkoitetaan yksilön kokonaisnäkemystä itsestään, sitä millaisena hän itseään pitää taustaltaan, asenteiltaan, ulkonäöltään, arvoiltaan ja ominaisuuksiltaan sekä tunteiltaan (Aho 1996, 9). Minäkäsitys kuvaa myös ihmisen kokemuksia itsestään eikä näin ollen välttämättä aina vastaa minän todellisuutta. Tästä johtuen olisikin ihmisen kehityksen kannalta suotavaa, että hänen minänsä ja minäkäsityksensä olisivat mahdollisimman lähellä toisiaan. Jos tähän ideaalitulanteeseen pääsisi, niin silloin ihminen tuntisi itsensä ja tulisi samalla myös muiden kanssa paremmin toimeen. (Aho ym. 1997, 17 - 18.) Minäkäsitys muotoutuu iän myötä, ja nuoruudessa muodostetaan aivan uudenlainen kuva itsestä. Nuorena ihmisen täytyy yhdistää

kokonaisuudeksi oman elämän tavoitteet ja arvot. Lisäksi käsitykset itsestä ja omasta suhteesta yhteiskuntaan täytyy rakentaa uudelleen. (Minäkäsityksen ja nuoruuden määrittely ja historia.)

Kuten edellä mainittiin, minäkäsitys ja minä ovat usein kaksi eri asiaa. Minäkäsitystä ei voida pitää todellisena minänä, se on enemmän tietoinen kuva siitä. Lisäksi minäkäsitystä voidaan pitää tietoisena kokemuksena itsestä olemassa olevana persoonana sekä aistivana ja toimivana kokonaisuutena. Minä ja minäkäsitys eivät kuitenkaan ole päällekkäisiä käsitteitä, vaan minäkäsitys on yksi osa minää, jonka muut kaksi osaa on identiteetti ja itsetunto. (Minäkäsityksen ja nuoruuden määrittely ja historia.)

Identiteetti voidaan määritellä monella eri tavalla. Identiteetin voidaan sanoa olevan ihmisen luonne, mutta toisaalta identiteetti voi painottaa yksilön säilymistä samana. Lisäksi identiteetti liittyy yksilön tunteeseen olla minä. Ihmisen löytäessä oman identiteettinsä, löytää hän myös useimmin vastauksen kysymykseensä: "Kuka minä olen?" (Vuorinen 1998, 208.)

Itsetunnolla tarkoitetaan sitä, miten paljon hyviä ominaisuuksia ihminen itsessään näkee. Itsetunto on hyvä silloin kun ihmisen minäkäsityksessä ovat voitolla positiiviset ominaisuudet. Itsetunto voi olla myös huono. Se on huono silloin kun negatiivisten ominaisuuksien määrä on positiivisia ominaisuuksia suurempi. (Kelttikangas-Järvinen 1994, 17.)

Luvusta 2.2 käy ilmi, että minäkäsityksen voi käsittää kahdella tavalla. Se voi olla joko tietoinen käsitys itsestä tai sitten koettu käsitys itsestä. Tässä opinnäytetyössä

minäkäsitys ymmärretään nimenomaan koettuna käsityksenä itsestä.

### 2.3 Ulkonäön merkitys nuoruudessa

Nuoruudessa omaa muuttuvaa ruumista ja ulkonäköä peilataan usein muihin samanikäisiin, mutta myös aikuisiin. Usein mietitään mihin olen menossa, mitä minusta tulee, kelpaanko kenellekään - edes itselleni - olenko kaunis, ruma vai normaali? Nämä ajatukset, ominaisuudet ja oman ruumiin toimintakyvyt sekä niistä luotu kuva muovaavat nuorten toimintaa säätelevän perusulottuvuuden ja tavan jolla nuori on mukana maailmassa. (Välimaa 2001, 105.)

Raili Välimaa on tutkinut kirjassa *Nuori Ruumis* (2001, 89-91) nuoria ja ulkonäön merkitystä. Hän tutki aihetta sekä ryhmähaastattelujen että kirjoitusten avulla. Tutkimuksesta nousee hyvin ilmi se, että yleisin näkökulma nuoren ruumiillisuuteen on ulkonäkö. Ei välttämättä kokonaisuus ihmisenä vaan se miltä näyttää. Kuitenkin monissa kirjoituksissa ja haastatteluissa nuoret ovat päätyneet siihen, ettei ulkonäkö ole heille liian tärkeä asia, vaikkakin ulkonäöstä puhumista he haluavat puolustella. Tutkimuksesta käy ilmi, että erityisesti tytöt painottavat sitä ettei ulkonäön korostamisessa ole mitään pahaa tai ihmeellistä.

Tutkimuksessa sekä tytöt että pojat myöntävät, että ulkonäkö merkitsee heille paljon. Kuitenkaan he eivät sen kummemmin erottele mitä kaikkea ulkonäkö heille merkitsee. Tutkimukseen osallistuneet nuoret sanovat myös, että etenkin nuorille tytöille ulkonäöllä on suuri merkitys. Lisäksi he puhuvat siitä, että sisäistä kauneutta pitäisi painottaa ulkonäköä enemmän, vaikkei tämä todellisuudessa toimikaan.

Usein ulkonäöstä puhumista pidetään myös pinnallisena vaikka omasta ruumiista ja ulkonäöstä huolehtimisesta onkin saattanut tulla jonkinlainen oma projektinsa. (Välimaa 2001, 91-92.)

Välimaan tutkimuksesta voi hyvin päätellä, että ulkonäöllä on suuri merkitys nuoren elämässä, vaikka sitä ei aina halutakaan myöntää. Jokainen nuori miettii varmasti jossain vaiheessa elämäänsä, miten voisi parantaa omaa ulkonäköään, minkälainen meikki sopisi parhaiten, pitäisikö laihduttaa ja niin edelleen.

### 2.3.1 Ulkonäön muutoksen vaikutus minäkäsitykseen

Osteotomia on leikkaus, joka saattaa vaikuttaa nuoren ulkonäköön melko radikaalisti. Tästä syystä on mielestäni aiheellista mainita myös muutama sana siitä, kuinka ulkonäön muutos vaikuttaa ihmisen minäkäsitykseen.

Siitä vaikuttaako ulkonäkö ihmisen itsetuntoon ja sitä kautta minäkäsitykseen, on vain vähän tutkittua tietoa. Psykologit ovat kuitenkin saaneet selville, että omaan ulkonäköönsä tyytyväisillä miehillä ja naisilla on hyvä itsetunto. He pitävät itseään moraalisisina, herkkinä, rehellisinä, oikeudenmukaisina ja miellyttävinä. Ulkonäköönsä tyytymättömillä on puolestaan yleensä heikko itsetunto. (Lahti 1992, 252.)

Ihmiset ymmärtävät hyvin, että päivittäin heidän ulkonäöksään ja terveydessään tapahtuu fyysisiä muutoksia aina syntymähetkestä saakka. Joskus muutokset tapahtuvat parempaan, joskus huonompaan suuntaan, mutta se kuinka hyvin tai huo-



nosti niistä selviydytään, riippuu aina henkilön omasta suhtautumisesta asiaan. (Markham 1994, 44.)

Plastiikkakirurgit voivat usein kertoa hyvinkin tarkkaan tapauksista, joissa kauneusleikkaus on onnistunut, mutta potilas on jäänyt masennuksen valtaan. Tällöin ei siis todellinen ongelma ole ollutkaan liian iso nenä tai hörökorvat, vaan se, millaisena potilas on nähnyt itsensä ennen leikkausta. Jos ulkonäköä muutetaan tutkimatta tai erittelemättä persoonaa, potilaassa joka on aiemmin pitänyt ulkonäköään syynä pahaan oloonsa ja itseluottamuksen puutteeseen, ei tapahdu juuri minkäänlaista muutosta. Toisaalta sama voi toimia myös päinvastoin. Uusi, pienempi nenä tai muu ulkonäön muutos voi saada ihmisen tuntemaan itsensä paremman näköiseksi, kauniimmaksi tai komeammaksi, sekä lisätä hänen itsetuntoaan ja muuttaa minäkäsitystään. Kauneusleikkaukset voivat tehdä ihmeitä etenkin sellaisten ihmisten minäkuvalle, jotka ovat joutuneet onnettomuuksiin tai joilla on ollut joku epämuodostuma. (Markham 1994, 48, 151.)

### 3 NUORUUS AJAN SOSIAALISET SUHTEET

Käsittelen työssäni sosiaalisia suhteita sen vuoksi, että halkio voi vaikuttaa niihin tai niiden muodostamiseen negatiivisesti. Halkion vuoksi nuori voi kokea olevansa erilainen kuin muut, minkä vuoksi häpeää itseään. Ja tästä syystä mahdollisesti jopa syrjäytyy tai tulee kiusatuksi.

#### 3.1 Nuoren sosiaaliset suhteet

Lapsen varhaisimmat sosiaaliset suhteet syntyvät luonnollisesti perhepiirissä. Nämä suhteet luovat myöhemmin pohjan ja perustan kaikille muille ihmissuhteille. Ystävät ja toverit ovat lapselle kuten myös aikuiselle tärkeitä lähihenkilöitä. Lähihenkilöt rakentavat palautteellaan yksilön käsitystä itsestään, mikä puolestaan vaikuttaa yksilön suhtautumiseen muihin ihmisiin. Lapsuuden sosiaaliset suhteet vaikuttavat siihen, miten lapsi oppii suhtautumaan muihin ja miten hän tulevaisuudessa pystyy lähestymään muita ja kokemaan tyydyttäviä sosiaalisia suhteita. Epäsuotuisat lapsuuden kokemukset ja myönteisten suhteiden puute ehkäisevät myönteisten sosiaalisten suhteiden muodostamista. (Aho ym. 1997, 177.)

Iän myötä nuoren irtaantuessa yhä enemmän vanhemmistaan ja kodistaan, muuttuvat paras ystävä ja muut ystävyys- ja kaverisuhteet vähitellen entistä tärkeämmiksi asioiksi nuoren elämässä. Jo kouluiän alkuvaiheissa saattaa paras ystävä olla lähes yhtä tärkeä kuin omat vanhemmat. Murrosiässä läheinen ystävyys saattaa tarjota nuorelle huomattavasti enemmän seuraa, luottamusta ja virikkeitä kuin vanhemmat. Hyvät ihmissuhteet, etenkin myönteiset kontaktit ystävien

ja kavereiden kanssa, luovat perustan nuoren jokapäiväiselle elämälle. Tunne, että on arvostettu, kunnioitettu ja rakastettu, antaa nuorelle elämälle tarkoituksen. (Aho ym. 1997, 178.)

### 3.2 Perheen sisäiset suhteet

On sanottu, että perhe on yhteiskunnan ydinsolu. Se on myös yhteiskunnan pienin solu, joka pystyy toimimaan itsenäisesti, taloudellisessa, sosiaalisessa ja sivistyksellisessä merkityksessä. Tavallisesti perhe huolehtii myös omien jälkeläistensä kasvatuksesta. Perheeseen kuuluu yleisimmin isä, äiti ja ainakin yksi lapsi. (Schalin 1991, 15.)

Perheessä sosiaalista vuorovaikutusta tarvitaan, jotta lapsesta kasvaisi "ihminen". Lapsi ja aikuinen tai lapsi ja nuori tovereineen rakentavat yhdessä yksilön kehityksen sekä luovat yhteisiä merkityksiä. Perheessä on luonnollisesti kyse vanhempien ja lasten sekä nuorten ja sisarusten välisestä vuorovaikutuksesta. Yhdessä toimiessaan sisarukset joutuvat harjoittelemaan keskenään erilaisia ristiriitatilanteita. Sisarusuhde onkin parhaimmillaan erinomainen tilaisuus oppia toisten huomioon ottamista, kritiikin sietämistä ja ihailua. (Aaltonen ym. 1999, 214-215.)

### 3.3 Kavereiden ja ystävien merkitys nuoruudessa

Nuoruusiässä samaa sukupuolta olevien ystävyys-suhteet ovat usein kiinteitä ja pysyviä. Ystävykset ovat iältään, taustaltaan ja harrastuksiltaan samanlaisia. Lisäksi heidän kouluasenteensa sekä suhtautumisensa nuorisokulttuuriin näyttävät samankaltaisilta. Ystävyys-suhteilla vaikuttaisi

myös olevan tärkeä asema nuoren persoonallisuuden ja identiteetin muotoutumisessa. Tätä teoriaa tukee erityisesti ystäväysten välinen samantapainen ajattelutapa asioista, samanlaiset kiinnostuksen kohteet sekä samanlaiset arvot ja asenteet. (Aho ym. 1997, 176–177.)

Lisäksi läheiseen ystävyysuhteeseen kuuluvat vastavuoroiset mieltymykset, kiintymyksen, yhteenkuuluvuuden, samais-tumisen, uskollisuuden, rehellisyyden ja luottamuksen tun-teet. Ystävyysuhteista kaikkein läheisin sekä samalla tär-kein on suhde parhaaseen ystävään, jonka kanssa on yhteistä menneisyyttä. Tällaisessa suhteessa on kyse kahden ihmisen läheisestä emotionaalisesta ja sosiaalisesta siteestä, jo-hon liittyy paljon positiivisia tunteita. Ystävykset jaka-vat toistensa kanssa ajatuksensa ja kokemuksensa iloineen ja suruineen sekä huolensa, pelkonsa ja ongelmansa. (Aalto-nen ym. 1999, 99.)

Edellä mainitut osa-alueet sosiaalisista suhteista olen kä-sitellyt sen vuoksi, että ne ovat tärkeimpiä ja läheisimpiä suhteita nuorelle. En näe tarpeellisena ruveta selventämään muita jokapäiväisiä sosiaalisia tilanteita kuten esimer-kiksi kaupassa käyntiä. Sosiaalisten suhteiden ja etenkin ystävien ja kavereiden merkityksestä nuoruudessa on helppo siirtyä seuraavaan lukuun ja aiheeseen, koulukiusaamiseen, koska koulukaverit ovat osa sosiaalisia suhteita.

#### 4 KOULUKIUSAAMINEN, TUO JOKAPÄIVÄINEN ONGELMA

Koska koulukiusaaminen on tänä päivänä hyvin yleinen ja ajankohtainen ongelma, päätin nostaa sen myös yhdeksi tutkimusongelmaksi. Toisaalta koulukiusaaminen liittyy kiinteästi myös sosiaalisiin suhteisiin. Kiusaamistilanteet ovat nimittäin hyvä esimerkki epäsuotuisista lapsuuden kokemuksista, jotka mahdollisesti tulevaisuudessa ehkäisevät myönteisten suhteiden muodostamista.

##### 4.1 Koulukiusaamisen määritelmä

Päivittäin tapahtuu koululuokissa ja välitunneilla monenlaisia aggressiivisia yhteenottoja. Kaikki tämä ei kuitenkaan ole välttämättä koulukiusaamista. Itse koulukiusaaminen on aina aggressiota, joka on yksi aggressiivisen käyttäytymisen muoto. (Salmivalli 1998, 29.)

Ennen kuin asiasta voi puhua enemmän on syytä selvittää miten kiusaaminen määritellään. Kiusanteolla ei vielä tarkoiteta varsinaista kiusaamista. Määritelmän mukaan kiusanteko on positiivista, lasten ja nuorten välistä kisailua ja kanssakäymistä joka on kummankin osapuolen mielestä hauskaa. Kiusanteko muuttuu kiusaamiseksi siinä vaiheessa kun se muuttuu järjestelmälliseksi ja kipua tuottavaksi fyysiseksi tai psyykkiseksi ilkeydeksi. Kiusaaminen ja väkivalta puolestaan ovat ilmiöitä, jotka vaikuttavat sekä työskentely iloon että työrauhaan kouluissa. Lisäksi ne vaikuttavat ystävyyteen ja yhteishenkeen sekä oppilaiden väliseen kanssakäymiseen ja jopa yleiseen koulussa viihtymiseen. (Penttilä 1994, 74.)

Kiusaamiselle tyypillistä on sen systemaattisuus, tarkoitus vahingoittaa toista, yhtä ja tiettyä ihmistä. Lisäksi se, että kiusaaminen tapahtuu yleensä ryhmässä ja perustuu usein ryhmän jäsenten välisiin sosiaalisiin suhteisiin. (Salmivalli 1998, 30, 33.)

Tyypillisimpiä kiusauksen uhreja ovat:

- herkäät ja syrjäänvetäytyvät
- hiljaiset ja sellaiset joiden on vaikea työskennellä ryhmissä
- heiveröisemmät ja vähemmän urheilulliset piirteet omaavat lapset
- vähemmän ystäviä omaavat lapset.

Ulkonäön ei nähdä vaikuttavan siihen joutuuko lapsi kiusaamisen kohteeksi vai ei. Tästä huolimatta joku saattaa tulla kiusatuksi lihavuudesta tai laihuudesta, poikkeavasta hiusten väristä, silmälaseista, murteesta tai muusta vastaavasta. Kiusaamisen syynä voi esimerkiksi olla toisenlaiset harrastukset tai muut kiinnostuksen kohteet kuin muilla lapsilla. Kaiken kaikkiaan voidaan todeta, että jos lapsi joutuu koulukiusaamisen uhriksi, ei siihen välttämättä tarvita mitään erityistä syytä kuten poikkeavuutta ulkonäössä. (Penttilä 1994, 85-86; Olweus 1992, 32-33.)

#### 4.2 Mitä koulukiusaamisen ehkäisemiseksi voidaan tehdä?

Kouluun pitäisi luoda sellainen työilmapiiri ja asenne, jotka voisivat samalla toimia sekä ennaltaehkäisevinä että kiusaamista vastaan. Pelkästään tämä ei riitä, tarvitaan myös erilaisia menetelmiä, jotta voidaan konkreettisesti reagoida kiusaamistilanteisiin. (Sharp & Smith 1994, 95.)

Lievät rangaistukset voivat toimia vastakaikuna enemmän tai vähemmän ajoittaisissa kiusaamistapauksissa, silloin ei pääse syntymään fyysisiä vahinkoja. Jo pelkästään tiukka kuri voi riittää, saamaan kiusaaja luopumaan kiusaamistar-koituksesta jatkossa, esimerkiksi haukkumanimen antamisesta tai muuten vain kiusaamisesta. (Sharp ym. 1994, 95.)

Koulukiusaamisen ehkäisemiseksi on valmiiksi suunniteltu myös erilaisia ohjelmia. Näistä ohjelmista esimerkkinä ker-rottakoon Dan Olweusin interventio-ohjelma. Ohjelman avain-periaatteita on kolme, jotka ovat:

- Pyritään luomaan kouluun ympäristö, jossa aikuiset osoittavat lämpöä, positiivista kiinnostusta ja pa-neutumista lapsen asioihin.
- Koulussa on lujat rajat ei-hyväksyttävälle käyttäy-tymiselle.
- Sääntöjen ja rajojen rikkomistapauksissa käytetään johdonmukaisia rangaistuksia, jotka eivät kuiten-kaan saa olla vihamielisiä eivätkä tietenkään fyy-sisiä.

Avainperiaatteet edellyttävät oppilaiden toimien seurantaa ja valvontaa niin välitunneilla kuin myös vapaissa kouluti-lanteissa ja koulumatkoilla. (Penttilä 1994, 104.)

Tämän ohjelman alatavoitteiksi on mainittu seuraavat neljä pääkohtaa:

- a. Kiusaamisongelman havaitseminen ja tiedostaminen koulussa.
- b. Opettajat ja vanhemmat saadaan aktiivisesti toimi-maan ongelmien käsittelemisessä.
- c. Kehitetään selvät toimintamallit ja säännöt kiusaa-mista vastaan.
- d. Tuetaan ja suojataan uhreja. (Penttilä 1994, 105-106.)

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 5.1 Tutkimusongelmat

Sain idean tähän tutkimukseen siitä, että itselläni on täydellinen toispuoleinen huuli-suulakihalkio. Olen myös itse käynyt läpi vastaavat leikkaukset kuin kyselyyni osallistuneet nuoret. Lisäksi olin yhteydessä Suomen Huuli-Suulakihalkiopotilaat ry:hyn mistä kerrottiin, ettei vastaavanlaista tutkimusta ainakaan Suomessa ole aikaisemmin tehty. Keskustelin aiheesta myös Huuli-suulakihalkiokeskuksessa, jossa oltiin sitä mieltä, että tutkimus olisi tarpeellinen. Husukesta sain lisäksi idean tutkia nimenomaan minäkäsityksen muotoutumista osteotomia leikkauksen yhteydessä - ennen ja jälkeen leikkauksen - sekä sosiaalisten suhteiden muodostamiseen liittyviä ongelmia. Näiden keskustelujen pohjalta pääasiallisiksi tutkimusongelmiksi muotoutuivat seuraavat kysymykset:

- Miten nuori itse kokee osteotomian vaikutukset minäkäsitykseensä?
- Vaikuttaako vamma / osteotomia nuoren sosiaalisiin suhteisiin ja niiden muodostamiseen?

Tutkimuksen toteuttamisen ja raportoinnin yhteydessä muotoutui yhdeksi tutkimusongelmaksi vielä nuoren tukeminen leikkauksen yhteydessä.

Keskusteluissa SUHUPO ry:n kanssa tuli ilmi, ettei kyseisellä järjestöllä ole lainkaan varsinaista nuorisotyötä. Siispä sovittiin, että tutkimuksessani yritän saada tietoja siitä, minkälaista toimintaa nuoret haluaisivat järjestön järjestävän heille, ja olisivatko he itse valmiita ottamaan osaa toimintaan.



Näiden lisäksi halusin vielä nostaa yhdeksi ongelmaksi nykyään hyvinkin ajankohtaisen aiheen, koulukiusaamisen ja sen ehkäisemisen. Ajankohtaisuuden lisäksi koulukiusaaminen liittyy kiinteästi sosiaalisiin suhteisiin. Kiusaamistilanteet ovat hyvä esimerkki siitä, miten kiusaaminen voi tulevaisuudessa vaikuttaa sosiaalisten suhteiden muodostamiseen. Koulukiusaamista koskevissa kysymyksissä halusin myös selvittää sitä, minkälaista kiusaaminen on ollut, jos sitä on ollut.

## 5.2 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyötäni suunnitellessani päätin käyttää kvalitatiivista - laadullista tutkimusmenetelmää. Mielestäni se oli parempi vaihtoehto, koska halkioloisia nuoria on vähän. Laadullisessa tutkimusmenetelmässä tutkimus ymmärretään yksinkertaisimmillaan aineiston ja muodon kuvaukseksi (Eskola & Suoranta, 1998, 13). Halkioloisten nuorten ajatukset kokosin kyselylomakkeen avulla. Kysely sisälsi pääasiassa avoimia kysymyksiä, sen vuoksi että vastaajat pystyivät näin paremmin ilmaisemaan itseään eikä tullut sitä mahdollisuutta, ettei ennalta määrätty vaihtoehto olisi sopinutkaan jollekulle vastaajista. Tutkimukseni tuloksia esittelen luvussa 6 tekstimuodossa taulukoita apuna käyttäen.

### 5.2.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Kvalitatiivisella tutkimuksella ei pyritä yleistettäviin tuloksiin eikä mittaamiseen. Laadullisen tutkimuksen tehtävänä ei ole selittää, vaan ymmärtää ja tulkita. Asioita ei pyritä laittamaan riippuvuus- tai syy - seuraus -

suhteeseen, vaikka ne esiintyisivät yhdessä. Kvalitatiivinen tutkimus on kiinnostunut enemmän laadusta kuin määrästä. Laadullisen tutkimuksen avulla voidaan päästä lähelle ja sisälle yksilön tai ryhmän elämismaailmaan ja tapaan antaa asioille merkityksiä. (Koivula 2002, 31.)

Laadullinen tutkimusaineisto voi yksinkertaisimmillaan olla vain tekstiä paperilla. Laadullisen tutkimusaineiston analysointiin voidaan kuitenkin soveltaa myös eri lukutapoja kuten kvantitatiivisia eli määrällisiä. Kvalitatiivisessa tutkimusmenetelmässä voidaan lisäksi erottaa toisistaan laadullisen aineiston käsittely sekä aineiston laadullinen käsittely. Tämä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi haastatteluaineistoa voidaan käyttää sekä laadullisesti että määrällisesti. (Eskola ym. 1998, 13.)

Kvalitatiivinen aineiston analyysi pohjautuu laadullisten erojen, yhtäläisyyksien ja sisältöjen vertailuun. Tutkimusaineisto voi koostua esimerkiksi oppikirjoista, elokuvista, kirjeistä ynnä muusta vastaavasta. Aineistoa voi tietenkin tuottaa myös itse pyytämällä tutkittavia kirjoittamaan tai piirtämään annetusta aiheesta. Tällöin tutkimusaineiston tulkinta tapahtuu ennalta määriteltyjen tutkimusteemojen perusteella. Tämä taas tarkoittaa sitä, että tutkija asettaa aineistolle tiettyjä kysymyksiä joita hän sitten tulkitsee saamastaan aineistosta. Laadullinen tutkimus vaatii aina perusteellista aineiston tuntemista, eikä aineiston tulkinta saa olla sattumanvaraista tai tarkoituksenhaakuista. (Koivula 2001, 42-43.)

Kvalitatiivisessa aineiston analyysissä voidaan käyttää rinnakkain sekä laadullista että määrällistä sisällön analyysia. Tällöin määrällinen analyysi kertoo aineiston rakenteesta ja sen yleisistä piireistä. Laadullinen menetelmä

puolestaan analysoi aineiston laadullista sisältöä ja sen vaihteluja. (Koivula 2001, 43.)

### 5.3 Aineiston analysointi tapa ja viitekehys

Aineistoa analysoidessani olen käyttänyt määrällistä tekstianalyysia. Määrällinen tekstianalyysi on pelkistetyimmillään millimetrien tai sanojen esiintymistiheyksien laske- mista (Eskola ym. 1998, 170). Itse laskin analyysia teh- dessäni sitä miten usein jokin tietty asia, esimerkiksi ul- konäön muuttuminen paremmaksi tai normaalimmaksi, esiintyi vastauksessa.

Opinnäytetyöni keskeisiksi käsitteiksi nousivat huuli-suu- lakihalkio, nuoruus, minäkäsitys, sosiaaliset suhteet ja koulukiusaaminen. Nämä kaikki käsitteet liittyvät toisiinsa siten, että halkio on synnynnäinen vamma, joka kulkee kan- tajansa mukana läpi hänen elämänsä - myös nuoruuden. Nuoruuteen puolestaan liittyy minäkäsitys siten, että se muo- toutuu koko ihmisen elämän ajan ja etenkin nuoruus on it- sensä etsimisen aikaa. Nuoruuteen liittyy lisäksi kiinte- ästi sosiaaliset suhteet; perhe, kaverit, koulukaverit sekä muut tuttavat. Koulukiusaaminen liittyy aiheeseen siten, että halkio vaikuttaa nuoren ulkonäköön, minkä johdosta saattaa tulla kiusatuksi koulussa. Lisäksi koulukiusaaminen voi vaikuttaa nuoren itsetuntoon ja sitä kautta sosiaali- siin suhteisiin.

#### 5.4 Aineiston keruu ja tutkimuksen kohdejoukko

Aineistoa kyselyyni keräsin Husuken avulla. Sovimme 28.2.2002 Husuken osastonhoitajan kanssa, että kunhan saan työlleni tarvittavan eettisen lautakunnan luvan niin he auttavat kohdejoukon kokoamisessa. Tarvittavien lupien saamiseen meni lopulta melkein koko loppuvuosi 2002. Saatuani vihdoon marraskuussa luvan, alkoi selvittely itse tutkimuksen toteuttamisen suhteen. Tammikuussa 2003 oli kaikki lopulta valmista ja saatoin postittaa Husuken poliklinikalle 35 kappaletta kyselylomakkeita ja palautuskuoria, josta poliklinikan henkilökunta postitti ne jälleen eteenpäin. Tällä toimintamuodolla varmistettiin kohdejoukon salassa pysyminen. Tutkimukseni kohdejoukko valittiin siis täysin minun tietämättä; en saanut tietooni lainkaan heidän nimiään tai yhteystietojaan.

Aineistonkeruumuodoksi valitsin kyselylomakkeen siksi, että koin sen olevan tehokas tapa saada materiaalia kasaan. Koska luvan saaminen viivästyi, koin kyselyn lisäksi olevan nopeampi tapa saada vastauksia. Koin kyselyn olevan nopeampi myös aikataulullisista syistä luvan saamisen viivästymisen sekä ajankäytön rajallisuuden vuoksi. Toisaalta luvan viivästymisestä johtuen, mielessäni vallitsi epätietous siitä saanko tehdä työni valitsemastani aiheesta. Myös se vaikutti osaltaan siihen, että päädyin nimenomaan kyselylomaketutkimukseen.

Otin tietoisien riskien päättäessäni tehdä tutkimuksen postikyselynä. Postikyselyn vastausprosentti jää yleensä alle puoleen lähetetyistä kyselyistä. Karhuamisella sitä voi kuitenkin vielä yrittää nostaa, niin kuin itsekin tein. (Koivula 2002, 49; Hirsjärvi 1997, 192.)

## 6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Laadullisen aineiston tulkinnan luotettavuus perustuu siihen, missä määrin tulkinnat vastaavat tutkimushenkilöiden tarkoittamia merkityksiä. Laadullisen analyysin onnistuneisuus näkyy myös siinä, miten tulkinnat ja teoreettiset lähtökohdat tukevat toisiaan. Lisäksi laadullisen tutkimuksen sanotaan olevan kuin polku, jota pitkin tutkija kuljettaa lukijaansa. Viime kädessä lukija vahvistaa kuljetun tien oikeellisuuden ja totuudenmukaisuuden. (Koivula 2002, 34.)

Toisaalta kvalitatiivisen sisältöanalyysin onnistuminen ja tulosten luotettavuus riippuvat tutkijan teoretisoinnista. Teoretisoinnin onnistuminen puolestaan riippuu tutkijan perehtyneisyydestä omaan aineistoonsa ja kirjallisuuteen. (Syrjäläinen 1994, 89.) Etenkin laadullisessa tutkimuksessa tutkija joutuu jatkuvasti pohtimaan tekemiään ratkaisuja ja ottamaan yhtä aikaa kantaa sekä analyysin kattavuuteen että tulosten luotettavuuteen (Eskola ym. 1998, 209-210).

Tässä opinnäytteessä olen kerännyt aineistoa Huuli-suulakihalkiokeskuksen välityksellä postitse kyselylomakkeella. Toisin kuin postikyselyssä yleensä, vastausprosentiksi tutkimuksessa nousi 57,1 %. Yleensä postikyselyn vastausprosentiksi jää 30-40 %. Toisaalta vastausprosenttiin on saatanut vaikuttaa se, että kyselyt lähetettiin Husuken välityksellä. Sillä yleensä kun kysely lähetetään jonkin organisaation, instituution tai yhteisön välityksellä, vastausprosentti muotoutuu tavanomaista korkeammaksi. (Hirsjärvi 1997, 192.)

Tutkimus on luotettava, koska vastausprosentti on keskimääräistä postikyselyn vastausprosenttia korkeampi. Lisäksi otoskoko on riittävä suhteessa kohdejoukkoon. Tutkimuksen

luotettavuutta lisää myös se, että lähes kaikki vastaajat olivat täysi-ikäisiä. Tätä perustelen sillä, että täysi-ikäiset luultavasti vastaavat rehellisemmin kuin alaikäiset. Lisäksi heitä luultavasti kiinnostaa enemmän purkaa omia kokemuksiaan paperille sellaiselle henkilölle, joka on myös käynyt läpi vastaavia asioita omassa elämässään. Täysi-ikäisen on luultavasti myös helpompi kertoa asioistaan kuin murrosikäisen, joka saattaa parhaimmillaan käsitellä esimerkiksi itseensä kohdistuvaa kiusaamista. Toisaalta jos joku vastauksessaan kertoo olevansa täysin sinut vammansa kanssa tai ettei koskaan ole ollut kiusattu koulussa, niin en voi olla täysin varma onko asia niin. Tätä perustelen sillä, että minulla on kuitenkin vain se tieto, minkä vastaaja on lomakkeessaan antanut.

Kyselylomaketutkimuksessa on lisäksi se hyvä puoli, että kysymykset on ennalta muotoiltu samalla tavalla kaikille vastaajille. Tällöin vastaajat ovat koko ajan samassa asemassa, eikä esimerkiksi äänenpaino tai tauot puheessa voi vaikuttaa kysymyksen ymmärtämiseen kuten haastatteleamalla hankitussa aineistossa voi käydä.

Tutkimuksen kannalta on tärkeää, että vastaajat ymmärtävät kysymykset oikein. Oikein ymmärtämisen varmistin tekemällä kyselylomakkeen mahdollisimman yksinkertaiseksi sekä antamalla saatekirjeessä ja kyselyn yläreunassa mahdollisimman selkeät ohjeet lomakkeen täyttämiseksi. Meneteltyäni tällä tavoin uskon vastaajien ymmärtäneen kysymykset oikein ja myös sen minkälaisia vastauksia niillä hain.

Analysoidessani vastauksia tarkistin tekemäni asiat moneen kertaan. Pidin tarkkaan huolen siitä, että en ole missään vaiheessa jättänyt huomioimatta yhtään vastausta ja että kaikki prosentit täsmäävät jokaisella laskukerralla.

## 7 TULOKSET

Lähetin yhteensä 35 kyselylomaketta, joista tuli takaisin 20. Palautuneista kyselyistä 11 oli tyttöjen vastauksia ja 9 poikien. Tyttöjen ikähaarukka oli 17-21 vuotta, pojista yksi oli 16-vuotias, mutta muuten poikien ikähaarukka oli 18-24 vuotta. Tytöt olivat kirjoittaneet huomattavasti pidempiä vastauksia kuin pojat. Lisäksi tytöt perustelivat vastauksiaan poikia paremmin ja muutenkin kuvailivat tunteitaan syvällisemmin. Vastauksista huomasin hyvin myös sen, että jotkut suhtautuivat kyselyyn hyvin tosissaan. Muutama vastaavasti suhtautui kyselyyn enemmän huumorimielellä.

Analyysissä olen erotellut tyttöjen ja poikien vastaukset myös yleisten vastauksien lisäksi. Vastaukset olen erotellut sen vuoksi, että jossain kohdissa niistä huomaa hyvin miten eritavalla tytöt ja pojat ovat esitetyn kysymyksen kokeneet. Toisaalta vastauksista huomaa hyvin myös sen miten samalla tavalla he ovat kysymyksessä esitetyn asian kokeneet. Teoriaosiossa en ole erotellut tyttöjä ja poikia, johtuen lähinnä siitä, että lähdekirjallisuuteni ei ole niitä erotellut.

Tuloksia käsitellessäni ja analysoidessani minun piti ottaa huomioon se, ettei vastauksissa käy ilmi vastaajan henkilöllisyys ja ettei vastaaja pysty kukaan tunnistamaan. Tästä syystä analyysi ei ehkä ole kovinkaan syvällinen tai rohkea.

## 7.1 Leikkauksesta kulunut aika

Kysymyksellä 3, "Minkä ikäisenä osteotomia on tehty?" halusin kartoittaa sitä, kuinka kauan leikkauksesta on kulunut. Ja toisaalta sitä, kuinka kauan minäkäsitys on saanut muoutoutua uudelleen.

Tämän kysymyksen kohdalla havaitsin, että kaikki vastaajat eivät tieneet mitä leikkausta kyselyssä tarkoitetaan. Suurimmalla osalla vastaajista leikkauksesta oli kulunut aikaa kahdesta neljään vuotta. Muutamilla aikaa oli kulunut vähemmän tai enemmän. Tyttöillä leikkauksesta oli kulunut aikaa keskimäärin kahdesta kolmeen vuotta ja pojilla kolmesta viiteen vuotta.

## 7.2 Vastaajien tuntemuksia ennen leikkausta

Kysymyksellä 4, "Kuvailkaa lyhyesti miltä tuntui kun saitte tietää tulevasta leikkauksesta, osteotomiasta?", halusin saada tietää, mitä vastaajat ajattelivat leikkauksesta. Toisaalta kysymyksellä sai myös tietää, minkälaisia ajatuksia vastaajien mielessä liikkui ennen leikkausta.

Kolmasosa vastaajista sanoi odottaneensa leikkausta innolla, lisäksi he olivat myös iloisia päästessään leikkaukseen. Kolmasosa vastaajista sanoi myös jännittäneensä leikkausta ja joillekin tieto leikkauksesta oli aluksi järkytys. Noin neljäsosalle vastaajista leikkaukseen meneminen oli helpotus, sillä ulkonäkö saataisiin muuttumaan normaallimmaksi. Joillekin osteotomia oli vain yksi leikkaus muiden leikkausten joukossa ja jotkut olivat tieneet leikkauksesta koko ajan, eli se ei tullut yllätyksenä. Joillekin tieto leikkauksesta aiheutti ylimääräistä henkistä valmis-



tautumista, sillä tiedossa oli jälleen toipumiseen liittyviä kipuja. Muutamia leikkaukseen meneminen pelotti, samoin kuin ajatus siitä, miten muut ihmiset suhtautuisivat muutokseen. Vastaavasti eräät vastaajista eivät pelänneet leikkausta ja siihen liittyviä riskejä. Osa ajatteli leikkauksen olevan mielenkiintoinen asia, ja he myös odottivat mielenkiinnolla leikkauksen lopputulosta. Parille vastaajista nousi mieleen paljon kysymyksiä ja ajatuksia, joita he eivät ole erikseen maininneet. Vastauksissa nousi myös ilmi luottamus Husuken osaaviin lääkäreihin ja hoitajiin.

Tytöistä noin puolet sanoi tiedon leikkauksesta olevan iloinen asia, ja he myös odottivat sitä innolla. Vastaavasti noin puolet sanoi jännittäneensä leikkaukseen menemistä. Osa kertoi leikkauksen pelottaneen, sekä samoin ajatuksen siitä, miten muut ihmiset suhtautuisivat muutokseen. Vastaavasti osa tytöistä ei pelännyt leikkaukseen menemistä eikä siihen liittyviä riskejä. Muutamille leikkaus oli mielenkiintoinen asia ja samalla hyvä asia, koska ulkonäkö muuttuisi paremmaksi. Pari tyttöä sanoi tienneensä leikkauksesta koko ajan ja sen olevan vain yksi muiden lisäksi sekä vaativan myös ylimääräistä henkistä valmistautumista toipumiseen liittyviin kipuihin.

Muutamille pojista tieto leikkauksesta oli helpotus, koska he tiesivät ulkonäön muuttuvan normaalimmaksi. Samalla he sanoivat odottaneensa leikkausta. Parille pojista leikkaus oli vain yksi muiden joukossa, mistä johtuen siihen valmistautuminen meni rutiininomaisesti. Jotkut pojista myöntävät, että tieto leikkauksesta järkytti aluksi ja samalla pelotti. Joillekin nousi mieleen paljon kysymyksiä.

### 7.3 Leikkauksesta saatu tieto

Kysymyksillä 5 a ja 5 b hain vastauksia siihen saivatko vastaajat tarpeeksi tietoa leikkauksesta ennen sitä. Kysymys 5 a oli strukturoitu, ja vaihtoehdot siihen olivat kyllä tai ei. Kysymyksessä 5 b pyysin vastaajia perustelemaan vastauksensa.

#### 7.3.1 Saiko tarpeeksi tietoa

Kysymyksen 5 a, "Saitteko mielestänne tarpeeksi tietoa leikkauksesta ennen leikkaukseen menemistä?", vastaukset esittelen alla olevan prosenttitaulukon avulla.

	kaikki vastaajat	tytöt	pojat
kyllä	90 %	100 %	77.8 %
ei	10 %		22.2 %

Taulukko 1. Saitteko mielestänne tarpeeksi tietoa leikkauksesta ennen leikkaukseen menemistänne?

Taulukosta pystyy hyvin lukemaan sen, että suurin osa kaikista vastaajista, 90 %, sai tarpeeksi tietoa leikkauksesta. Puolestaan 10 % kaikista vastaajista ei saanut mielestään tarpeeksi tietoa leikkauksesta. Tytöistä kaikki ja pojista suurin osa, 77,8 %, sai leikkauksesta tarpeeksi tietoa.

#### 7.3.2 Vastauksien perustelu

Yleisesti ottaen vastaajat saivat leikkauksesta tarpeeksi tietoa. Muutamat sanovat lisäksi, että lääkärit kertoivat leikkauksesta hyvinkin perusteellisesti ja yksityiskohtaisesti sekä tarkasti. Eräät vastaajista sanoivat saaneensa

osteotomia leikkauksesta poikkeuksellisen paljon tietoa, koska saivat suullisen tiedon lisäksi myös leikkauksesta kertovan paperin. Joillekin leikkauksesta oli kerrottu myös kuvien avulla. Eräs vastaajista sanoi kokeneensa tärkeimmiksi ja turvallisimmiksi keskustelut leikkaavan lääkärin ja nukutuslääkärin kanssa. Tämän lisäksi kerrottiin, että keskusteluissa lääkärin kanssa sai kysellä mieltä askarruttavista asioista. Vastaavasti vastaajista osa kertoi saaneensa tarkempaa tietoa leikkauksesta vasta mennessään sairaalaan. Esille nousi myös se, että tapaamisessa ennen leikkausta ei aina tule mieleen kaikkia kysymyksiä. Edellä mainittujen lisäksi eräs mainitsi saaneensa sen verran tietoa, että piti olla pari kuukautta tupakoimatta. Yhdellä vastaajista ei ollut kysyttävää ennen eikä jälkeen leikkauksen, mutta nyt mietti sitä miten leikkaus on ollut mahdollinen koska leukaluu on kiinni päähällossa.

Tytöistä monet sanoivat saaneensa tietoa tarpeeksi. Lisäksi he sanoivat, että lääkärit kertoivat leikkauksesta hyvinkin tarkasti ja yksityiskohtaisesti. Pari tytöistä kertoi myös saaneensa tietoa kirjallisesti. Joillekin oli näytetty kuvia siitä, miten leikkaus tulisi muuttamaan ulkonäköä, näin ollen he sanoivat saaneensa leikkauksesta poikkeuksellisen paljon tietoa. Kukaan tytöistä ei sanonut saaneensa liian vähän tietoa.

Pojista noin puolet kertoi saaneensa tarpeeksi asiantuntevaa tietoa. Pari poikaa kertoi tienneensä tarkalleen mitä tulisi tapahtumaan. Pojista pari sanoi saaneensa tietoa liian vähän. Tätä he perustelivat sillä, että saivat tarkempaa tietoa vasta mennessään leikkaukseen ja sillä, että tapaamisissa ennen leikkausta ei aina tule mieleen kaikkia mieltä askarruttavia kysymyksiä.

## 7.4 Perheen ja ystävien suhtautuminen leikkaukseen

Kysymyksillä 6 a ja 6 b halusin saada tietää miten vastaajien perheet ja ystävät ottivat vastaan tiedon tulevasta leikkauksesta. Ja mitä vastaajien perheet ja ystävät olivat ajatelleet leikkauksesta. Oliko se jotenkin shokki vai ihan rutiiniasia? Samalla sain vastauksia myös siihen, miten ystävät ovat muuten suhtautuneet kaverinsa vammaan.

### 7.4.1 Perheen suhtautuminen leikkaukseen

Kysymykseen 6 a, "Miten perheenne suhtautui leikkaukseenne?", noin neljäsosa vastaajista sanoi, että perhe jännitti leikkausta yhdessä vastaajan kanssa. Samalla he myös odottivat innolla ja olivat iloisia vastaajan puolesta, että tämä pääsi leikkaukseen jossa ulkonäkö normalisoituisi. Perheissä myös tuettiin ja kannustettiin leikkaukseen menijää. Muutamissa perheissä leikkaus koettiin vain yhdeksi monien muiden leikkausten joukossa ja näin ollen siihen suhtauduttiin rutiinilla. Vastaajista pari sanoi äidin olleen huolissaan ja peloissaan sekä jännittäneen suurta leikkausta. Eräs vastaaja sanoi perheen jännittäneen enemmän leikkausta kuin hän itse. Vastaavasti vastaajista pari sanoi perheen suhtautuneen leikkauksen yhtä hyvin kuin vastaaja itse; positiivisella ja kiitettävällä mielellä.

Tytöistä muutamat sanoivat perheen jännittäneen leikkausta vastaajan kanssa. Kuitenkin perhe oli myös iloinen siitä, että osteotomia tehtäisiin, ja he olivatkin odottaneet leikkauksen jälkeistä muutosta mielenkiinnolla. Tytöt myös sanoivat perheidensä kannustaneen ja tukeneen sekä rohkaiseen leikkaukseen menevää lastaan. Joissain tapauksissa leikkaukseen suhtauduttiin rutiininomaisesti ja samalla ta-

valla kuin vastaaja itse. Joissakin vastauksissa nousi esille myös vanhempien huoli leikkauksesta.

Myös poikien perheissä leikkaukseen suhtauduttiin positiivisesti ja rutiininomaisesti, samoin kuin muihinkin leikkauksiin. Poikienkin perheissä lisäksi tuettiin ja kannustettiin potilasta. Joissakin perheissä oltiin huolissaan ja pelättiin enemmän leikkausta kuin vastaaja itse.

#### 7.4.2 Ystävien suhtautuminen leikkaukseen

Kysymyksen 6 b, "Miten ystävänne suhtautuivat leikkaukseenne?", vastauksista kävi ilmi, että kovinkaan moni ei ollut puhunut asiasta ystäviensä ja kavereidensa kanssa. He, jotka olivat kertoneet leikkauksesta ystävilleen, kertoivat heidän suhtautuneen asiaan tukien ja kannustaen leikkaukseen menevää ystäväänsä. Ystävät olivat myös iloisia tämän puolesta. Osa vastaajista sanoi ystäviensä jännittäneen leikkaukseen menijän puolesta. Joillekin, jotka tiesivät ystävänsä halkiosta ja siihen liittyvistä leikkauksista, oli tämä leikkaus vain yksi muiden joukossa. Muutamien vastaajien ystävät olivat jälkikäteen ihmetelleet muutosta, jonka leikkaus oli saanut aikaan. Tämän lisäksi jotkut olivat ihmetelleet kaverinsa pitkää poissaoloa koulusta. Eräs vastaajista sanoi myös, ettei tiedä, koska ei ole kysynyt sitä kavereiltaan. Tämän lisäksi toinen sanoi, ettei omaa läheisiä ystäviä, sellaisia joiden kanssa olisi asiasta puhunut.

Noin puolet tytöistä kertoi ystäviensä kannustaneen ja tukeneen leikkaukseen menijää. Lisäksi pari tytöistä sanoi ystäviensä olleen iloisia tämän puolesta. Vastaavasti osa sanoi, että ystävät jännittivät ja pelkäsivät leikkausta ja

sen mukana tulevaa ulkoista muutosta. Muutamat sanoivat ystävien suhtautuneen leikkaukseen siten, että se oli vain yksi muiden joukossa, rutiininomaisesti ja normaalisti. Tämän lisäksi muutamat sanoivat, etteivät olleet kertoneet leikkauksesta ystävilleen.

Pojista lähes puolet sanoi kavereidensa suhtautuneen leikkaukseen samoin kuin muutenkin, eli ei mitenkään erikoisemmin. Pari poikaa kertoi kavereiden hieman ihmetelleen uutta ulkonäköä. Muutamissa vastauksissa kaverit olivat olleet hyvänä tukena leikkauksesta kuultuaan. Pojista osa ei ollut puhunut kavereidensa kanssa leikkauksesta ollenkaan.

#### 7.5 Ajatukset itsestä ennen ja jälkeen leikkauksen

Kysymyksellä 7 a hain vastausta siihen minkälainen minäkäsitys vastaajilla ennen leikkausta on ollut. Toisaalta kysymyksellä sai myös vastauksen kysymykseen, ovatko vastaajat olleet tyytyväisiä itseensä ja silloiseen ulkonäköönsä. Kysymyksellä 7 b hain vastaavasti vastausta siihen miten vastaajan minäkäsitys on muuttunut leikkauksen jälkeen. Toisaalta kysymyksellä sai myös vastauksen siihen miten itsetunto on kehittynyt leikkauksen myötä.

##### 7.5.1 Mitä ajateltiin ennen leikkausta

Kysymykseen 7 a, "Mitä ajattelitte itsestänne ennen leikkausta?", kolmasosa vastaajista sanoi, ettei halkio ole koskaan tuottanut mitään minäongelmia, että se on aina ollut siinä eikä sille voi mitään. Vastaavasti noin kolmasosa sanoi, ettei ollut tyytyväinen ulkonäköönsä. Tähän lisäyksenä muutamat sanoivat inhonneensa tai hävenneensä itseään ja,

että olisi halunnut olla joku muu kuin oli. Parissa vastauksista tuli esille, että oli muuten avoin ja iloinen, mutta ulkonäkönsä vuoksi ujo ja kärsi heikosta itseluottamuksesta. Eräs vastaaja sanoi myös, että osteotomia on ainoa leikkaus missä on todella pelännyt, koska ulkonäkö muuttuisi aika paljon. Lisäksi eräs sanoi ottaneensa riskin ja menneensä leikkaukseen ja että oli tyytyväinen riskinottoon, koska leikkaus onnistui hyvin. Muutamat sanoivat, että eivät ajatelleet itsestään mitään kummempia tai eivät muista mitä ajattelivat.

Tytöistä lähes puolet sanoi, ettei pitänyt ulkonäöstään. Tämän lisäksi muutamat sanoivat inhonneensa tai hävenneensä itseään. Vastaavasti lähes puolet sanoi, että oli täysin sinut vammansa kanssa ja oli oma itsensä. Jotkut myönsivät kärsineensä heikosta itsetunnosta, vaikka muuten olivatkin avoimia ja iloisia persoonia.

Pojista kolmasosa sanoi, ettei muista mitä on itsestään ajatellut, tai ei ole ajatellut mitään ihmeellisempää. Pari sanoi olleensa sinut vammansa kanssa ja tyytyväinen itseensä sellaisenaan. Vastaavasti pari sanoi kärsineensä heikosta itseluottamuksesta.

#### 7.5.2 Mitä ajateltiin itsestä leikkauksen jälkeen

Kysymykseen 7 b, "Mitä ajattelitte itsestänne leikkauksen jälkeen?", hieman alle puolet vastaajista sanoi ulkonäön muuttuneen paremmaksi ja normaalimmaksi. Neljäsosa puolestaan sanoi olleensa todella tyytyväinen leikkauksen lopputulokseen. Muutamat sanoivat näyttävänsä nyt paremmalta, mutta eivät silti olleet täysin tyytyväisiä itseensä. Tätä he perustelivat sillä, että huulihalkion jättämien arprien

takia tulos oli puolinen. Eräät vastaajista sanoivat, etteivät aluksi uskaltaneet katsoa peiliin eivätkä hymyillä. Lisäksi he sanoivat, että nyt kun hampaatkin näkyivät, oli opeteltava hymyilemään kuten muut. Yksi vastaaja sanoi lisäksi, ettei meinannut tottua uuteen, normaalimpaan, ulkonäköönsä ja hymyynsä. Vastaajista muutama sanoi katsoneensa innoissaan usein peiliin ja ihastelleensa uutta kuvaansa. Eräät vastaajista sanoivat puolestaan odottaneensa lopullisen tuloksen näkemistä kunnes turvotus kasvoissa olisi kokonaan laskenut. Lisäksi yksi sanoi pelästyneensä kasvojen turvotusta. Parilla vastaajalla oli itsetunto ja itseluottamus kohonnut huimasti entiseen verrattuna. Eräät vastaajista sanoivat olleensa tyytyväisiä ja helpottuneita siitä, että leikkaus tehtiin. Eräälle leikkaus oli edelleen vain yksi muiden joukossa ja yhtä harmitti aluksi kun kieli ei enää ylettynyt nenänpäähän. Yksi vastaajista oppi leikkauksen myötä arvostamaan enemmän sitä työtä mitä lääkärit halkiolaisten eteen tekevät.

Tytöistä hieman yli puolet sanoi ulkonäön muuttuneen leikkauksen myötä paremmaksi ja normaalimmaksi. Lisäksi noin puolet oli todella tyytyväisiä lopputulokseen. Tytöistä pari oli kiinnostuneita näkemään lopputuloksen turvotuksen laskemisen jälkeen. Niin ikään pari tyttöä sanoi katsovansa nykyään mielellään uutta kuvaansa peilistä. Vastaavasti muutamilla oli vaikeuksia tottua uuteen ulkonäköön, siihen että nykyään voi hymyillä kuten muut.

Poikien vastauksista kävi ilmi, että muutamilla oli itsetuottamus noussut lääkärikehujen myötä. Muutamat olivat huomanneet ulkonäkönsä kohentuneen. Pari sanoi olleensa aluksi kauhuissaan, mutta nyt tyytyväisiä tulokseen. Parille leikkaus oli helpotus ja parille se oli vain yksi leikkaus muiden joukossa.



## 7.6 Perheen ja ystävien suhtautuminen leikkauksen jälkeen

Kysymyksillä 8 a ja 8 b halusin saada tietää oliko perheen tai ystävien suhtautuminen vastaajaan jotenkin muuttunut leikkauksen myötä. Ja jos oli niin miten.

### 7.6.1 Perheen suhtautuminen leikkauksen jälkeen

Kysymykseen 8 a, "Miten perheenne suhtautui Teihin leikkauksen jälkeen?", hieman yli puolet vastaajista sanoi, ettei perheen suhtautuminen muuttunut millään tavalla. Vastaajaa kohdeltiin kuten ennen. Muutama vastaaja sanoi perheensä olleen tyytyväinen lopputulokseen, ja osa sanoi perheensä odottaneen lopputulosta mielenkiinnolla. Vastauksista kävi ilmi myös, että vastaajat saivat osakseen huomiota, heitä autettiin erilaisissa askareissa ja huolehdittiin siitä, että saa toipua rauhassa. Näiden lisäksi lopputulosta keuhuttiin ja kaunisteltiin, myös sukulaisia ja ystäviä kävi kotona katsomassa potilasta. Monia myös lohduteltiin alkuaikoina ja pyydettiin olemaan kärsivällisiä toipumisen suhteen ja antamaan sille aikaa. Jotkut vanhemmat myös passasivat toipilasta paljon. Eräs vastaaja kertoi, ettei osaa sanoa kuinka perhe suhtautui häneen leikkauksen jälkeen. Toinen puolestaan sanoi, että perhe suhtautui häneen hyvillä mielin. Yksi vastaaja sanoi muista poiketen, ettei hänen vanhempansa kehuneet eivätkä moittineet tulosta. Tätä hän perusteli sillä, että kehuminen olisi saattanut viestittää, että leikkaus todella oli tarpeen. Lisäksi hän sanoo, ettei edes kaivannut positiivista palautetta läheisiltään.

Tytöistä hieman yli puolet sanoi, että perhe suhtautui samalla tavalla kuin ennen leikkausta. Muutama sanoi perheen

odottaneen lopputulosta ja muutama sanoi perheen olleen tyytyväisiä tulokseen. Tyttöjen vastauksissa muutama myös sanoi perheen auttaneen, tukeneen ja kannustaneen sekä rohkaisseensa toipumisen aikana paljonkin. Lisäksi tyttöjen perheissä huolehdittiin siitä, että potilas saa toipua rauhassa.

Pojista noin puolet sanoi perheen suhtautuneen samalla tavalla kuin ennenkin. Lisäksi pari poikaa sanoi perheensä olleen onnellinen ja hyvillä mielin leikkauksen onnistumisesta.

#### 7.6.2 Ystävien suhtautuminen leikkauksen jälkeen

Kysymykseen 8 b "Miten ystävänne suhtautuivat Teihin leikkauksen jälkeen?", puolet vastaajista sanoi ystävien suhtautuneen kuten ennen leikkausta. Muutamat sanoivat ystävien säikähtäneen ja yllättyneen aluksi ystävänsä muuttunutta ulkonäköä. Tätä sivuten pari vastaajaa sanoi, ettei kaikki heidän ystävänsä meinanneet aluksi tunnistaa vastaajaa. Pari vastaajaa sanoi ystäviensä suhtautuneen asiaan todella ihanasti ja mukavasti. Lisäksi yksi vastaaja arvelee ystäviensä myötätunnon olleen puolellaan. Hän sanoi kuulleensa paljon kehuja ja ihasteluja siitä kuinka reippaasti ja rohkeasti on käynyt läpi kaikki halkioon liittyvät operaatiot ja kuinka hyvin kaikki on korjattu. Eräs vastaaja sanoi kertoneensa leikkauksesta ainoastaan yhdelle kaverilleen, joka jälkeensä kuitenkin kysyi "*niin mitä sulle oikein tehtiin siellä?*". Hän arvelee, että tämän kaverin oli vaikea uskoa, että leikkaus oli tehty kun kasvoissa ei näkynyt lainkaan leikkaushaavoja. Tai sitten tämä ei vain yksinkertaisesti tiennyt mikä kasvoissa oli ollut vikana. Yksi vastaaja puolestaan kertoi, että hänellä ei

ole koskaan ollut sellaista tunnetta, etteivät ystävät olisi hyväksyneet häntä sellaisena kuin on. Yksi puolestaan sanoi, ettei hänen kaverinsa yleisestikään tienneet asiasta paljoa.

Tytöistä lähes puolet sanoi ystäviensä suhtautuneen vastaajaan samalla tavalla kuin ennen leikkausta. Osa sanoi, että jotkut ystävästä saattoivat aluksi säikähtää ja yllättyä ulkonäön muuttumista. Tähän liittyen tuli myös ilmi se, että osa ystävästä ei meinannut aluksi tunnistaa vastaajaa. Muutamat tytöistä kertoivat saaneensa kavereiltaan osaksi kehuja ja ihasteluja hyvin onnistuneesta leikkauksesta. Samoin he sanoivat myös kavereidensa suhtautuneen asiaan todella mukavasti ja ihanasti. Toisaalta tytöt sanoivat myös, että oikeat ja todelliset ystävät eivät tuijota pelkästään ulkonäköä kun tuntevat ihmisen. Tyttöjen vastauksissa tulee ilmi lisäksi, että kaikki heidän ystävänsä eivät tiedä asiasta kovinkaan paljoa.

Pojista yli puolet sanoi kavereidensa suhtautuneen samoin kuin ennen leikkausta, hyvin ja normaalisti. Esille nousi myös se sama asia kuin tyttöjen vastauksissa, hyvät ystävät tunnistivat, mutta kaikki eivät tunnistaneet heti leikkauksen jälkeen.

## 7.7 Sosiaalisten suhteiden muodostaminen

Kysymyksillä 9 a ja 9 b halusin saada tietää onko halkio vaikuttanut jotenkin sosiaalisten suhteiden solmimiseen. Halusin myös saada tietää millä tavoin leikkaus on vaikuttanut asiaan. Onko ennen leikkausta sosiaalisten suhteiden muodostaminen ollut jotenkin vaikeampaa kuin nyt leikkauksen jälkeen?

### 7.7.1 Suhteiden muodostaminen ennen leikkausta

Kysymykseen 9 a "Millaisiksi kuvailisitte sosiaalisten suhteiden muodostamista ennen leikkausta?", kolmasosa vastaajista sanoi, ettei koe suhteiden muodostamisessa muutoksia ennen tai jälkeen leikkauksen. Muutamat näistä perustelivat kantaansa sillä, että heillä on aina ollut paljon kavereita ja he ovat aina olleet avoimia uusille kontakteille. Viidesosa vastaajista sanoi suhteiden muodostamisen olleen vaikeampaa ennen leikkausta. Lisäksi viidesosa vastaajista kokee, että vastakkaiseen sukupuoleen oli vaikeampi luoda kontaktia ennen leikkausta. Muutamat vastaajista perustelivat kantaansa sillä, että ulkonäön vuoksi oli vaikea luoda uusia suhteita. Vastaavasti vastaajista pari sanoi, ettei usko ulkonäön vaikuttavan suhteiden luomiseen, vaan enemmän oman luonteen. Pari vastaajaa myönsi heti, että suhteiden luominen on ollut vaikeampaa, koska on kärsinyt heikosta itseluottamuksesta. Eräs vastaaja kertoi, että pari viimeistä vuotta ennen leikkausta hänelle oli vaikeaa luoda uusia kontakteja, koska oli hyvin kriittinen itseään kohtaan. Lisäksi hän sanoi viihtyneen tästä syystä hyvin omis- sa oloissaan. Tämän lisäksi myös eräs toinen vastaaja sanoi viihtyneen omis- sa oloissaan, koska kontaktien luominen oli vaikeaa. Vastaavasti eräs sanoi tulevansa toimeen hyvin erilaisten ihmisten kanssa. Hän uskoo tähän vaikuttavan sen, että itse on kärsinyt paljon, minkä vuoksi ymmärtää muita hyvin. Eräs vastaaja antoi kysymykseen myös hyvin neutraalin vastauksen. Hän sanoi, ettei ole koskaan pitänyt itseään mitenkään rumana tai muuten omituisena, mistä joh- tuen muutkaan eivät periaatteessa ole kiinnittäneen häneen sen kummemmin huomiota.

Tytöistä lähes puolet sanoi, ettei koe eroa suhteiden muo- dostamisessa ennen tai jälkeen leikkauksen. Osa perusteli

vastaustaan sillä, että heillä on aina ollut paljon kavereita ja ovat aina olleet hyvin avoimia uusille tuttavuuksille. Vastaavasti lähes puolet sanoi, että ennen leikkausta oli vaikeampi muodostaa uusia suhteita ja kontakteja. Lisäksi muutamat tytöistä sanoivat, että vastakkaiseen sukupuoleen oli vaikea luoda kontaktia. Osa perusteli vastaustaan erilaisella ulkonäöllä, minkä vuoksi on kärsinyt heikosta itseluottamuksesta. Pari tytöistä puolestaan kertoi viihtyneensä hyvin omissa oloissaan.

Pojista kolmasosa ei usko ulkonäön vaikuttavan sosiaalisten suhteiden muodostamiseen. Vastaavasti muutamat pojista sanoivat suhteiden muodostamisen olleen vaikeaa poikkeavan ulkonäön ja heikon itseluottamuksen vuoksi. Muutamat pojista sanoivat puolestaan suhteiden luomisen olleen jo silloin riittävän hyvä. Pari taas ei koe asiassa olevan muutoksia.

#### 7.7.2 Suhteiden muodostaminen leikkauksen jälkeen

Kysymykseen 9 b "Millaisiksi koette sosiaalisten suhteiden muodostamista leikkauksen jälkeen?", hieman alle puolet vastaajista sanoi, ettei koe siinä merkittävää eroa verrattuna aikaan ennen leikkausta. Vastaavasti kolmasosa vastaajista sanoi suhteiden muodostamisen olevan nyt helpompaa. Tätä he perustelivat sillä, että ihmiset alkoivat nyt helpommin hyväksyä vastaajan, minkä johdosta sai helpommin luotua ystävyys-suhteita. Lisäksi asiaa perusteltiin sillä, että enää ei kierrellä ja tuijotella vastaajaa. Kolmasosa vastaajista puolestaan sanoi itsetuntonsa ja itseluottamuksensa kohonneen huomattavasti. Leikkauksen jälkeen he eivät enää hävenneet itseään yhtä paljon kuin ennen leikkausta. Lisäksi he eivät enää ajatelleet, että heissä on jotain vi-

kaa kun ihmiset katsovat pitkään. Muutama vastaajista sanoi, että ulkonäköä enemmän sosiaalisten suhteiden muodostamisessa ratkaisee oma asenne. Lisäksi he sanoivat, että suhteiden muodostus on pitkälti tapauskohtaista. Vastaajista pari sanoi suhteiden muodostamisen olevan ihan hyvä. Poikkeuksena tähän, eräs vastaaja sanoi, ettei ole pystynyt solmimaan lainkaan uusia ihmissuhteita leikkauksen jälkeen. Hän ei kuitenkaan perustellut vastaustaan mitenkään. Muutama vastaaja kertoi aloittaneensa seurustelusuhteen leikkauksen jälkeen, osa ensimmäisen sellaisen. Eräs sanoi saavansa sympatioita osakseen, koska on käynyt läpi niin monia leikkauksia ja tutkimuksia halkionsa vuoksi. Lisäksi eräs sanoi, ettei ole koskaan pitänyt itseään mitenkään rumana tai muuten omituisena, mistä johtuen muutkaan eivät periaatteessa ole kiinnittäneen häneen sen kummemmin huomiota.

Tytöistä noin kolmasosa ei koe eroa sosiaalisten suhteiden muodostamisessa ennen tai jälkeen leikkauksen. Vastaavasti noin puolet tytöistä sanoi suhteiden muodostamisen olevan leikkauksen jälkeen huomattavasti helpompaa. Tätä perusteltiin muun muassa sillä, etteivät vastaajat ole enää hävenneet itseään yhtä paljon kuin aikaisemmin. Lisäksi perusteluna oli, että ihmiset alkoivat leikkauksen jälkeen hyväksyä vastaajat helpommin. Vastaajat eivät myöskään ajattele olevansa erilaisia. Kolmasosa tytöistä ei usko ulkonäön vaikuttavan suhteiden solmimiseen. He ovat enemmin sitä mieltä, että oma luonne ratkaisee sen, miten pystyy solmimaan sosiaalisia suhteita. Neljäsosa tytöistä kertoi aloittaneensa seurustelusuhteen leikkauksen jälkeen ja että vastakkaiseen sukupuoleen on nyt helpompi saada kontaktia.

Pojista kolmasosa kertoi, ettei suhteiden luomisessa ole havaittavissa muutoksia. Muutamit pojista sanoivat muuttu-

neensa rohkeammiksi ja että suhteiden muodostaminen sujui ihan hyvin.

## 7.8 Ystäväpiirin muuttuminen

Kysymyksillä 10 a ja 10 b hain vastauksia siihen onko vastaajien ystäväpiiri muuttunut leikkauksen jälkeen. Kysymys 10 a oli strukturoitu, ja vaihtoehdot siihen olivat kyllä tai ei. Kysymyksessä 10 b pyysin vastaajia perustelemaan vastauksensa.

### 7.8.1 Muuttuiko ystäväpiiri

Kysymyksen 10 a, "Onko ystäväpiirinne muuttunut leikkauksen jälkeen?", vastaukset esittelen alla olevan prosenttitaulukon avulla.

	kaikki vastaajat	tytöt	pojat
kyllä	30 %	27.3 %	33.3 %
ei	60 %	72.7 %	44.4 %
ei vastannut	10 %		22.2 %

Taulukko 2. Onko ystäväpiirinne muuttunut leikkauksen jälkeen?

Taulukosta voi lukea, että kaikista vastaajista 60 % sanoo, ettei ystäväpiiri ole muuttunut leikkauksen jälkeen. Vastaavasti 30 % kaikista vastaajista sanoo ystäväpiirin muuttuneen leikkauksen jälkeen. 10 % kaikista vastaajista jätti vastaamatta kysymykseen. Tyttöistä 27,3 % sanoo ystäväpiirin muuttuneen. Pojilla sama luku on 33,3 %.

### 7.8.2 Vastauksien perustelu

Lähes puolet vastaajista sanoi, että kavereita on tullut lisää, mutta ystäväpiiri ei välttämättä ole muuttunut. Tätä monet perustelivat sillä, että ihmiset eivät enää oudoksu tai pidä rumana kuten ennen ja toisaalta he tuntevat nyt olevansa muiden kaltaisia. Lisäksi muutamat heistä, jotka sanovat ystäväpiirin muuttuneen, perustelivat vastaustaan elämäntilanteen muuttumisella; koulun loppumisella tai vaihtumisella ja pojat etenkin armeijalla. Vastaavasti puolet vastaajista sanoi, ettei ystäväpiiri ole muuttunut ja että eivät usko ulkonäön vaikuttavan kaveriasiaan. Toisaalta eräs vastaaja sanoi, että viitsii nyt helpommin tavata ihmisiä kun on normaalimman näköinen. Noin neljäsosa vastaajista sanoi, etteivät ystävät katso ulkonäköä vaan enemmän persoonaa ja että vanhat ystävät ovat edelleen samat kuin ennen leikkausta. Pari vastaajaa sanoi myös, ettei ihmis- ja ystävyysuhteiden solmiminen ole koskaan ollut vaikeaa. Pari vastaajaa kertoo saaneensa lisää ystäviä etenkin vastakkaisesta sukupuolesta.

Tytöistä noin kolmasosa sanoi saaneensa uusia ystäviä ja kavereita. Lisäksi he sanoivat, että ystäväpiiri on laajentunut, mutta ei muuttunut. Vastaavasti kolmasosa tytöistä sanoi, ettei ystäväpiiri ole muuttunut mitenkään leikkauksen jälkeen. Lisäksi tytöistä pari sanoi parhaiden ystävien olevan edelleen samat kuin ennen leikkausta. Kolmasosa ei usko ulkonäön vaikuttavan asiaan. Ulkonäköön liittyen he sanoivat lisäksi, että ystävät eivät tuijota ulkonäköä. Toisaalta pari vastaajaa sanoi, että tuntee itsensä muiden kaltaiseksi kun ihmiset eivät enää oudoksu. Pari kertoo myös saaneensa lisää kavereita vastakkaisesta sukupuolesta.



Pojista kolmasosa sanoi ystäväpiirin muuttuneen elämäntilanteen myötä, ei niinkään leikkauksesta johtuen. Tätä he perustelivat koulun loppumisella ja armeijaan menemisellä. Pojista pari kertoi ystävien olleet samat jo lapsuudesta saakka. Pari poikaa puolestaan kertoi tuntevansa itsensä nyt muiden kaltaiseksi, minkä johdosta he sanoivat, että nykyään on helpompi tavata muitakin ihmisiä. Vastaavasti pari poikaa ei usko ulkonäön vaikuttavan kaveriasiaan.

## 7.9 Koulukiusaaminen

Kysymyksissä 11 ja 12 käsittelin koulukiusaamista. Halusin selvittää onko vastaajia kiusattu koulussa halkion vuoksi ja jos on, niin minkälaista kiusaaminen on ollut.

### 7.9.1 Onko koulussa kiusattu

Kysymykseen 11 "Onko Teitä kiusattu koulussa halkionne vuoksi?", kaikista vastaajista 75 % sanoi, että koulussa on kiusattu halkion vuoksi. Tytöistä 63,6 % kertoi olleensa koulukiusattu. Pojilla sama luku on 77,8 %. Kaikista vastaajista vain muutama sanoi, ettei muista olleensa kiusattu koulussa tai että ei ole pahemmin kiusattu.

Yli puolet vastaajista kertoi olleensa kiusattu ala-asteella, vähän alle puolet vastaajista on ollut kiusattu yläasteella ja vain pari muualla. Eräs vastaaja kertoi kiusaajien olleen pääasiassa poikia, mutta mukana on ollut myös muutama tyttö. Eräs vastaaja puolestaan sanoi, että häntä on kiusannut vain yksi henkilö. Vastaajista yksi sanoi, että häntä kiusattiin tietämättömyyden vuoksi; heti kun vammasta kerrottiin muille, niin kiusaaminen loppui.

Yksi vastaaja sanoi sen mikä tosiaan on totta, eli että kiusaamiseen on vaikea puuttua ja että siitä on vaikea kertoa kenellekään. Lisäksi yksi vastaaja sanoi sitä, että pienikin kiusaaminen satuttaa.

Tytöistä hieman yli puolet kertoi olleensa kiusattu ala-asteella. Vain muutama sanoi, että heitä kiusattiin yläasteella ja vain paria muualla. Tytöistä muutama sanoi, ettei muista olleensa kiusattuja.

Pojista yli puolet kertoi olleensa kiusattu ala-asteella. Vain muutama oli kiusattu yläasteella ja paria jossain muualla. Pojista pari sanoi, ettei häntä ole koskaan kiusattu.

#### 7.9.2 Minkälaista kiusaamista

Kysymykseen 12 "Minkälaista kiusaaminen on ollut? Esim. ilkkumista tai syrjintää.", 85 % kaikista vastaajista kertoi kiusaamisen olleen jonkinlaista nimittelyä, haukkumista ja ilkkumista. Vain muutama kertoi kiusaamisen olleen fyysistä; hakkaamista ja tai muunlaista väkivaltaa. Lisäksi muutama kertoi kiusaamisen olleen syrjintää. Noin neljäsosa vastaajista kertoi, ettei kiusaaminen koskaan ollut sietämätöntä ja sen olleen ajoittaista. Vastaajista pari sanoi kiusaamisen olleen lähinnä ihmettelyä, koska kiusaajat eivät ole tienneet halkiosta. Pari vastaajaa puolestaan kertoi, ettei ole ollut kiusattu halkion vuoksi. Eräs vastaajista kertoi kääntäneensä syrjimisestä johtuvan yksinäisyyden positiiviseksi asiaksi; hän alkoi lopulta viihtyä yksinään. Eräs vastaaja kertoi ystäviensä tukeneen silloin kun joku on kiusannut. Yksi vastaajista sanoi, että vielä nykyäänkin joskus ihmiset, ja etenkin lapset, saattavat tuijottaa pitkään. Lisäksi yksi vastaaja kertoi kiusaamisen jät-

täneen jälkeensä; nykyään hän pelkää suurehkoja poika- ja tyttöjoukkoja. Sellaisen nähdessään hän yleensä kääntää päänsä pois tai menee muualle.

Tytöistä lähes kaikki sanoi kiusaamisen olleen lähinnä jonkinlaista nimittelyä, haukkumista ja ilkkumista. Vain pari tyttöistä kertoi kiusaamisen olleen jollain tavalla fyysistä, lähinnä tönimistä. Tämän lisäksi pari tyttöistä kertoi kiusaamisen olleen syrjintää. Tytöistä noin neljäsosa sanoi, ettei kiusaaminen koskaan ollut sietämätöntä ja sen olleen ajoittaista. Pari tyttöä kertoi kiusaamisen olleen lähinnä ihmettelyä, koska kiusaajat eivät olleet tienneet halkiosta, vaan olivat ihmetelleet sitä.

Pojista kaikki kysymykseen vastanneet kertoivat kiusaamisen olleen lähinnä nimittelyä, haukkumista ja ilkkumista. Vain pari sanoi kiusaamisen olleen syrjintää tai fyysistä kiusaamista.

#### 7.10 SUHUPPO ry:stä tietäminen

Koska tällä opinnäytetyöllä on tarkoitus kehittää Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry:n nuorisotoimintaa, halusin saada tietää tietävätkö vastaajat järjestöstä. Sen vuoksi esitin kysymyksen 13 "Tiedättekö mikä järjestö on Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry?" Kysymys oli strukturoitu ja vastausvaihtoehdot olivat kyllä tai ei. Kysymyksen vastaukset esittelen alla olevan prosenttitaulukon avulla.

	kaikki vastaajat	tytöt	pojat
kyllä	45 %	63.6 %	22.2 %
ei	55 %	36.4 %	77.8 %

Taulukko 3. Tiedättekö mikä järjestö on Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat (SuHuPo) ry?

Taulukosta on helppo lukea, että yli puolet kaikista vastanneista, 55 %, ei tiennyt, mikä järjestö SUHUPO on. Vastaavasti 45 % kaikista vastanneista tiesi mikä järjestö on kyseessä. Tytöistä 63.6 % tiesi mikä järjestö SUHUPO on. Pojista järjestön tiesi 22,2 %.

#### 7.11 Tuen tarve SUHUPO:lta

Kysymyksillä 14 a ja 14 b halusin selvittää olisivatko vastaajat toivoneet järjestöltä jonkinlaista tukea ennen tai jälkeen leikkauksen. Lisäksi halusin tietää, minkälaista tukea olisi kaivattu. Kysymys 14 a oli strukturoitu ja vastausvaihtoehdot olivat kyllä tai ei. Kysymyksellä 14 b selvittelin, minkälaista tuki olisi voinut olla, mikäli kysymykseen a vastattiin kyllä.

##### 7.11.1 Olisiko toivonut tukea

Kysymyksen 14 a "Olisitteko toivoneet SuHuPo ry:ltä jonkinlaista tukea ennen / jälkeen leikkauksenne?" vastaukset esittelen alla olevan prosenttitaulukon avulla.

	kaikki vastaajat	tytöt	pojat
kyllä	20 %	18.2 %	22.2 %
ei	75 %	72.7 %	77.8 %
ei vastannut	5 %	9.1 %	

Taulukko 4. Olisitteko toivoneet SuHuPo ry:ltä jonkinlaista tukea ennen / jälkeen leikkauksenne?

Taulukosta voi lukea, että kaikista vastaajista 75 %, ei toivonut järjestöltä tukea ennen tai jälkeen leikkauksen. Vastaavasti 20 % kaikista vastanneista olisi kaivannut jonkinlaista tukea ennen tai jälkeen leikkauksen. 5 % kaikista vastaajista jätti vastaamatta kysymykseen. Tytöistä 18,2 %

olisi toivonut tukea järjestöltä. Pojilla sama luku on 22.2 %.

#### 7.11.2 Seuraavanlaista tukea olisi toivottu

Vastaajista pari olisi toivonut jo leikkauksen kokeneiden kertoneen omista kokemuksistaan järjestön kautta. Lisäksi sanottiin, että tukea tarvitsee aina, vaikkei sitä aina osaa pyytää, olisi hyvä jos tukea tulisi, halusi sitä tai ei. Tällä vastaajat tarkoittivat haluavansa lähinnä vertaistukea. Kysymykseen vastanneet halusivat myös saada enemmän tietoa halkioista.

Kysymyksen kohdalla ei tyttöjen ja poikien vastauksissa ollut juurikaan eroja. Niin osa kysymykseen vastanneista tytöistä kuin pojistakin olisi kaivannut vertaistukea sekä tietoa halkioista.

#### 7.12 Toiminta ideoita SUHUPO:lle

Kysymyksessä 15 kysyin "Minkälaista toimintaa toivoisitte SuHuPo ry:n järjestävän nuorille halkiolaisille?" Kysymyksellä hain ideoita siitä minkälaista toimintaa nuoret toivoisivat SUHUPO:n heille järjestävän. Näiden ideoiden toivon auttavan järjestöä nuorten toiminnan suunnittelussa.

Noin kolmasosa kaikista vastanneista toivoi järjestön järjestävän tapaamisia myös nuorille halkiolaisille. Neljäsosa toivoi järjestöltä erilaisia leirejä. Muutama vastaaja toivoi järjestettävän yhteisiä illanviettoja ja juhlia. Tätä perusteltiin sillä, että yhteisten illanviettojen ja juhlien avulla halkiolaiset nuoret muistaisivat myös olevan

tavallisia ihmisiä. Lisäksi pari vastaajaa toivoi järjestöltä yleisesti vain tukea ja kannustusta ennen erilaisia operaatioita. Näiden lisäksi toivottiin, että järjestön avulla kerrottaisiin halkioista niille, joilla sitä ei ole. Lisäksi toivottiin rahoitusta uudestaan elämän alkuun pääsyyn leikkauksen jälkeen. Eräs vastaaja toivoi myös aikuisten halkiolaisten kertovan elämästään halkiolaisena. Muun muassa siitä, onko heillä perhettä ja vaikuttaako halkio elämään. Muutamat vastaajista sanoivat, etteivät tunne kiinnostusta toimintaa kohtaan tai eivät muuten osaa sanoa minkälaista toimintaa toivoisivat järjestöltä.

Tytöistä hieman yli puolet toivoi tapaamisia myös nuorille halkiolaisille. Tytöistä vain pari toivoi leirejä. Lisäksi pari tyttöä toivoi illanviettoja sekä tukea ja kannustusta ennen operaatioita. Esille nousi myös toive siitä, että halkioista kerrottaisiin yleisesti enemmän. Pari tyttöä sanoi, ettei tunne kiinnostusta toimintaa kohtaan.

Pojista kolmasosa toivoi järjestön järjestävän nuorille leirejä ja kaikkea mahdollista liikunnasta alkaen. Pari sanoi toivovansa kertomuksia aikuisten halkiolaisten elämästä sekä lisäksi illanviettoja.

### 7.13 Toimintaan osallistuminen

Viimeisellä kysymyksellä halusin kartoittaa hieman sitä, miten vastaajat olisivat valmiita osallistumaan nuorille suunnattuun toimintaan. Tämä sen vuoksi, että järjestön on hyvä tietää kannattaako toimintaa ruveta suunnittelemaan ja että olisiko siihen osallistujia.

Kysymys 16 "Olisitteko itse valmis ottamaan osaa nuorille suunnattuun toimintaan?" oli strukturoitu ja vastausvaihtoehdot olivat kyllä tai ei. Vastaukset esittelen seuraavan prosenttitaulukon avulla.

	kaikki vastaajat	tytöt	pojat
kyllä	55 %	72.7 %	33.3 %
ei	45 %	27.3 %	66.7 %

Taulukko 5. Olisitteko itse valmiita ottamaan osaa nuorille suunnattuun toimintaan?

Taulukosta käy ilmi, että suurin osa kaikista vastaajista, 55 %, olisi valmiita ottamaan osaa nuorille suunnattuun toimintaan. Vastaavasti 45 % kaikista vastaajista ei olisi valmiita ottamaan osaa nuorille suunnattuun toimintaan.

Tytöistä toimintaan osallistuisi 72,7 % ja pojista puolestaan 33 %. Toisin sanoen, tytöt olisivat innokkaampia osallistumaan SUHUPPO ry:n nuorille järjestämään toimintaan.

## 8 POHDINTA JA LOPPUSANAT

Pohdinnassa mietin tutkimustuloksia ennalta asettamieni tutkimusongelmien kautta. Olen pohtinut tuloksia melko lyhyesti, koska en halua niin sanotusti vetäistä hatusta syyseuraussuhteita. Tämä siitä syystä, että en kyselyssäni ole kysynyt miksi, jokin tietty asia on niin kuin vastaajat ovat sen sanoneet olevan. Muutenkin tulososiosta tulokset tulevat hyvin esille ilman turhia selittelyitä.

### 8.1 Tulosten pohdinta ja kehittämisideat

Ennen osteotomia leikkausta monet vastaajista olivat sitä, mieltä, että olivat sinut vammansa kanssa. Tämä antaa viittauksia siihen, että vastaajilla on ollut hyvä itsetunto jo ennen leikkausta. Toisaalta kuitenkin leikkauksen jälkeen monet sanoivat ulkonäkönsä muuttuneen paremmaksi ja sen myötä myös itsetunnon nousseen. Tämä puolestaan antaa viittauksia heikkoon itsetuntoon. Se mitä tästä voi hyvin päätellä on, että osteotomia vaikuttaa nuoreen myös muuten kuin ulkonäköä parantavasti, sillä on vaikutuksia nuoren minäkäsitykseen. Ennen osteotomiaa muovautunut kuva itsestä muuttuu kun leikattu nuori näkee ja sisäistää tapahtuneen muutoksen. Leikkaus nimittäin kohottaa huomasti myös itsetuntoa ja itseluottamusta, jotka molemmat vaikuttavat nuoren minäkäsitykseen. Ennen ujo ja arka nuori onkin osteotomian myötä muuttunut avoimeksi ja reippaaksi persoonaksi.

Suurin osa tutkimukseen vastanneista nuorista sanoi, ettei koe vamman vaikuttavan sosiaalisten suhteiden muodostamiseen. Ei edes osteotomian jälkeen. Toisaalta monet sanoivat, että ulkonäön vuoksi oli vaikea solmia uusia suhteita



tai että vastakkaiseen sukupuoleen oli vaikea saada kontaktia ennen leikkausta. Tästä voi jälleen päätellä sen, että ennen leikkausta niillä vastaajilla, jotka sanoivat, suhteiden solmimisen olleen vaikeampaa ennen leikkausta, on ollut heikko itsetunto. Nimittäin leikkauksen jälkeen monet sanoivat itsetunnon ja itseluottamuksen kasvaneen huomasti, minkä vuoksi on ollut helpompi solmia uusia suhteita ja tavata uusia ihmisiä. Tästä voi päätellä sen, että vamma sitenkin vaikuttaa jonkin verran sosiaalisten suhteiden muodostamiseen juuri itseluottamuksen kannalta.

Puhuttaessa ystävä- ja kaveripiiriin muuttumisesta leikkauksen yhteydessä monet vastaajista olivat sitä mieltä, että enemmän ystävä- ja kaveripiiriin muuttumiseen on vaikuttanut leikkauksen ajankohta kuin itse leikkaus. Tämä antaa taas pienen ristiriidan siihen, että vaikuttaako vamma sosiaalisten suhteiden muodostamiseen vai ei. On tietenkin totta, että vamma ennen leikkausta saattaa vaikuttaa arkuutena alituisesti asosiaalisten suhteiden muodostamiseen. Leikkauksen jälkeen vamma ei kuitenkaan poistu vaan korjaus antaa enemmän rohkeutta ja aktiivisuutta sosiaalisten suhteiden muodostamiseen. Toisaalta on tietenkin totta myös se, että kaveripiiri muuttuu pakosta ainakin jonkin verran silloin kun joutuu vaihtaman koulua tai koulu loppuu puhumattakaan paikkakunnan vaihtamisesta. Saamme aina uusia kavereita uudesta koulusta, työpaikalta tai paikkakunnalta, pojat lisäksi armeijasta.

Perheen ja ystävien suhtautumisessa halkionuoret eivät yleensä koe muutoksia leikkauksen myötä. Suurin osa heistä sanoi, että perhe ja ystävät ovat suhtautuneet samalla tavalla kuin ennen leikkausta. Tästä voi päätellä sen, että nuoren halkio on ihan normaali ja arkinen asia sekä perheen että kavereiden keskuudessa.

Tässä tutkimuksessa on havaittavissa ristiriita verrattuna siihen mitä Eeva Penttilä kirjassaan *Turvallinen koulu* sanoo. Kirjassa sanotaan, että *"minkään ulkonäköön liittyvä seikka ei automaattisesti altista kiusaamiselle"*. Tutkimuksessani käy ilmi, että ulkonäkö vaikuttaa sittenkin kiusaamiseen. Melkein kaikki kyselyyn osallistuneista kertoivat olleensa koulukiusattuja nimenomaan halkion vuoksi. Vain pari kolme vastaajaa sanoi, ettei kiusaamiseen vaikuttanut halkio. Tutkimuksessa myös käy ilmi se tosiasia, että kiusaamisesta on vaikea kertoa kenellekään ja siihen on vaikea puuttua. Tätä sanottiin myös Sonia Sharpin ja Peter Smithin kirjassa *Strategier mot mobbning*.

SUHUPO ry:n nuorisotoiminnan järjestämisestä nuoret antoivat ideoita melko paljon. He toivoisivat ennen kaikkea tapaamisia muiden halkionuorien kanssa. Siitä vedän sen johtopäätöksen, että tavallaan jokainen kaipaa vertaistukea, vaikkei sitä välttämättä halua myöntää tai itse edes tiedostaa. Jokainen tavallaan kaipaa kaltaistaan ja sitä, että on joku samat asiat kokenut henkilö kenen kanssa voi vaihtaa ajatuksia. Monet nuorista olisivat myös valmiita osallistumaan SUHUPO:n toimintaan, jos he vain tietäisivät siitä. Toisin sanoen nuoret eivät tiedä SUHUPO:sta ja sen olemassa olosta. Järjestö toki tiedostaa asian itsekin. SUHUPO:n olisi siis hyvä tiedottaa olemassaolostaan selkeämmin, myös siten, että nuoretkin kuulisivat siitä ja tavoittaisivat järjestön paremmin. Yksi hyvä keino saattaa SUHUPO nuorten halkiolaisten tietoon voisi olla se, että Husuken poliklinikalla ja osastolla kerrottaisiin SUHUPO:sta. SUHUPO:lla voisi esimerkiksi olla oma ilmoitustaulu sekä poliklinikalla että osastolla. Ilmoitustaululla voisi olla yleistä tietoa järjestöstä ja sen toiminnasta. Lisäksi olisi hyvä jos nähtävillä olisi jonkinlainen toimintakalenteri, että ihmiset näkisivät mitä järjestö on järjestämässä.

Ilmoitustaululle olisi tietysti hyvä laittaa myös järjestön yhteystiedot ja -henkilöt sekä internetissä olevien kotisivujen osoite. Nämä sen vuoksi, että toiminnasta kiinnostuneiden olisi helpompi ottaa yhteyttä ja saada lisää tietoa järjestöstä.

## 8.2 Loppusanat

Mielestäni kyselylomakkeilla saamani vastaukset vastaavat hyvin ennalta asettamiini tutkimusongelmiin. Toisaalta uskon tähän vaikuttavan sen, että tutkimusongelmani oli hyvin selkeästi rajattu ja siihen oli helppo laatia sopivia kysymyksiä. Se, että vastaukset vastaavat hyvin tutkimusongelmiin näkyy myös tuloksissa.

Se mitä tekisin toisin jos nyt olisin aloittamassa opin-  
näytteen tekemistä, on helppo sanoa. Ensimmäinen aloittaisin kaiken huomattavasti aikaisemmin. Minulle oli suuri yllätys se, että eettisen luvan saaminen Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriltä vei kaikkiaan melkein koko viime vuoden. Toisaalta siitä on syyttämisen vain itseä. Lähetin hakemuksen vasta kesäkuussa, jonka johdosta se pääsi ensimmäiseen käsittelyyn vasta elokuussa. Elokuussa sain tietää, että pitäisi tehdä lisäselvitys. Sen sain tehtyä vasta sitten, että hakemukseni pääsi uusintakäsittelyyn lokakuun lopulla, jonka jälkeen tieto hakemuksen hyväksymisestä tuli marraskuun alussa.

Toinen asia minkä myös nyt tekisin toisin, olisi se, että kirjoittaisin jo ensimmäiseen saatekirjeeseen mitä leikkauksista kyselyssä tarkoitetaan. Nyt huomasin kun sain ensimmäisiä kyselyitä takaisin, että kaikki eivät tiesivät mistä leikkauksesta oli kyse. Se saattoi osaltaan vaikuttaa sii-

hen, että ensimmäisen postituksen jälkeen kyselyitä palautui vain 14. Toisella tulivat loput kuusi.

Lähteiksi tähän työhöni onnistuin löytämään todella tuoretakin materiaalia. Uusimmat lähteistä ovat vuodelta 2002 ja vanhimmat vuodelta 1991. Kirja vuodelta 1991 on mukana lähinnä sen vuoksi, etten monista yrityksistä huolimatta onnistunut löytämään uudempaa samasta aiheesta. Lisäksi lähteenä käyttämäni artikkeli vuodelta 1991 on mukana siksi, että tiedän asian olevan edelleen niin kuin se on artikkelissakin. Eli halkiolapset hoidetaan edelleenkin keskiteysti Helsingissä Huuli-suulakihalkiokeskuksessa. Internet materiaalia en käyttänyt juuri lainkaan. Tämä johtuu puhtaasti siitä, että samat asiat onnistuin löytämään kirjoista. Toisaalta ne internet sivut, joita olen työssäni käyttänyt, lähinnä SUHUPU ry:n kotisivut, ovat mukana sen vuoksi, että niillä oleva tieto on luotettavaa ja suhteellisen tuoretta.

Mikäli tutkimukseni olisi kvantitatiivinen, olisi se osin yleistettävissä; osteotomia leikattujen määrä suhteessa tutkimusjoukkoon. Tutkimuksen ollessa kvalitatiivinen on sitä vaikea yleistää edes edellä mainitulla tavalla. Näin ollen tutkimusta ei voida yleistää valtakunnallisesti. Vaikka tutkimusta ei voida yleistää, on siitä hyötyä juuri niille, jotka tietoa tarvitsevat eli halkionuorille, SUHUPU ry:lle ja Husuken hoitohenkilökunnalle. Tutkimuksesta halkionuoret voivat lukea muiden kaltaistensa ajatuksia ja kokemuksia vammastaan. Lisäksi SUHUPU ry pystyy hyödyntämään tutkimusta suunnitellessaan nuorisotoimintansa käynnistämistä. Tutkimuksen avulla he saavat tietoa siitä, minkälaista toimintaa nuoret järjestöltä toivoisivat.

Opinnäytetyötäni miettiessäni ja suunnitellessani yllätyin positiivisesti siitä miten aiheeni otettiin vastaan. Aluksi tuntui siltä, ettei hommasta tule mitään. Tuntui siltä, että opettajat olisivat tyrmänneet ajatuksen aiheestani suoralta kädeltä, ilman sen kummempia perusteluita. Huuli-suulakihalkiokeskuksen ja Suomen Huuli-suulakihalkiopotiilaat ry:n vastaanotto kuitenkin sai auringon paistamaan risukasaan. Keskusteltuani aiheesta molempien organisaatioiden kanssa huomasin, etten olekaan täysin hakoteillä ideani kanssa. Molemmissa paikoissa työni otettiin positiivisesti vastaan ja minua jopa kehoitettiin tekemään työ juuri tästä aiheesta. Lisäksi Husukesta sain sen lopullisen idean ruveta tutkimaan minäkäsityksen muotoutumista osteotomia leikkauksen yhteydessä.

Kaiken kaikkiaan opinnäytetyön tekeminen on ollut hyvin antoisa ja opettava prosessi. Ei koskaan pidä luulla, että kaikki syntyy itsestään ja olisi valmista silmän räpäyksessä. Kaiken tekemiseen tarvitaan oma aikansa, niin myös opinnäytteen. Tärkeää on aloittaa työn tekeminen ajoissa, jotta saa viimeisenkin viikon yöt nukkua rauhassa. Eriytyisen tyytyväinen olen siihen, että valitsin aiheekseni sellaisen, joka varmasti kiinnosti loppuun saakka ja jota tehdessä ei motivaatio loppunut kesken. Se taitaakin olla koko homman a ja o.

## 9 EPILOGI

Tavallaan tutkimukseeni liittyen, ja toisaalta taas siihen liittymättä ajattelin tähän loppuun kertoa hieman omasta elämästäni halkion kanssa. Sen vuoksi kirjoitan vielä tämän epilogin. Samalla tietenkin toivon, että tästä olisi hyötyä ja iloa myös muille halkionuorille, sellaisille joilla ei ehkä ole ollut yhtä helppoa kuin itselläni. Kirjoitan tämän mukaillen hieman tutkimukseni kyselylomaketta, mutta myös lainaten omia sanojani vähän aikaa sitten antamastani haastattelusta.

Halkioni ei oikeastaan koskaan ole aiheuttanut minulle turhaa päänsärkyä, se on osa minua. Muutenkin se on aina ollut siinä ja tulee aina olemaan. Rehellinen ollakseni on pakko kertoa, että ennen osteotomiaa olin kyllä silloin tällöin kateellinen kavereilleni, joilla näkyivät hienosti ylähampaat hymyillessä kun oma hymyni oli lähinnä irvistys. Tämäkin asia kuitenkin korjaantui keväällä -97, jolloin minulle tehtiin osteotomia. Leikkauksen jälkeen oli opeteltava hymyilemään, mikä ei aina ollut helppoa. Usein välttelin hymyilemistä, koska en ollut tottunut siihen, että saatoin hymyillä kuten kaverini ilman häpeän tunnetta. Leikkauksen jälkeen oli muutenkin totuttava uuteen ulkonäköön, ei pelkästään hymyyn vaan myös siihen että nenä oli suora ja ylähampaat näkyivät. Näin jälkeempäin ajateltuna voin hyvällä omalla tunnolla sanoa, että leikkauksen jälkeen tunsin olevani samanlainen kuin muut ikäiseni nuoret. Tosin sillä poikkeuksella, että olin käynyt läpi monia leikkauksia ja sairaalapäiviä.

Halkioni on aina ollut minulle arkipäiväinen asia, joka ei herätä mielessäni mitään erityisiä tunteita. Aiheesta puhuminen ja muutenkin sen käsitteleminen on aina ollut help-

poa. Siitä on kyllä kiittäminen kotiolojani. Kotona asioista on aina puhuttu niin kuin ne ovat, ei ole kierrelty eikä kaarreltu. Jos joku vieras on jotain kysynyt, on hänelle kerrottu asiat suoraan niin kuin ne ovat, puheita kaunistelematta. Jos jotain negatiivista on pakko sanoa, niin isäni äiti ei aluksi meinannut minua hyväksyä. Hän ilmeisesti pelästyi, koska oli odottanut näkevänsä niin sanotusti ehjän pojan tyttären. Ajan kanssa hänkin kuitenkin asian hyväksyi.

Siitä, että vammani on aina ollut minulle itsestään selvyys, kertoo myös se, että minulla on aina ollut kavereita ympärilläni. En kuitenkaan voi sanoa olleeni kavereideni ja ystäväni keskellä suosittu vaan tasavertainen heidän kanssaan. Koulussa minua ei myöskään ole koskaan kiusattu, ei haukuttu eikä syrjitty, vammani vuoksi. Jos minua jostain on kiusattu niin hevosharrastuksestani tai siitä, että kävin aina ainoana luokaltani eri uskontotunneilla kuin muut. Toisaalta myös kavereilleni ja ystäväilleni, sekä koulussa että muualla, on aina kerrottu asioista niin kuin ne ovat. Tämä ehkä osaltaan vaikuttaa siihen, ettei minua ole kiusattu tai syrjitty vammani vuoksi. Joskus ystäväni ovat vähän ihmetelleet kun olen kertonut kaikista hoidoistani ja leikkauksistani, mutta ovat kuitenkin suhtautuneet niihin kuin mihin tahansa asiaan.

Nykyään kaikkien läpi käymieni hoitojen jälkeen sellaisten ihmisten jotka eivät vammastani tiedä, on vaikea huomata sitä. Kuullessaan asiasta he usein aluksi pelästyvät, mutta hetken kuluttua jo kyselevät kauheasti. Koska olen luonteeltani hieman ujo, ei tapanani ole kertoa uusille tuttavuuksille vammastani ellei se jotain kautta tule ilmi. Mielestäni ei ole tarpeellista huudella ympäriinsä kaikille uusille tuttavuuksille, että minulla on halkio ja että olen

käynyt läpi monia operaatioita. Jos vielä mietin sitä miten halkio tänä päivänä vaikuttaa elämääni, on se jo taakse jäänyttä elämää. Enää minun ei tarvitse käydä kerran kuu-kaudessa Husukessa hampaiden oikomisen takia, riittää kun kerran vuodessa katsotaan, että osteotomialla saatu tulos on pysynyt. Muuten halkio ei oikeastaan vaikuta elämääni millään tavalla. En tosin ole ihan varma johtuuko ajoittainen ongelma r-kirjaimen ja s-kirjaimen kanssa halkiostani vai ei. Silloin kun näitä ongelmia on eli kun tuntuu siltä, että s suhisee vähän likaa eikä r tule kunnolla, yritän vain sanoa sanat, joiden kanssa on vaikeuksia, uudestaan.

Ihan tähän lopuksi sanon muutaman sanan opinnäytetyöni nimestä. Nimi "Se on siinä ja tulee aina olemaan" kuvaa osittain omaa mielipidettäni, mutta samanlaisia ajatuksia tuli esille myös muutamien tutkimukseeni osallistuneiden vastauksissa. En voi sanoa, että kaikilla halkionuorilla on ollut yhtä helppoa vammansa kanssa kuin minulla. En myöskään voi sanoa, että kaikilla tulee olemaan yhtä helppoa, mutta siltikin päätin yhdistää omat ajatukseni muutamien vastaajien ajatuksiin ja nimetä opinnäytetyöni niin kuin olen sen nimennyt.



**LÄHTEET****Painetut lähteet**

Aaltonen, Marjo & Ojanen, Tuija & Vihunen, Riitta & Vilén, Marika (1999). Nuoren aika (1. painos). Porvoo: WSOY - Kirjapainoyksikkö

Aho, Sirkku (1997). "Minä", teoksessa Sirkku Aho ja Laine Kaarina (toim.), Minä ja muut - Kasvaminen sosiaaliseen vuorovaikutukseen. s. 16-64. Keuruu: Otavan Kirjapaino

Aho, Sirkku (1996). Lapsen minäkäsitys ja itsetunto. Helsinki: Oy Edita Ab

Dunderfelt, Tony (1999). Elämänkaaripsykologia - Lapsen kasvusta yksilön henkiseen kehitykseen (9.-11. painos). Porvoo: WSOY - Kirjapainoyksikkö

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998). Johdatus laadulliseen tutkimukseen (2. painos). Tampere: Vastapaino.

Hirsjärvi Sirkka (1997). "Aineiston hankinta, analyysi ja johtopäätökset", teoksessa Sirkka Hirsjärvi, Pirkko Remes ja Paula Sajavaara (toim.), Tutki ja kirjoita (1997) (3. painos). s. 192. Tampere; Tammer-Paino Oy

Hukki, Jyri & Heliövaara, Arja (1998). "Leukojen kasvuhäiriöiden leikkaushoito", teoksessa Jyri Hukki ja Mirjam Kalland (toim.), Avoin hymy - halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään (1998). s. 161-174. Helsinki: Oy Edita Ab

Hukki, Jyri & Ranta, Reijo & Pulkkinen, Joonas (1996). Huuli-suulakihalkioista johtuvien kasvu- ja kehityshäiriöiden hoito. Duodecim 112, (16). 1473-1478

Hukki, Jyri & Rautio, Jorma (1998). "Halkion monet muodot", teoksessa Jyri Hukki ja Mirjam Kalland (toim.), Avoin hymy - halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään (1998). s. 38-44. Helsinki: Oy Edita Ab

Kelttikangas-Järvinen, Liisa (1994). Hyvä itsetunto. Juva: WSOY:n graafiset laitokset

Kere, Juha (1998). "Onko halkio perinnöllinen poikkeama vai luonnonoikku", teoksessa Jyri Hukki ja Mirjam Kalland (toim.), Avoin hymy - halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään (1998). s. 26-32. Helsinki: Oy Edita Ab

Koivula, Ulla-Maija (2002) "Opinnäytetyön muotoja ja menetelmällisiä vaihtoehtoja", teoksessa Ulla-Maija Koivula & Kristiina Suihko & Jari Tyrväinen (2002). Mission: Possible (2., uudistettu painos). Tampere: Pirkanmaan ammattikorkeakoulun julkaisusarja C. Pieksämäki: RT-Print Oy

Lahti, Pirkko (toim.) "Onko ulkonäöllä väliä?", teoksessa Elämisen taito 4 (1992). s. 244-253. suom. Raija Viitanen. Porvoo: WSOY:n graafiset laitokset

Laine, Kaarina (1997). "Ihmissuhteet", teoksessa Sirkku Aho ja Kaarina Laine (toim.), Minä ja muut - Kasvaminen sosiaaliseseen vuorovaikutukseen (1997). s. 163-198. Keuruu: Otavan Kirjapaino

Markham, Ursula (1994). Muutoksen myönteinen voima. suom. Kaarina Jaatinen. Hämeenlinna: Karisto Oy:n kirjapaino

Mikkola, Henna (2002). Sukupolvettomat - Nuoret ikäpolvensa kuvaajina. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy

Mäkinen, Pia & Niskanen, Tuula (1998). "Ei halkio ole kummallinen asia" Vanhempien näkökulmia lapsen huuli- ja suulakihalkioon. Kasvatustieteen pro gradu - tutkielma. Varhaiskasvatuksen yksikkö. Jyväskylän yliopisto.

Nurmi, Timo & Rekiaro, Ilkka & Rekiaro, Päivi (1998). Uusi suomalainen sivistyssanakirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Olweus, Dan (1992). Kiusaaminen koulussa. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Otavan painolaitokset

Penttilä, Eeva (1994). Turvallinen koulu. Juva: WSOY:n graafiset laitokset

Rautio, Jorma & Heliövaara, Arja (1998). "Luunsiirtoleikkaus halkiokohtaan", teoksessa Jyri Hukki ja Mirjam Kalland (toim.), Avoin hymy - halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään (1998). s. 151-154. Helsinki: Oy Edita Ab

Rautio, Jorma & Hukki, Jyri & Haapanen, Marja-Leena (1998). "Puhetta parantava kirurgia", teoksessa Jyri Hukki ja Mirjam Kalland (toim.), Avoin hymy - halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään (1998). s. 125-131. Helsinki: Oy Edita Ab

Rautio, Jorma & Hukki, Jyri (1998). "Nenäleikkaukset - tärkeä osa halkiohoitoa", teoksessa Jyri Hukki ja Mirjam Kalland (toim.), Avoin hymy - halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään (1998). s. 175-185. Helsinki: Oy Edita Ab

Rautio, Jorma & Hukki, Jyri & Ranta, Reijo & Haapanen, Marja-Leena & Pettay, Merja & Elfving-Little, Ulla (1996). Huuli- ja suulakihalkioiden hoito ennen kouluikää. *Duodecim* 112, (16). 1463-1472

Riikonen, Tellervo (1991). Täällä hoidetaan Suomen halkiolapset. *Kaks' Plus* 1991, (1). 24-27

Rintala, Aarne (1998). "Huuli-suulakihoidon kehitys Suomessa", teoksessa Jyri Hukki ja Mirjam Kalland (toim.), *Avoin hymy - halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään* (1998). s. 10-24. Helsinki: Oy Edita Ab

Salmivalli, Christina (1998). *Koulukiusaaminen ryhmäilmiönä*. Tampere: Tammer-Paino Oy

Schalin, Lars-Johan (1991). *Perheen ihmissuhteista*. Helsinki: Yliopistopaino

Sharp, Sonia & Smith, Peter K. (1994). *Strategier mot mobbing*. Lund: ruots. Nilsson, Björn. Studentlitteratur

Syrjäläinen, Eija (1994). "Etnografinen opetuksen tutkimus: kouluetnografia", teoksessa Leena Syrjälä, Sirkka Ahonen, Eija Syrjäläinen ja Seppo Saari (toim.), *Laadullisen tutkimuksen työtapoja* (1994) (1.-2. painos). s. 67-112. Rauma: Kirjapaino West Point Oy

Turunen, Kari E. (1996). *Elämänkaari ja kriisit* (1. painos). Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Valli, Raine (2001). *Johdatus tilastolliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Vuorinen, Risto (1998). Minän synty ja kehitys (2., uudistettu painos). Porvoo: WSOY - kirjapainoyksikkö

Välimaa, Raili (2001). "Nuoret ja ulkonäön merkitys", teoksessa Anne Puuronen ja Raili Välimaa (toim.), Nuori Ruumis (2001). s. 89-106. Tampere: Tammer-Paino Oy

### **Julkaisemattomat lähteet**

Hurmerinta, Kirsti (2003). Kirjallinen tiedonanto 13.3.2003

Hurmerinta, Kirsti & Hukki, Jyri & Rautio, Jorma & Heiliövaara, Arja (2003). Yläleuan osteotomia osana halkiopotilaan ulkonäön ja purennan korjausta Huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa

Majanen, Hanna Reetta (2003). Kirjallinen tiedonanto 12.2.2003

Niskanen, Tuula (2003). Kirjallinen tiedonanto 7.1.2003

Niskanen, Tuula (2003). Kirjallinen tiedonanto 23.2.2003

Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat - SUHUPU ry. Toimintasuunnitelma 2002

### **Elektroniset lähteet**

Järveläinen, Aila (2002). Suomen Huuli-Suulakihalkiopotilaat - SUHUPU Ry [online]. [viitattu 16.1.2003]. Saatavilla www-muodossa: <URL:http://www.sci.fi/~jormakos/suhupo/>

Minäkäsityksen ja nuoruuden määrittely ja historia [online]. [viitattu 16.1.2003]. Saatavilla www-muodossa:  
<URL:<http://www.edtech.oulu.fi/sampo/98-99/ctl/appro/mina/historia.htm>



MINÄKÄSITYKSEEN LIITTYVÄT KYSYMYKSET

7 a. Mitä ajattelitte itsestänne ennen leikkausta?

---

---

---

---

---

7 b. Mitä ajattelitte itsestänne leikkauksen jälkeen?

---

---

---

---

---

SOSIAALISIIN SUHTEISIIN LIITTYVÄT KYSYMYKSET

8 a. Miten perheenne suhtautui Teihin leikkauksen jälkeen?

---

---

---

---

---

8 b. Miten ystävänne suhtautuivat Teihin leikkauksen jälkeen?

---

---

---

---

---

9 a. Millaiseksi kuvailisitte sosiaalisten suhteidenne muodostamista ennen leikkausta?

---

---

---

---

---



9 b. Millaiseksi kuvailisitte sosiaalisten suhteidenne muodostamista leikkauksen jälkeen?

---

---

---

---

---

10 a. Onko ystäväpiirinne muuttunut leikkauksen jälkeen?

kyllä  ei

10 b. Perustelut

---

---

---

---

---

#### KOULUKIUSAAMISEEN LIITTYVÄT KYSYMYKSET

11. Onko Teitä kiusattu koulussa halkionne vuoksi?

---

---

---

---

---

12. Minkälaista kiusaaminen on ollut? Esim. ilkkumista tai syrjintää.

---

---

---

---

---

SUOMEN HUULISUULAKIHALKIOPOTILAAT RY:N LIITTYVÄT KYSYMYKSET

13. Tiedättekö mikä järjestö on Suomen Huulisuulakihalkiopotilaat (SuHuPo) ry?

kyllä  en

14 a. Olisitteko toivoneet SuHuPo ry:ltä jonkinlaista tukea ennen / jälkeen leikkauksenne?

kyllä  en

14 b. Jos vastasitte kyllä, niin minkälaista tukea olisitte toivoneet?

---

---

---

---

---

15. Minkälaista toimintaa toivoisitte SuHuPo ry:n järjestävän nuorille halkiolaisille?

---

---

---

---

---

16. Olisitteko itse valmis ottamaan osaa nuorille suunnattuun toimintaan?

kyllä  en

SUURI KIITOS VASTAUKSISTANNE!

