

Opinnäytetyö (AMK)

Toimintaterapeuttikoulutus

ATOIMS14 / NTOIMS14

2017

Elina Hituri, Sari Kunttila, Laura Valtanen

”TUOLI OMALLA TASOLLA”

– Lyhytkasvuisen vanhemman arkea alle
kouluikäisen lapsen kanssa

Elina Hituri, Sari Kunttila, Laura Valtanen

”TUOLI OMALLA TASOLLA”

- Lyhytkasvuisen vanhemman arkea alle kouluikäisen lapsen kanssa

Opinnäytetyömme tavoitteena on selvittää lyhytkasvuisen vanhemman tai vanhempien arkea alle kouluikäisen lapsen kanssa. Pyrimme vastaamaan, millaiset asiat vanhemmuudessa askarruttavat, miten arki pienen vauvan tai vauvaiän ylittäneen lapsen kanssa sujuu, millaisia haasteita ja ratkaisuja voi ilmetä sekä millaista ohjausta ja neuvontaa lyhytkasvuiselle vanhemmalle tai vanhemmille on tarjolla. Työmme toimintaterapian teoreettisena viitekehyksenä toimii Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli. Tämän lisäksi käsittelemme teoriaosuudessa vanhemmuutta ja arjen mahdollistamista.

Opinnäytetyössämme olemme käyttäneet tutkimusmenetelminä puolistrukturoitua sähköistä kyselyä sekä teemahaastattelua. Kysely oli suunnattu lyhytkasvuisille aikuisille, joilla oli jo lapsia tai jotka suunnittelivat lastenhankintaa. Kyselyyn vastasi 16 henkilöä. Tutkimuksessamme haastattelimme viittä perhettä, joissa toinen tai molemmat vanhemmat olivat lyhytkasvuisia ja heillä oli alle kouluikäinen lapsi tai lapsia. Haastattelut tapahtuivat yksilöhaastatteluna heidän kotonaan, jossa koko perhe tai osa perheestä oli läsnä.

Haastatteluiden aikana kuvattiin toiminnallisia tilanteita videoklippeihin siihen luvan antaneiden henkilöiden esittäminä. Tuotoksena syntyi yhteensä seitsemän lyhyttä videoklippä. Videoiden aiheet käsitelivät lyhytkasvuisen vanhemman arkitilanteita.

Haastatteluaineiston analysoinnissa käytettiin teemoittelua. Kyselyaineiston monivalintakysymykset analysoitiin tilastollisin keinoin ja avoimet kysymykset teemoittelun avulla. Koko tutkimusaineisto sijoitettiin asetettuihin teema-alueisiin.

Tutkimuksessa tuli esille, että lyhytkasvuisuus itsessään ei vaikuta henkilön kykyyn suoriutua vanhemmuudesta. Lyhytkasvuisuuden taustalla olevat sairaudet ja oireet sen sijaan voivat aiheuttaa haasteita ja rajoitteita henkilön kyvyissä toimia vanhempana. Tutkimuksessa ilmeni, että lyhytkasvuiset vanhemmat kokevat selviytyvänsä hyvin vanhemmuuden rooleistaan.

Aiheesta on tällä hetkellä tehty vähän tutkimuksia, ja siksi jatkotutkimukset olisivat aiheellisia. Erityisesti sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten tietoa lyhytkasvuisten henkilöiden raskaudesta, lastenhankinnasta ja vanhemmuudesta tulisi lisätä. Tämän lisäksi tietämystä lyhytkasvuisuudesta yhteiskunnallisella tasolla olisi hyvä kasvattaa tutkimuksen muodossa.

ASIASANAT:

Lyhytkasvuisuus, vanhemmuus, arki, toimintaterapia

Elina Hituri, Sari Kunttila, Laura Valtanen

“CHAIR FOR MY HEIGHT”

- Everyday life of a short stature parent with a child under school age

The goal of our Bachelor's thesis is to explore the everyday life of a short stature parent or parents with a child under school age. We aim to find out what short stature parents think and feel about parenthood, how they manage their everyday life with a child or children under school age, what kind of challenges they face and what kind of solutions they have found to their challenges as well as what kind of guidance and support is available for a short stature parent or parents. The theoretical framework of our thesis is the Canadian Model of Occupational Performance and Engagement. In addition to this we also discuss about parenting and enabling everyday life.

In our Bachelor's thesis we used a semi-structured electronic survey and theme-centered interview. The survey was addressed to short stature adults, who already have children or are planning to have a child. 16 people replied to the survey. In our research five families, in which one or both parents were short stature and who had a child or children under school age, were interviewed. Interviews were organized as individual interviews in the home environment of the interviewees. In some cases, the whole family was interviewed and in others, a part of the family was interviewed.

During the interviews, everyday situations were filmed with the permission of the interviewees. Seven short videos of short stature parents in everyday life situations were developed as an output.

The interview material and the open-ended online survey questions were analysed thematically. The multiple choice questions of the online survey were analyzed by statistic methods. Finally, all of the research material was grouped into thematic categories for analysis.

In the outcome of the research, it appears that short stature itself does not affect the ability of a parent to perform parenting roles. However conditions, which cause short stature, can cause challenges and/or limit the ability of an individual to perform parenting roles. The outcome of the research suggests that in a short stature parent's experience, they perform their parenting roles well.

The amount of research on this subject is limited and further study is recommended. Specifically professionals operating in the social and health care sector should be provided with more information concerning short stature people in regards to pregnancy, family planning and parenting. In addition to this, knowledge of short stature in society should be enhanced by way of further research.

KEYWORDS:

Short stature, parenting, everyday life, occupational therapy

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 ARJEN MAHDOLLISTAMINEN	8
2.1 Toimiva arki	8
2.2 Arjen kokeminen lapsiperheessä	9
3 VANHEMMUUS	12
3.1 Perinteinen vanhemmuus	12
3.1.1 Vanhemmuuden roolit	13
3.1.2 Vanhemman ja lapsen välinen vuorovaikutus	16
3.2 Erilainen vanhemmuus	17
3.3 Lyhytkasvuinen vanhempana	19
3.3.1 Luuston perinnölliset sairaudet ja vanhemmuus	20
3.3.2 Muut lyhytkasvuisuutta aiheuttavat sairaudet ja vanhemmuus	21
4 KANADALAINEN TOIMINNALLISUUDEN JA SITOUTUMISEN MALLI	23
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	27
5.1 Kysely	28
5.2 Haastattelu	29
6 TUTKIMUSAINEISTON ANALYSOINTI	31
6.1 Taustatietoja	32
6.2 Tiedonsaanti	34
6.3 Vauvan ja lapsen hoito	39
6.4 Liikkuminen	42
6.5 Asioiden hoitaminen	42
6.6 Kotitöiden tekeminen	43
6.7 Työssäkäynti, opiskelu tai kotiäitiys/-isyys	45
6.8 Harrastukset ja vapaa-aika	45
6.9 Sosiaaliset suhteet	46
6.10 Vanhemman roolit	48
6.11 Yhteenveto	50
7 POHDINTA	52

7.1 Jatkotutkimustarve	53
7.2 Eettiset näkökulmat	54
LÄHTEET	56

LIITTEET

Liite 1. Sähköinen kyselytutkimus
Liite 2. Teemahaastattelu vanhemmuudesta
Liite 3. Haastattelu- ja kuvauslupa

KUVAT

Kuva 1. Vanhemmuuden roolikartta: huoltajan rooli. (Ylitalo 2011.)	14
Kuva 2. Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli. Suomennettu versio: Valtanen, L. 2016. (Alkuperäinen kuvio Polatajko, Davis ym. 2007, 23.)	26

KUVIOT

Kuvio 1. Sähköiseen kyselyyn vastanneiden henkilöiden sukupuoli- ja ikäjakauma.	33
Kuvio 2. Vastausten koonti koskien kysymystä: "Oletko lyhytkasvuinen?"	33
Kuvio 3. Vastanneiden henkilöiden lasten lukumäärä ja ikäjakauma.	34
Kuvio 4. Ennen lasten hankintaa tarvittavan tiedon saanti lyhytkasvuisen vanhemman raskaudesta ja odotusajasta.	36
Kuvio 5. Eri tiedonsaantiväylät ennen lasten hankintaa.	36
Kuvio 6. Vastaajien tyytyväisyys koskien ennen lasten hankintaa saatua tietoa.	37
Kuvio 7. Raskauden aikana saatu tarvittava tieto ja tuki lyhytkasvuisen vanhemmuudesta.	38
Kuvio 8. Eri tiedonsaantiväylät raskauden aikana.	38
Kuvio 9. Vastaajien tyytyväisyys saatuu tietoon ja tukeen raskauden aikana.	39
Kuvio 10. Asioita, joiden vastaajat uskovat auttavan tai jotka auttavat selviytymään lapsiperheen arjessa.	48
Kuvio 11. Lyhytkasvuisen vanhemman roolit nyt tai tulevaisuudessa.	49

1 JOHDANTO

Perheiden osallisuuden vahvistuminen, oikeus osallistua omaan arkeen ja oikeus tulla kuulluksi ovat keskeisiä palveluja ja toimintaa ohjaavia periaatteita sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla (Perälä ym. 2011). Näiden periaatteiden tulee koskea kaikkia perheitä huolimatta sairauksista, vammoista ja rajoitteista, joita perheenjäsenillä voi olla. Palveluiden kehittäminen perustuu aina tutkittuun tietoon. Sosiaali- ja terveysministeriön harvinaissairauksien kansallisen ohjelman (2014, 15) mukaan harvinaissairauksien alueella tarvitaan lisää tutkimusta terveyteen, hyvinvointiin ja arjessa selviytymiseen liittyvissä asioissa. Sen lisäksi, että tieto on puutteellista, se on myös hajanaista eivätkä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset löydä tarjolla olevaa tietoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 28, 30.)

Opinnäytetyömme aiheena on tutkia lyhytkasvuisen vanhemman arkea alle kouluikäisen lapsen kanssa. Haluamme selvittää, millaiset asiat vanhemmuudessa askarruttavat, miten arki pienen vauvan ja vauvaiän ylittäneen lapsen kanssa sujuu, millaisia haasteita, apuvälineitä tai ratkaisuja lasten hoidossa mahdollisesti tarvitaan sekä millaista neuvontaa ja ohjausta lyhytkasvuiselle vanhemmalle on saatavilla. Tarkoituksena on tuottaa tietoa aiheista Lyhytkasvuiset ry:n jäsenille, jotka pohtivat lapsen hankintaa ja vanhemmuutta sekä arjen haasteita ja toimintamalleja pienen lapsen hoidossa.

Tutkimuskysymyksemme sai alkunsa siitä lähtökohdasta, ettei lyhytkasvuisen henkilön vanhemmuudesta ole riittävästi tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä eikä sitä oteta tarpeeksi huomioon palveluiden suunnittelussa. Täten lyhytkasvuiset voivat kohdata monenlaisia haasteita tavallisten palveluiden käyttäjinä. Tutkimuksessamme haastattelimme lyhytkasvuisia vanhempia, sillä harvinaissairailta itsellään ja heidän omaisillaan on yleensä hyvä käsitys henkilön elämäntilanteesta. Järjestöiltä ja yhdistyksiltä saa myös runsaasti tietoa ja ne tuottavat kokemustietoa. Toimintaterapeutin tehtävänä on toimia sen hyväksi, että hänen asiakkaansa voivat käyttää tasavertaisesti yhteiskunnan palveluja ja osallistua mahdollisimman omatoimisesti oman elämänsä eri tilanteisiin. Täten työn tavoitteena on tuottaa tietoa myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 30–34; Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry 2016.)

Opinnäytetyömme toimeksiantaja on Lyhytkasvuiset ry. Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry on vuonna 1984 perustettu yhdistys. Yhdistyksessä on noin 700 jäsentä ja se toi-

mii valtakunnallisesti. Yhdistys toimii jäsenten yhdyssiteenä, valvoo heidän oikeuksiaan ja työskentelee kasvuhäiriöiden aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi. Yhdistyksellä on monenlaista toimintaa: kokouksia, alue-, vertais-, perhe-, nuoriso- ja kansainvälistä toimintaa. Näiden lisäksi yhdistys tiedottaa ja kouluttaa lyhytkasvuisuudesta esimerkiksi kokemusasiantuntijana. (Lyhytkasvuiset ry 2013, 67.)

Opinnäytetyömme on toiminnallinen ja tuotamme laadullista tutkimusta. Työmme sisältää raportin ja videotuotoksen. Videomateriaalin tuottaminen tuli yhdistyksen pyyntönä. Tiedonkeruumenetelminä käytettiin kyselyä ja teemahaastattelua. Tutkimuksessa haastateltiin viittä perhettä ja toteutettiin sähköinen kyselytutkimus. Haastattelut kuvattiin ja niiden pohjalta tuotettiin lyhyitä toiminnallisia videoklippejä Lyhytkasvuiset ry:n käyttöön. Yhdistys voi toimittaa videomateriaalia edelleen muun muassa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen Vammaispalveluiden käsikirjaan, josta se on helposti saatavilla, ja Helsingin seudun yliopistollisen keskussairaalan Harvinaissairauksien yksikköön (HAKE).

Vammaispalvelujen käsikirjan on tarkoitus toimia vammaisalan työntekijöiden ja päättäjien käytännön työvälineenä. Käsikirjan tavoitteena on toimia vammaispalvelujen ammattilaisten työn tukena ja sitä kautta yhtenäistää palveluja sekä ohjata vammaispoliittisen ohjelman mukaisia muutoksia sosiaalialalla. Käsikirja on luettavissa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen internet-sivuilla. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2016.) Harvinaisten sairauksien yksikkö (HAKE) on harvinaissairauksien diagnostiikkaa, seuranta ja hoitoa edistävä yksikkö. Yksikön tavoitteena on edistää harvinaissairauksien hoidon sujuvuutta eri puolilla Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriä sekä tasavertaistaa hoidon saatavuutta ja laatua. (HUS 2016.)

2 ARJEN MAHDOLLISTAMINEN

Jokaisella ihmisellä tulee olla oikeus elää täysipainoista ja omiin valintoihinsa perustuvaa elämää. Henkilön, jolla on haasteita itsenäisen arjen suorittamisessa, osallisuutta ja osallistumista omassa elämässä tulisi vahvistaa ja selviytymistä arjessa tukea. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 30–31.) Sosiaali- ja terveysministeriön laatiman harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman (2014, 8) mukaan erityisesti sosiaalisen tuen saamiseen, itsenäiseen selviytymiseen ja arjen sujumiseen liittyvät tekijät korostuvat harvinaissairaana, kuten lyhytkasvuisen, ja heidän läheistensä elämässä. Tämän lisäksi ohjelma esittää, että harvinaissairaita koskevan tiedon tulisi lisääntyä tutkimuksen myötä sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tietämys harvinaissairauksista tulisi kasvaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 11–12.)

Henkilö, jolla on fyysisiä rajoitteita, voi kokea terveydentilallaan olevan suuren vaikutuksen hänen kokemaansa elämänlaatuun. Haasteet terveydentilassa voivat rajoittaa ihmisen osallistumista hänelle merkitykselliseen toimintaan, mikä kuuluu ihmisen perustarpeisiin. Toiminta ja siihen sitoutuminen liittyvät ihmisen olemassaoloon perustavanlaatuisesti, sillä ne rakentavat ja muokkaavat ihmisen identiteettiä. Täten jokaisella tulisi olla mahdollisuus ja resurssit valita elämässään sellaisia toimintoja, jotka ovat hänelle tärkeitä ja merkityksellisiä. (Palisano ym. 2012, 1042; Polatajko, Davis ym. 2007, 20–21; White ym. 2013, 21.)

2.1 Toimiva arki

Toimintaterapian näkökulmasta ihmiset vaikuttavat terveyteensä ja hyvinvointiinsa toiminnan kautta, joka tapahtuu arjen jokapäiväisissä toiminnoissa. Ihmisen liittämä merkitys toimintaa kohtaan korreloi vaikuttavien elementtien kanssa. Täten ihmisen rohkaiseminen ja tukeminen toimintaan osallistumisessa auttaa häntä ylläpitämään terveyttään sekä kokemaan elämänhallintaa rajoitteistaan huolimatta. Ajatuksena on mahdollistaa ihmiselle mahdollisimman itsenäinen ja tyydyttävä arki sekä siihen osallistuminen. (Townsend & Polatajko 2007, 84–85; White ym. 2013, 21.)

Arjen kontekstissa ihmiset kokevat, huomaavat ja ymmärtävät, millainen suhde heidän terveydentilansa ja toimintansa välille muodostuu; millä tavoin erilaiset haasteet ja rajoitteet vaikuttavat heidän toimintaansa ja päinvastoin. Näin ihmiset oppivat, mitkä toi-

minnot ovat heille merkityksellisiä ja mitkä keinot mahdollistavat niihin osallistumisen. He kehittävät erilaisia strategioita, joiden avulla arjen toimintojen suorittaminen ja niihin osallistuminen on mahdollista. Samalla he toiminnan kautta tukevat omaa hyvinvointiaan ja vahvistavat omaa identiteettiään aktiivisena toimijana omassa elämässään. (Townsend & Polatajko 2007, 20; White ym. 2013, 26–27.)

Ihmisten löytäessä erilaisia tapoja, keinoja ja strategioita, jotka mahdollistavat toimintaan osallistumisen, vähentää se haasteiden tai rajoitteiden vaikutusta heidän elämäänsä. Toimintaan osallistuminen lisää jatkuvasti itsetietoisuutta ja itsen kehittymistä. (White ym. 2013, 27.) Palisanon ym. (2012, 1041) mukaan osallistuminen on ihmisen osallisuutta elämäntilanteisiin heijastaen ihmisen, toiminnan ja ympäristön välistä vastavuoroista vuorovaikutusta. Ihmisen taidot, tieto ja uskomukset muodostavat kokonaisuuden kimpun, joka mahdollistaa vastuunoton ja tavoitteisiin pyrkimisen. Tällä tavalla ihminen voi itse ohjata ja päättää elämäänsä liittyvistä asioista. Toiminnan kautta ihminen kykenee myös hyväksymään ja elämään vastavuoroisesti rajoitteidensa kanssa, mutta toisaalta myös luomaan etäisyyttä niihin. (White ym. 2013, 27.)

2.2 Arjen kokeminen lapsiperheessä

Lapsiperheen arkea tarkasteltaessa on oleellista määritellä, mikä tai mitä perhe on. Kantartzis & Molineuxen (2014, 278) mukaan perhe on dynaaminen, koko ajan muuttuva yksikkö, jonka rajat asettaa kyseiseen perheeseen kuuluvat jäsenet. Perhe ei ole pelkästään tukiverkosto, vaan sen sisällä syntyy myös konflikteja ja voimasuhteita. Perheen ”tekeminen” olemassa olevaksi on aktiivinen, arjessa muuttuva toimintaprosessi, joka luo ja uudistaa perhettä. Koska perhe on oleellinen osa sitä, mitä ihminen tekee ja on, se on samanaikaisesti sekä käytäntöä että ideologiaa. Perhettä ei voi käsitellä yhden pysyvän normatiivisen ymmärryksen kautta, vaan se on koko ajan elettyä tapahtumaa. Perhe voidaan siis määritellä monella eri tavalla jokaisen uniikin perheyksikön mukaan, joka muodostuu päivittäisissä arjen tilanteissa. (Kantartzis & Molineux 2014, 278, 283, 291.)

Bonsallin (2014, 296) mukaan perhe voidaan nähdä muodostuvan niiden toimintojen kautta, joita se suorittaa, ja perheenjäsenet voidaan määritellä heidän osallisuutensa myötä. Perheiden toiminnot sisältävät sekä erityisiä elämäntapahtumia että arkea, joihin perheenjäsenet osallistuvat. Perhe siis muodostuu niistä toiminnoista, joihin se osallistuu ja joita se suorittaa. Perheen aktiviteetteja voidaankin kutsua perhetoimin-

noiksi (*family occupations*), jotka samalla määrittävät perhettä sekä rakentavat perheidentiteettiä. Perhetoiminnot muodostuvat yleensä yhdessä tekemisen aikana. Perheenjäsenten osallisuudessa toimintoihin esiintyy vaihtelevuutta. Tämän lisäksi perhe-toimintojen muoto ilmenee eri tavoin eri aikoina riippuen siitä, miten perheenjäsenet vaikuttavat aktiviteetteihin. Vaikka useammat eri perheet suorittavat samankaltaisia toimintoja, niihin liitetty merkitys ja tärkeys ovat aina yksilöllisiä ja perhekohtaisia. Tämä korreloi sen kanssa, millainen merkitys yhdessä tekemisellä ylipäänsä on perheelle ja millaisia kokemuksia heillä on yhteisistä aktiviteeteista. (Bonsall 2014, 296–297, 299, 305.)

Arjessa perheet kohtaavat usein menoa ja melskettä, nopeasti muuttuvia tilanteita, valvottuja öitä, iloa ja monia välillä hallitsemattomiakin asioita. Näissä kaikissa tilanteissa vanhemmat kasvattavat lapsiaan tietoisesti ja tiedostamatta. Aluksi vanhempi ottaa täyden vastuun pienen lapsen kasvattamisesta ja lapsen kasvaessa vanhempi alkaa luovuttaa vastuuta myös lapselle itselleen. Kasvatusta on kaikki se toiminta, mikä kuuluu perheen arkeen. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016d.)

Työn ja perhe-elämän yhteensovittaminen kuuluu oleellisena osana arkeen. Nykyään se on entistä haastavampaa kasvavien vaatimusten ja jatkuvien muutosten vuoksi. Eri elämänalueiden yhteensovittamisessa on usein kyse monimuotoisesta arjen palapelin rakentamisesta. Työ voi tyydyttää ihmisen inhimillisen kasvun tarpeita, kuten itsensä ilmaisua, tavoitteiden saavuttamista, vastuunottoa ja onnistumisen kokemuksia. Tämän vastapainoksi perheeltä odotetaan rakkautta, vuorovaikutusta, kumppanuutta ja turvallisuutta. Työ ja perhe tyydyttävät erilaisia tarpeita ja yksilö voi olla samanaikaisesti sitoutunut molempiin. Tämän tyyppiset elämänalueiden tärkeysarviot heijastavat yksilön ja perheen arvomaailmaa. Muutokset perheen ja työelämän välillä voivat vaikuttaa käsitykseen siitä, mitä tarkoittaa olla perhe. (Bonsall 2014, 297; Kinnunen ym. 2002, 92, 100–102.)

Merkittävänä osana lapsiperheen elämään vaikuttavat arjen voimavarat. Ne auttavat perheitä selviytymään arjesta ja hallitsemaan arjen eteen tuomia haasteita. Voimavarat jaetaan sisäisiin ja ulkoisiin voimavaroihin. Sisäisiin voimavaroihin kuuluvat esimerkiksi itsetunto ja selviytymisstrategiat ja ulkoisiin voimavaroihin kuuluu muun muassa sosiaalinen tuki. Vanhemmuus on iso osa elämää, ja siksi omasta psyykkisestä ja fyysisestä hyvinvoinnista on tärkeää huolehtia. (Rantala 2002, 23; Väestöliitto 2016.)

Opinnäytetyössämme tarkastelemme vanhemmuutta merkityksellisenä toimintana ihmisen elämässä. Vanhemmuus ja lapsiperheen arki tuovat itsessään jo haasteita ihmisen elämään ja täyttävät vanhemman arkea. Lyhytkasvuisen vanhemman terveydentila ja fyysiset rajoitteet voivat entisestään lisätä arjessa koettuja haasteita. Haasteet voivat vaikuttaa siihen, miten henkilö suoriutuu vanhemman rooleista ja tehtävistä. Tutkimme työssämme, millaiset asiat lyhytkasvuisuudessa vaikuttavat lapsiperheen arkeen ja millaisia ratkaisukeinoja niihin on mahdollisesti löydetty. Keinojen ja ratkaisujen kautta vanhempi tai vanhemmat ovat mahdollistaneet merkityksellisen toiminnan elämässään.

3 VANHEMMUUS

Suomalaisten keskuudessa perheen merkitys on vahvistunut. Perhearvoja kannatetaan ja moni suomalainen toivoo saavansa monta lasta. (Miettinen & Rotkirch 2012, 13.) Tilastokeskuksen mukaan vuoden 2015 lopussa Suomessa oli 571 000 lapsiperhettä. Lapsiperheeseen ajatellaan kuuluvan vähintään yksi alle 18-vuotias. Lapsiperheiden yleisin perhemuoto oli avioparin perhe, joita oli 60 % lapsiperheistä. 19 % lapsiperheistä oli avoparien ja lähes saman verran, 18 %, oli äiti-lapsi -perheitä. Ainoastaan 3 % oli isä-lapsi -perheitä. Saman sukupuolen kanssa rekisteröityjä pareja oli vanhempina 600 lapsiperheessä. (Tilastokeskus 2016b.)

Lapsen syntymä muuttaa elämän; sen myötä ihmisistä kasvaa vanhempia. Lapsen hoito ja hyvinvointi on vanhempien keskeinen tehtävä ja rooli vanhemmuudessa. Rooli on koko elämän kestävä ja se kehittyy vuorovaikutuksessa yhdessä lapsen kanssa. Vanhemmuudella on syvä henkilökohtainen merkitys ja se sisältää lukuisia eri osatekijöitä. Vanhemmuuteen kasvetaan ja ymmärrys siitä muuttuu lapsen kasvaessa. Äitinä ja isänä oleminen on etuoikeus, josta tulee olla ylpeä. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016a; Sevón & Huttunen 2002, 72; Farber 2000, 260.)

3.1 Perinteinen vanhemmuus

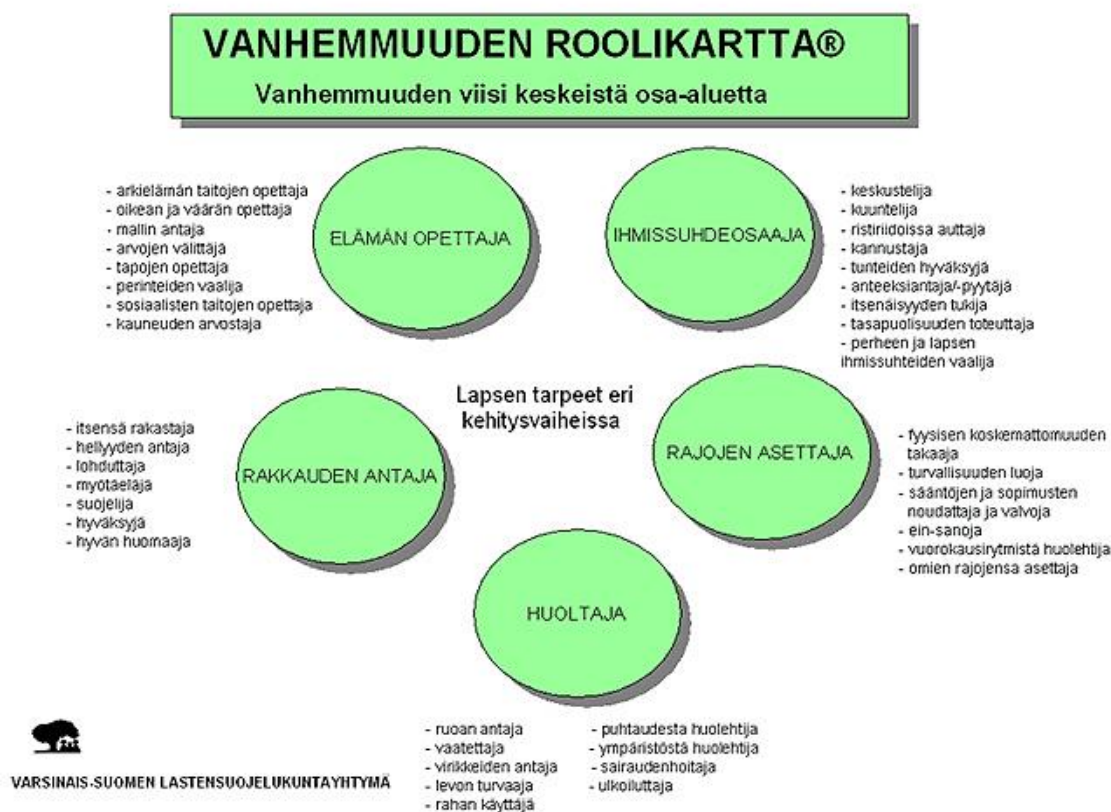
Vanhemmuuteen kasvaminen on ihmiselämän vaativimpia kehitystehtäviä, sillä lapsentulo mullistaa koko elämän. Paljon tietoa on tarjolla, mutta vanhemmuus ei ole ensi sijassa tiedollinen asia. Vanhemmuus ei ole myöskään ihmisen muusta persoonasta erillinen osio, vaikka sen tehtävät ovat ainutlaatuiset verrattuna muihin ihmisen tehtäviin elämässä. Äidiksi ja isäksi tulemiseen liittyy voimakkaita sosiaalisia ja kulttuurisia merkityksiä ja arvostuksia. Siirryttäessä äitiyteen ja isyyteen tarjolla on erilaisia merkityksiä ja kokemuksia. Vanhemmilta myös odotetaan osallistumista erilaisiin aktiviteetteihin liittyen lapsen tarpeisiin, kuten ravintoon, suojaan ja turvaan. (Bardy 2002, 39, 41; Sevón & Huttunen 2002, 72; Farber 2000, 260.)

3.1.1 Vanhemmuuden roolit

Nainen ja mies kokevat odotusajan ja vanhemmuuden eri tavoin. Nainen alkaa kokea vanhemmuutta jo odotusaikana, kun taas miehelle vanhemmuus tulee konkreettiseksi vasta lapsen synnyttyä. Näin ollen roolit vaikuttavat etenkin naisen elämässä jo raskausaikana, sillä kokemuksellisesti odotusaika on erilainen naiselle kuin miehelle. Lasten ollessa pieniä vanhemmuus täyttää suuren osan elämästä. Vanhemmuus voi aiheuttaa siis suorituspaineita, sillä vanhempana oleminen voi olla merkittävin elämänrooli. (Sevón & Huttunen 2002, 72; Väestöliitto 2016.)

Jo raskausaikana vanhempien suhde vauvaan alkaa rakentua. Vanhemmat pohtivat mielessään, millainen vauva heille on tulossa ja millaisia rooleja heidän vanhemmuutensa kuuluu. Toimintaterapian kirjallisuudessa vanhempi voidaan nähdä muun muassa asiantuntijana, informaation lähteenä ja terapeutin yhteistyökumppanina. (Parham & Fazio 2008, 29, 196; Salo & Tuomi 2008, 14.)

Vanhemmuuden erilaiset roolit heijastavat pitkälti lapsen ikää ja kehitysvaihetta. Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän kehittämä vanhemmuuden roolikartta (Ylitalo 2011) on syntynyt tarpeesta hahmottaa vanhemmuutta arjen eri tilanteissa mahdollisimman selkeästi (Kuva 1.). Roolikartta ja sen peruskäsitteet pohjautuvat Jacob Levy Morenon (1889–1974) rooliteoriaan. Roolikarttaa ajatellaan välineenä, jonka avulla vanhempi voi nähdä omassa toiminnassaan muutostarpeen. Sen avulla jokainen vanhempi voi myös jäsentää omia vanhemmuuden rooleja. (Ylitalo 2011, 9.)



Kuva 1. Vanhemmuuden roolikartta: huoltajan rooli. (Ylitalo 2011.)

Vanhemmuuden roolikartan keskiössä on lapsi ja hänen tarpeensa eri kehitysvaiheissa. Vanhemman roolit muodostuvat useista eri rooleista ja niiden ajatellaan rakentuvan hierarkkisesti kolmeen tasoon. Näistä ensimmäinen on motivaatirooli, jonka lähtökohdana on lapsen tarve. Toisena on tavoiterooli, jota vanhempi toiminnallaan toteuttaa, sekä kolmanneksi tekorooli, joka vaikuttaa lapsen tarpeiden toteutumiseen. (Ylitalo 2011, 9–11.)

Roolikartassa vanhemmuus on jaettu viiteen eri päärooliin. Huoltajaroolissa vanhempi nähdään elämän opettajana, ihmissuhdeosaajana, rakkaudenantajana ja rajojen asettajana. Elämän opettajan rooliin ajatellaan kuuluvan erilaisten arkielämään liittyvien taitojen opettaminen lapselle, mallin antaminen, erilaisissa tilanteissa toimiminen, omien ja perheen arvojen välittäminen ja opettaminen, hyvien tapojen opettaminen, perheen perinteiden vaaliminen sekä sosiaalisten taitojen opettaminen ja kauneuden arvostaminen. (Ylitalo 2011, 9–11.)

Rakkaudenantajana rooliin kuuluu terveen itsetunnon rakentaminen ja oman itsensä hyväksyminen, hellyyden antaminen ja osoittaminen lapselle, lohduttajana, suojelija-

na ja empaattisena vanhempana toimiminen, empaattisuuden opettaminen, lapsen hyväksyminen ja hyvän huomaaminen. Huoltajan rooliin kuuluu lapsen ruoanlaittajana ja -antajana sekä vaatettajana toimiminen, virikkeiden antaminen lapselle ikätason mukaisesti, rahan asiallinen käyttäminen, lapsen ja hänen ympäristönsä puhtaudesta ja turvallisuudesta huolehtiminen sekä sairaan lapsen hoitaminen ja tarpeellisesta ulkoluusta huolehtiminen. (Ylitalo 2011, 10–11.)

Ihmissuhdeosaajan rooliin kuuluu keskustelun, kuuntelemisen ja kuuntelijana olemisen opettaminen, lapsen auttaminen ristiriitatilanteissa miettien erilaisia vaihtoehtoja ja tehden ratkaisuja, tukijana oleminen lapsen itsenäistyessä, erilaisten tunteiden hyväksymisen, anteeksiannon ja anteeksipyytämisen merkityksen ja taidon opettaminen, oikeudenmukaisuuden opettaminen ja toteuttaminen kasvatuksessa sekä perhesuhteiden ja ihmissuhteiden vaalimisen opettaminen. Rajojen asettajana vanhemmat takaavat lapselle fyysisen koskemattomuuden, toimivat turvallisuuden tuojana sekä valvovat sääntöjen ja sopimusten noudattamista. Vanhemman rooliin rajojen asettajana kuuluu myös vuorokausirytmistä huolehtiminen sekä lapsen omien rajojen asettaminen. (Ylitalo 2011, 11, 52.)

Vanhemmuudessa roolit kulkevat yleensä sukupolvelta toiselle. Vanhempi tai vanhemmat voivat myös katkaista sukupolvelta toiselle siirtyneitä kasvatustapoja, joita he eivät halua siirtää omaan perheeseensä. Joitakin tapoja ja perinteitä voi haluta siirtää lapsuudenkodista omaan perheeseen. Usein vanhemmat kuitenkin huomaavat arjessa toimivansa kasvattajina samoin kuin omat vanhempansa käyttäen esimerkiksi samoja sanoja. Roolit kuitenkin muuttuvat, kehittyvät ja kasvavat läpi elämän. Vanhemmuuden rooleista osa on sidottu eri aikakausiin, kuten esimerkiksi lapsen ollessa pieni hänen tarpeensa on välitön ja hän tarvitsee hyvin konkreettista huolenpitoa. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016d; Ylitalo 2011, 16, 62.) Vanhemmuuden roolit ilmenevät myös eri tavoin eri aikakausina, kulttuureissa ja toimintaympäristöissä. Jokainen vanhempi luo oman käsityksen vanhemmuudesta oman kulttuurisen perimän pohjalta. (Bardy 2002, 39, 41; Hirsjärvi ym. 1998, 16–17.)

Vanhemman erilaiset roolit ovat monipuolinen aihealue ja näin ollen tärkeä osa opin-
näytetyötämme. Osana opinnäytetyötä toteutetussa kyselytutkimuksessa selvitimme lyhytkasvuisten vanhempien käsityksiä omista rooleistaan vanhempana nyt ja tulevaisuudessa sekä sitä, miten he omasta mielestään selviytyvät vanhemman rooleistaan.

3.1.2 Vanhemman ja lapsen välinen vuorovaikutus

Vanhemman rooli on aina vuorovaikutteinen, ja tällöin vanhemmuus kehittyy yhdessä lapsen kasvun kanssa. Lapsen kasvatuksessa suositellaan kolmen koon periaatetta: kehu, kannusta ja kiitä lastasi joka päivä. Vanhemmuuden lisäksi koko perhe vaikuttaa merkittäväällä tavalla lapsen kehitykseen. Erityisesti kasvatusilmapiirillä sekä perheen sisäisellä vuorovaikutuksella ja toiminnallisella rakenteella on tärkeä rooli lapselle. Näiden lisäksi vanhempien hyvä ja toimiva keskinäinen suhde on perusta vanhemmuuden toimivuudelle. (Alasuutari 2003, 21–22; Härkönen ym. 2010, 8.)

Vanhemman ja lapsen vuorovaikutus on tärkeää, sillä se vaikuttaa siihen, millaisen mielikuvan lapsi sisäistää vanhemmuudesta. Lapsen itsetunnon kannalta on toivottavaa, että hänen mielikuvansa vanhemmasta on turvallinen, rakastava ja kannustava. Kun lapsi kokee näin, hän alkaa luottaa itseensä ja uskaltaa toimia ja kokeilla erilaisia asioita pelkäämättä tai kokematta kykenemättömyyttä. Tällainen kasvuympäristö luo pohjaa terveeseen itsetuntoon ja hyvään aikuisuuteen. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016b.)

Toimintaterapeutti voi käyttää työssään perhekeskeistä lähestymistapaa. Tässä lähestymistavassa jokainen perheenjäsen nähdään tärkeänä osana perhettä. Tällöin noudatetaan asiakaskeskeisyyden periaatteita ja huomioidaan perheen tarpeet kokonaisuutena. (Parham & Fazio 2008, 196–197; Suomen toimintaterapeuttiliitto ry 2014, 10.) Perheiden kanssa työskentelevällä toimintaterapeutilla on erinomainen mahdollisuus nähdä läheltä vanhemman ja lapsen välinen vuorovaikutus. Toiminnan asiantuntijana toimintaterapeutilla on hyvät mahdollisuudet tukea lapsen ja vanhemman vuorovaikutusta toiminnan keinoin. Toimintaterapia tarjoaa paljon mahdollisuuksia lapsen ja vanhemman välisen suhteen parantamiseksi. Toimintaterapeutin on tärkeä ymmärtää perheen omat rutiinit ja toimintamallit, jotka kuuluvat perheen omaan kulttuuriin. (Palisano ym. 2012, 1043.)

Vanhemmuus on haasteellista ja vaativaa, mutta samalla arvokasta ja palkitsevaa. Vanhempana kehittyminen vaatii jatkuvaa kasvua ja kehittymistä ihmisenä. Jokainen lapsi taas tarvitsee pysyviä ja vastavuoroisia ihmissuhteita kehittyäkseen. Niin ikään vanhempi kehittyy kasvattajana lapsen kasvaessa. Vanhempana on hyvä tiedostaa, että kasvatusta ei ole vain vanhemman vaikuttaminen lapseen, vaan myös lapsi vaikuttaa vanhempaan. Lapsi tarvitsee rauhan kasvaa siinä, missä aikuinenkin tarvitsee rau-

han kasvattamiseen. Lapsen temperamentti vaikuttaa siihen, millaista palautetta hän antaa vanhemmilleen. Kasvatustietoinen vanhempi tekee kasvatuksessaan tietoisia valintoja ja pohtii eri vaihtoehtoja. (Härkönen ym. 2010, 5; Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016d.)

3.2 Erilainen vanhemmuus

Erilainen vanhemmuus voi olla seurausta monesta eri syystä. Syynä voi olla vanhemman ja/tai lapsen psyykkinen tai fyysinen vamma, sairaus tai oireyhtymä. Opinnäytetyössämme tutkimuskohteemme on vanhempi, jolla on lyhytkasvuisuutta aiheuttava sairaus, ja hänen arkensa. Ajatukset vanhemman sairauden tai vamman periytyvyydestä ovat tyypillisiä erilaisessa vanhemmuudessa. Vanhemman ja erityisesti äidin terveydentila ja erilaiset rajoitteet vaikuttavat siihen, että vanhempi tai vanhemmat voivat tarvita erityistä tukea lapsen hankinnan, raskauden ja synnytyksen aikana sekä lapsen syntymän jälkeen. (Härkönen ym. 2010, 11; Walsh-Gallagher ym. 2011, 156.)

Erilainen vanhemmuus on aina haaste ja mahdollinen stressitekijä perheelle. Vanhemmat voivat kohdata pelkoa vauvan ja äidin terveyden puolesta. Tämän lisäksi terveyden- ja sosiaalihuoltoalan ammattilaisten näkemykset vanhemman tai vanhempien kyvystä hoitaa ja huolehtia lapsesta voivat olla voimakkaita ja jopa negatiivissävytteisiä. Vanhemmat voivat kokea kontrollin menettämisen ja yksinäisyyden tunteita, jos he eivät saa tarpeellista tietoa, neuvoa ja tukea ammattilaisilta liittyen lapsen hoitoon ja perheen hyvinvointiin. Vanhemmuuteen liittyy kuitenkin myös juhlan, saavutuksen ja itsevarmuuden tunteita. Näiden lisäksi vanhemman ja lapsen välille syntyvä side on merkittävä. Vaikka henkilö on tietoinen omasta terveydentilastaan ja rajoitteistaan sekä mahdollisesta riippuvuudestaan toisten ihmisten apuun, kokemus vanhemmuudesta on jotain sellaista, mitä ei voi verrata muuhun aiempaan koettuun. Vanhemmuuteen liittyy aina myös jatkuva mukautumisen prosessi, joka tapahtuu yhtäaikaaisesti lapsen kasvun ja kehityksen myötä. Tämän prosessin käyvät läpi kaikki vanhemmat. (Bonsall 2014, 297; Härkönen ym. 2010, 11; Walsh-Gallagher ym. 2011, 157–160; Faber 2000, 261.)

Vanhemmat, joilla on rajoitteita ja haasteita arjessa, ajattelevat vanhemmuudesta samankaltaisesti kuin muutkin vanhemmat. Heillä on sekä vahvuuksia että heikkouksia verrattuna vanhempiin, joilla ei ole rajoitteita. Lisäksi heillä on kaikilla yksilölliset haasteensa. Esimerkiksi äitiyden arvo ja tärkeys kuvastuu naisille samalla tavalla

mahdollisesta sairaudesta, vammasta tai rajoitteesta huolimatta. Raskaus koetaan vahvistavan naisen identiteettiä ja naiseutta. Jokainen vanhempi kokee samat ilon- ja juhlanaiheet terveydentilasta huolimatta; vanhemmuus ja ajatus siitä eivät muutu ydin-arvoltaan. (Shandra ym. 2014, 204, 207; Walsh-Gallagher ym. 2011, 159; Faber 2000, 266.)

Vanhemman sairaus tai vamma koskettaa perhettä koko sen eliniän ajan. Kun lapsi kasvaa, on tärkeää keskustella lapsen kanssa vanhemman tai vanhempien rajoitteista ja haasteista, jotta lapsi ymmärtää asian. Tällä tavalla vähennetään lapsen mahdollisesti kokemaa pelkoa ja syyllisyyttä, joita hän voi kohdistaa itseensä. Lapsen ei tulisi myöskään huolehtia vanhemman jaksamisesta ja selviytymisestä arjessa, vaan ne kuuluvat aikuiselle. Lapsen ymmärrys koskien vanhemman sairautta, vammaa tai muita haasteita arjessa sekä sen tuomia muutoksia perheen arkeen on edellytys toimivalle perhe-elämälle. (Härkönen ym. 2010,11; Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011.)

Kuten Walsh-Gallagherin ym. (2011, 156) ja Shandran ym. (2014, 204) tutkimuksessa tulee esille, vanhemmille, joilla on jokin terveydellinen haaste, tarjottavan tuen ja palveluiden laadussa ja määrässä on puutteita. Yksi syy tähän voi olla vanhemman tai vanhempien kokemana stigma ja hyväksymättömyys. Tämä voi johtaa siihen, että he jäävät niiden resurssien ulkopuolelle, joiden avulla he voisivat toteuttaa omaa tahtoaan ja toiveitaan. Erilaisessa vanhemmuudessa asiakaslähtöinen tuki on äärimmäisen tärkeää. Jokainen vanhempi ja perhe tulisi nähdä omana yksikkönä. Vanhempi ja vanhemmat tulee ymmärtää oman elämänsä asiantuntijana, jolta saa häneen ja/tai heihin liittyvää arvokasta tietoa. Tämän vuoksi tutkimuksen ja tiedon lisääminen on oleellista, jotta vanhemman tai vanhempien erityiset terveydenhuollolliset tarpeet huomioitaisiin ammattilaisten keskuudessa. (Walsh-Gallagher ym. 2011, 157, 161; Shandra ym. 2014, 203–204.)

Riittävän hyvän vanhemmuuden yksi peruspiilareista on usko itseensä vanhempana ja luottamus omiin kykyihin kasvattajana. Itsensä hyväksymistä pidetään tärkeänä ja hyödyllisenä psykologisena tekijänä kaikille vanhemmille, oli heillä sitten rajoitteita tai ei. Vanhemmuudella on tärkeä rooli elämässä, ja siksi sitä pyritään toteuttamaan parhaalla mahdollisella tavalla. Aikuisen antama turva ja läsnäolo kuuluvat hyvään vanhemmuuteen sairauksista, vammoista tai muista rajoitteista huolimatta. Ei ole olemassa yhtä tyhjentävää selitystä tai ohjetta siihen, kuinka tulla hyväksi vanhemmaksi. Jokainen lapsi on myös oma ainutkertainen yksilö, jota ei tule kasvattaa pelkästään opas-

ta tuijottamalla. Lapsi on paras peili vanhemmilleen. (Syrjälä 2005, 23, 27–28; Mannerheimin lastensuojeluliitto 2016c; Farber 2000, 263.)

3.3 Lyhytkasvuinen vanhempana

Aikuista miestä tai naista pidetään lyhytkasvuisena, jos hänen pituutensa on alle 140–150 cm (Lyhytkasvuiset ry 2013, 7). Vuonna 2014 suomalaisten miesten keskipituus oli 179 cm ja naisten 165 cm (Helldán & Helakorpi 2015, 136). Lapsuuden näkökulmasta lyhytkasvuisuus tarkoittaa sitä, että lyhytkasvuiseksi luokitellaan lapsi, jonka pituus on kaksi keskihajontaa tai enemmän alle oman ikäryhmän, saman sukupuolen henkilöiden pituuden keskiarvon (Rogol & Hayden 2014). Esimerkiksi neljävuotiaiden suomalaistytöjen pituuden keskiarvo on 104 cm ja keskihajonta 4 cm. Näin ollen kaksi keskihajontaa alle pituuden keskiarvon on 96 cm. (Tutkimusryhmä & Aihio Arttu Häyhä 2015.) Lyhytkasvuisuuden esiintyvyys on kolme sadasta lapsesta (D`haene ym. 2010,1).

Lyhytkasvuisella henkilöllä voi olla haasteita löytää elämänkumppania ympäristön enakkoluulojen ja asenteiden vuoksi. Toisaalta lyhytkasvuisuus tai vammaisuus on vain yksi ominaisuus muiden ominaisuuksien rinnalla. (Lyhytkasvuiset ry 2013, 36.) Southamptonin yliopistossa tehdyssä tutkimuksessa, jossa tutkittiin normaalipituisia ja lyhytkasvuisia nuoria aikuisia, ei kuitenkaan todettu, että näiden ryhmien välillä olisi huomattavaa eroa rakkaussuhteisiin tai vanhemmuuteen liittyvässä käyttäytymisessä (Uplh ym. 2003, 17–20). Raskautta suunnitellessa on hyvä miettiä omaa fyysistä jaksamista. Usein lyhytkasvuisilla on erilaisia ongelmia liittyen alaraajoihinsa, joten lyhytkasvuisten naisten on hyvä huomioida raskauden aiheuttama lisärasitus. Erilaiset lihas- ja nivelkivut voivat vaikuttaa myös psyykkiseen jaksamiseen. (Lyhytkasvuiset ry 2013, 36.)

Jokainen lapsen odotus ja syntymä on ainutlaatuinen tapahtuma vanhemmille. Vauvan odotukseen ja raskauteen sisältyy yleensä aina paljon ajatuksia ja tunteita kuten unelmia, toiveita, iloa sekä epävarmuutta ja pelkoa tulevasta. (Lyhytkasvuiset ry 2013, 36.) Äidin pituudella on myös suora vaikutus syntyvän lapsen painoon ja äidin lyhytkasvuisuus aiheuttaa riskitekijän siihen, että lapsen syntymäpaino on alhainen (Kamathi & Syed 2012, 62). Vanhemmuuteen ja lapsen kasvuun liittyy kuitenkin paljon muitakin haasteita kun lyhytkasvuisuus (Lyhytkasvuiset ry 2013, 36).

Lyhytkasvuisuuden taustalla on 400–500 lääketieteellistä pääsyytä. Tällaisia voivat olla esimerkiksi luuston perinnölliset sairaudet, kromosomien sairaudet ja hormonipuutos-sairaudet sekä kehityshäiriö-oireyhtymät. Suomessa yleisimpiä diagnooseja ovat luuston perinnölliset sairaudet: diastrofia, akondroplasia ja rustohiushypoplasia. (Lyhytkasvuiset ry 2013, 7.) Osana opinnäytetyötä toteutetuissa haastatteluissa keskityttiin perheisiin, joissa lyhytkasvuinen vanhempi sairastaa luuston perinnöllistä sairautta. Seuraavissa kappaleissa käydään läpi esimerkkejä kaikista edellä mainituista lyhytkasvuisuuden taustalla olevista sairausryhmistä ja niiden mahdollisesta vaikutuksesta vanhemmuuteen.

3.3.1 Luuston perinnölliset sairaudet ja vanhemmuus

Luuston perinnölliset sairaudet, eli luustodysplasiat, ovat yksittäisinä harvinaisia, perinnöllisiä sairauksia, mutta samalla suurin lyhytkasvuisuutta aiheuttava sairausryhmä. Diastrofia eli DTD on tärkein luustodysplasia Suomessa. Diastrofiaa sairastavien naisten aikuispituus vaihtelee 100–160 cm:n ja miesten 115–160 cm:n välillä. Diastrofian tunnusmerkkejä ovat muun muassa lyhyet raajat, vaikeat jalkaterien virheasennot, kumpurajalat ja lyhyet ja niveliltään jäykät sormet. Diastrofiaa sairastavan vanhemman arkeen tuo haastetta myös se, että käsivarret ovat lyhyet eivätkä nouse sivuille olkanelvelten rajoitusten vuoksi. Diastrofia-sairausperheeseen kuuluu muun muassa diastrofinen dysplasia. Diastrofista dysplasiaa sairastavan vanhemman arkeen voi tuoda haastetta muun muassa nivelten virheasennot, kumpurajalat ja selän vinoutuminen (skolioosi). (Aula ym. 1998, 217; Kaitila 2010, 61–62.)

Metafyseaaliset luustosairaudet on toinen merkittävä luustodysplasia-ryhmä. Tähän ryhmään kuuluu rusto-hiushypoplasia (RHH) ja seitsemän muuta sairautta. Rustohiushypoplasiaa sairastavan henkilön arkeen voivat tuoda haastetta lyhytkasvuisuuden lisäksi muun muassa seuraavat asiat: lyhyet olkavarret, sormet ja reidet, vaikea anemia sekä paksusuolen kehityshäiriö. Naisten aikuispituus on keskimäärin 123 cm ja miesten 131 cm. Kolmas luustodysplasia-ryhmä on Akondroplasia-sairausperhe. Tähän ryhmään kuuluu muun muassa akondroplasia, joka on kansainvälisesti tunnetuin ja tavallisin luustodysplasia. Lyhytkasvuisuuden lisäksi suhteettoman lyhyet olkavarret ja reidet, käyristä sääristä johtuva keikkuva kävelytapa sekä notkoselkä tuovat omat haasteensa vanhemmalle. (Kaitila 2010, 62–63; Aittomäki ym. 2016, 215–2017.)

Rustokollageeni II:n mutaatioista aiheutuvat luustosairaudet muodostavat neljännen sairausryhmän. Ryhmään kuuluu muun muassa Sticklerin oireyhtymä, joka tuo monia haasteita lyhytkasvuisen vanhemman arkeen. Oireyhtymää sairastavilla on usein nivelrikkoa sekä vaikea likinäkö ja noin 40 %:lla etenevä kuulovika. Viides luustodysplasia-ryhmä on luustonhauraus-ryhmä (Osteogenesis imperfecta). Tämän ryhmän sairaudet aiheuttavat luumurtumia suhteettoman vähäisistä vammoista. Osteogenesis imperfectaa sairastavilla myös hampaat voivat olla hauraita ja kuulo heikentyä aikuisiässä. Lyhytkasvuisuus on oireena vain vaikeaa luustonhaurautta sairastavilla henkilöillä. (Aittomäki ym. 2016,221; Kaitila 2010, 63–64.) Murtumat heikentävät lyhytkasvuisen vanhemman toimintakykyä, sillä ne häiritsevät nukkumista ja vaikeuttavat päivittäisiä toimintoja (Duodecim 2016, 5,16).

3.3.2 Muut lyhytkasvuisuutta aiheuttavat sairaudet ja vanhemmuus

Kromosomisairauksilla tarkoitetaan kromosomien lukumäärän tai osien puutoksia, ylimääräisiä kromosomeja tai muita rakenteen virheitä, joista seuraa epämuodostuma- tai kehitysvammaoireyhtymä. Seuraavassa esitellään kaksi näistä oireyhtymistä. Down-oireyhtymä on tavallisin kromosomisairaus ja aiheuttaa muun muassa pienikokoisuutta, kehitysvammaa sekä usein sisäelinten epämuodostumia. (Hermanson 2008, 302–303; Kaitila 2010, 60–61.) Down-miehet eivät saa lapsia, sen sijaan oireyhtymää sairastavat naiset voivat tulla raskaaksi. Down vaikuttaa oleellisesti vanhempana toimimiseen muun muassa siten, että oireyhtymää sairastavista vain noin 50 %:n voidaan odottaa elävän yli 40-vuotiaiksi ja tämän jälkeen Down-aikuiset yleensä vanhenevat nopeasti ja heillä on Alzheimerin tautiin viittaavia oireita. (Aula ym. 2006, 134.) Turner-oireyhtymä on toinen lyhytkasvuisuutta aiheuttava kromosomisairaus ja se on vain tyttöjen ja naisten sairaus. Turner-oireyhtymän tärkeänä tunnusmerkkinä pienikasvuisuuden lisäksi on naisen sukupuolipiirteiden kehittymättömyys. (Hermanson 2008, 301; Kaitila 2010, 61.) Turner-oireyhtymä vaikuttaa olennaisesti mahdollisuuteen olla vanhempi, sillä lapsettomuus kuuluu oireyhtymään. Näin ollen moni Turner-äiti on saanut lapsensa keinohedelmöityksen avulla. (Helimäki 2016, 70.)

Aivolisäkkeestä erittyvä kasvuhormonia varhaisesta sikiökaudesta aina vanhuuteen asti. Kasvuhormoni yhdessä muiden tekijöiden kanssa lisää pituuskasvua ja elinten kypsymistä. Kasvuhormonin puutos voi aiheuttaa monenlaisia terveydellisiä ongelmia sekä lyhytkasvuisuutta ja hitaampaa yleistä kypsymistä. Useimmat kasvuhormonin puutos-

ta tai sen vasteen puutosta aiheuttavat sairaudet ovat hyvin harvinaisia ja perinnöllisiä. Aikuisilla kasvuhormonin puutos voi aiheuttaa muun muassa ylipainoa, väsymystä, voimattomuutta ja aloitekyvyttömyyttä. Toinen tärkeä pituuskasvua säätelevä hormoni on kilpirauhashormoni. Kilpirauhashormonin puutoksesta aiheutuvat oireet voivat vaikuttaa arkeen suurestikin. Oireina voivat olla muun muassa uneliaisuus, masennus, yleinen hitaus, näköhäiriöt ja tasapaino-ongelmat. (Kaitila 2010, 60; Suomen kilpirauhasliitto ry 2016; Suomen endokrinologiyhdistys ry 2016.)

Kehityshäiriö-oireyhtymillä eli syndroomilla tarkoitetaan sairauksia, joissa erilaiset kehityshäiriöt ja ulkonaiset erityispiirteet liittyvät toisiinsa useammin kuin odottaisi. Kehityshäiriö-oireyhtymiä tunnetaan satoja. Mulibrey Nanismi on esimerkki lyhytkasvuisuutta aiheuttavasta oireyhtymästä, jossa kasvuhäiriö aiheutuu jo sikiökaudella. Oireyhtymä on Suomessa tavallisempi kuin missään muualla maailmassa ja sitä sairastavia on Suomessa noin 80. Mulibrey oireyhtymää sairastavan vanhemman arkeen voi vaikuttaa muun muassa monella vähitellen kehittyvä sydämen vajaatoiminta. Sydämen tilan seuraaminen ja hoito läpi elämän ovatkin elintärkeitä. Aikuispituus on noin 130–160 cm. (Norio 2000, 259–260; Kaitila 2010, 61.)

4 KANADALAINEN TOIMINNALLISUUDEN JA SITOUTUMISEN MALLI

Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli eli CMOP-E (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement) toimii opinnäytetyössämme toimintaterapian teoreettisena viitekehyksenä (Townsend & Polatajko 2007, 20). Mallin tarkoituksena on ohjata opinnäytetyömme perustavanlaatuista ajatusta ihmisen mahdollisimman itsenäisen arjen ja toimintaan osallistumisen merkityksellisyydestä. Vanhemmuus ja vanhemman arki pienen lapsen tai lasten kanssa nähdään osana ihmisen toiminnallisuutta, ja siksi olemme kiinnostuneita lyhytkasvuisen vanhemman haasteista ja ratkaisuista lapsiperheen arjessa sekä arkea mahdollistavista tekijöistä. Mallin keskeiset käsitteet ohjaavat myös käytettyjen tutkimusmenetelmien sisällön suunnittelua ja toteutusta sekä tutkimusaineiston analyysia.

Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (Kuva 2.) on kiinnostunut toiminnan, ihmisen ja ympäristön dynaamisesta vuorovaikutussuhteesta, jonka tuloksena syntyy toiminnallisuus. Se ohjaa asiakaslähtöisesti toimintaterapian toimintatapoja ja korostaa toimintaterapeutteja toiminnan mahdollistajina. Mallissa toiminta nostetaan lähtökohdaksi ja siihen sitoutumista korostetaan, sillä toiminnan ajatellaan, kuten aikaisemmin mainittiin, liittyvän vahvasti ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin. Malli on niin ikään kiinnostunut ihmisen rooleista, tyytyväisyydestä, identiteetistä sekä suorituskyvystä, voimavaroista ja elämänhistoriasta. (Polatajko, Davis ym. 2007, 23–24; Townsend & Polatajko 2007, 22–23, 85.) Alla täsmennetään toiminnan, ihmisen ja ympäristön osatekijöitä ja miten ne tulevat esille tutkimuksessamme.

Toiminta

Toiminta jaetaan itsestä huolehtimiseen, tuottavaan työhön ja vapaa-aikaan. Itsestä huolehtiminen käsittää sellaiset asiat kuten henkilökohtaisten asioiden ja velvollisuuksien hoitamisen, ajankäytön ja oman tilan organisoimisen. Tuottavuus tai tuottava työ käsittää sosiaalisen tai taloudellisen pääoman hankkimisen ja taloudellisen toimeentulon edistämisen. Lapsilla ja nuorilla tuottavuus ymmärretään leikkinä ja koulunkäyntinä, ja aikuisilla työssäkäyntinä, kotitöinä, vanhemmuutena ja vapaaehtoistyönä. Vapaa-aika sen sijaan sisältää toimintoja, jotka tuottavat ihmiselle mielihyvää. Näitä voivat

olla harrastukset, urheilu, musiikki, luovat toiminnot ja sosiaalinen kanssakäyminen muiden ihmisten kanssa. (Law ym. 1997, 33, 37, 39.) Palisanon ym. (2012, 1041–1042) mukaan ihmisillä, joilla on jokin vamma, sairaus tai rajoite, merkitykselliset ja motivoivat vapaa-ajan aktiviteetit edesauttavat psyykkistä ja fyysistä terveyttä, mahdollistavat sosiaalisia suhteita sekä voivat vaikuttaa myönteisesti elämänlaatuun. Osallistuminen aktiviteetteihin ja niiden mahdollistuminen ovat tärkeä indikaattori tyytyväisyydestä elämään.

Opinnäytetyössämme tarkastelemme lyhytkasvuisen vanhemman tai vanhempien toimintaa vauvan tai lapsen hoitamisena ja liikkumiseen ja siirtymiseen sekä asiointiin liittyvinä tekijöinä. Niin ikään huomioimme työssäkäynnin tai opiskelun, kodinhoitoon liittyvät asiat, harrastukset ja vapaa-ajanvieton lapsen kanssa sekä sosiaalisten suhteiden ylläpidon vanhemman toimintaan sisältyvinä asioina. Pyrimme tutkimaan työssämme, mitkä yllämainituista toiminnoista ovat lyhytkasvuiselle vanhemmalle haasteellisia ja millaisia kompensatiokeinoja kyseisiin tilanteisiin on löydetty. Toisaalta pyrimme myös selvittämään, jääkö jokin toiminnoista toteutumatta rajoitteiden vuoksi.

Toimintakokonaisuudet muodostuvat ihmiseen ja ympäristöön liittyvien tekijöiden vuorovaikutuksessa. Toiminnallisiin kokonaisuuksiin vaikuttavat ihmisen persoonallisuus, kokemukset, kyvyt sekä tieto, arvot, asenteet ja merkityksellisyyden kokeminen. Toiminta muovautuu ajan saatossa rutiineiksi ja muodostaa ihmiselle tietynlaisia rooleja. Tavat ja roolit ovat ulkoinen todiste siitä, kuka ja mikä ihminen on; ne rakentavat ja muokkaavat ihmisen identiteettiä. (Polatajko, Backman ym. 2007, 40, 44.)

Ihminen

Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallissa ihminen käsitetään henkisenä, affektiivisena, kognitiivisena ja fyysisenä kokonaisuutena. Nämä tekijät vaikuttavat toisiinsa eikä niitä voida tarkastella täysin itsenäisinä. Ihmisen henkisyys kuvastaa hänen sisintään, hänen ominta itseään. Se voidaan havaita tahtona, motivaationa ja haluamisena, jotka ohjaavat ihmisen valintoja. Ihmisen affektiivisiin valmiuksiin sisältyvät hänen tunne- ja sosiaaliset tekijät. Kognitiiviset valmiudet sen sijaan koostuvat kognitiivista ja älyllisistä tekijöistä, kuten havaitsemisesta, muistamisesta, hahmottamisesta, ymmärtämisestä ja tarkkaavaisuudesta. Fyysiset valmiudet sisältävät ihmisen sensoriset, motoriset ja sensomotoriset valmiudet. (Law ym. 1997, 41–44.)

Lyhytkasvuisella vanhemmalla on omat fyysiset rajoitteensa, jotka vaikuttavat lapsiperheen arkeen. Pituuteen ja raajojen ulottuvuuteen liittyvien tekijöiden lisäksi jokaisella ihmisellä on yksilölliset ominaisuutensa, jotka vaikuttavat arjen kokemiseen, elämiseen ja siihen osallistumiseen. Täten se korreloi suoraan sen kanssa, millaiseen toimintaan ihminen osallistuu, miten hän sen mahdollistaa ja mitkä toiminnot jostain syystä jäävät toteutumatta. Tutkimuksessamme korostuu haastateltujen lyhytkasvuisten vanhempien omat henkilökohtaiset kokemukset omasta pystyvyydestä ja kykenevyydestä sekä siitä, miten ne mahdollisesti vaikuttavat vanhemmuuden toteutumiseen.

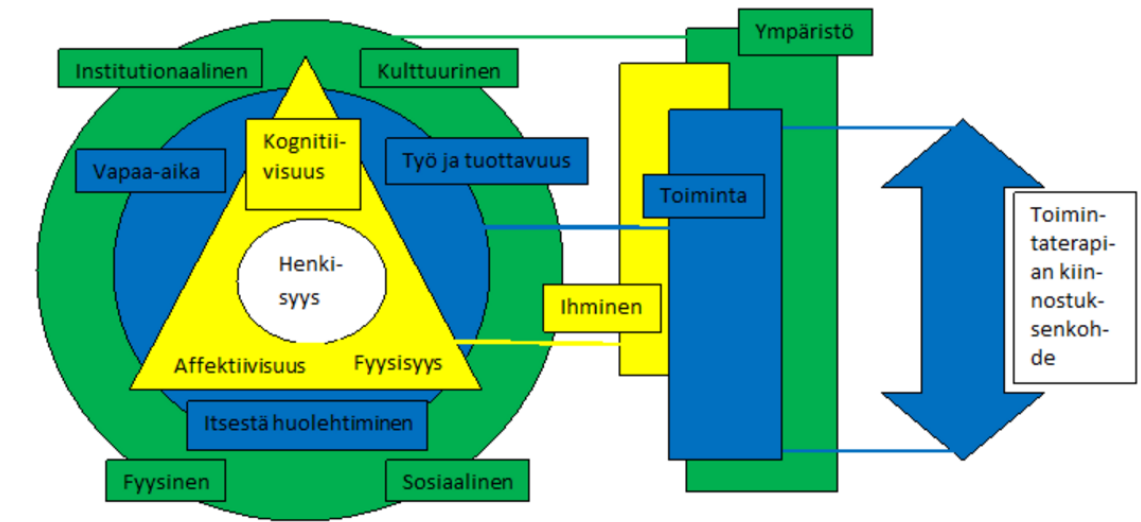
Ympäristö

CMOP-E -mallissa ympäristö jaetaan fyysiseen, sosiaaliseen, kulttuuriseen ja institutionaaliseen ympäristöön (Law ym. 1997, 44; Polatajko, Backman ym. 2007). Fyysinen ympäristö käsittää luonnollisen ympäristön, kuten metsät ja järvet, sekä rakennetun ympäristön, kuten rakennukset, tiet, puistot, asunnot ja huonekalut. Sosiaalinen ympäristö on monimutkainen ja -kerroksinen. Se voidaan jakaa mikro-, meso- ja makrotasoon. Mikrotaso käsittää päivittäisen sosiaalisen kanssakäymisen, kuten perheen, puolison, lapset, ystävät ja työkaverit. Mesotaso sen sijaan sisältää sosiaaliset ryhmät, kuten harrastusporukan, työkollegat ja muut ammatilliset verkostot sekä erilaisten sosiaalisten tapahtumien muodostamat ryhmät. Makrotaso puolestaan käsittää kaikki yhteiskunnan sosiaaliset rakenteet, kuten politiikan. (Craik ym. 2007, 237; Polatajko, Backman ym. 2007, 50–51.)

Kulttuuri sisältää sekä abstrakteja että konkreettisia asioita. Kulttuuri on yhtäläillä arvoja, normeja, tapoja ja moraalikäsitteitä kuin etnisyyttä, sukupuolta ja ikää. Ihmisiltä odotetaan kulttuurisesti tietynlaista toimintaa, mikä osaltaan vaikuttaa ihmisen toiminnallisuuteen. Institutionaalinen ympäristö sen sijaan kuvaa ympäristön yhteiskunnallista tasoa. Se käsittää poliittiset, taloudelliset, sosiaalis-terveydenhuollolliset ja lainsäädännölliset tekijät. Arkielämässä se ilmenee esimerkiksi päiväkotina, kouluina, palveluasumisena tai työntekoon vaikuttavina yhteiskunnallisina säädöksinä. Institutionaalinen ympäristö edustaa tiettyjä arvoja ja ilmentää resurssien ja vallan jakautumista yhteiskunnassa. (Craik ym. 2007, 237; Polatajko, Backman ym. 2007, 51–53.)

Tutkimuksessamme haastateltujen arki tapahtuu myös tietyssä ympäristössä. Työsämme korostuu koti ja päivittäiseen asiointiin sekä harrastuksiin ja vapaa-ajanviettoon liittyvät paikat. Ympäristöt ovat joko toimintaa mahdollistavia tai rajoittavia tekijöitä. Ly-

hytkasvuisen henkilön ympäristöjä tarkasteltaessa myös niiden muokkaaminen arjen mahdollistajana on olennainen asia. Niin ikään tuen, neuvonnan ja ohjauksen saatavuus lyhytkasvuisen vanhemman arjessa on seikka, jota pyrimme tutkimuksessamme selvittämään.



Kuva 2. Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli. Suomennettu versio: Valtanen, L. 2016. (Alkuperäinen kuvio Polatajko, Davis ym. 2007, 23.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyömme on toiminnallinen opinnäytetyö ja se sisältää sekä opinnäytetyöraportin että produktin. Tutkimuksen tuotoksena syntyneet videoklipit toimivat työmme produktina. Airaksisen (2009) mukaan toiminnallinen opinnäytetyö tavoittelee käytännön toiminnan ohjeistamista ja opastamista sekä toiminnan järjestämistä ja järjeistämistä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä onkin aina kaksi osaa: toiminnallinen osuus eli produkti ja prosessin dokumentointi ja arviointi tutkimusviestinnän keinoin eli opinnäytetyöraportti. Produkti eli tuote voi olla ohje, ohjeistus, opastus tai jonkin tapahtuman tai tilaisuuden suunnittelu ja/tai toteutus. Toteutustapa voi kohderyhmän mukaan olla esimerkiksi kirja, vihkonen, video, multimediaesitys, verkkojulkaisu tai tapahtuman tai tilaisuuden järjestäminen johonkin tilaan. (Airaksinen 2009.)

Työhömmme kuuluvien lyhyiden videoklippien tarkoituksena on antaa Lyhytkasvuiset ry:n jäsenille sekä sosiaali- ja terveydenhuoltoalan toimijoille tietoa lyhytkasvuisen vanhemman tai vanhempien arjesta alle kouluikäisen lapsen kanssa. Videot luovutetaan opinnäytetyön toimeksiantajalle eli Lyhytkasvuiset ry:lle työn valmistumisen jälkeen.

Opinnäytetyömme edustaa kvalitatiivista tutkimusta. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena ei kuitenkaan ole totuuden löytäminen tutkittavasta asiasta, vaan pyrkimys tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja saada ymmärrys ilmiöstä. Kvalitatiivisen tutkimuksen kohdejoukko valitaan yleensä tarkoituksenmukaisesti eikä satunnaisotosten menetelmää käyttäen. Laadullisen tutkimuksen tiedonkeruumenetelmiä ovat havainnointi, haastattelut, kyselyt ja dokumentit. (Hirsjärvi ym. 2004, 152–155; Kananen 2014, 16–27; Vilka 2005, 97–99.)

Laadullisessa tutkimusmenetelmässä korostuvat kolme näkökulmaa: konteksti, ilmiön intentio ja prosessi. Kontekstilla viitataan siihen, millaisiin sosiaalisiin, kulttuurisiin, historiallisiin, ammatillisiin ynnä muihin yhteyksiin tutkittava asia tai ilmiö liittyy. Ilmiön intentiolla tarkoitetaan niitä motiiveja ja tarkoitusperiä, joita tutkittavan ilmaisuun tai tekemiseen liittyy. Laadullisen tutkimusmenetelmän prosessi on tutkimusaikataulun ja tutkimusaineiston suhde tutkijan tutkittavaa asiaa koskevaan ymmärtämiseen. Tutkimusaikataulu vaikuttaa siihen, miten syvälle tutkijan on mahdollista päästä kyseiseen asiaan tai ilmiöön. Tutkittavan antaman tiedon käsittely taas vaatii merkityssuhteiden ymmärtämistä. Laadullisessa tutkimuksessa ei voida saavuttaa täyttä objektiivisuut-

ta, sillä tutkimuksen tekijä ja se, mitä tiedetään, kietoutuvat saumattomasti toisiinsa. (Hirsjärvi ym. 2004, 152–155; Vilkkä 2005, 97–99.)

Tutkimuskohteemme on lyhytkasvuisen vanhemman arki. Tavoitteenamme on pyrkiä vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

- Millaiset asiat vanhemmuudessa askarruttavat?
- Miten arki pienen vauvan ja vauvaiän ylittäneen lapsen kanssa sujuu?
- Millaisia haasteita ja ratkaisuja lastenhoidossa voi ilmetä?
- Millaista neuvontaa ja ohjausta lyhytkasvuiselle vanhemmalle on tarjolla?

Opinnäytetyössämme olemme käyttäneet tutkimusmenetelminä puolistrukturoitua sähköistä kyselyä sekä teemahaastattelua. Näiden menetelmien avulla olemme pyrkineet saamaan yllämainittuihin kysymyksiin vastauksia ja täten kuvaamaan ja ymmärtämään tutkimuskohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti.

5.1 Kysely

Kysely on yksi survey-tutkimuksen keskeinen menetelmä. Survey-tutkimuksella tarkoitetaan sellaisia kyselyn, haastattelun ja havainnoinnin muotoja, joissa aineistoa kerätään standardoidusti ja joissa koehenkilöt muodostavat tietyn otoksen tai näytteen tietyistä perusjoukosta. Kyselylomakkeen kysymykset tulee olla valittuun teoreettiseen viitekehykseen ja tutkimuksen tavoitteisiin peilaavia. Kysymysten asettelussa käytetään yleensä jotakin seuraavista kolmesta muodosta: avoimet kysymykset, monivalintakysymykset ja asteikkoihin eli skaaloihin perustuvat kysymykset. Kyselylomake tulee aina testata etukäteen ennen varsinaista tutkimuskäyttöä. Kyselystä saatava aineisto käsitellään yleensä kvantitatiivisesti. (Hirsjärvi ym. 2004, 182–189; Vilkkä 2005, 81–88.)

Tutkimuksessamme toteutimme Google Forms -kyselytyökalun avulla tehdyn sähköisen kyselyn (Liite 1). Muodostimme puolistrukturoidun kyselyn, jossa oli pääasiassa monivalintakysymyksiä sekä pari avointa kysymystä (Tilastokeskus 2016a). Kyselyä markkinoitiin Lyhytkasvuiset ry:n verkkosivulla sekä Facebook-ryhmässä, joissa siihen oli mahdollisuus vastata kesä- ja heinäkuun 2016 ajan. Kyselyyn halusimme vastauksia lyhytkasvuisilta vanhemmilta tai perheiltä, joissa ainakin toinen vanhempi on lyhytkasvuinen. Kyselyn perusjoukon muodostivat siis lyhytkasvuiset aikuiset, joilla joko oli jo

lapsia tai jotka suunnittelivat lasten hankintaa. Kyselyn otos ei muodostunut etukäteen valituista vastaajista, vaan oli satunnainen joukko lyhytkasvuisia henkilöitä. Näin ollen jokaisella perusjoukkoon kuuluvalla oli sama todennäköisyys tulla valituksi otokseen. (Vehkalahti 2014, 43.) Kysely testattiin Lyhytkasvuiset ry:n hallituksen jäsenillä toukokuun 2016 aikana, jonka jälkeen se julkaistiin.

Kyselyyn vastaajia oli kaiken kaikkiaan 16. Tavoitteenamme oli, että noin viisi prosenttia järjestön jäsenistä eli noin 35 henkilöä vastaisi kyselyyn. Alkuperäinen kyselyyn vastaamisaika oli kesäkuu. Päätimme jatkaa vastaamisaikaa vielä heinäkuun ajan vähäisen vastaajamäärän vuoksi. Elokuussa 2016 pohdimme, jatkammeko kyselyaikaa edelleen saavuttaaksemme asettamamme tavoitteen. Päädyimme kuitenkin siihen ratkaisuun, että työstämme vain 16 vastaajan vastaukset ajankäytöllisistä syistä. Ratkaisuun vaikutti myös se, että opinnäytetyömme on toiminnallinen opinnäytetyö eikä tarkoituksenamme ollut saada kyselyn avulla laajaa määrällistä tietoa, vaan ennemminkin taustatietoa. Emme myöskään voineet tarkkaan tietää, kuinka suuri määrä henkilöitä kuului kyselyn perusjoukkoon, sillä mitään tilastollista faktaa ei ole saatavilla koskien lyhytkasvuisten vanhempien ja vanhemmiksi aikovien lukumäärästä. Näin ollen 16 vastaajaa saattoi olla jo hyvä otos kuvaamaan perusjoukkoa.

Kysely ei puhtaasti sovellu laadulliseen tutkimukseen, mutta sitä on mahdollista käyttää kvalitatiivisessa tutkimuksessa (Tuomi ym. 2011, 74–75). Vaikka opinnäytetyömme edustaa laadullista tutkimusta, valitsimme kyselyn toiseksi tiedonkeruumenetelmäksi hankkiaksemme taustatietoa aiheesta ja monipuolistaaksemme tutkimustamme.

5.2 Haastattelu

Haastattelu on vuorovaikutustilanne, jossa haastattelija esittää kysymyksiä haastateltavalle. Haastattelutilanne on tyypillisesti ennalta suunniteltu ja haastattelijan ohjaama ja ylläpitämä. Haastattelu voidaan toteuttaa yksilö-, pari- tai ryhmähaastatteluna. Näiden lisäksi haastateltavan kertoma käsitellään aina luottamuksellisesti. (Eskola & Suoranta 2008, 85; Hirsjärvi ym. 2009, 210.) Haastattelu on havainnoinnin ohella laadullisen tutkimuksen yksi yleisimmistä aineistonkeruumenetelmistä (Kananen 2014, 71).

Haastattelutyppejä on neljä: strukturoitu ja puolistrukturoitu haastattelu, teemahaastattelu sekä avoin haastattelu (Eskola & Suoranta 2008, 86). Tutkimuksessamme käytimme teemahaastattelua toisena aineiston keruumenetelmänä. Eskola ym. (2008,

86) määrittelee teemahaastattelun sellaiseksi, jossa aihepiirit eli teema-alueet on etukäteen määrätty. Kysymyksillä ei ole kuitenkaan tarkkaa muotoa ja järjestystä, mikä taas on tyypillistä strukturoidulle haastattelulle. Haastattelijalla huolehtii, että etukäteen päätetyt aihealueet käsitellään, mutta niiden laajuus ja järjestys voivat vaihdella eri haastattelujen välillä. Haastattelijalla on jonkinlainen tukilista haastateltavista aiheista, mutta kysymykset eivät ole valmiita. Kanasen (2014, 76) mukaan teemahaastattelussa haastateltavaa keskustelutetaan ilmiöön liittyvistä asioista ja haastattelu etenee haastateltavan ehdoilla.

Ennen haastatteluiden toteutusta valitsimme teemahaastattelussa käsiteltävät teemat sekä muodostimme niiden pohjalta kirjallisen haastattelurungon (Liite 2). Teemojen alle kirjassimme mahdollisia kysymyksiä, joihin halusimme vastauksia haastattelun aikana. Kysymysten esittämismuodossa ja -järjestyksessä esiintyi vaihtelevuutta haastattelutilanteesta riippuen. Tutkimuksessamme haastatteluteemat pohjautuivat Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malliin.

Tutkimuksessamme haastattelimme viittä perhettä, joissa toinen tai kummatkin vanhemmat olivat lyhytkasvuisia ja heillä oli alle kouluikäinen lapsi tai lapsia. Kohdejoukko oli pieni ja valittu tarkoituksenmukaisesti Lyhytkasvuiset ry:n avustuksella. Haastattelut toteutettiin kesällä 2016 neljällä eri paikkakunnalla. Ennen haastattelua haastateltava/haastateltavat täyttivät haastattelu- ja kuvausluvan kummallekin osapuolelle (Liite 3). Haastattelut tapahtuivat yksilöhaastatteluna, jossa koko perhe tai osa perheestä oli läsnä. Näiden lisäksi haastattelut tallennettiin ääninauhurin ja videokameran avulla.

Haastatteluiden aikana myös kuvattiin toiminnallisia tilanteita videoklippeihin siihen luvan antaneiden henkilöiden esittelemänä. Tuotoksena syntyi yhteensä seitsemän lyhyttä videoklippia. Niiden aiheet käsitelivät auton ja kodin muutostöitä, vauvan ja lapsen hoitoa, vanhemmuuden haasteita arjessa, keittiöratkaisuja sekä liikkumisen apuvälineitä. Kuvasimme ja käsikirjoitimme videoihin sisällöt. Edittoijana toimi Kai Heikkilä Turun Ammattikorkeakoulusta. Ennen videoiden luovutusta asianomaiset hyväksyvät videoklipit. Valmiit videot luovutetaan toimeksiantajalle opinnäytetyön valmistuttua.

6 TUTKIMUSAINEISTON ANALYSOINTI

Laadullisella tutkimuksella tuotetaan pääasiassa laadullista aineistoa, joka on ilmiösul-taan tekstiä. Teksti on syntynyt tutkijasta riippuen tai riippumatta. Tekstit ovat haastat-teluja ja havainnoiteja, henkilökohtaisia päiväkirjoja, omaelämäkertoja, kirjeitä tai ku-vallista materiaalia ja ääniaineistoja. (Eskola & Suoranta 2008, 15, 137; Hirsjärvi ym. 2009, 221.) Tutkimuksessamme aineisto koostuu kyselystä ja haastatteluista. Laadulli-sen aineiston analyysin tarkoituksena on luoda aineistoon selkeyttä ja täten tuottaa uutta tietoa aiheesta. Aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko on koko tutki-muksen teon ydinasia. (Eskola & Suoranta 2008, 15, 137; Hirsjärvi ym. 2009, 221.)

Aineiston käsittely ja analysointi aloitettiin mahdollisimman pian tiedonkeruun jälkeen. Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla voidaan analysoida kirjoitettua tai suullista kom-munikaatiota ja jonka avulla voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä. Sisällönanalyysi tiivistää tietoaineistoa niin, että tutkittavia il-miöitä voidaan kuvailla ja että niistä tulee ymmärrettäviä. (Hirsjärvi ym. 2009, 223–224; Latvala & Vanha-Nuutinen 2003, 21,23.)

Laadullisen tutkimusaineiston analyysimenetelmiä on monia. Koska tutkimuksessam-me olemme käyttäneet teemahaastattelua yhtenä tutkimusmenetelmänä, analysoimme haastattelun kautta keräämäämme aineistoa teemoittelun avulla. Aineistosta poimitaan asetettujen teemojen kannalta oleellisia aiheita, jotka luokitellaan kutakin teemaa ku-vaamaan. (Eskola & Suoranta 2008, 174–175.) Jotta haastatteluista saadaan analysoi-tavaa tekstiaineistoa, ne tulee litteroida eli kirjoittaa kirjalliseen muotoon. Tutkija päät-tää, mitä hän aineistosta litteroi. Litterointi voidaan tehdä valikoiden: teemahaastattelu-aineistosta voidaan litteroida aineistoa teema-alueiden mukaisesti. Tällöin koko aineis-toa ei ole tarpeellista litteroida. Tämän lisäksi litterointi voidaan tehdä joko erittäin tar-kalla tai melko karkealla tasolla. Tutkija päättää, mikä on hänen tutkimuksensa kannal-ta paras litteroinnin tarkkuus. Teemoittelua tehtäessä tutkimuksen tekijät voivat tiivistää aineistoa valittujen teemojen alle. Sen lisäksi sitaatit ja lainaukset kuvaavat ja elävöittä-vät aineistoa. (Eskola & Suoranta 2008, 174–175; Hirsjärvi, ym. 2009, 222; Kananen 2014, 101–102.)

Haastatteluaineistomme analyysi tapahtuu siis teemoittelun kautta. Analysoitavan ai-neiston teema-alueet pohjautuvat haastattelun teemoihin. Nämä ovat vauvan ja lapsen hoito, liikkuminen, asioiden hoitaminen, kotitöiden tekeminen, työssäkäynti, opiskelu

tai kotiäitiys/-isyys sekä harrastukset ja vapaa-aika ja sosiaaliset suhteet. Haastatteluaineistosta on litteroitu se materiaali, joka tukee asetettuja teemoja. Pääasiallisesti litterointi on tapahtunut tiivistämällä aineistoa teemojen alle, mutta tämän lisäksi on käytetty myös suoria lainauksia, jotka elävöittävät ja havainnollistavat tutkimuskohdetta.

Toteuttamamme kysely tuotti sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista aineistoa. Monivaihtokysymyksin kerätty aineisto käsiteltiin tilastollisin keinoin ja tulokset avattiin vielä kirjalliseen muotoon. Kysely muodostettiin Google Forms -kyselytyökalulla, joka kokoaa vastaukset valmiiksi taulukkomuotoon. Näiden avulla pystyimme selvittämään, kuinka monta kertaa tietty vastaus esiintyy vastaajien keskuudessa ja kokoamaan vastaukset kaaviomuotoon. (Hirsjärvi ym. 2009, 224; Tuomi ym. 2011, 120–121.) Avointen kysymysten vastaukset analysoitiin teemoittelun keinoin, kuten haastatteluaineisto. Kyselyn tuottama aineisto sijoitettiin analysointivaiheessa sopivien teema-alueiden alle kokonaistutkimusaineistoa tukemaan. Kyselyn tuottamaan materiaalin kautta teemoitteluun päätettiin lisätä analysointivaiheessa vielä kaksi uutta osa-aluetta: tiedonsaanti sekä vanhemman roolit.

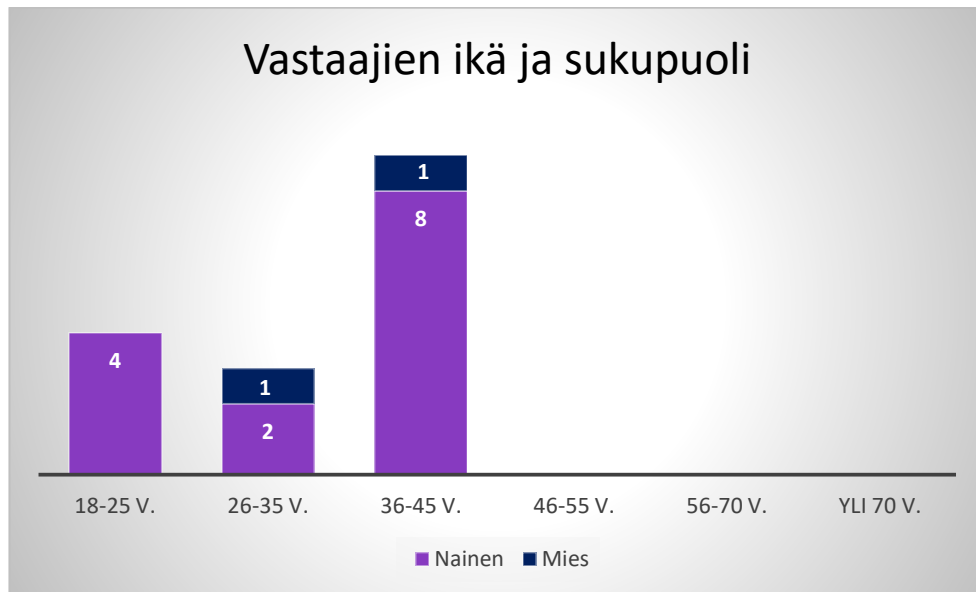
Toimeksiantajamme kanssa keskustellessa sekä perheitä haastateltaessa esiintyi termi ”pitkäläinen”. Lyhytkasvuiset käyttävät tätä termiä puhuessaan normaalipituisista henkilöistä. Koimme sanan pitkäläinen lyhytkasvuisten näkökulmasta kuvaavaksi ja tasavertaiseksi ilmaisuksi. Näin ollen käytämme termiä aineiston analyysissä kuvaamaan ei-lyhytkasvuista henkilöä.

6.1 Taustatietoja

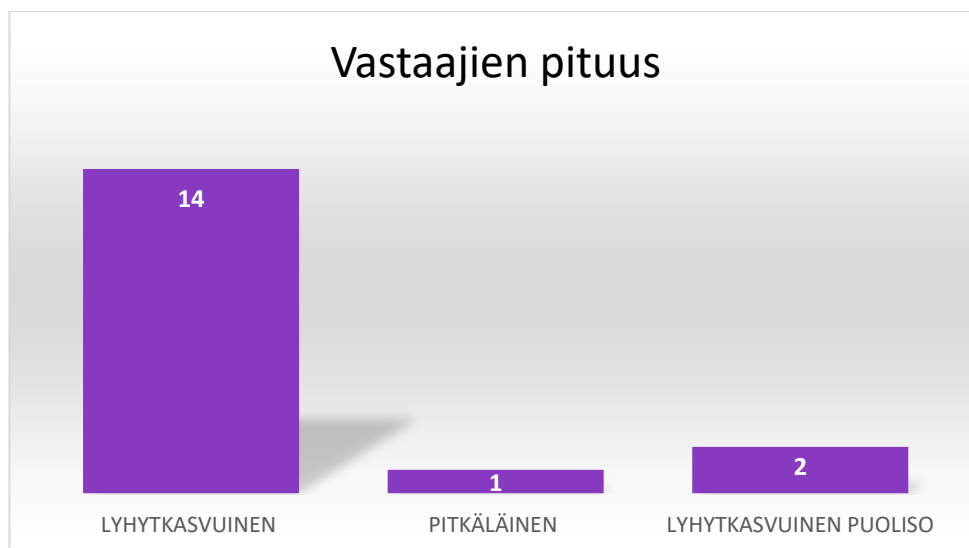
Viidestä haastateltavasta perheestä yhdessä molemmat vanhemmat olivat lyhytkasvuisia, kolmessa perheessä äiti oli lyhytkasvuinen ja isä pitkäläinen sekä yhdessä perheessä oli lyhytkasvuinen yksinhuoltajaäiti. Lasten lukumäärä perheissä vaihteli yhden ja kolmen välillä. Haastatteluvaiheessa yhdessä perheessä yksi lapsi oli kouluikäinen ja muissa perheissä lapset olivat alle kouluikäisiä. Perheeseen, jossa oli kouluikäinen lapsi, kuului myös alle kouluikäinen lapsi.

Sähköiseen kyselyyn vastasi kaksi miestä ja 14 naista (Kuvio 1.). Kaikki vastaajat olivat 18–45 -vuotiaita. Yli puolet vastaajista oli 36–45 -vuotiaita. Vastanneista 14 oli itse lyhytkasvuisia, yhdellä lyhytkasvuisella vastaajalla oli myös lyhytkasvuinen puoliso, yh-

dellä pitkäläisellä vastaajalla oli lyhytkasvuinen puoliso ja yksi vastaajista ei ollut lyhytkasvuinen eikä hänellä ollut lyhytkasvuista puolisoa (Kuvio 2.)

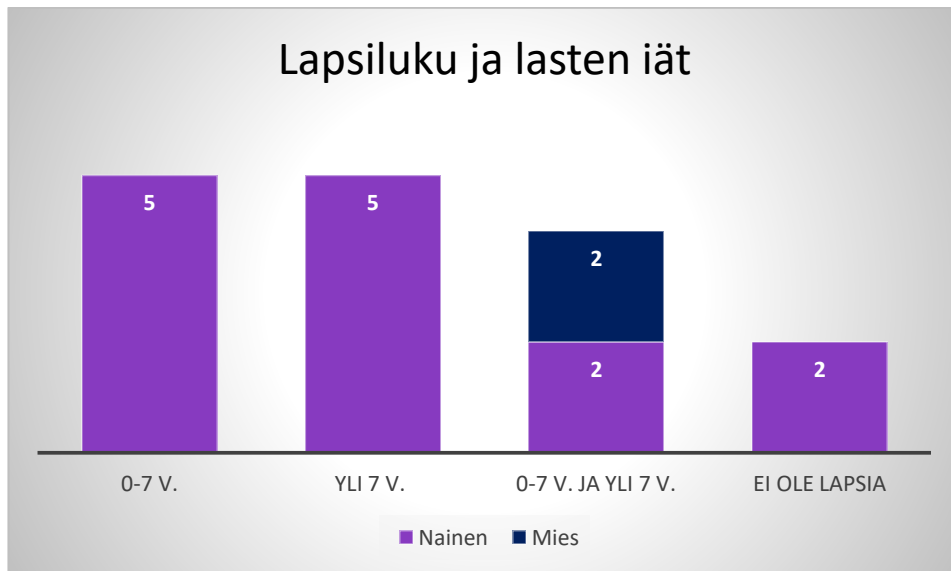


Kuvio 1. Sähköiseen kyselyyn vastanneiden henkilöiden sukupuoli- ja ikäjakauma.



Kuvio 2. Vastausten koonti koskien kysymystä: "Oletko lyhytkasvuinen?"

Kyselyyn vastanneista henkilöistä 14:llä oli lapsia ja kahdella ei. Viiden vastaajan lapset olivat alle seitsemän vuotiaita, viiden yli seitsemän vuotiaita ja neljällä vastanneella oli sekä alle että yli seitsemän vuotiaita lapsia (Kuvio 3). Kyselyyn vastanneilla miehillä oli molemmilla sekä alle seitsemän vuotiaita lapsia että yli seitsemän vuotiaita lapsia. Kahdella kyselyyn vastanneella naisella ei ollut lapsia.



Kuvio 3. Vastanneiden henkilöiden lasten lukumäärä ja ikäjakauma.

6.2 Tiedonsaanti

Haastatteluissa ilmeni, että pääosa tiedosta liittyen raskauteen ja lastenhankintaan on saatu neuvolahenkilökunnalta sekä hankittu itse. Näiden lisäksi muut lyhytkasvuiset henkilöt, joilla on kokemusta raskaudesta ja lastenhankinnasta, ovat olleet tietolähteitä.

Haastateltava, jolla on lyhytkasvuinen lapsi, kertoi saaneensa neuvolasta tukea ja ohjausta raskausaikana. Sikiön kasvua seurattiin tiiviisti, kunnes tieto lapsen lyhytkasvuisuudesta annettiin. Haastateltava kertoi, että tieto vaati aluksi käsittelyä, vaikka asialla ei ole ollut loppujen lopuksi merkitystä. Tällöin neuvolasta tarjottiin myös keskusteluapua.

Vaikka mä ajattelin sillon ennen ku on ollu lapsia, että ei sillä oo mitään merkitystä, et tuleeko sieltä pitkä vai mikä sieltä tulee. Mut kyllähän sillä sit on. Kai sitä toivoo niinku tervettä lasta ja vaikka onki niinku terve, mut sit sitä peilaa tavallaan omasta, sieltä omasta lapsuudesta niinku tähän päivään asti[...] Sitä jotenkin salaa toivo.

Toinen haastateltava kertoi pohtineen puolisonsa kanssa, miten muut ihmiset suhtautuisivat raskauteen. He olivat varautuneet ensimmäisen lapsen odotuksen kohdalla näin:

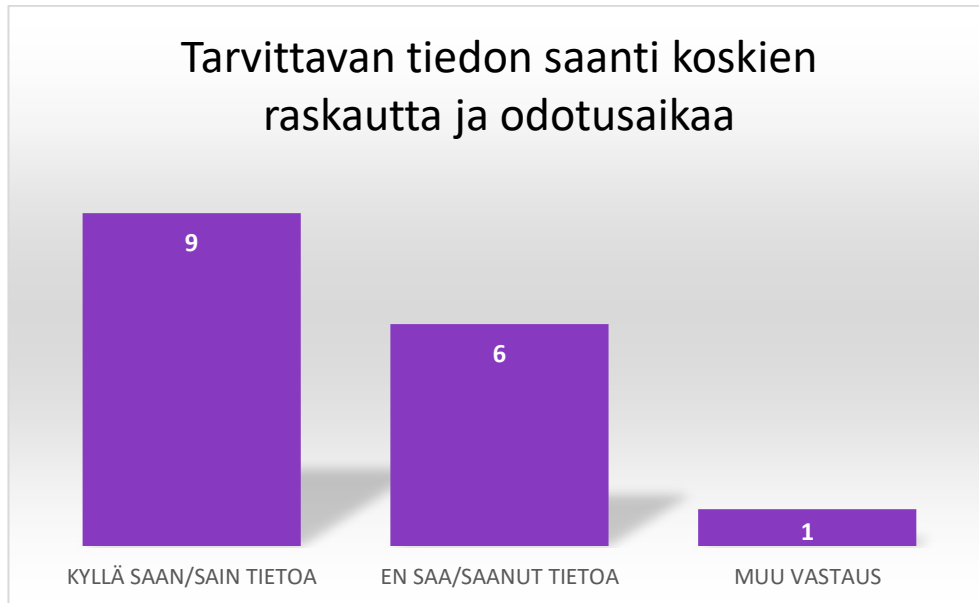
Oli puolustuspuheenvuoro päässä tehty.

Suhtautuminen oli kuitenkin positiivista kaikkien lasten kohdalla. Tämän lisäksi perhe oli huomioitu hyvin synnytyssairaalassa, sillä äiti oli saanut vaihtaa vauvalle vaipan sängyllä hoitoalustan päällä sekä hän oli saanut sähkösäätoisen sängyn käyttöönsä. Kyseinen haastateltava kertoi myös, että lyhytkasvuiset henkilöt, joilla ei vielä ole lapsia, ovat lähestyneet heitä ja kyselleet, miten heillä on arki sujunut lasten kanssa.

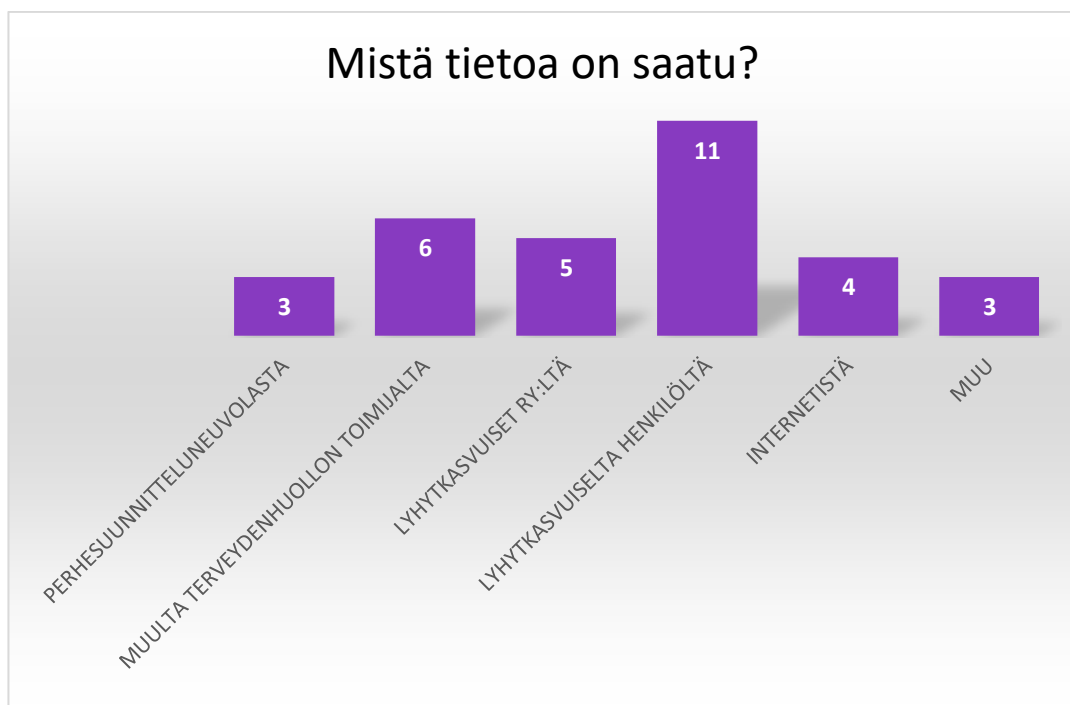
Yksi haastateltava kertoi, että hyvä konkreettinen apu oli unikoulu, jonka neuvolatyöntekijä kävi ohjaamassa vanhemmille kotona. Perheen molemmat lapset ovat olleet huonoja nukkumaan ja haastateltavan mukaan kyseinen apu neuvolasta pelasti heidän arkensa.

Yksi haastateltava toi ilmi, että Lyhytkasvuiset ry tarjoaa vertaistukea, mikä on olennainen apu arjessa. Hänen mukaansa yhdistys on tiivis ja kyseisistä asioista on keskusteltu paljon yhdistyksen sisällä. Tämän lisäksi hän kertoi Vammaisen äiti -verkoston tarjoavan hänelle tukea. Haastateltava kertoi myös, että vanhemmuuden fyysisiin puoliin hän oli osannut varautua, mutta psyykkiseen käsittelyyn, kuten riittämättömyyden tunteeseen, hän olisi kaivannut enemmän tukea.

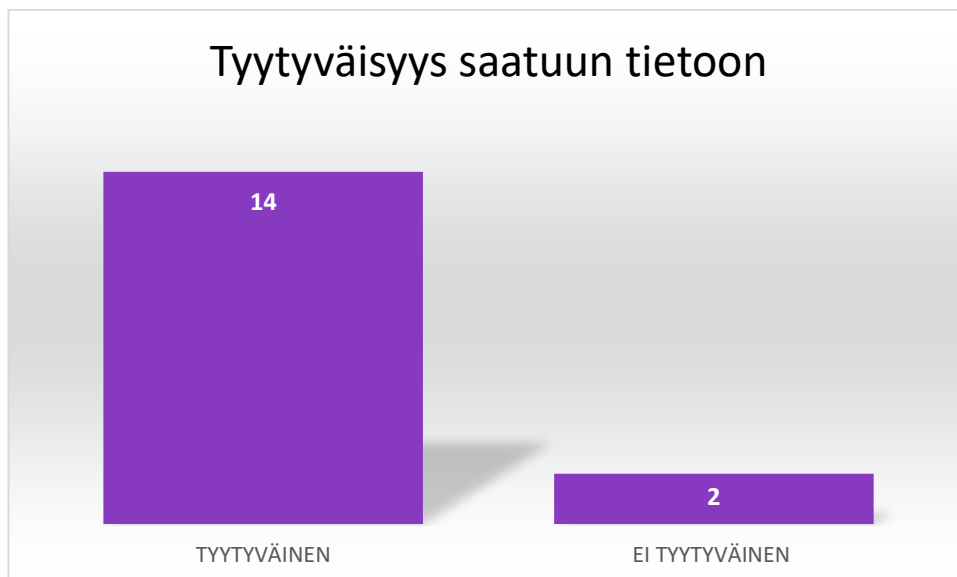
Niin ikään kyselyssä kysyttiin, kokevatko vastaajat saavansa/saaneensa ennen lasten hankintaa tarvittavaa tietoa lyhytkasvuisen vanhemman raskaudesta ja odotusajasta, mistä tätä tietoa on saatu sekä sitä, ovatko vastaajat tyytyväisiä saamaansa tietoon (Kuviot 4., 5. ja 6.). Vastanneista 10 koki saavansa/saaneensa tarvittavaa tietoa ja kuusi oli sitä mieltä, että ei ole saanut tarvittavaa tietoa. Yksi vastanneista valitsi muun vastausvaihtoehdon, sillä halusi perustella tarkemmin, miksi oli saanut tarvitsemansa tiedon. Tärkein tiedonsaantiväylä oli toiset lyhytkasvuiset henkilöt. 11 vastasi saaneensa tarvittavaa tietoa lyhytkasvuiselta henkilöltä. Seuraavaksi tärkeimmät kanavat olivat terveydenhuolto ja Lyhytkasvuiset ry. Neljä henkilöä kertoi saaneensa tietoa internetistä ja kolme perhesuunnitteluneuvolasta. ”Muu” -vastausvaihtoehdon valinneet kertoivat saaneensa tietoa lääkäriltä, perinnöllisyyspoliklinikalta tai äitiysneuvolasta. Vastaajista 14 oli tyytyväinen saamaansa tietoon ja kaksi ei.



Kuvio 4. Ennen lasten hankintaa tarvittavan tiedon saanti lyhytkasvuisen vanhemman raskaudesta ja odotusajasta.

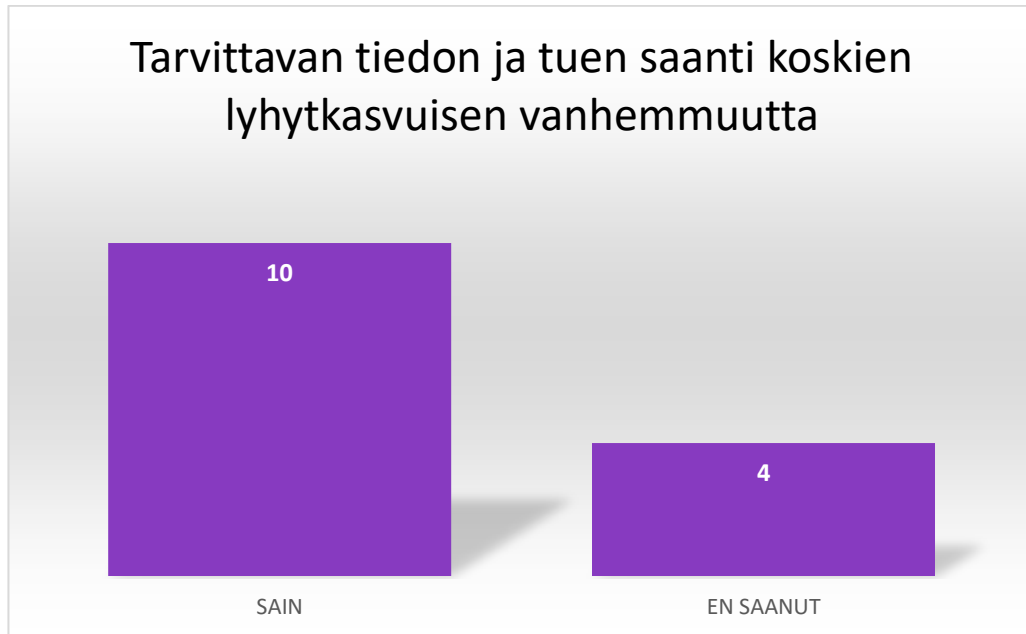


Kuvio 5. Eri tiedonsaantiväylät ennen lasten hankintaa.

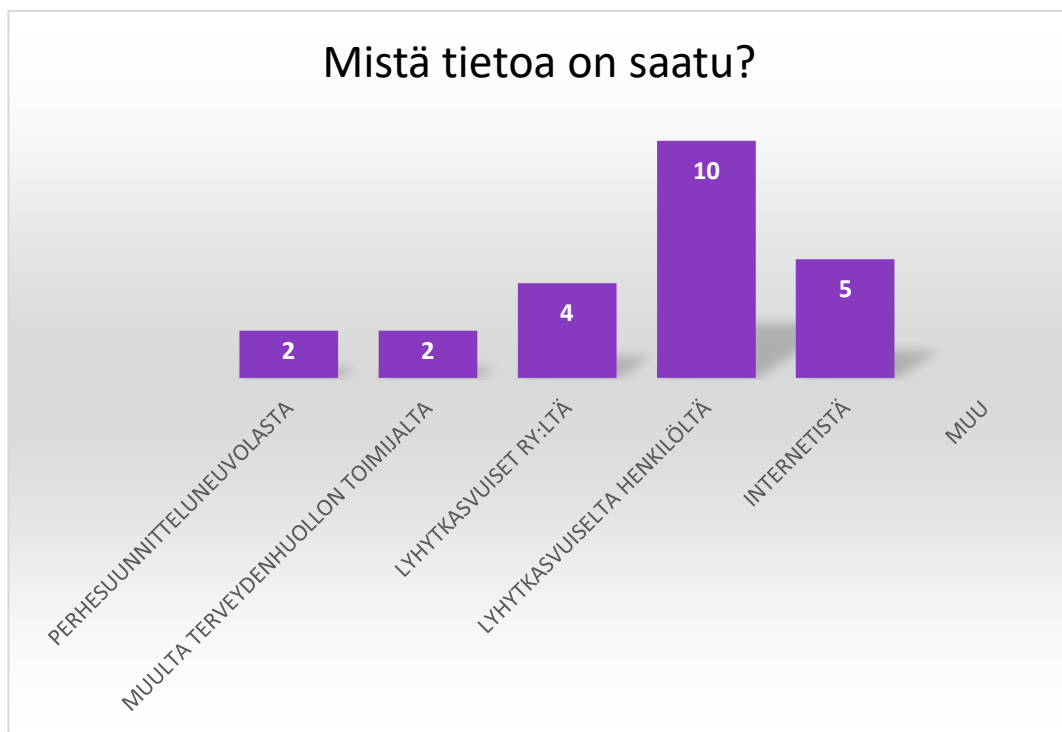


Kuvio 6. Vastaajien tyytyväisyys koskien ennen lasten hankintaa saatua tietoa.

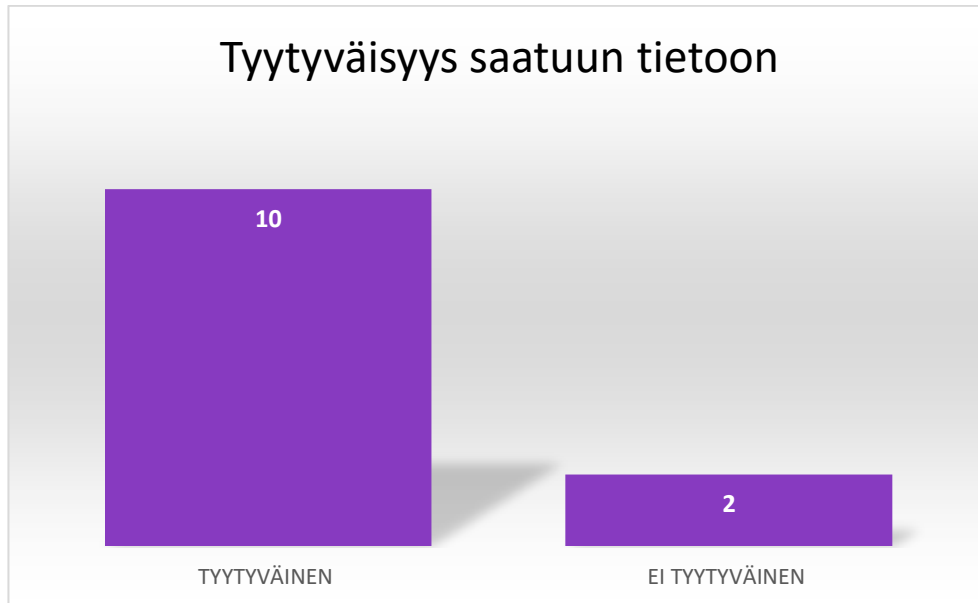
Sähköisessä kyselyssä kysyttiin myös vastaajien kokemuksia siitä, ovatko he saaneet tarvittavaa tietoa ja tukea lyhytkasvuisen vanhemmuudesta, mistä tätä tietoa on saatu ja onko tietoon ja tukeen oltu tyytyväisiä (Kuviot 7., 8. ja 9.). Vastanneista 10 koki saaneensa tarvittavaa tietoa sekä tukea ja neljä vastaajaa ei kokenut saaneensa. Ylivoi- maisesti tärkeimmäksi tiedon ja tuen lähteeksi osoittautuivat lyhytkasvuiset henkilöt (10 vastaajaa). Seuraavaksi tärkeimpänä oli internet ja tämän jälkeen Lyhytkasvuiset ry. Perhesuunnitteluneuvolan samoin kuin muun terveydenhuollon toimijan oli valinnut vain kaksi vastaajaa. Vastanneista 10 kertoi olevansa tyytyväinen saamaansa tietoon ja kaksi ei.



Kuvio 7. Raskauden aikana saatu tarvittava tieto ja tuki lyhytkasvuisen vanhemmuudesta.



Kuvio 8. Eri tiedonsaantiväylät raskauden aikana.



Kuvio 9. Vastaajien tyytyväisyys saatuun tietoon ja tukeen raskauden aikana.

6.3 Vauvan ja lapsen hoito

Haastatteluissa tuli kaikkien perheiden kohdalla esille, että vanhemmat ovat kokeilun kautta ideoineet ja keksineet vauvan ja lapsen hoitoon itselle sopivia järjestelyitä. Lyhytkasvuisilla pituus ja raajojen ulottuvuus ovat vaikuttaneet lasten hoitamiseen. Yksi haastateltava kertoi, että vauvan hoidossa oli aluksi paljon haasteita ja epäilykset omista kyvyistään hoitaa lasta olivat yleisiä. Toinen haastateltava ilmaisi, että avustajat ovat auttaneet paljon vauvan ja lapsen hoidossa, sillä hän itse ei pysty kumartumaan eikä nostamaan.

Lyhytkasvuiset äidit kokivat pesutilanteet vaikeiksi, sillä vauvan nostaminen, kantaminen ja sylissä pitäminen on haasteellista ja raskasta. Useimmat heistä ovatkin käyttäneet kosteuspyyhkeitä pesutilanteissa. Siirrettävän hoitoalustan avulla äidit ovat voineet hoitaa vaipanvaihdon ja pesun heille sopivassa paikassa ja sopivalla korkeudella. Lapsen kasvettua ja pystyessä istumaan yksi haastateltava kertoi ottavansa lapsen mukaan suihkuun, kun hän itse menee. Yhdessä perheessä oli pesutuki apuvälineenä. Haastateltavista yksi kertoi, että pesuja tehtiin WC-istuimella.

Mä aika äkkiä opetin siihen, että pyly pestään pöntöllä. Et lapsi istu pöntöllä ja mä pesin bideesuihkulla[...] On se kyllä aikamoista taiteilua sitten ollu.

Pinnasängystä nostaminen ja sinne laittaminen tuli monen haastattelun kohdalla esille. Kun lapsi kasvaa ja hänestä tulee painavampi, sänkyyn ja sängystä siirtäminen tulee vaikeammaksi. Yhdessä perheessä asia oli ratkaistu niin, että puolison äiti oli tehnyt sivulta aukeavan "portin" pinnasänkyyn. Toinen haastateltava kertoi tarvinneensa puolison tai jonkun toisen henkilön apua siirroissa. Yhdessä perheessä pinnasängyksi oli valittu sellainen, josta saa laidan ihan alas. Lasten kasvaessa täytyi pinnasängyn pohja laskea mahdollisimman alas. Tämä aiheutti välillä haasteita, mikäli lapsi päätti jäädä sänkyyn makaamaan. Tällöin lyhytkasvuinen vanhempi ei ylettänyt nostamaan lasta.

Piti ite keikkua sängyn reunalla[...] Aika pian siirrettiin pinnasängystä pois, et ihan tavalliseen sänkyyn, koska sitte oli helpompaa se toimiminen ihan käytännössä.

Monet haastateltavista perheistä oli ratkaissut vauvan syöttämisen tapahtuvan sitterissä. Yksi haastateltava kertoi, että sitterissä lapsen asentoa pystyi säätämään, mikä helpotti syöttämistä. Kun lapsi sai olla istuma-asennossa, haastateltava siirsi hänet syöttötuoliin ruoka-aikana. Imettämisen hän oli kokenut vaikeaksi, koska hyvän asennon löytäminen oli haasteellista.

Mä en imettänyt, kun ihan vähän aikaan, kun koin sen imettämisen vähän hankalaksi, kun en koskaan löytänyt oikein hyvää asentoa, aina piti tehdä se makuulla ja paikat oli ihan jumissa.

Haastatteluissa tuli ilmi, että lapsen pukeminen tapahtuu useimmiten lattialla tai sängyn päällä. Yksi haastateltava kertoi, että pukeminen onnistuu yleensä hyvin. Lapsen saadessa kiukkukohtauksen tai omatoimisen liikkumisen alkaessa pukeminen tulee haastavammaksi. Yksi haastateltava ilmaisi, että omat rajoitteet raajojen ulottuvuuden suhteen tekee pukemisesta vaikeaa. Haastateltavat kertoivat, että lapsen oppiessa pikku hiljaa itse pukemaan asia helpottuu.

Aika pian on opetettu siihen, että laps alkaa itte pukea. Haastavaa on kuitenkin ollut. Laps rupee oleen saman kokonen ku itte[...] Niin se on niinku ollu haastavaa siinä sitte. Ei oo pystynyt passaamaan lasta niin paljon.

Sopivat lastenvaunut on löytynyt itse etsimällä ja kokeilemalla:

Paljon kyllä kierreltiin sillon ja vertailtiin ja katteltiin.

Kaikilla haastateltavilla on ollut tavalliset vaunut, joissa on ollut säädettävä työntöaisa. Tämän lisäksi tuli ilmi, että koppaosa ei ole ollut kovin korkea eivätkä vaunut ole olleet kovin painavat. Näin vaunujen takaa näkee eteen ja lapsi on helppo nostaa vaunuihin ja sieltä pois. Pari haastateltavaa toi myös esille, kuinka lapsen tuominen autosta sisäl-

le ja toisinpäin oli toisinaan haastavaa. Vauvan kantaminen turvakaukalossa oli liian raskasta ja vaarallista kaatumisriskin vuoksi. Yksi haastateltava oli ratkaissut asian niin, että hän kantoi lapsen ja kaukalon erikseen. Toinen haastateltava kertoi, että hänellä oli autossa vararattaat, joilla hän pystyi tuomaan lapsen sisälle.

Yhdessä haastattelussa perheen äiti kertoi, että he olivat pohtineet, olisiko lapsen hoito ollut helpompaa, mikäli lapsi olisi ollut lyhytkasvuinen eikä pitkäläinen. Perheen molemmat vanhemmat ovat lyhytkasvuisia ja täten he olivat odottaneet, että lyhytkasvuisuus periytyy heidän lapsilleen. Kaikki heidän kolme lastaan ovat kuitenkin pitkäläisiä.

Mekin meinattiin, että ku molemmat ollaan lyhytkasvuisia, niin oltiin niinku ajateltu, että ilman muuta me saadaan lyhytkasvuisia lapsia. Että tavallaan meille se oli niinku yllätys ja sit vielä se, et ku siinä on 50 %:n todennäköisyys. Meillä on eri siis diagnoosit kummallakin. Mutta kummankin diagnoosissa on 50 %:n todennäköisyys niinku periytyä. Sitten kukaan niinku kolmesta lapsesta, ku ei oo saanu sitä meiän niinku diagnoosia, nii ehkä se on niinku tehny vähän enemmän haastettakin siinä, et kun lapset on niinku normaalimittaisia. Kyllä sitä ajattelee, että jos olis lyhytkasvuinen lapsi, et se hoitaminenkin olis niinku helpompaa kun ei oo niin painava ja isokokoinen.

Kyselyssä kysyttiin avoimena kysymyksenä, millaiset asiat lapsiperheen arjessa askarruttavat. Vastaukset olivat monipuolisia ja niihin sisältyi moneen eri osa-alueeseen liittyviä asioita. Viisi vastaajista kertoi, että oma jaksaminen, oma fyysinen jaksaminen tai arjessa jaksaminen askarruttaa heitä. Vauvan ja pienen lapsen hoitoon liittyen neljä vastaajista kertoi, että lapsen nostaminen tai kantaminen on askarruttanut heitä. Lisäksi vastaajia askarrutti muun muassa oman pituuden ja liikuntarajoitteisuuden vaikutukset yleisesti lapsen hoitoon, vauvan/taaperon kanssa kaksin kotona toimiminen sekä tavalliset arjen asiat lapsiperheessä.

Haastatteluissa yksi äiti ilmaisi, että häntä mietityttää vastuu ja sen kantaminen sekä se, ymmärtääkö lapsi sen, ettei äiti suoriudu samalla tavalla kuin muut äidit. Tämän lisäksi erään kyselyyn vastanneen henkilön yhdestä vastauksessa tuli esille, että lyhytkasvuisen henkilön lapsi oppii ehkä tavallista itsenäisemmäksi, sillä hän joutuu tekemään paljon asioita itse, joita vanhempi ei voi/jaksa tehdä hänen puolestaan. Vanhempi ei välttämättä esimerkiksi voi nostaa lasta syöttötuoliin, vaan lapsi oppii nousemaan siihen itsenäisesti. Vastaaja kuvasi myös: ”Lisäksi lapsi saattaa ymmärtää puhetta hyvin jo aikaisin, koska lyhytkasvuinen vanhempi ohjaa lasta paljon puheen avulla.”

6.4 Liikkuminen

Haastatteluissa halusimme selvittää, mitkä ovat lyhytkasvuisen vanhemman liikkumisen apuvälineet. Haastatteluissa neljä viidestä kertoi auton olevan heidän tärkein apuväline. Näillä neljällä haastateltavalla oli tehty autoon yksilöllisiä muutostöitä heidän tarpeidensa mukaisesti. Haastatelluista kolmella on autossa korotetut polkimet ja takaluukussa turvavyö helpottamaan takaluukun kiinni laittamista. Kahdella haastatelluista on sähkösäätöinen ajotuoli. Haastatteluissa tuli yksimielisesti esille se, että oman auton käyttö mahdollistaa itsenäisen suoriutumisen arjessa.

Haastateltavat kertoivat haasteita ilmenneen lasten ollessa vielä pieniä, jolloin matkustaminen tapahtui turvakaukalossa. Turvakaukalo jo itsessään painaa useita kiloja. Vauvan ollessa kaukalossa, kantaminen oli liian raskasta. Turvakaukalon nostaminen autoon oli myös haasteellista.

Matkarattaat tosi suuri apu, että saa lasta kuljetettua kodista autoon. Oon mää pulkallakin kaukaloo vetäny. Hätä keinot keksii.

Haastatteluissa tuli esille julkisten kulkuneuvojen käyttämiseen kohdistuvat haasteet. Esimerkiksi linja-auton käyttö on vaikeaa, koska pysäkit voivat sijaita kaukana ja portaiden korkeus linja-autossa voi estää pääsemästä sisälle.

Ja tota, julkisilla mä en itseasiassa hirveesti pysty menee, kun siinä on ne askeleet niin korkeet.

Haastatelluista kahdella oli liikkumisen apuvälineenä käytössä kyynärsauva/kyynärsauvat ja toisella heistä oli myös tilapäisesti käytössä rollaattori.

Kyselyn vastauksissa tuli esille, että lyhytkasvuisia vanhempia askarrutti liikkumisessa lasten kanssa muun muassa seuraavat asiat: sopivan korkuisten lastenvaunujen löytäminen, liikkuminen kodin ulkopuolella, ulkoileminen sekä lapsen perässä pysyminen.

6.5 Asioiden hoitaminen

Halusimme selvittää haastatteluiden avulla, mitä haasteita haastateltavilla on asioiden hoitamisessa. Haastateltavat kertoivat haasteita olevan esimerkiksi rahan nostamisessa pankkiautomaatilta, pankkikortilla maksamisessa, kaupassa hedelmien punnitsemisessa, kauppatarvikkeiden kantamisessa ja auton tankkauksessa. Kaikki haastateltavat

toivat esille sen, että Lyhytkasvuiset ry:ltä saa tietoa mieltä askarruttaviin asioihin sekä mahdollisista etuuksista.

Haastateltavista yhdellä on avustaja. Haastatteluhetkellä hän oli yksinhuoltaja ja kertoi saaneensa lisää avustajatunteja yksinhuoltajuuden myötä. Haastateltava kertoi avustajan käyvän aamuin ja illoin. Haastateltava kertoi avustajan olevan tärkeä apu arjen asioiden hoitamisessa. Haastattelussa tuli myös esille, että lähteminen kotoa on haastavaa ja lapsen ollessa vielä vauvaiässä turvakaukalon nostaminen autoon ei olisi onnistunut ilman avustajan apua.

Yksi haastateltavista kertoi hakeneensa kunnalta kotiapua ennen tiedossa olleita lonkkaleikkauksia. Hakemus oli tehty keväällä 2016 ennen leikkauksia, jotka tehtiin huhti- ja kesäkuussa. Haastattelu tapahtui kesällä 2016, jolloin haastateltava ei ollut vielä saanut päätöstä.

Haastateltavista perheistä yksi kertoi, että heille oli tarjottu paljon apua ensimmäisen raskauden aikana. He eivät kuitenkaan kokeneet tarvitsevansa apua, koska he saivat sitä jo vanhemmiltaan, jotka asuivat lähellä. Perhe toi esille, että mielestään heille tyydyttiin liikaa apua nuoren iän vuoksi.

6.6 Kotitöiden tekeminen

Haastatteluissa tuli esille, että kotitöiden tekemisessä esiintyy haasteita. Pyykin peseminen onnistuu edestä täytettävää pyykinpesukonetta käyttäen. Haasteita tuo esimerkiksi lakanapyykin levittäminen ja osa haastateltavista onkin kehittänyt oman tapansa tähän.

Mää otan lakanasta kiinni ja heitän sen narun yli ja vedän toiselta puolelta. Sit mä saan sen lakanan kanssa, ku se naru ei oo niin kiree, niin ni tavallaan sit vähä sitä naru alaspäin, niin saan sen sit levitettyä siitä.

Haastateltavista neljällä viidestä oli käytössä astianpesukone. Perheellä, jolla ei ollut haastattelun aikana astianpesukonetta, oli hakenut kunnalta avustusta keittiön muutostöihin. Haastateltavat asuvat vanhassa kerrostalossa ja keittiön kaapit ja tasot ovat nykystandardeja matalammalla. Näin ollen keittiö soveltuu niin lyhytkasvuisille kuin pitkäläisillekin. Haastateltava kertoi tiskaamisen olevan hankalaa, koska joutuu keikkumaan jakkaran päällä ja "heittelemään" astioita kuivauskaappiin.

On käyny kattooiki ne jo sieltä vammaispuvelusta, mut sitte ne heitti kysymyksen, että miks mä nyt tarvisin, jos mä en oo aikasemminkaan tarvinnu.

Haastateltavista yhdellä oli käytössä avustaja, joka avusti haastateltavaa muun muassa kotitöiden tekemisessä.

Mä en ite kauheesti paljo mitään sillai siivoile, kun se on vähän sellast raskaampaa ja hankalampaa, kaikki niinkun. Ylipäättään sellaine kyykistely ja kaikki ei oikein onnistu, niinku kurottelu ylä- eikä alasuuntaan. Rajoittaa aika paljon sellasta siivoomista. Joku imurointikaan ei nykyään oikein onnistu, kun on toi keppi käytössä ja täytyy aina ottaa tukea jostain ja kädet loppuu. Niin avustajat sitten hoitaa enemmän tota siivouspuolta.

Haastateltavista ainoastaan yksi perhe oli hakenut siivousapua kunnalta asunnossa tehdyn keittiöremontin jälkeen, mitä heille ei kuitenkaan ollut myönnetty. Toinen perhe kertoi haastattelussa asunnon muutostöiden hakemisen olleen hankalaa ja aikaa vievää. He olivat päätyneet itse maksamaan keittiönkaappeihin asennetun sähkömekanismin, jonka avulla he pystyvät portaattomasti säätämään keittiön tasoja. Tämä mahdollistaa optimaalisen työskentelykorkeuden kaikille perheenjäsenille. Keittiöremontin yhteydessä he vaihtoivat alakaappeihin vetolaatikot. Vedettävät laatikot tuovat helpotusta arkeen, koska haastateltava ei kykene kurottautumaan.

Kun me muutettiin Helsingistä Vantaalle, kun lähtökunnan piti maksaa ne [asunnon muutostyöt]. Kun se on aina niin että lähtökunta maksaa, se oli hirveetä soittaa niitten kanssa ja se meni taas niin kun oikeuteen asti ja sit tota, me voitettiin se. Ja sit me saatiin se. Mutta siinä on aina hirvee, niinku se ei mee niin kun kauniisti vaan siinä on aina sellainen että nyt ruvetaan taistelemaan.

Perhe, jossa molemmat vanhemmat ovat lyhytkasvuisia ja jonka asuntoon oli tehty keittiön muutostöitä, kertoi, että muutostyöt olivatkin tuoneet haasteita perheen vanhemmille, sillä lapset ylettyvät keittiössä kaikkialle. Toisessa perheessä taas koettiin, ettei asunnon muutostöitä kannata tehdä, sillä perheessä on sekä lyhytkasvuisia että pitkäläisiä.

Haastateltavat kertoivat käyttävänsä erilaisia apuvälineitä suoriutuakseen kotitöistä. Jakkara on käytössä useammalla, varsinkin jos asunnossa ei ole tehty muutostöitä keittiössä. Yksi haastateltavista kertoi käyttävänsä keittiössä apuvälineenä tarttumapihitejä, joiden avulla hän saa nostettua astioita kaapista. Kyseinen haastateltava kertoi, kuinka perheen hankkiessa kaksi nojatuolia toiseen ei heti asennettu jalkoja niiden ollessa vialliset. Reklamaatioprosessin aikana perhe kuitenkin päätyi siihen ratkaisuun, ettei toiseen tuoliin laitettaisikaan jalkoja, sillä ne palvelivat lyhytkasvuisia ja pitkäläisiä perheenjäseniä sellaisenaan.

Tää on nyt meidän kaikkien lempparituoli, ku tässä ei oo nyt näitä jalkoja. Mut to-
ta niin, päätettiin, et tää on yks kans, on niinku tuoli omalla tasolla.

6.7 Työssäkäynti, opiskelu tai kotiäitiys/-isyys

Haastateltavista kolme oli työelämässä, yksi työttömänä ja yksi oli vanhempainvapaalla. Haastatteluissa tuli esille, etteivät lyhytkasvuiset vanhemmat koe työ- ja perhe-elämän yhdistämistä sen haastavammaksi, kuin se on muillakaan perheillä.

Yksi haastateltavista kertoi, että hänellä on mahdollisuus tehdä etätöitä aamuisin ja iltapäivisin, mikä helpottaa perheen arkea. Näin hänen ei tarvitse odottaa ruuhkaliikenteessä ja ajankäyttö on tehokkaampaa. Haastateltavan työ sisältää matkustamista ja hänen puolisonsa tekee vuorotyötä, mikä tuo haasteita arjen menojen yhteensovittamisessa. Haastateltava toikin esille pohtivansa, saavatko lapset riittävästi aikaa vanhemmiltaan kiireisessä arjessa, sillä arki tuntuu välillä suorittamiselta. Tämän lisäksi hän pohti, miten parhaiten pärjäisi lasten kiukkukohtausten kanssa pysyen itse rauhallisena.

No et on semmoset ruuhkavuodet ja systeemit, ja sit kun siihen tulee yhtään jotain sellasta extrapaloi, niinku siit tulee sit todella todella haastavaa, mutta musta tuntuu, että se on ihan jokasella perheellä oli, että sillä ei ole väliä onko lyhyt vai pitkä tai mitä vaan, niin on sen työn ja arjen ja pienten lasten yhdistäminen, niin se vaan on aikamoista rumbaa koko ajan, ett ei siinä sit kauheesti ehdi levähtämään.

Yksi haastateltavista kertoi tekevänsä vuorotyötä. Haastattelussa hän toi esille arjen helpottuvan samanaikaisesti, kun lapset kasvavat vanhemmiksi. Isovanhemmat ovat olleet apuna, mikäli perhe on sitä tarvinnut.

En mä koe, että lyhytkasvuisuus on mitenkään siihen [vaikuttanut]. Että itte pärjää sitte lasten kanssa. Ja koko ajan, ku lapset kasvaa, niin se niinku helpottuu.

6.8 Harrastukset ja vapaa-aika

Haastatteluissa selvisi, että neljä perhettä viidestä harrastaa vapaa-aikanaan pyöräilyä ja/tai ulkoilua yleisesti. Uiminen kuului osan haastateltavien perheiden vapaa-ajanviettoon. Haastatteluissa tuli esille, että arki pienten lasten kanssa pyörii paljon syömisen, leikkimisen, kylvetyksen ja nukkumisen ympärillä, ja siksi aika ei riitä säännölliselle harrastamiselle.

Haastateltavista kolme kertoi, että heitä on nuorempana tuettu kokeilemaan kaikkia liikuntalajeja ja -muotoja, joita he ovat itse halunneet. Haastateltavat kokivat tämän voimaannuttavana ja halusivat mahdollistaa saman omille lapsilleen.

Se on vaan omasta asenteesta ja tahdosta kiinni[...] Mikä omasta fysiikasta tuntuu hyvälle.

Haastateltavista perheistä yksi kertoi heidän harrastuksiin kuuluvan matkustamisen, josta koko perhe nauttii. Lisäksi he vuokraavat saunamökkiään Airbnb- käyttöön ja heillä on tämän myötä ympäri maailmaa vieraita.

Haastateltaessa perheitä tuli hyvin esille, etteivät lyhytkasvuiset vanhemmat koe lyhytkasvuisuuden estävän heitä ja heidän perheitään harrastamasta asioita, joista he nauttivat ja jotka ovat heidän mielenkiinnonkohteita.

6.9 Sosiaaliset suhteet

Yksi haastateltavista kertoi omien ystävien ja harrastuksen parissa vietetyn ajan olevan hänen voimavaralähteitään. Samalla hän kertoi, että kiireisessä lapsiperheen arjessa hienoja hetkiä on silloin, kun voi istua omalla terassilla juttelemassa vaikka australialaisen vieraan kanssa.

Ja sit välillä ihan se, kun pääset välillä tekee jotain muuta. Kuten istuu vaikka toll terasilla vaikka höpöttämään jonkun australialaisen tyypin kanssa, chileläisen tai puhua jonkun ranskalaisen kanssa, tai ihan miten vaan, no just ku on lapsiperheen arki ja sulla on itsellä kiire, ja sä et ite välttämättä pääse mihinkään niin se on ihanaa ku maailma tulee niin ku tänne kylään.

Yksi haastateltava kertoi häntä askarruttavan, miten lasten kaverit ja kaverien vanhemmat suhtautuvat lyhytkasvuisiin vanhempiin. Hän kertoi, että vanhin lapsi vastaa kavereiden kyselyihin näin: "On erikokoisia vanhempia." Toinen haastateltava kertoi samankaltaisista ajatuksista. Häntä askarrutti se asia, että hänen lapsellaan on erilainen äiti.

Onkin lyhytkasvuinen äiti, niin se on niinku herättäny suuria tunteita itnessä ja on yrittäny lasta niinku opettaa siihen. Sen, että on erilaisuutta hirveesti ja että sitten, että ei kannata välittää, jos äitiä tuijotetaan. Mutta kai se häntä vähän haittaa se, että jos äitiä tuijotetaan.

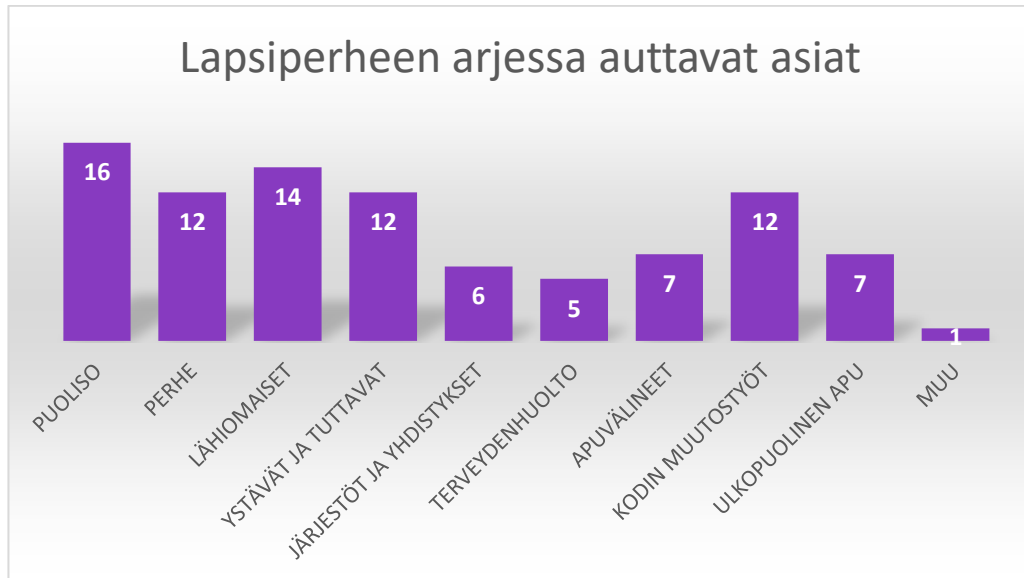
Kyseinen haastateltava kertoi myös, että hän peilaa monia asioita toisen lyhytkasvuisen lapsensa kohdalla itsestään ja omista kokemuksistaan. Hän toivoo, että lasta ei kiusattaisi lyhytkasvuisuuden vuoksi ja että lapsella olisi aina kavereita. Haastateltava

toi esille myös ajatuksensa siitä, että menisi lapsensa vanhempainiltaan kertomaan omasta ja lapsensa lyhytkasvuisuudesta muille vanhemmille asian tullessa ajankoh-
taiseksi. Tällöin muiden oppilaiden vanhemmat tietäisivät asiasta ja osaisivat keskustel-
la siitä lastensa kanssa.

Niin ikään sähköisessä kyselyssä nousi yksittäisenä lyhytkasvuisia vanhempia askar-
ruttavana asiana esille pelko lapsiin kohdistuvasta kiusaamisesta. Kolme vastaajista
kerto, että heitä askarruttaa se, kiusataanko lasta lyhytkasvuisen vanhemman takia
sekä se, kiusataanko heidän lapsiaan herkemmin kuin muita lapsia koulussa tai muu-
ten elämässä. Lisäksi yksi vastaaja nosti esille muiden ihmisten mielipiteet erilaisuus-
desta. Eräs toinen vastaaja pohti, miten kasvattaa lapsen itsetuntoa.

Vanhemmuuden rooleista kysyttäessä eräs sähköiseen kyselyyn vastannut henkilö
kerto, että hänen tyttärensä oli lomareissulla kysynyt: ”Miksi kaikki ihmettelee sinua?”,
kun muut lapset olivat ihmetelleet lyhytkasvuisen vanhemman olemusta. Kyselyyn vas-
taaja kuvasi, että hänen lapsensa ihmettelevät samaan tapaan toisenlaista erilaisuutta
eivätkä ole sen suvaitsevaisempia kuin muutkaan ihmiset. He esimerkiksi olivat puoles-
taan tuijottaneet uimahallissa miestä, jolla oli vain toinen jalka.

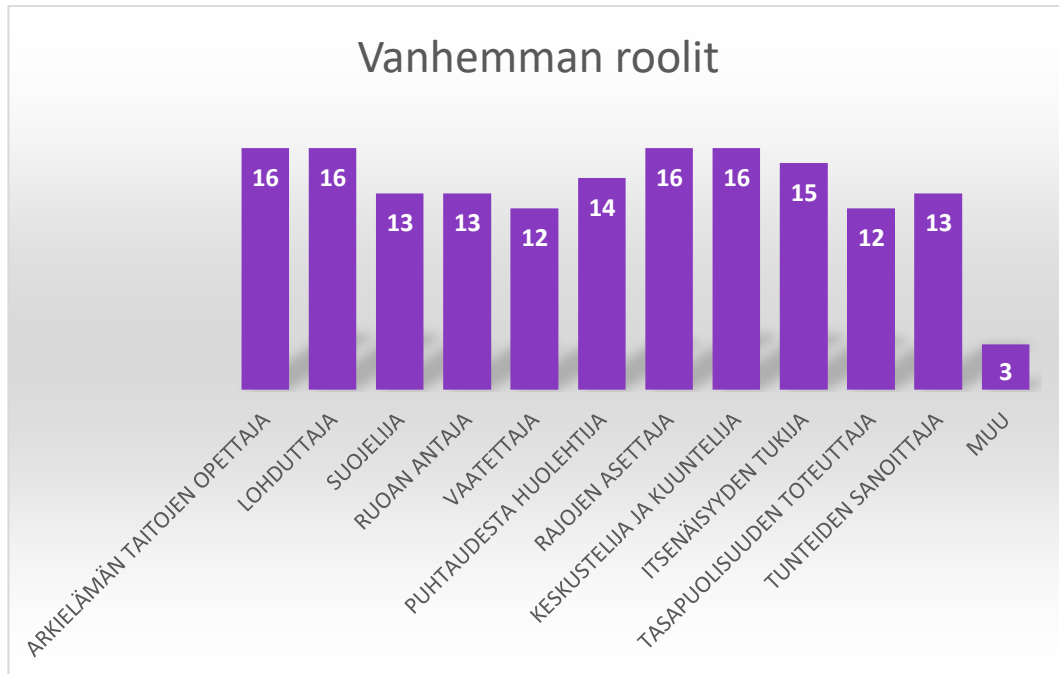
Kyselyssä kysyttiin myös, millaisten asioiden uskot auttavan tai mitkä auttavat selviy-
tymään lapsiperheen arjessa (Kuvio 10). Yksimielisesti tärkeimpänä esille nousi puoli-
so. Tämän vaihtoehdon valitsivat kaikki 16 kyselyyn vastannutta. Toiseksi tärkeimpänä
nousivat esille lähiomaiset (14 vastaajaa). Seuraavaksi tärkeimpiä asioita olivat perhe,
ystävät ja tuttavat sekä kodin muutostyöt. Vähiten tärkeimmäksi nousi terveydenhuolto.
Yksi vastaaja valitsi myös muu -vaihtoehdon ja kuvasi henkilökohtaisen avustajan aut-
tavan arjessa.



Kuvio 10. Asioita, joiden vastaajat uskovat auttavan tai jotka auttavat selviytymään lapsiperheen arjessa.

6.10 Vanhemman roolit

Sähköisessä kyselyssä selvitettiin sitä, millaisia rooleja vanhempana vastaajat kokivat heillä olevan nyt tai tulevaisuudessa (Kuvio 11.). Kaikki vastanneet olivat yhtä mieltä siitä, että heidän rooleihinsa vanhempana kuuluu tai tulee kuulumaan arkielämän taitojen opettaja, lohduttaja, rajojen asettaja sekä keskustelija ja kuuntelija. 15 vastaajaa valitsi roolin ”Itsenäisyyden tukija” ja 14 vastaajaa ”Puhtaudesta huolehtija”. Kaikki vastanneet valitsivat vastausvaihtoehdoista vähintään neljä erilaista roolia ja jokaisen valittavana olevan vastausvaihtoehdon (lukuun ottamatta kohtaa ”Muu”) valitsi vähintään 12 vastaajaa. Kolme vastaajaa, jotka valitsivat vastausvaihtoehdon ”Muu” kuvasi vanhemman rooliin kuuluvan myös seuraavia asioita: lapsen hyvän itsetunnon tutkija ja kehittäjä, organisoija ja asioiden priorisoija.



Kuvio 11. Lyhytkasvuisen vanhemman roolit nyt tai tulevaisuudessa.

Kyselyssä selvitettiin avoimen kysymyksen avulla, miten vastaajat mielestään selviytyvät rooleistaan vanhempana nyt tai tulevaisuudessa. Kahdeksan vastaajaa oli kirjoittanut selviytyvänsä joko hyvin, todella hyvin tai erittäin hyvin. Yksi vastaaja oli kuvannut selviytyvänsä kohtalaisen hyvin. Yksi vastasi, että selviytyy jotenkin, on vaikeaa. Eräässä toisessa vastauksessa kuvattiin, että välillä oma jaksaminen ja pärjääminen pohdituttaa. Yksi vastaaja oli kirjoittanut myös, että tuleva jännittää. Kaksi vastaajaa kiteytti vastauksensa seuraavasti:

Olemalla oma itsensä ja luottamalla omiin taitoihin.

Lyhytkasvuisuus ei sinällään vaikuta persoonallisuuteen, josta oma vanhemmuus kumpuaa.

Yksi haastateltava kertoi pohtivansa omaa auktoriteettiaan rajojen asettajana. Lyhytkasvuisuuden vuoksi vanhempi ei voi lähteä lapsen perään juoksemaan, mikäli lapsi päättää näin tehdä. Vanhemman on tuolloin luotettava siihen, että lapsi tottelee aikuisen sanallista ohjausta. Vaarallisissa tilanteissa on pakko pyytää muilta ihmisiltä apua.

Yks ongelma, että on niin ku pakko olla tai ainaki yrittää olla sitä auktoriteettia, koska et sä sit lähe juoksee sen perään.

6.11 Yhteenveto

Kyselyn ja haastattelujen perusteella tärkeimmäksi tiedonsaantiväyläksi koskien lyhytkasvuisen vanhemman raskautta ja lapsiperheen arkea osoittautuivat toiset lyhytkasvuiset henkilöt. Vastauksissa korostui se, että tietoa oli etsittävä aktiivisesti itse. Lyhytkasvuiset ry tarjosi myös tärkeää vertaistukea lyhytkasvuisten vanhemmille.

Haastatteluissa tuli kaikkien perheiden kohdalla esille, että vanhemmat ovat kokeilun kautta ideoineet ja keksineet vauvan ja lapsen hoitoon itselle sopivia järjestelyitä, kuten vauvan pesuun tai lapsen nostamiseen liittyviä asioita. Kotitöiden tekemiseen koettiin liittyvän erilaisia haasteita, esimerkiksi lakanapyykin ripustaminen narulle, tiskaus ja ikkunoiden pesu. Liikkumisen osa-alueella koettiin auto tärkeimmäksi apuvälineeksi ja siihen liittyvät yksilölliset muutostyöt oleellisiksi. Oma auto mahdollistaa lyhytkasvuiselle vanhemmalle itsenäiseen arkeen osallistumisen. Asioiden hoitamisessa koettiin haasteiksi esimerkiksi rahan nostamisen pankkiautomaatilta, kaupassa hedelmien punnitsemisen, kauppatavaroiden kantamisen sekä auton tankkauksen.

Kyselyssä ja haastatteluissa nousi esille, että oma jaksaminen, oma fyysinen jaksaminen tai arjessa jaksaminen ovat askarruttaneet osaa vanhemmista. Toisaalta haastatteluissa tuli esille, etteivät lyhytkasvuiset vanhemmat kokeneet työ- ja perhe-elämän yhdistämistä sen haastavammaksi, kuin se on muillakaan perheillä. Työelämään ja opiskeluun osallistuminen olivat mahdollistuneet kaikkien haastateltavien kohdalla. Haastateltavista osa kertoi, että heihin oli kuitenkin kohdistunut ennakkoluuloja työssä selviytymisen suhteen lyhytkasvuisuuden vuoksi. Haastatteluissa ilmeni myös hyvin, etteivät lyhytkasvuiset vanhemmat koe lyhytkasvuisuuden estävän heitä ja heidän perheitään harrastamasta asioita, joista he nauttivat ja jotka he kokevat mielenkiintoisiksi.

Sekä kyselyn vastauksissa että haastatteluissa tuli esille, että lyhytkasvuisia vanhempia askarrutti se, miten lasten kaverit ja heidän vanhempansa suhtautuvat lyhytkasvuisiin vanhempiin. Tämän lisäksi he pohtivat, kiusataanko heidän lapsiaan vanhemman lyhytkasvuisuuden vuoksi herkemmin kuin muita lapsia. Kyselyssä tuli selvästi esille, että lyhytkasvuiset kokivat oman puolison olevan heille tärkein tuki arjessa. Toiseksi tärkein tuki oli perhe. Haastatteluissa tuli myös esille oman perheen merkitys voimavarana.

Vanhemmuudessa kuvattiin olevan monenlaisia rooleja. Kyselyn perusteella lyhytkasvuiset vanhemmat kokivat selviytyvänsä niistä hyvin. Kyselyyn vastanneista ainoastaan

muutama pohti, miten selviytyä rooleistaan vanhempana. Haastatteluissa tuli esille, miten lyhytkasvuiset vanhemmat pohtivat rooliaan esimerkiksi rajojen asettajana. Haastateltavat kokivat, että heillä olisi hyvä olla fyysisten keinojen lisäksi apuna myös muita keinoja sekä auktoriteettia lapsen kasvatuksessa.

7 POHDINTA

Tutkimuksemme avulla saimme tietoa lyhytkasvuisen aikuisen vanhemmuudesta ja ymmärrystä heidän arjestaan ja siihen liittyvistä haasteista. Haastatteluiden avulla saimme selville, että lyhytkasvuisuus ei itsessään aiheuta suoranaisia rajoitteita toiminnalle. Lyhytkasvuisuutta aiheuttavat sairaudet ja oireyhtymät sen sijaan aiheuttavat jokaiselle lyhytkasvuiselle omat haasteensa ja yksilölliset oireensa. Haastattelemamme vanhemmat olivat eri syistä lyhytkasvuisia ja tämän vuoksi myös yksilöllisiä toimintakyvyltään. Lyhytkasvuisilla vanhemmilla on erilaisia selviytymismalleja, joiden avulla heidän arkensa on toimivampaa.

Opinnäytetyömme aiheesta oli saatavilla hyvin vähän uutta toimintaterapian tutkimustietoa. Toimintaterapian lähteistä löytyi paljon tutkittua tietoa koskien sitä, että lapsi, jolla on rajoitteita, käy toimintaterapiassa ja miten vanhempi kokee tämän sekä kuntoutusprosessissa mukana olemisen. Tämän lisäksi kirjallisuudessa painotettiin perheen kokonaisvaltaista huomiointia toimintaterapiaprosessin aikana. Sen sijaan tietoa pienen lapsen vanhemmasta, jolla on fyysisiä rajoitteita, yhteyksissä toimintaterapiaan oli haastavampi löytää. Tämän vuoksi olemme käyttäneet teoriaosuudessa myös paljon muita kuin toimintaterapian lähteitä. Lisäksi valitsimme joitain vanhoja (yli 10 v.) artikkeleita tai kirjoja, sillä ne sisälsivät sellaista tietoa, jota emme löytäneet uudemmista materiaaleista.

Tutkimuksemme luotettavuutta rajoittaa kyselyyn vastanneiden ja haastateltavien perheiden pieni lukumäärä. Näin ollen vastauksia ei voida suoraan yleistää kuvaamaan koko tutkimusjoukkoa eli kaikkia lyhytkasvuisia vanhempia. Haastateltavat ja kyselyyn osallistujat kuuluivat yhtä lukuun ottamatta asetettuun kohderyhmään. Sähköiseen kyselyyn osallistuneista yksi ei kuulunut kyselyn kohderyhmään, sillä hän ei itse ollut lyhytkasvuinen eikä hänellä ollut lyhytkasvuista puolisoa. Toisaalta tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttava tekijä on myös se, että tutkimuksen kohderyhmän kokoa ei tiedetty tarkasti. Tämä tarkoittaa sitä, että lyhytkasvuisten vanhempien määrästä ei ollut saatavilla tilastotietoa.

Opinnäytetyön antamat resurssit vaikuttivat myös työn laajuuteen. Näiden resurssien sisällä laajemman tutkimuksen toteuttaminen ei mielestämme olisi ollut mahdollista. Toiminnallisen opinnäytetyömme työmäärään vaikuttivat oleellisesti muun muassa perheiden omissa kodeissa toteutetut haastattelut sekä työn tuotoksen, videoklippien,

työstäminen. Tuotoksen tekeminen sisälsi kuvaustyökalujen hankinnan ja käytön opettelun, itse kuvaamisen, kuvamateriaalin läpikäymisen ja käsikirjoittamisen, kuvamateriaalin tallentamisen luotettavaan säilytyspaikkaan sekä editointiprosessissa mukana olemisen.

7.1 Jatkotutkimustarve

Aiheen tiimoilta olisi mielestämme paljon jatkotutkimusmahdollisuuksia. Opinnäytetyömme yhtenä tavoitteena oli kartoittaa, mistä eri lähteistä lyhytkasvuiset vanhemmat saavat tietoa liittyen raskauteen, lastenhankintaan ja vanhemmuuteen. Tutkimuksemme myötä selvisi, että tärkeimmät tiedonlähteet olivat toiset lyhytkasvuiset henkilöt sekä Lyhytkasvuiset ry. Kyselyssä ja haastattelussa tuli selvästi esille, että terveydenhuollon piiristä vastaajat eivät juurikaan kokeneet saavansa tarvitsemaansa tietoa. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten rooli lyhytkasvuisten ohjauksessa ja neuvonnassa liittyen lastenhankintaan ja vanhemmuuteen tulisikin olla voimakkaampi. Näin ollen sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla toimivien henkilöiden tietoa lyhytkasvuisuudesta tulisi lisätä tutkimuksen muodossa. Tämän lisäksi on tärkeää kasvattaa ymmärrystä siitä, että lyhytkasvuinen vanhempi ja vanhemmat tulee kohdata yksilöinä, joilla on omia, heidän arkeaan tukevia toimintamalleja.

Edellä mainittujen asioiden lisäksi olisi hyvä lisätä tietoa lyhytkasvuisuudesta yhteiskunnallisella tasolla. Lyhytkasvuisuus kuuluu harvinaissairauksien joukkoon, ja siksi aiheesta ei ole tehty paljon tutkimuksia lääketieteellistä näkökulmaa lukuun ottamatta. Tämän vuoksi olisi hyvä tehdä tutkimusta lyhytkasvuisten vanhempien määrästä sekä lisätutkimusta heidän arjestaan pidemmällä aikavälillä. Tämän lisäksi olisi mielenkiintoista tutkia, millaisia mielikuvia ja ajatuksia ihmisillä on lyhytkasvuisuudesta. Mielestämme ihmisillä ei ole riittävää tuntemusta lyhytkasvuisuudesta, mitä olisi tärkeä lisätä, jotta tasa-arvoisuus kaikilla elämänalueilla toteutuisi. Tiedon lisäämisen kannalta on myös oleellista, että tiedon saatavuutta ei rajoiteta. Oman ammattimme näkökulmasta olisi myös hyvä saada lisää tutkimusta toimintaterapian mahdollisuuksista lyhytkasvuiselle vanhemmalle.

7.2 Eettiset näkökulmat

Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää, että tutkimuksen teossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Jokainen tutkimus sisältää omanlaiset eettiset ongelmansa ja jokainen tutkija tekee monia päätöksiä niihin liittyen tutkimusprosessin aikana. Yleisiä ongelma-kohtia, joita tutkimuksen aikana joudutaan ratkaisemaan, ovat tutkimuslupaan liittyvät kysymykset, tutkimusaineiston keruuseen liittyvät ongelmat, tutkimuskohteen väärinkäyttö, osallistumiseen liittyvät ongelmat sekä tutkimuksesta tiedottaminen. Tutkimuksessa tulee antaa tutkittavalle kattava informaatio tutkimuksen luonteesta ja tavoitteista sekä korostaa vastaamisen vapaaehtoisuutta. Aineiston käsittelyssä ja tietoja julkistettaessa tulee muistaa luottamuksellisuus ja anonymiteetti. Tuloksia ei myöskään saa yleistää kritiikittömästi ilman perusteita. Raportissa tulee esitellä käytetyt menetelmät huolellisesti ja alkuperäiset havainnot sellaisenaan. Tutkimuksen puutteita tarkastellaan myös rehellisesti. (Eskola & Suoranta 2008, 52,56–57; Hirsjärvi ym. 2009, 23, 26.)

Tutkimuksessamme huomioitiin edellä mainitut asiat. Haastateltuja pyydettiin täyttämään haastattelu- ja kuvausluvat. Kopio tästä jäi molemmille osapuolille. Lupien sisältämät asiat otettiin huomioon haastattelu- ja kuvamateriaalin käytössä. Toivoimme saavamme perheiltä ilmoittautumisen haastatteluun Lyhytkasvuiset ry:n jäsenlehdessä ilmestyneen esittäytymisen perusteella suoraan meille. Esittelymme perusteella emme saaneet yhtään yhteydenottoa ja lopulta tiedot haastateltavista perheistä tulivat Lyhytkasvuiset ry:n puheenjohtajalta. On mahdollista, että työhömmme haastatellut ovat joillekin yhdistyksen jäsenille tunnistettavissa. Lisäksi haastattelut ja videoklippien kuvaukset tapahtuivat perheiden kodeissa, mikä edellytti tutkimuksen toteuttajilta hienotunteisuutta. Havaitsimme myös, että haastateltavat perheet eivät tienneet täysin, mitä tutkimuksemme koski ja että meidän oli myös tarkoitus kuvata toiminnallisia videoklippejä. Näin ollen kaikki perheet eivät olleet osanneet varautua kuvaukseen, joten he päätyivät kielteiseen päätökseen koskien kuvausta.

Sähköiseen kyselyyn vastattiin nimettömänä ja vastaukset käsiteltiin luottamuksellisesti. Näin ollen kaikkien vastaajien anonymiteetti säilytettiin. Tutkimusmateriaali säilytettiin tutkimuksen ajan asianmukaisesti ja se tallennettiin turvallisuussyistä useampaan paikkaan. Tutkimusaineiston äänimateriaali tuhoetaan opinnäytetyön valmistuttua. Kuvamateriaali luovutetaan yhdistyksen käyttöön niiltä osin, kuin ne on kuvauslupiin kirjattu. Muu kuvamateriaali poistetaan työn valmistuttua. Opinnäytetyön tekijöille jää tutkimuksen kirjallinen materiaali säilytykseen.

Opinnäytetyöprosessimme aikana olemme olleet yhteydessä toimeksiantajaamme sähköpostitse sekä tavanneet muutaman kerran. Toimeksiantaja on ollut tietoinen työn eri vaiheista. Tutkimuksen toteutus ja aineiston käsittely on esitelty työssä selkeästi. Aineiston analysoinnissa yleistyksiä käytettiin varoen ja pyrittiin antamaan lukijalle totuudenmukainen kuva tutkimuskohteesta.

Haluamme kiittää tutkimukseemme osallistuneita henkilöitä, Lyhytkasvuiset ry:tä, ohjaavaa opettajaamme Mariann Kylmäniemeä, editoijaamme Kai Heikkilää sekä kaikkia, jotka teitte tämän työn mahdolliseksi.

LÄHTEET

- Airaksinen, T. 2009. Toiminnallisen opinnäytetyön kirjoittaminen. Toiminnallinen opinnäytetyö tekstinä. Viitattu 23.4.2016. <http://www.slideshare.net/TiinaMarjatta/toiminnallinen-opinnytety-tekstin>.
- Aittomäki, K., Moilanen, J. & Perola, M. (toim.) 2016. Lääketieteellinen genetiikka. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Alasuutari, M. 2003. Kuka lasta kasvattaa? Vanhemmuuden ja yhteiskunnallisen kasvatuksen suhde vanhempien puheessa. Helsinki: Gaudeamus.
- Aula, P., Kääriäinen, H. & Leisti, J. (toim.) 1998. Perinnöllisyyslääketiede. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Aula, P., Kääriäinen, H. & Palotie, A. (toim.) 2006. Perinnöllisyyslääketiede. Hämeenlinna: Kustannus Oy.
- Bardy, M. 2002. Mistä vanhemmuus tehdään? Teoksessa Kolbe, L. & Järvinen, K. (toim.) Onks ketään kotona? Kasvatuksen suuntaa etsimässä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Bonsall, A. 2014. "This is What We Do": Constructing Postmodern Families through Occupations. *Journal of Occupational Science*. Vol. 21, No. 3, 296–308.
- Craik, J., Davis, J. & Polatajko, H.J. 2007. Introducing the Canadian Practice Process Framework (CPPF): Amplifying the Context. Teoksessa Polatajko, H.J. & Townsend E.A. (toim.) Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-Being & Justice Through Occupation. Ottawa: CAOT Publications ACE, 229–246.
- D'haene, B., Hellemans, J., Craen, M., De Schepper, J., Devriendt, K., Fryns, J-P., Keymolen, K., Debals, E., De Klein, A., De Jong, E., Segers, K., De Paepe, A., Mortier, G., Vandesompele, J. & De Baere, E. 2010. Improved Molecular Diagnostics of Idiopathic Short Stature and Allied Disorders: Quantitative Polymerase Chain Reaction-Based Copy Number Profiling of SHOX and Pseudoautosomal Region 1. *J Clin Endocrinol Metab*. Vol. 95, No. 6, 1–9.
- Duodecim. 2016. Käypä hoito. Värttinäluun alaosan murtuma (rannemurtuma). Viitattu 28.8.2016. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50109.pdf>.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8.painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Farber, R. S. 2000. Mothers with disabilities: In their own voice. *The American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 54, No. 3, 260–268.
- Helimäki, L-M. 2016. Turnerin oireyhtymä. Mediapinta Oy.
- Helldán, A. & Helakorpi, S. 2015. Suomalaisen aikuisväestön terveyskäyttäytyminen ja terveys, kevät 2014. Raportti.
- Hermanson, E. (toim.) 2008. Terve lapsi. Lapsiperheen lääkärikirja. Helsinki: WSOY.
- Hirsjärvi, S., Laurinen, L., Böök, M-L., Husa, S., Katvala, S., Kemppainen, J. & Perälä-Lintunen, S. 1998. Kasvatustraditiot ja niiden muuttuminen. Teoksessa L. Laurinen (toim.) Koti kasvattajana, elämä opettajana. Kasvatus- ja oppimiskulttuurit tutkimuskohteena. Juva: WSOY.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

HUS 2016. Viitattu 25.5.2016.
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/lastenlinna/yksikot/HAKE/Sivut/default.aspx>.

Härkönen, P., Mustonen, A., Salo, J., Tikkanen, P., Törmänen, T. & Vuorinen, A-L. 2010. Vauhdilla aikuisuuteen- selviytymisopas nuorten vanhemmille. Espoon seurakuntayhtymä ja Espoon kaupungin nuorisotoimi. Espoo: Erweko.

Kaitila, I. 2010. Lyhytkasvuisuuden syyt ja hoitomahdollisuudet. Julkaisussa Lyhytkasvuiset ry. 2013. OK Oikean kokoinen. Tietoa lyhytkasvuisuudesta. 2. painos. Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry.

Kamathi, V & Syed, W. 2012. Maternal short stature: A risk factor for low birth weight in neonates. Journal of Medical and Allied Sciences. Vol. 2, No. 2, 62–65.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Suomen yliopistopaino Oy.

Kantartzis, S. & Molineux, M. 2014. Occupation to Maintain the Family as Ideology and Practice in a Greek Town. Journal of Occupational Science. Vol. 21, No. 3, 277-295.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011. Vanhemmuus. Viitattu 26.8.2016.
<http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/vanhemmuus/>.

Kinnunen, U. & Mauno, S. 2002. Työ ja perhe-elämä vanhempien ja lasten näkökulmasta. Teoksessa Rönkä, A. & Kinnunen, U. (toim.) Perhe ja vanhemmuus. Suomalainen perhe-elämä ja sen tukeminen. Jyväskylä: PS-kustannus.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa: Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WSOY.

Law, M., Polatajko, H., Baptiste S. & Townsend, E. 1997. Concepts of Occupational Therapy. Teoksessa Townsend, E. (toim.) Enabling Occupation. An Occupational Therapy Perspective. Ottawa: CAOT Publications ACE, 29–56.

Lyhytkasvuiset ry. 2013. OK Oikean kokoinen. Tietoa lyhytkasvuisuudesta. 2. Painos. Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016a. Viitattu 20.4.2016.
www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvatus.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016b. Perheen kriisit ja muutokset. Vanhempainnetti. Viitattu 27.8.2016. <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheenkriisitjamuutokset>.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016c. Vanhempainnetti. Viitattu 18.9.2016.
<http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemman-hyvinvointi>.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016d. Kasvatus ja kasvatustietoisuus. Viitattu 18.9.2016.
http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvatus/kasvatuksen_tapoja/

Miettinen, A. & Rotkirch, A. 2012. Yhteistä aikaa etsimässä. Lapsiperheiden ajankäyttö 2000-luvulla. Perhebarometri. Katsauksia E 42/2012. Helsinki: Väestöliitto.

Norio, R. 2000. Suomi-neidon geenit. Tautiperinnön takana juurillemme johtamassa. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.

Palisano, R. J., Chiarello, L.A., King, G.A., Novak, I. Stoner, T. & Fiss, A. 2012. Perspectives in rehabilitation. Participation-based Therapy for Children with Physical Disabilities. Disability & Rehabilitation. Vol. 34, No. 12, 1041–1052.

Parham, L.D. & Fazio, L.S. 2008. Play in Occupational Therapy for Children. St. Louis: Mosby Elsevier.

Perälä, M-L, Salonen, A., Halme, N. & Nykänen, S. 2011. Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita? Raportti 36/2011. Tampere: Terveystien ja hyvinvoinnin laitos.

Polatajko, H.J., Backman, C., Baptiste, S., Davis, J., Eftekhari, P., Harvey, A., Jarman, J., Krupa, T., Lin, N., Pentland, W., Rudman, D.L., Shaw, L., Amoroso, B. & Connor-Schisler, A. 2007. Human Occupation in Context. Teoksessa Polatajko, H.J. & Townsend, E.A. (toim.) Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-Being & Justice Through Occupation. Ottawa: CAOT Publications ACE, 37–61.

Polatajko, H., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L. & Zimmerman, D. 2007. Specifying the Domain of Concern: Occupation as Core. Teoksessa Polatajko, H.J. & Townsend, E.A. (toim.) Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-Being & Justice Through Occupation. Ottawa: CAOT Publications ACE, 13–36.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys- Puhetta vai todellisuutta? Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Julkaisu.

Rogol, A. & Hayden, G. 2014. Etiologies and Early Diagnosis of Short Stature and Growth Failure in Children and Adolescents. The journal of pediatrics. Vol. 164, No. 5, 1–14.

Salo, S. & Tuomi, K. 2008. Hoivaa ja leikki. Vauvan ja vanhemman vuorovaikutus. Psykologian Kustannus Oy.

Sevón, E. & Huttunen, J. 2002. Odottavan äidin vastuu. Teoksessa Rönkä, A. & Kinnunen, U. (toim.) Perhe ja vanhemmuus. Suomalainen perhe-elämä ja sen tukeminen. Jyväskylä: PS-kustannus.

Shandra, C.L., Hogan, D.P. & Short, S.E. 2014. Planning for Motherhood: Fertility Attitudes, Desires And Intentions Among Women with Disabilities. Perspectives on Sexual and Reproductive Health. Vol. 46, No. 4, 203–210.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014–2017. Ohjausryhmän raportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:5.

Suomen endokrinologiyhdistys ry 2016. Viitattu 18.9.2016. <http://endokrinologiyhdistys.yhdistysavain.fi/potilasohjeet/aivolisakkeen-vajaatoiminta-eli/>

Suomen kilpirauhasliitto ry 2016. Kilpirauhasen vajaatoiminnan oireet ja toteaminen. Viitattu 18.9.2016. <http://www.kilpirauhasliitto.fi/index.php/kilpirauhassairaudet/asiantuntijoiden-kirjoituksia/132-kilpirauhasen-vajaatoiminnan-oireet-ja-toteaminen-ulla-slama-kilpi-42011.html>

Suomen toimintaterapeuttiliitto ry 2014. Hyvät arviointikäytännöt suomalaisessa toimintaterapiassa. Arvioinnin lähtökohdat ja suositukset. Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry – Finlands Ergoterapeutförbund rf.

Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry 2016. Toimintaterapeuttien ammattieettiset ohjeet. Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry – Finlands Ergoterapeutförbund rf.

Syrjälä, J. 2005. Riittävän hyvä riittää. Teoksessa Juvakka, E. & Syrjälä, J. (toim.) Vahva vanhemmuus- paras tuki nuoren kasvuun. Helsinki: VL-markkinointi Oy.

Terveystien ja hyvinvoinnin laitos 2016. Viitattu 23.4.2016 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>.

Tilastokeskus 2016a. Viitattu 4.5.2016. <https://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/02/>.

Tilastokeskus 2016b. Viitattu 26.10.2016 <https://www.tilastokeskus.fi/til/perh/2015/>.

Townsend, E.A. & Polatajko, H.J. (toim.) 2007. Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-Being & Justice Through Occupation. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Tutkimusryhmä & Aihio Tmi Arttu Häyhä. 2015. Uudet kasvukäyrät. Viitattu 18.9.2016. <http://kasvukayrat.fi/kasvukayrat/>.

Uplh, F., Betts, P., Mulligan, J. & Stratford, R, J. 2004. Personality functioning: the influence of stature. Archives of Disease in Childhood. Vol. 89, No. 1, 17–21.

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Finn lecura.

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

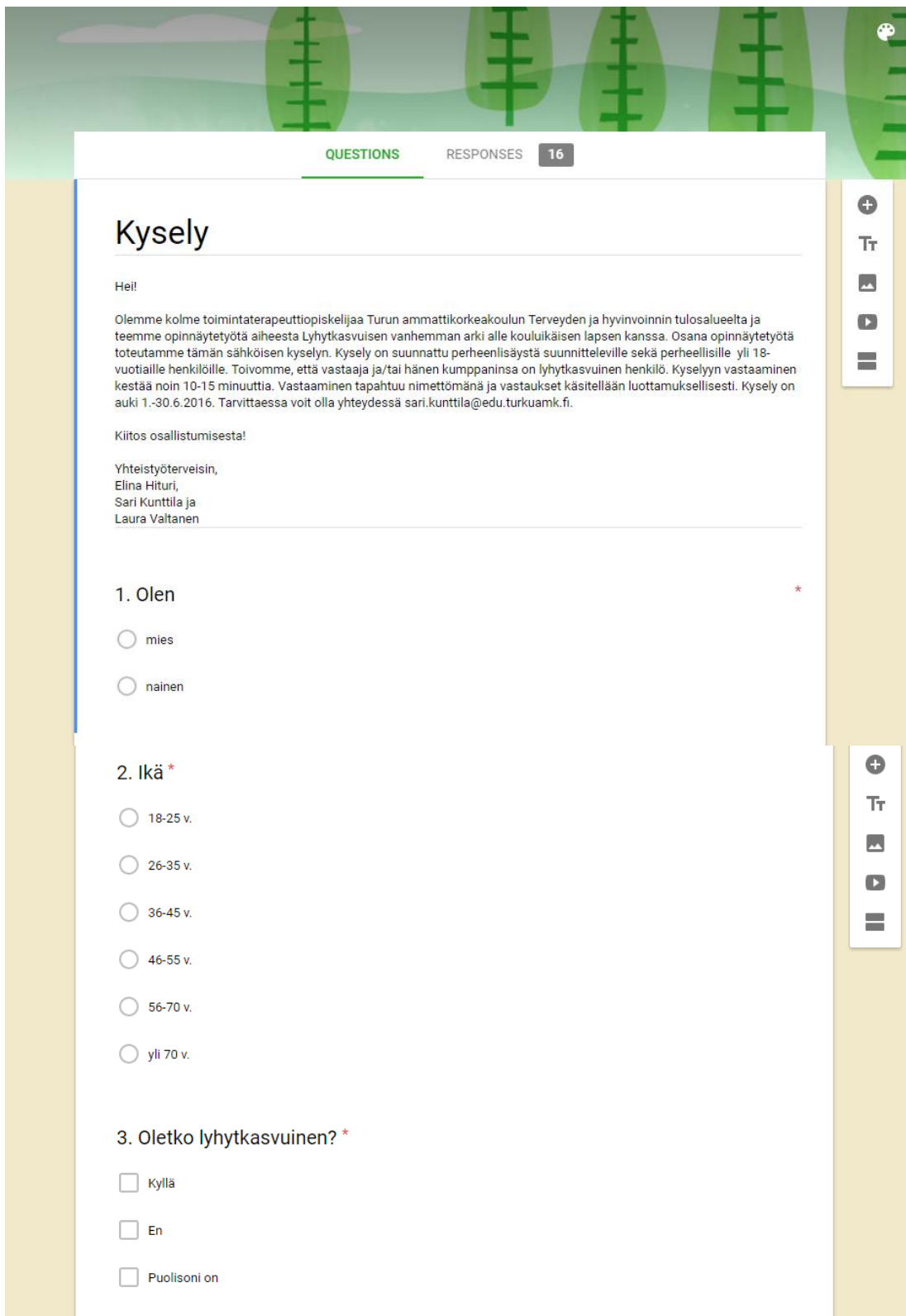
Väestöliitto 2016. Viitattu 17.9.2016. <http://www.vaestoliitto.fi/vanhemmuus>.

Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M. & McConkey, M. 2011. The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. Midwifery. Vol. 28, 156–162.

White, C., Lentin, P. & Farnworth, L. 2013. An Investigation into The Role and Meaning of Occupation for People Living with On-going Health Conditions. Australian Occupational Therapy Journal. Vol. 60, 20–29.

Ylitalo, P. 2011. Roolikartta vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi. Helsinki: Suomen Kuntaliitto, Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä.

Sähköinen kyselytutkimus



The screenshot shows a web-based survey interface. At the top, there are two tabs: 'QUESTIONS' (active) and 'RESPONSES' with a count of '16'. The survey title is 'Kysely'. The introduction text explains the purpose of the survey, which is to study the daily lives of parents of children with hearing impairment. It mentions that the survey is anonymous and will take about 10-15 minutes. The deadline for completion is June 30, 2016. The contact information for Sari Kunttila is provided. The survey consists of three questions: 1. Gender (mies/nainen), 2. Age (18-25 v. to yli 70 v.), and 3. Whether the respondent is a hearing-impaired person (Kyllä/En/Puolisoni on).

QUESTIONS **RESPONSES** 16

Kysely

Hei!

Olemme kolme toimintaterapeuttipiskelijää Turun ammattikorkeakoulun Terveystieteiden ja hyvinvoinnin tulosalueelta ja teemme opinnäytetyötä aiheesta Lyhytkasvuisen vanhemman arki alle kouluikäisen lapsen kanssa. Osana opinnäytetyötä toteutamme tämän sähköisen kyselyn. Kysely on suunnattu perheellisäystä suunnitteleville sekä perheellisille yli 18-vuotiaille henkilöille. Toivomme, että vastaaja ja/tai hänen kumppaninsa on lyhytkasvuinen henkilö. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 10-15 minuuttia. Vastaaminen tapahtuu nimettömänä ja vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Kysely on auki 1.-30.6.2016. Tarvittaessa voit olla yhteydessä sari.kunttila@edu.turkuamk.fi.

Kiitos osallistumisesta!

Yhteistyöterveisin,
Elina Hituri,
Sari Kunttila ja
Laura Valtanen

1. Olen *

☐ mies

☐ nainen

2. Ikä *

☐ 18-25 v.

☐ 26-35 v.

☐ 36-45 v.

☐ 46-55 v.

☐ 56-70 v.

☐ yli 70 v.

3. Oletko lyhytkasvuinen? *

☐ Kyllä

☐ En

☐ Puolisoni on

b) Mistä olet saanut tietoa? *

- ☐ Perhesuunnitteluneuvolasta
- ☐ Muulta terveydenhuollon toimijalta
- ☐ Lyhytkasvuiset ry:ltä
- ☐ Lyhytkasvuiselta henkilöltä
- ☐ Internetistä
- ☐ Other...

c) Oletko tyytyväinen saamaasi tietoon? *

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei
- ☐ Other...

4. a) Onko sinulla lapsia? *

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

b) Jos vastasit edelliseen kysymykseen Kyllä, niin minkä ikäisiä?

- ☐ 0-7 v.
- ☐ Yli 7 v.
- ☐ Molempia

5. a) Koetko saavasi/saaneesi ennen lasten hankintaa tarvittavaa tietoa lyhytkasvuisen vanhemman raskaudesta ja odotusajasta ? *

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei
- ☐ Other...



6. a) Koetko saaneesi raskauden aikana tarvittavaa tietoa ja tukea lyhytkasvuisen vanhemmuudesta? Mikäli et ole raskaana tai sinulla ei ole lapsia, siirry kysymykseen 6.

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

b) Mistä olet saanut tietoa?

- ☐ Perhesuunnitteluneuvolasta
- ☐ Muulta terveydenhuollon toimijalta
- ☐ Lyhytkasvuiset ry:itä
- ☐ Lyhytkasvuiselta henkilöltä
- ☐ Internetistä
- ☐ Other...

c) Oletko tyytyväinen saamaasi tietoon ja tukeen?

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei
- ☐ Other...

7. Millaiset asiat lapsiperheen arjessa askarruttavat? *

Long-answer text

8. Millaisten asioiden uskot auttavan tai mitkä auttavat selviytymään lapsiperheen arjessa? *

- ☐ Puoliso
- ☐ Perhe
- ☐ Lähiomaiset
- ☐ Ystävät ja tuttavat
- ☐ Järjestöt ja yhdistykset
- ☐ Terveydenhuolto
- ☐ Apuvälineet
- ☐ Kodin muutostyöt
- ☐ Ulkopuolinen apu (esim. kunnan kotiapu)
- ☐ Other...

9. a) Millaisia rooleja koet sinulla olevan vanhempana nyt tai tulevaisuudessa? *

- ☐ Arkielämän taitojen opettaja
- ☐ Lohduttaja
- ☐ Suojelija
- ☐ Ruoan antaja
- ☐ Vaatettaja
- ☐ Puhtaudesta huolehtija
- ☐ Rajojen asettaja
- ☐ Keskustelija ja kuuntelija
- ☐ Itsenäisyyden tukija
- ☐ Tasapuolisuuden toteuttaja
- ☐ Tunteiden sanoittaja
- ☐ Other...

b) Miten mielestäsi selviydyt rooleistasi vanhempana nyt tai tulevaisuudessa? *

Long-answer text



Teemahaastattelu vanhemmuudesta

Kysymysrunko

Taustatietoja:

- Kertokaa lyhyesti perheestänne.
- Minkä ikäisiä lapsenne ovat?
- Ovatko perheenjäsenenne lyhytkasvuisia vai pitkäläisiä?

Vauvan ja lapsen hoito (pukeutuminen, peseytyminen, ruokailu, hygieniasta huolehtiminen)

- Miten vauvan hoito sujuu? Vauvan pukeminen, syöttäminen ja hygieniasta huolehtiminen?
- Miten samat toiminnot sujuvat sitten, kun lapsi on isompi?

Liikkuminen (siirtymiset, sisällä/ulkona liikkuminen)

- Millaisia liikkumisen ja siirtymisen apuvälineitä sinulla ja perheelläsi on käytössä?

Asioiden hoitaminen (kulkeminen, ostosten tekeminen, raha-asioiden hoitaminen)

- Minkälaisia tukimuotoja perheellänne on?
- Mistä olette saaneet tietoa mahdollisista etuuksista?
- Miten sinulla sujuu pankkikortilla maksaminen ja rahan nostaminen pankkiautomaatista?
- Miten paljon asiointia pitää suunnitella etukäteen ja onko aina selvää, pärjääkö yksin?

Kotitöiden tekeminen (siivoaminen, pyykin peseminen, ruoan laittaminen)

- Millaisia haasteita koet sinulla tai perheelläsi olevan kotitöiden tekemisessä?
- Millaisia ratkaisuja ja keinoja sinulla ja perheelläsi on edellä mainittuihin asioihin?
- Onko teillä tehty kodin muutostöitä? Jos on, niin mistä saitte tietoa/neuvoa/ohjausta koskien asiaa?

Työssäkäynti / Opiskelu / Kotiäitiys /-isyys

- Oletko sinä töissä/opiskeletteko? Entä puolisosi?
- Onko opiskelun / työssäkäynnin ja lapsiperheen arjen yhdistäminen ollut helpoa?
- Oletko saanut apua? Jos olet, niin mistä?

Harrastukset ja vapaa-aika lapsen/lasten kanssa

- Millaisia perheen yhteisiä harrastuksia / vapaa-ajan viettotapoja teillä on?
- Vaikuttaako lyhytkasvuisuus siihen, mitä liikunnallisia harrastuksia voi harrastaa tai missä harrastuksissa omalla esimerkillään voi tukea lasta?

Sosiaalisten suhteiden hoitaminen (vierailut, juhlat)

- Miten seuraavat asiat toteutuvat perheessänne: lasten juhlien järjestäminen, sukulaisten juhliin osallistuminen, oman ajan järjestäminen omien ystävien kanssa?

Lisäkysymyksiä

- Millaiset asiat vanhemmuudessa askarruttavat?
- Minkälaista neuvontaa ja ohjausta teidän perheenne on saanut ennen raskautta, raskauden aikana ja lapsen syntymän jälkeen? Mistä olet saanut tietoa? Oletko ollut tyytyväinen saamaasi tietoon?

Haastattelu- ja kuvauslupa

Olemme toisen vuoden toimintaterapeuttiopiskelijoita Turun Ammattikorkeakoulusta Terveystieteiden ja Hyvinvoinnin tulosalueelta. Teemme opinnäytetyötä aiheesta: ”Lyhytkasvuisen vanhemman arki alle kouluikäisen lapsen kanssa”. Opinnäytetyötä varten haastattemme lyhytkasvuisia vanhempia. Haastattelut on tarkoitus kuvata ja nauhoittaa. Haastattelujen pohjalta tuotetaan videomateriaalia muun muassa Lyhytkasvuiset ry:n sekä THL:n vammaispalvelujen käsikirjan käyttöön. Pyydämme lupaa haastatella ja kuvata teitä. Kuvausmateriaali säilytetään Lyhytkasvuiset ry:n arkistossa. Mikäli ette anna lupaa tähän, materiaali tuhotaan opinnäytetyön valmistuttua. Sopimusta tehdään kaksi saman sisältöistä kappaletta, joista toinen jää teille ja toinen meille. Tarvittaessa ota yhteyttä Sari Kunttilaan (sari.kunttila@edu.turkuamk.fi).

Ystävällisin terveisin

Elina Hituri, Sari Kunttila ja Laura Valtanen

Kyllä Ei

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|--|
| ☐ | ☐ | Minua/perhettäni saa haastatella. |
| ☐ | ☐ | Minua/perhettäni saa kuvata ja tunnistettavia kuvia/videoita saa käyttää osana opinnäytetyötä sekä opinnäytetyön tuotoksena toteutettavia videoita, jotka tulevat julkiseen käyttöön. |
| ☐ | ☐ | Minua/perhettäni saa kuvata ja tunnistamattomia kuvia/videoita saa käyttää osana opinnäytetyötä sekä opinnäytetyön tuotoksena toteutettavia videoita, jotka tulevat julkiseen käyttöön. |
| ☐ | ☐ | Minua/perhettäni saa kuvata ja Lyhytkasvuiset ry saa käyttää tunnistettavia kuvia/videoita nyt ja tulevaisuudessa. |
| ☐ | ☐ | Minua/perhettäni saa kuvata ja Lyhytkasvuiset ry saa käyttää tunnistamattomia kuvia/videoita nyt ja tulevaisuudessa. |
| ☐ | ☐ | Nimeni/Perheenjäsenteni nimet saa julkaista opinnäytetyössä ja mahdollisten videoiden yhteydessä. |

Nimi: _____

Päivämäärä ja allekirjoitus: _____