

Kerttu Huttunen

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan tutkinto

Sairaanhoitaja (AMK)

Opinnäytetyö, 2020

**LAPSILLE SUUNNATTUJEN TOIMINTA-
RAJOITTEITA KOSKEVIEN KYSYMYK-
SEN YMMÄRRETTÄVYYDEN TESTAUS
KOGNITIIVISTEN HAASTATTELUIDEN
AVULLA**

TIIVISTELMÄ

Kerttu Huttunen

Lapsille suunnatun toimintarajoitteita koskevien kysymysten ymmärrettävyyden testaus kognitiivisten haastatteluiden avulla

57 s., 3 liitettä

Kevät, 2020

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkinto

Sairaanhoitaja (AMK)

Tämä opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kanssa. Sen tarkoituksena oli testata lasten toimintarajoitteita koskevaa kysymyskokonaisuutta, mistä käytettiin opinnäytetyössä nimitystä kysymyspatteristo. Lasten vanhempien vastattavaksi tarkoitettua kysymyspatteristoa on kehittänyt Washington Group on disability statistics (WG) yhdessä Unicefin kanssa. Se tunnetaan kansainvälisesti nimellä Module on Child Functioning (CFM). CFM on kehitetty keräämään tietoa lasten toimintarajoitteista ja sitä voidaan käyttää esimerkiksi osana väestötutkimusta. Tulokset auttavat osoittamaan niitä yhteiskunnan rakenteita, jotka estävät toimintarajoitteisten lasten yhdenvertaisen osallistumisen elämän eri osa-alueisiin. Suomessa lasten toimintarajoitteita koskeva kysymyspatteristo muokattiin lasten itsensä vastattavaksi ja se on käytössä osana kouluterveyskyselyä. Jotta suomennetuilla kysymyksillä saadaan kerättyä kansainvälisestäkin vertailukelpoista tietoa, sen toimivuus ja ymmärrettävyys tuli testata kognitiivisten haastatteluiden avulla.

Opinnäytetyön tavoite oli testata kognitiivisten haastatteluiden avulla, ymmärtävätkö vastaajat kysymykset ja niissä käytettävät termit tarkoituksenmukaisesti. Kvalitatiivisen tutkimuksen aineisto kerättiin tekemällä seitsemän kognitiivista haastattelua lapsille. Haastateltavat olivat 14-17 -vuotiaita koululaisia, jotka vastaavat kouluterveyskyselyyn itsenäisesti. Haastatteluiden vastaukset analysoitiin käyttämällä teemoittelua. Tulokset osoittivat, että suurin osa lapsista koki kysymykset ja vastausvaihtoehdot selkeiksi ja helpoiksi vastata, vaikka kysymyskohtaisia eroja oli jonkin verran. Ne osoittivat sen, että lapset ymmärsivät pääsääntöisesti kysymykset ja niissä käytetyt termit tarkoituksenmukaisesti. Analyysin valmistuttua, opinnäytteen tekijä ja THL:n neljä työntekijää kokoontuivat päättämään, tulisiko kysymyksiä muokata. Analyysin perusteella päädyttiin muokkaamaan yhtä kysymystä ja kahden kysymyksen kohdalla jäi mietintään kysymyksissä käytettyjen termien vaihtaminen yksiselitteisempiin vaihtoehtoihin.

Tämä opinnäytetyö toi uutta ja arvokasta tietoa suomennetun kysymyspatteriston toimivuudesta lapsilla. Se osoitti, että kysymykset ovat pääsääntöisesti ymmärrettäviä ja siten tuottavat pätevää tietoa. Kysymyksiä on kuitenkin tarpeen testata lisää erityisesti erilaisia toimintarajoitteita kokevilla lapsilla. Tätä työtä THL ja sen yhteistyökumppanit jatkavat tulevaisuudessa.

Asiasanat: Toimintarajoite, Kouluterveyskysely, Kognitiivinen haastattelu

ABSTRACT

Kerttu Huttunen

Testing the understandability of questions regarding functional difficulties via cognitive interviews.

57 p., 3 appendices

Spring 2020

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree Programme in Health Care

Registered nurse

This these was made in cooperation with the Finnish Institute for Health and Welfare (THL). The purpose of the theses was to test a set of questions regarding functional difficulties known as the Module on Child Functioning (CFM). The CFM was developed by Washington Group on disability statistics in conjunction with UNICEF. Its purpose is to produce data on children's functional difficulties and it can be included in nationwide surveys. The collected data can point out those structures of the society which complicate the participation of children with functional difficulties in all aspects of life. In Finland CMF is included in the School Health Promotion (SHP) study. The questions of the CFM were translated into Finnish. For internationally comparable data to be collected with these translated questions, the questions must undergo cognitive testing. Testing provides information about how the target group interprets the questions and how functional the questionnaire is.

The aim of the theses was to test the understandability of the questions of the CMF and the terms used in those. The data for the qualitative research was collected by interviewing seven children. The interviewees were 14 to 17-year-old students who responded to the School Health Promotion study independently. The interviews were analyzed by thematic analysis. The research showed that most of the children found the questions and answer options unambiguous and easy to answer. It showed that children generally understood the questions and the terms used in them adequately. When the analysis was completed, the author of the study and four employees of THL gathered to decide if the questions of the CFM should be modified. On the basis of the analysis one question was modified. Using more unambiguous terms in two other questions was considered, but no decisions were made for now.

The theses produced new and valuable information about translated questions. It showed that the questions were mainly understandable and hence provided valid statistics. Still, further testing is necessary especially in children with various functional difficulties. This testing will be done in the future by THL and its partners.

Keywords: Functional difficulties, School Health Promotion studies, Cognitive testing

SISÄLLYS

| | |
|--|----|
| 1 JOHDANTO | 4 |
| 2 OPINNÄYTETYÖNI YHTEISTYÖTAHO JA KÄSITTEISTÖÄ..... | 6 |
| 2.1 Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL)..... | 6 |
| 2.2 Vammaisuus ja toimintarajoite | 6 |
| 2.3 Washington Group (WG), Unicef ja Child Functioning Module (CFM)... | 8 |
| 2.4 Kouluterveyskysely | 9 |
| 3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS | 10 |
| 3.1 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset..... | 10 |
| 3.2 Tutkimusmenetelmä..... | 10 |
| 3.3 Aineiston keruu | 11 |
| 3.4 Aineiston analysointi | 14 |
| 3.4.1 Haastateltavat ja haastattelulomake | 16 |
| 3.4.2 Kysymys 1: Näkö | 17 |
| 3.4.3 Kysymys 2: Kuulo | 20 |
| 3.4.4 Kysymys 3: Kävely | 23 |
| 3.4.5 Kysymys 4: Itsestä huolehtiminen..... | 25 |
| 3.4.6 Kysymys 5: Puhuminen | 28 |
| 3.4.7 Kysymys 6: Oppiminen | 30 |
| 3.4.8 Kysymys 7: Muistaminen | 32 |
| 3.4.9 Kysymys 8: Keskittyminen | 35 |
| 3.4.10 Kysymys 9: Muutoksen hyväksyminen rutiineihin..... | 37 |
| 3.4.11 Kysymys 10: Oman käytöksen hallitseminen..... | 39 |
| 3.4.12 Kysymys 11: Ystävien saaminen | 42 |
| 3.5 Kysymyksiin tehdyt muutokset..... | 44 |
| 4 EETTISYYS | 47 |
| 4.1 Eettiset kysymykset..... | 47 |
| 4.2 Tutkimuksen luotettavuus ja rehellisyys..... | 49 |
| 5 POHDINTA..... | 51 |
| 5.1 Johtopäätökset ja pohdinta | 51 |
| 5.2 Ammatillinen kasvu | 52 |

| | |
|---|----|
| LÄHTEET | 55 |
| LIITE 1. Tiedote ja suostumuslomake..... | 58 |
| LIITE 2. Suomenkieliset kysymykset 5-17 –vuotiaille, koskien toimintarajoitteita | 59 |
| LIITE 3. Kognitiivisen haastattelun kysymykset | 60 |

1 JOHDANTO

Keväällä 2019 otin yhteyttä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) toimintakyky väestötutkimuksissa –kehittämispäällikköön kysyäkseni mahdollisuutta tehdä opinnäytetyötä heidän kanssaan. THL ehdotti lasten toimintakykykysymyspatteriston toimivuuden ja ymmärrettävyyden tutkimista kognitiivisten haastatteluiden avulla (Päivi Sainio, henkilökohtainen tiedonanto 11.02.2019). Kyseessä on Washington Groupin ja Unicefin luoma kysymyskokonaisuus (viittaa tekstissä kokonaisuuteen kysymyspatteristoina), jolla kartoitetaan lasten toimintarajoitteita. THL on mukana kehittämässä ja viemässä käytäntöön WG:n toimintarajoitteita koskevaa kysymyspatteristoa Suomessa. Kysymyspatteristo, jota testasin, on jo Suomessa käytössä Kouluterveyskyselyssä ja Lasten terveys-, hyvinvointi- ja palvelut –tutkimuksessa. (Päivi Sainio, henkilökohtainen tiedonanto keväät 2019.)

Tarkoitukseni oli haastatella kymmenestä kahteenkymmeneen 14-17 –vuotiasta nuorta, joista vähintään puolella olisi jokin toimintarajoite. Haastattelut olin ajoittanut syksyyn 2019. Opinnäytetyöni tavoite oli saada kognitiivisten haastatteluiden avulla tietoa, ymmärtävätkö haastateltavat kysymyspatteriston kysymykset ja niissä käytetyt termit tarkoituksenmukaisesti. Haastatteluista saamani tiedon pohjalta tein yhdessä THL:n työntekijöiden kanssa tarvittavia muutoksia kysymyksiin. Näin jatkossa kysymyksillä saadaan kerättyä mahdollisimman tarkoituksenmukaista ja globaalisti vertailukelpoista tietoa Suomen lapsista.

Opinnäytetyöni aluksi kerron THL:sta, Washington Groupista, Unicefista ja kysymyspatteristosta, joka on luotu keräämään tietoa lasten toimintarajoitteista. Selitän, mitä toimintarajoitteella tarkoitetaan ja miten se on määritelty kysymyspatteristoa tehdessä. Kerron, mitä kognitiivinen haastattelu tarkoittaa ja miksi se on hyödyllinen osa kysymyspatteriston muokkausta. Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen tutkimus ja työssäni kuvaan aineiston keruun, analyysin ja millaisiin lopputuloksiin analyysin pohjalta päädyttiin yhdessä THL:n työntekijöiden kanssa. Kuvaan koko prosessia avoimesti ja tarkasti, jotta tutkimukseni olisi mahdollisimman

luotettava. Johtopäätöksissä ja pohdinnassa tuon esille, millaisia haasteita koh-
tasin prosessin aikana ja miten ne vaikuttivat lopputulokseen. Mietin kyseisessä
luvussa, miten kysymyksiä tulisi jatkossa testata, jos siihen tulee mahdollisuus.

2 OPINNÄYTETYÖNI YHTEISTYÖTAHO JA KÄSITTEISTÖÄ

2.1 Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) toimii itsenäisenä asiantuntijalaitoksena sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa. Se on tutkimus- ja kehittämislaitos, joka tutkii, seuraa ja edistää väestön hyvinvointia ja terveyttä. THL:n tehtävänä on torjua ja ennaltaehkäistä erilaisia sairauksia ja sosiaalisia haasteita. (Valtiolle. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL.)

THL tuottaa tietoa, joka on tutkimuksiin ja aineistoon perustuvaa sekä toimii asiantuntijana erilaisille sidosryhmille. THL on nimennyt erilaisia työnsä painopisteitä, joista opinnäytetyöni kannalta keskeisin on eriarvoisuuden ja syrjäytymisen vähentäminen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Mikä on THL?.)

2.2 Vammaisuus ja toimintarajoite

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (Suomen YK-liitto. Vammaisten oikeudet) määrittää vammaisuuden seuraavasti: ”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.” On olemassa myös muita tapoja määritellä vammaisuutta. Aiemmin hyvin yleisesti käytetty määritelmä oli lääketieteellinen lähestymistapa. Siinä vammaisuus nähdään diagnoosin ja vamman kautta ja ympäröivän yhteiskunnan vaikutusta ei katsota siihen vaikuttavana tekijänä. YK:n käytämä määritelmä näkee vammaisuuden sosiaalisen mallin kautta, missä se nähdään henkilön ja ympäröivän yhteiskunnan välisenä suhteena. Vammaisuus ja toimintarajoitteet ovat tällöin yhteiskuntalähtöisiä. (Suomen YK-liitto. Vammaisten oikeudet; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. ICF-luokitus.)

Vammaisuus ja toimintarajoitteisuus ovat läheisiä käsitteitä. THL:n johtava asiantuntija Päivi Nurmi-Koikkalainen artikkelissaan Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? (2017, 11) erottaa termit englannin kielen kautta. Esimerkiksi YK:n vammaissopimuksessa vammaiseen henkilöön viitataan termillä ”person with disabilities”, joka suomennetaan yleisesti ”vammat henkilöt”. Suomen kielen käännös jättää huomioimatta sen, että ”disability” ei tarkoita ainoastaan vammaisuutta vaan myös toimintarajoitetta. Nurmi-Koikkalainen tarkentaa vielä, ettei suomalainen käännös viestitä alkuperäistä sanomaa siitä, ”että kyseessä on henkilö, jonka eräänä piirteenä on toimintarajoite”.

World Health Organization (WHO) on julkaissut kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen (ICF). Malli kuvaa toimintakykyä biopsykososiaalisesta näkökulmasta, missä jokin sairaus tai vamma aiheuttaa hankaluutta, haasteita tai epätasapainoa elämäntilanteen vaatimusten kanssa. ICF luokitus ottaa siis ihmisen kokonaisvaltaisesti huomioon ja kuvaa vamman tai sairauden vaikutusta hänen elämäänsä. Sen mukaan toimintakyky ja toimintarajoite koostuu ihmisen terveydentilasta tai vammasta sekä hänen ja ympäristön yhteisvaikutuksesta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. ICF-luokitus.) Washington Group, joka on ollut luomassa CFM-kysymyspatteristoa, käyttää toimintarajoitteen määritelmässä WHO:n ICF-luokitusta käsitteellisenä mallina (Washington Group on Disability Statistics. WG Conceptual Framework).

Suomi on ratifioinut kansainväliset vammaisten henkilöiden ja lasten oikeuksia koskevat yleissopimukset. Nämä molemmat sopimukset velvoittavat Suomen takaamaan vammaisten lasten oikeuksien toteutumisen yhdenvertaisesti ja edistämään erilaisten palvelujen saatavuutta. Valtiota velvoitetaan seuraamaan sopimuksen toteutumista esimerkiksi tutkimusten ja tilastotiedon avulla. (Suomen YK-liitto. Vammaisten oikeudet.) Keräämällä tietoa lasten toimintarajoitteista saadaan tietoa, miten jokin vamma saattaa estää heidän yhdenvertaisen osallisuuden yhteiskuntaan. Lasten toimintarajoitteita koskevan kysymyspatteriston lisääminen kouluterveyskyselyyn olikin juuri näistä syistä erityisen tärkeää. (Kanste, Sainio, Halme ja Nurmi-Koikkalainen 2017.)

Lasten toimintarajoitteita koskeva kysymyspatteristo on jo ollut kouluterveyskyselyssä käytössä. Kysymyspatteristo yhdessä muiden kouluterveyskyselyn kysymysten kanssa ovat tuottaneet tietoa, jonka mukaan toimintarajoitteiset lapset esimerkiksi kärsivät muita useammin yksinäisyydestä ja ahdistuneisuudesta. He kokevat myös muita useammin kiusaamista ja kokevat saavansa vähemmän tukea hyvinvointiinsa opiskelijahuollon kautta. (Kanste ym. 2017.) Kysymyspatteristo osoittaa, että Suomella on vielä paljon tekemistä, jotta vammaisten lasten yhdenvertaisuus toteutuisi kaikilla elämän osa-alueilla.

2.3 Washington Group (WG), Unicef ja Child Functioning Module (CFM)

Washington Group on Disability Statistics (WG) on Yk:n tilastokomitean alainen ryhmä. Se perustettiin edistämään kansainvälisesti vertailukelpoisen tiedon keräämistä vammaisista henkilöistä. (Washington Group on Disability Statistics. History.) Kerättävällä aineistolla saadaan tietoa väestön toimintakyvystä. Tieto auttaa arvioimaan toimintarajoitteisten henkilöiden saamia palveluita ja niissä mahdollisesti olevia kehittämistarpeita. Sen avulla voidaan myös arvioida toimintarajoitteisten henkilöiden yhdenvertaisuutta. (Madans ym. 2004.)

Ensimmäinen Washington Groupin luoma kysymyspatteristo toimintarajoitteisten henkilöiden tunnistamiseksi oli Short Set of Questions (WG-SS). Kysymyspatteristo kattaa kuuden eri osa-alueen toiminnat: kävely, näkeminen, kuuleminen, kognitio (tiedollinen toiminto), itsestä huolehtiminen ja kommunikaatio. Patteristo on suunniteltu käytettäväksi laajojen väestökyselyiden yhteydessä aikuisille, joilla joko on, tai ei ole toimintarajoitteita. WG-SS onkin käytössä jo yli kuumessakymmenessä maassa osana väestölaskentaa tai -tutkimusta. (Massey 2018, 502–509; Washington Group on Disability Statistics. History.)

Aikuisille suunnatun kysymyspatteriston kehittämisen jälkeen Washington Group yhdessä Unicefin kanssa lähti kehittämään saman tyyppistä kysymyspatteristoa lapsille, Child Functioning Module (CFM). Kysymykset ovat suunniteltu niin, että ne kartoittavat myös hyvin nuorten lasten mahdollisia toimintarajoitteita ja ne kattavat aikuisten kysymyksiin verrattuna myös kehitystä ja käyttäytymistä koskevia

toimintarajoitteita (Massey 2018, 502–509). Kysymyspatteristo kerää tietoa 2-17 –vuotiaiden lasten toimintarajoitteista koskien näköä, kuuloa, liikkumista ja kognitiiviseen tiedonkäsittelyyn liittyviä toimintoja (muistaminen, oppiminen ja keskittyminen) (Kanste ym. 2017). Kysymyksiä muokattiin vielä niin, että tehtiin omat kysymykset 2-4 ja 5-17 –vuotiaille lapsille (Massey 2018, 502-509). CFM:n kysymykset ovat suunniteltu esitettäväksi lapsen vanhemmalle tai huoltajalle. Työryhmä perustelee tätä rajausta sillä, että yleensä lapset eivät itse vastaa kyselyihin tai vanhemmat täydentävät suoraan lapsen antamaa vastausta. (Unicef, Washington Group 2017.)

Washington Groupilla on ohjeet, miten kohdemaan kielelle käännetyt kysymykset ja niiden ymmärrettävyys tulisi testata, jotta ne tuottaisivat validia tilastotietoa. On suositeltavaa, että kysymykset testataan ensin kognitiivisten haastatteluiden avulla, jonka jälkeen tehdään kenttätestausta. Kognitiivisten haastatteluiden avulla saadaan tietoa siitä, ymmärtävätkö vastaajat kysymykset tarkoituksenmukaisesti ja saadaanko niillä alkuperäisesti suunniteltua tietoa. Kenttätestauksella kerätään tietoa, miten kysymykset toimivat käytännössä. (Washington Group on Disability Statistics. Testing Methodology.)

2.4 Kouluterveyskysely

Kouluterveyskysely on joka toinen vuosi toteutettava kysely lapsille ja nuorille. Siihen vastaa perusopetuksen 4. ja 5. luokkalaiset oppilaat sekä heidän huoltajansa, 8. ja 9. luokkalaiset oppilaat sekä lukion 1. ja 2. vuoden opiskelijat. Ammattikoululaisista kyselyyn vastaa ne 1. ja 2. vuoden opiskelijat, jotka ovat alle 21-vuotiaita. Kouluterveyskyselyn tarkoituksena on kerätä valtakunnallisesti luotettavaa tietoa esimerkiksi lasten ja nuorten hyvinvoinnista, koulunkäynnistä ja avun saamisesta. (Terveystieteiden tutkimuskeskus. Kouluterveyskysely.) Kyselyä toteuttaa THL:n Lasten ja nuorten hyvinvointi ja terveys –yksikkö (Facebook. Kouluterveyskysely). Suomessa CFM –kysymyspatteristo on otettu käyttöön vuonna 2019 osana kouluterveyskyselyä ja se muokattiin sellaiseksi, että oppilaat voivat vastata siihen itse. (Päivi Sainio, henkilökohtainen tiedonanto kevät 2020.)

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

3.1 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyöni aihe tuli suoraan THL:lta. Kokonaisuus oli selkeä ja myös tutkimuskysymykset olivat tehtäväksi annossa määriteltäviä. Ne tulevat suoraan kognitiivisten haastatteluiden tarkoituksesta ja tavoitteesta: Haastatteluiden tarkoitus on selvittää, ymmärtävätkö vastaajat kysymykset ja niissä käytetyt termit tarkoitetulla tavalla. Jos haastattelut paljastavat, etteivät vastaajat ole ymmärtäneet kysymyksiä tai termejä oikein, on pohdittava, miten niitä tulisi muokata selkeämmiksi. (Washington Group on Disability Statistics. Translation Protocols.)

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Ymmärtävätkö haastateltavat toimintarajoitteita koskevat kysymykset tarkoitetulla tavalla?
2. Ymmärtävätkö haastateltavat toimintarajoitteita koskevissa kysymyksissä käytetyt termit tarkoitetulla tavalla?
3. Tarvitseeko kysymyksiä muokata, jotta ne keräisivät tarkoituksenmukaista tietoa?
4. Miten kysymyksiä tarvitsee muokata, jotta ne keräisivät tarkoituksenmukaista tietoa?

3.2 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyöni oli kvalitatiivinen tutkimus, jonka aineiston hankin kognitiivisten haastatteluiden avulla. Kognitiivisilla haastatteluilla testataan esimerkiksi kyselylomakkeissa käytettyjä kysymyksiä ja käsitteitä, sekä niiden ymmärrettävyyttä. Se on yksi kehittämismenetelmä, jota hyödynnetään laajasti ympäri maailmaa, ja Suomessa sitä käyttää THL:n lisäksi esimerkiksi tilastokeskus. Kognitiivista haastattelua kuvataan haastateltavien ääneen ajatteluksi: Kun haastateltava kertoo ja pohtii ääneen, saadaan tietoa, miten hän on esimerkiksi päätenyt tiettyyn tapaan vastata, tai miten hän on ymmärtänyt kysymyksessä käytetyt termit.

Kognitiivisilla haastatteluilla saatu tieto tulee analysoida tarkkaan ja läpinäkyvästi, jotta siitä voidaan tehdä oikeanlaisia johtopäätöksiä. (Schoua-Glusberg & Villar 2014, 2-7; Unkila, Lautala, Wikström, Joensuu ja Savinainen 2018, 33-40;)

Koska WG:n ja Unicefin luoma toimintarajoitteita koskeva kysymyspatteristo on luotu englannin kielelle ja lasten huoltajien vastattavaksi, on tärkeä testata suomennettujen, lasten itsensä vastattavaksi muokattujen kysymysten toimivuus. Kognitiivisten haastatteluiden avulla selvitetään mahdollisten käänkösvirheiden lisäksi, vaikuttavatko kulttuurilliset tekijät kysymysten tulkintaa ja ovatko suomennetut kysymykset muutenkin yhteneviä alkuperäisten kysymysten kanssa. (Cognitive testing of translated questions 2019; Schoua-Glusberg & Villar 2014,10.)

3.3 Aineiston keruu

Kun olimme sopineet aiheesta Päivi Sainion kanssa, tapasimme 27.2.2019 käydäksemme tarkemmin aihetta läpi ja sopiaksemme aineiston hankinnasta, aikataulusta ja muista käytännön asioista. Tapaamisessa oli läsnä minun lisäksi THL:lta kehittämispäällikkö Päivi Sainio (lääkäät, vammaiset ja toimintakyky), tutkija Hanne Kivimäki (Lapset, nuoret ja perheet –yksikkö, Hyvinvointi -osasto), tutkija Liisa Penttinen (Hyvinvointi-osasto, lääkäät, vammaiset ja toimintakyky –yksikkö) ja asiantuntija Rut Norlund-Spiby (Ruotsinkielinen käsikirja – Handbok om funktionshinderservice). Sovimme, että yritän löytää mahdollisimman monta haastateltavaa lasta omasta lähipiiristäni ja muiden kontaktieni kautta. Haastateltavien tulisi olla 14-17 –vuotiaita, peruskoulun 8. ja 9. –luokkalaisia, lukion 1. ja 2. luokkalaisia tai ammattikoulun 1. tai 2. –luokkalaisia. Tämä on se ryhmä, joka vastaa itsenäisesti kouluterveyskyselyyn. Alkuperäinen suunnitelma oli saada haastateltavia 10-20, joista puolella olisi jokin toimintarajoite. Sain kesän ja syksyn 2019 aikana sovittua kuuden lapsen haastattelun. Jo elokuussa 2019 huomasin, että toimintarajoitteisten lasten löytyminen oli haastavaa ja otin elokuussa yhteyttä THL:een. Kysyin lupaa ja neuvoja ottaa yhteyttä erilaisiin poti-

lasjärjestöihin ja erityisoppilaitoksiin. Sain ohjeet THL:n tutkijalta Liisa Penttiselältä, miten minun tulisi toimia ja lähestyä kyseisiä tahoja. Syksyn 2019 aikana otin yhteyttä noin kymmeneen eri järjestöön ja kouluun. Useammasta paikasta laitettiin esimerkiksi sosiaaliseen mediaan ja järjestöjen tiedotusväyliin tietoa tutkimuksestani. En saanut näistä paikoista yhtään haastateltavaa lasta.

Koska ikäryhmään kuuluvia lapsia, joilla olisi jokin toimintarajoite, ei löytynyt tarpeeksi, Päivi Sainio laittoi lokakuussa 2019 viestiä Suomen WG-verkostolle. Tässä oli osittain samoja yhdistyksiä ja järjestöjä, joita olin itse lähestynyt saman vuoden elo- syyskuussa. Sainion sähköpostin ansiosta sain yhden haastateltavan lisää ja näin ollen kokonaismääräksi tuli seitsemän lasta. Tämä jäi usean haastattelun päähän tavoitteesta, mutta näillä resursseilla ja aikataululla päädyimme Sainion kanssa lokakuussa 2019 tyytymään tähän lopputulokseen.

Jo ensimmäisessä tapaamisessa THL:n työntekijöiden kanssa pohdimme mahdollisia palkkioita haastateltaville. Kesällä 2019 varmistui tieto, että THL pystyy kustantamaan haastateltaville yhden elokuvalipun palkkioksi annetusta ajasta. Uskon, että tämä auttoi minua saamaan haastateltavia. Mielestäni tämä ei kuitenkaan vaikuttanut vastauksiin tai niiden laatuun. Minulla ei ole vertailutietoa asiasta, mutta kaikki haastateltavat vaikuttivat vastaavan totuudenmukaisesti, eikä kukaan leikitellyt tai pilailut asialla. Näin ollen oletan, ettei kukaan tullut haastatteluun vain hakemaan palkkiota, vaan antoi validia tietoa koskien kysymyspatteristoa. (Hirsjärvi & Hurme 2008.)

Koska haastateltavat olivat alaikäisiä, lähestyin aluksi heidän vanhempiaan. Kun vanhemmat olivat antaneet luvan lapsen kysymiseen haastatteluun, lähestyin lapsia puhelimella WhatsApp –sovelluksen kautta. Näin sain sovittua viisi haastatteluista. Yhden sovin sähköpostin välityksellä ja yhden suoraan vanhemman kautta. Haastattelupaikaksi valikoitui Helsingin keskuskirjasto Oodi, Pasilan kirjasto ja Diakonia-ammattikorkeakoulun Helsingin kampus. Olin valikoinut paikat niin, että ne olivat rauhallisia ja suojaavat haastateltavien yksityisyyttä. Ehdotin kaikille muutamaa eri haastattelupaikkaa, joista haastateltava itse sai valita hänelle sopivimman ja helpoimman kohteen.

Jokaisen haastateltavan huoltaja täytti tiedote- ja suostumuslomakkeen (LIITE 1), koska haastateltavat olivat alaikäisiä. Tämä oli ainut paperi, mihin tuli koko tutkimuksen aikana henkilötietoja. Koodasin haastattelupaperin ja suostumuslomakkeen, jotta ne ovat tarvittaessa yhdistettävissä. Lähinnä tällainen tilanne olisi, jos haastateltava haluaisi vetäytyä pois tutkimuksesta. Pidin haastattelupaperit ja tiedote- ja suostumuslomakkeen erillään, jotta haastateltavien henkilöllisyys ei paljastuisi missään tutkimuksen vaiheessa. Säilytin näitä lomakkeita turvallisessa, vain minun tiedossani olevassa paikassa ja ne tuhotaan tarkoituksenmukaisella tavalla opinnäytetyöni valmistuttua.

Olin pyytänyt haastateltavia varamaan aikaa noin 1-1,5 tuntia. Lyhin haastattelu kesti 33 minuuttia ja pisin kesti 1 tunnin ja 38 minuuttia. Koska haastatteluiden kesto oli niin vaihteleva, laskin myös haastatteluajojen keskiarvon ja mediaanin: keskiarvo oli noin 51 minuuttia ja mediaani 44 minuuttia. Kun vertasin haastatteluiden kestoa ja vastausten sisältöä, ei näissä ollut juurikaan eroa. Kaikki vastaajat antoivat mielestäni asiallisia vastauksia ja pyrkivät vastaamaan mahdollisimman kattavasti kysymyksiin.

Haastattelutilanteen aluksi kertosin, mistä tutkimuksessa on kysymys. Kerroin, että haastattelun tarkoituksena on testata kysymyspatteristoa ja sen ymmärrettävyyttä, ei kerätä tietoa tai testata haastateltavan toimintarajoitteita tai muita ominaisuuksia (Unkila ym. 2018, 33-40). Kerroin, mitä haastatteluhetki pitää sisällään ja kerroin palkkiosta, joka haastattelusta oli luvattu. Kävin vielä jokaisen haastateltavan kanssa läpi, että haastattelusta voi vetäytyä missä tahansa prosessin vaihetta.

Haastattelun aluksi haastateltavat täyttivät kouluterveyskyselyn toimintarajoitteita koskevan kysymyspatteriston (LIITE 2). Otin sekuntikellolla aikaa, kuinka pitkään haastateltavat täyttivät kysymyslomaketta. Kerroin ajanottamisesta, mutta kerroin sen liittyä haastatteluun, eikä vastaamiseen ole kiirettä. Merkkasin itselleni ylös, kuinka kauan haastateltavalta meni aikaa vastaamiseen. Seurasin myös haastateltavia ja kirjasin itselleni ylös, jos heillä meni johonkin kysymykseen enemmän aikaa kuin muihin, tai jos haastateltava esim. palasi johonkin kysymykseen uudestaan.

Olimme sopineet THL:n työntekijöiden kanssa käydyissä keskusteluissa, että minun ei tarvitse nauhoittaa ja litteroida haastatteluita. Rut Nordlund-Spiby oli tehnyt kognitiivisia haastatteluita aikuisille ja hänen kokemuksensa mukaan haastatteluiden kirjaaminen koneella haastatteluiden teko hetkellä on sujuvaa. Päätin toimia näin, ja jos tässä tylissä ilmenee ongelmia, siirryn nauhoittamiseen. Jo ensimmäisen haastattelun yhteydessä totesin koneella kirjoittamisen toimivaksi. Se ei häirinnyt mielestäni vastaajia, eikä tuottanut muitakaan ongelmia.

Kun haastateltava oli vastannut kaikkiin yhteentoista kysymyspatteriston kysymykseen, kysyin hänen mielipidettään kysymyslomakkeen ulkonäöstä ja vastausvaihtoehdoista. Kirjasin nämä vastaukset ylös, ja lähdin tekemään varsinaista kognitiivista haastattelua. Jokaisesta yhdestätoista kysymyksestä oli viisi kognitiiviseen haastatteluun kuuluvaa kysymystä (LIITE 3). Jos jollain vastaajalla oli ongelmia ymmärtää kysymystä tai vastaus oli erittäin suppea, yritin muotoilla kysymystä uudestaan. Kysyin myös tarkentavia kysymyksiä, jos itseleni jäi jokin asia epäselväksi. Tällainen oli esim. kävelyä koskeva kysymys. Jos vastaaja ei tuonut esille, miten oli päätynyt arvioimaan puolen kilometrin matkan, kysyin, olivatko he miettineet esimerkiksi annettua urheilukenttää, vai olivatko he pystyneet arvioimaan 500 metrin matkan. Merkkasin nämä asiat itseleni ylös ja toin nämä asiat esille analyysissa.

3.4 Aineiston analysointi

Washington Group on toimittanut dokumentin koskien kognitiivista testausta ja kognitiivisten haastatteluiden analyysiä (Cognitive testing of translated questions 2019). WG:n lasten kysymyssarjasta vastaava henkilö Mitch Loeb lähetti sen THL:lle ja tätä kautta sain sen käyttööni ennen sen julkaisemista. Kyseinen dokumentti tullaan julkaisemaan Washington Groupin ohjeistuksia sisältävälle nettisivulle dokumenttina numero 7 (Päivi Sainio, henkilökohtainen tiedonanto 27.1.2020). Artikkelin ohjaa analyysin tekijää teemoitteluun. Haastatteluista tulisi kerätä teemoja ja verrata näitä esim. Unicefin ja WG:n määrittelyihin, mitä kysymyksillä tarkoitetaan ja millaista tietoa kysymyksillä halutaan kerätä. Nämä

määrittelyt löytyvät WG:n ja Unicefin julkaisusta *Module on Child Functioning: Manual for interviewers*. WG:n dokumentti nostaa esille, että analyysissä tulisi etsiä, miten haastateltava on päätenyt tiettyyn vastaukseen, ja miten kysymys on tulkittu. Haastatteluista tulisi nostaa tiettyjä temaattisia kokonaisuuksia, joiden avulla voisi verrata esim. erilaisista taustoista tulevien lasten vastauksia. Analyysin avulla voidaan tehdä johtopäätöksiä, miten ja miksi kukin kysymys toimii.

Washington Groupin esittämä analyysi on hyvin samanlainen kuin kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetty teemoittelu. Teemoittelun ideana on etsiä kerätyistä aineistosta yhdistäviä asioita, termejä tai kokonaisuuksia, jotka muodostavat tietyn teeman. Teemojen hahmottelu voi tapahtua esimerkiksi käsittekarttojen tai leikkaa-liimaa –menetelmän avulla. Kun tutkimusanalyysiä kirjoitetaan raporttimuotoon, tietyn teeman alle kirjoitetaan yleensä suoria sitaatteja haastateltavilta. Näin parannetaan tutkimuksen luotettavuutta ja annetaan lukijalle käsitys, miten tiettyyn teemaan on päädytty. (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka, 2006.)

Minun piti selvittää haastatteluiden avulla, miten vastaajat ovat ymmärtäneet kysymykset ja kysymyksissä käytetyt termit. Tein kaikista vastauksista Excel-taulukon, josta kunkin kysymyksen kohdalla merkkasin ne sanat, joilla vastaajat kuvasivat kysymyksissä käytettyjä termejä. Etsin niitä sanoja tai lauseita, jotka olivat yhteneviä ja niitä, jotka olivat poikkeavia. Tein näistä yhtenäisen vastauksen. Etsin myös termejä ja arkipäivän esimerkkejä siitä, miten vastaajat ovat päätyneet vastauksiin. Käytin vastaajien kokemuksia kysymysten helppoudesta ja selkeydestä, kun mietin, tulisiko kysymyksiä muokata. Jos vastaaja oli ehdottanut jotain selkeämpää tapaa esittää kysymystä, katsoin, oliko hän pitänyt alkuperäistä kysymystä selkeänä ja helppona vastata. Tämä antoi tärkeää tietoa siitä, miten alkuperäinen kysymys oli mielletty ja oliko ehdotettu kysymysmuokaus todella vastaajan mielestä selkeämpi, vai oliko se ”vain” vastaus esitettyyn kysymykseen.

WG:n ja Unicefin Module on Child Functioning: Manual for interviewers –julkaisussa on määritelmät siitä, mitä alkuperäisellä kysymyksellä tarkoitetaan ja millaista tietoa sillä halutaan kerätä. Vertasin haastattelumateriaalista löytämiäni teemoja julkaisun määritelmiin. Mietin, oliko haastateltavat ymmärtäneet kysymykset ja niissä käytetyt termit alkuperäisellä tavalla vai ei.

Koska minulla oli valmis materiaali, mikä määritteli minulle millaisia asioita tekstissä tulisi olla, minun piti olla erityisen tarkka omasta roolista. En saanut antaa valmiin materiaalin vaikuttaa niihin teemoihin ja käsitteenmääritelmiin, jotka aidosti nousivat tekstistä. Olen yrittänyt kuvata mahdollisimman tarkasti analyysissä, miten olen tulkinnut tekstiä, ja miten olen päätenyt tiettyihin johtopäätöksiin. Olen käyttänyt paljon suoria lainauksia haastateltavilta ja näin pyrkinyt luomaan mahdollisimman selvän ja rehellisen kuvauksen. Tietysti WG:n ja Unicefin luoma vertailuteksti vaikuttaa esimerkiksi termeihin, joihin olen kiinnittänyt huomiota, mutta olen pyrkinyt tuomaan esille kaikki mahdolliset muutkin sanat ja kuvaukset, joita haastateltavat ovat käyttäneet.

3.4.1 Haastateltavat ja haastattelulomake

Haastateltavista viisi oli poikia ja kaksi tyttöä ja he olivat 14-17 -vuotiaita. Kaksi haastateltavaa oli peruskoulun yhdeksäsluokkalaisia, kolme lukion ykkösluokkalaisia, yksi lukion kakkosluokkalainen ja yksi kävi ammattikoulun ensimmäistä luokkaa. Haastateltavia oli peruskoulusta, lukiosta ja ammattikoulusta, mutta vastaukset jäivät puuttumaan peruskoulun kahdeksäsluokkalaisilta ja ammattikoulun 2. luokkalaisilta. Olen koodannut haastateltavat H1-H7 numeroilla, jotta analyysistä tulisi mahdollisimman selkeä. Koodaus auttoi analyysissä näkemään, miten esimerkiksi henkilön toimintarajoite vaikutti vastaamiseen. En paljasta koodien takana olevista haastateltavista muita tietoja, joten heidän anonyymiteettinsä säilyy.

Haastateltavista kolme arvioi, että heillä on paljon vaikeuksia yhdessä tai useammassa kysymysten toiminnoissa. WG:n mukaan, jos vastaaja on valinnut

vastausvaihtoehdoksi ”Paljon vaikeuksia” tai ”Ei onnistu lainkaan”, hänet luokitellaan tilastoissa ”On toimintarajoite” ryhmään (Washington Group on Disability Statistics. Disability Measurement and Monitoring using the Washington Group Disability Questions). Toimintarajoitteet olivat keskittymisessä (H4), oppimisessa (H6; H7), muistamisessa (H6), kuulemisessa (H7), puhumisessa (H7) ja muutosten hyväksymisessä (H7). Se, että haastatteluihin osallistui henkilöitä, jotka itse arvioivat itselleen jonkin toimintarajoitteen, toi arvokasta tietoa kysymysten soveltuvuudesta toimintarajoitteisille lapsille, jotka vastaavat itse kysymyspatteriston kysymyksiin. Olen pyrkinyt tuomaan nämä asiat selvästi esille analyysissä.

Koska haastateltavien määrä jäi pieneksi, en tehnyt analyysiä koskien eri-ikäisten tai eri koulutusasteiden välillä. Mielestäni näin pieni aineisto ei anna tähän mahdollisuutta. WG ohjasi tehdä vertailua eri sosioekonomisista lähtökohdista tulevien lasten vastauksille (Washington Group on Disability Statistics. Cognitive testing of Translated Questions). Minulla ei kuitenkaan ollut tällaista taustatietoa, joten aineisto ei anna tähän mahdollisuutta.

Haastateltavat pitivät kyselylomaketta (LIITE 2) selkeän näköisenä. Yksi (H2) vastaaja mainitsi, että harmaan eri sävyt kysymyksissä selkeyttävät ulkonäköä. Haastateltavat kommentoivat vastaamisen jälkeen, että myös vastausvaihtoehdot ovat selkeitä ja hyviä. Tosin vastaaja H6 toi esille, että toivoisi lisää vastausvaihtoehtoja, jotta vastaaminen olisi helpompaa.

3.4.2 Kysymys 1: Näkö

Onko sinun vaikea nähdä (jos käytät silmälaseja tai piilolinsejä, arvioi näkökykysi niiden kanssa)?

Kaikkien vastaajien mielestä tähän kysymykseen oli helppo vastata. 5/7 vastaajaa (H1; H2; H3; H4; H5) piti kysymystä selkeänä. Yksi vastaaja (H6) piti tarkennetta, ”jos käytät silmälaseja tai piilolinsejä, arvioi näkökykysi niiden kanssa”, epämääräisenä eli kysymys ei ollut hänestä selkeä. Toinen (H7), joka

ei pitänyt kysymystä selkeänä, koki kysymyksen ja vastausvaihtoehdot ristiriitaisina. Hän kuvaili kysymyksen olevan kyllä-ei –kysymys, joten vastausvaihtoehdot eivät vastanneet hänen mielestään kysymyksen muotoa. Kuitenkin molemmat, sekä H6 että H7, olivat sitä mieltä, että kysymykseen oli helppo vastata.

Miten haastateltavat ymmärtävät kysymyksen ja siinä käytetyt termit (näkökyky/näkö)?

Haastateltavat kuvasivat näkemistä seuraavasti:

Pystyy näkemään ympärillä näkyviä asioita. Tunnistaa ympärillä olevat asiat, välttämättä ei näe hyvin, mutta tunnistaa ympärillä olevat asiat. (H1.)

Kyky nähdä. Voihan olla erilaisia näkövaikeuksia. Jotku on värisokeita. Usein myös ei tajua että on näkövaikeuksia. Kun ei tiedä mitä on hyvä näkö. Kaikilla on omat silmät. (H3.)

Miten hyvin sä näät ympäröivää maailmaa ja mitä siellä on (H4).

Sitä et miten näkee lähelle ja kauas. Miten tarkasti. Pystyykö tarkentaa katseen. Eri valoissa. (H5.)

Haastateltavat (H2; H3; H5) toivat esille vastauksissaan näkemisen koulussa taululle, tekstin näkemisen sekä lähelle ja kauas näkemisen. Kaksi vastaaja (H4; H5) toi esille hämäränäön. Yksi pohti näkemistä erilaisissa valoissa ja toinen pohti näköongelmia pimeällä. Kukaan haastateltavista ei tuonut esille vastauksissaan perifeeristä näköä.

Haastateltavat miettivät kysymystä omien kokemusten pohjalta. Kaksi haastateltavaa (H1; H2) toi esille, ettei koulussa/tunnilla ole ollut ongelmia näön kanssa ja yksi (H3) mainitsi tekstin näkemisen. Yksi haastateltava (H1) mietti, ettei hänen tarvitse siristellä silmiä ja tämä viestii hyvästä näöstä. Myöskään häneltä ei jää asioita tekemättä sen takia, ettei näkisi. 6/7 (H1; H2; H3; H4; H5; H7) on valinnut vastausvaihtoehdoksi "Ei vaikeuksia". Näistä 5/7 kuvasi (H2; H3; H4; H5; H7), ettei heillä ole vaikeuksia tai tarkemmin, vaikeuksia näkemisen kanssa. Vastaaja H1 kuvaili, että hän näkee koulussa hyvin, eikä hänellä ole

ongelmaa näkemisen kanssa. Vastaaja (H6), joka on arvioinut, että hänellä on vähän vaikeuksia näön kanssa, kertoi, että hän tarvitsisi vahvemmat lasit vanhojen tilalle. Hän on siis osannut ottaa silmälasit huomioon näkökyvyn arvioimisessa.

Pitäisikö kysymystä muokata?

Haastateltavista neljän (H1; H3; H4; H5) mielestä kysymystä ei tulisi muokata. Yksi (H7) vastasi, että muokkaustarve riippuu siitä, mitä halutaan tietää. Yksi (H2) mietti, että kysymykseen olisi hyvä lisätä, mitä pitää nähdä. Toinen (H6) ehdotti uudeksi kysymykseksi: “Jos on lasit olemassa, niin miten helpottaa näköä?”.

Kaksi haastateltavaa (H3; H4) toi esille, ettei kysymys välttämättä kata värisokeutta, minkä he itse kuitenkin määrittelisivät näkövaikeudeksi. Värisokeus tai vaikeus hahmottaa värejä ei tule esille vertailutekstin määritelmässä. Mielestäni värisokeuden lisääminen esimerkin muodossa ei tuo lisäarvoa kyselyyn. Kun nykyisissä kysymyksissä oli selventäviä esimerkkejä, vastaajat usein ajattelivat vain niitä vaihtoehtoja. Esimerkiksi neljännessä kysymyksessä (itsestä huolehtiminen) 5/7 ajatteli kysymystä vain annettujen esimerkkien kautta. Jos näköä koskevaan kysymykseen lisättäisiin selvenne värisokeudesta, voisi se lisätä väärinymmärryksen riskiä.

Mielestäni haastateltavat kuvasivat näkemistä laajasti ja ovat ymmärtäneet sen tarkoitettulla tavalla. Vastauksissa tulee esille näkemisen eri muodot ja niissä ilmenevät haasteet. Lisäykset, kuten “näetkö taululle”, sulkisivat pois muut näköongelmat. Jos siis kysymykseen lisättäisiin jokin tarkenne, tulisi sen sisältää kaikki kysymykseltä haettavat ulottuvuudet ja näin siitä tulisi pitkä ja vaikeaselkoinen. Ne haastateltavat, jotka ehdottivat kysymyksen muokkaamista, osasivat itse arvioida oman näkökykynsä tarkoituksenmukaisesti ja pystyivät kertomaan, mitä näkeminen on. Haastateltavien vastausten perusteella kysymys kerää tällaisenaan tarkoituksen mukaista tietoa.

Yksi vastaaja (H7) koki kysymyksen ja vastausvaihtoehdot ristiriitaisiksi. Hän kertoi, että kysymys on kyllä-ei muodossa ja vastausvaihtoehdot eivät näin ollen täsmää kysymyksen muotoon. Vastaaja koki tämän hämmentäväksi. Hän kuitenkin kertoi, että kysymykseen oli helppo vastata ja on kuvaillut loogisesti, miten on päätynyt valitsemaansa vastausvaihtoehtoon. Näin ollen en näe tarvetta vastausvaihtoehtojen muuttamiseen.

3.4.3 Kysymys 2: Kuulo

Onko sinun vaikea kuulla puhetta (jos käytät kuulolaitetta, arvioi kuuloasi sen kanssa)?

Toisen kysymyksen kodalla yksi vastaajista (H6) oli vastauksista päätellen luke-
nut kysymyksen väärin, joten tässä vertailukelpoisia vastauksia on kuusi kappa-
letta. Näistä kuudesta neljä (H1; H2; H3; H5) koki vastaamisen helpoksi ja kysy-
myksen selkeäksi. Kaksi muuta (H4; H7) koki vastaamisen vaikeaksi tai hanka-
laksi. Toinen (H4) pohti, että omaa kuuloa on vaikea arvioida itse. Hänellä oli ol-
lut tilanteita, missä oli pitänyt pyytää toista ihmistä toistamaan puhetta. Vastaaja
mietti, johtuiko se tilanteesta vai hänen kuulostaan. Vastaaja oli kuitenkin pääty-
nyt arvioimaan, ettei hänellä ole kuulemisen kanssa vaikeuksia. Toinen vas-
taaja (H7), joka koki vastaamisen vaikeaksi, kertoi että hänellä on ääniyliherk-
kyys ja tästä syystä hän ei kestä paljon hälinää. Hän kuvailee, että hänelle kuu-
leminen on ”eri tavalla vaikeaa”. Vastaaja arvelee, että kysymyksessä haetaan
kuitenkin nimenomaan ”kuulo-ongelmaan” eli fyysiseen kuulemiseen liittyviä
haasteita. Hän oli päätyntä vastaamaan kahteen kohtaan eli ”Ei vaikeuksia”
sekä ”Paljon vaikeuksia”.

Miten haastateltavat ymmärtävät kysymyksen ja siinä käytetyt termit (kuulo/kuu-
leminen)?

Haastateltavat kuvaavat vastauksissaan kuuloa ja kuulemistä esimerkiksi näin:

Kuulee ympärillä olevia asioita. Tärkein että kuulee puhetta. (H1.)

Kuinka hyvin ihminen kuulee eri asiat ja sisäistää ne (H2).

Miten hyvin kuulet. Miten kovaa kuulen jonkun äänen. (H4.)

Et se liityy siihen, et kuulenko mitä toiset sanoo (H7).

6/6 mainitsi vastauksissa puheen tai toisen henkilön äänen kuulemisen. Tämä johtunee kysymyksen asettelusta: "Onko sinun vaikea kuulla puhetta". Kaksi haastateltavaa (H1; H3) oli liittynyt kuulemiseen myös puheen tai äänten ymmärtämisen. Toinen näistä vastaajista (H1) kuvaa kuulemisen liittyvän ympärillä olevien asioiden tulkitsemiseen. Eräs vastaaja (H3) mietti kuuloa ja eri äänen taajuuksia ja yksi (H5) oli maininnut korkeat ja matalat äänet ja niiden kuulemisen.

Kysyttäessä, miten haastateltavat selittävät kysymyksen omin sanoin, 4/6 (H1; H2; H5; H7) viittasi nimenomaan puheen kuulemiseen. Yksi vastaaja (H3) käytti vastauksessaan vain sanaa kuuleminen, eikä viittaa, mitä tulisi kuulla. Yksi (H4) kertoi ymmärtäneensä kysymyksen, miten kovaa hän kuulee jonkun äänen.

Vastaajat olivat miettineet omia kokemuksia ja sen pohjalta valinneet vastausvaihtoehdon. 5/6 vastaajaa (H1; H2; H3; H4; H5) kuvasi, ettei heillä ole ollut ongelmia ja viittasivat tällä kuulemiseen. Haastateltavat, jotka olivat vastanneet, ettei heillä ole vaikeuksia puheen kuulemisessa, kertoivat valinnastaan esimerkiksi seuraavasti:

Ei ole tilanteita, missä pitää kysyä monta kertaa (H1).

Mietin, että kuulen kaikki ja selkeästi (H2).

Ei ole ollut kuulemisessa ongelmia. Voi olla joskus, ettei kiinnitä huomiota ja sen takia ei kuule (H3).

Ei ole jokapäiväinen ongelma, ettei kuulisi hyvin (H4).

Vastaaja (H7), joka oli valinnut vaihtoehdot "Ei vaikeuksia" ja "Paljon vaikeuksia", kertoi, että hän on ääniyliherkkä. Tästä syystä hän ei kestä kovia ääniä ja kokee kuulemisen kanssa paljon vaikeuksia. Kuulo-ongelmat eivät hänen kohdallaan liity huonokuuloisuuteen.

Pitäisikö kysymystä muokata?

Kaksi vastaajaa (H2; H5) ei keksinyt, miten kysymystä voisi esittää selvemmin. Vastaaja H3 ehdotti, että kysymys voisi olla muodossa ”Kuuletko hyvin?”. Hän kuitenkin toteaa, että kysymys on ymmärrettävä, ja että jos hän lähtisi muokkaamaan kysymystä, niin lopulta kysymys olisi sama. Yksi vastaaja (H1) pohti, että jos kysymyksellä haetaan muuta kuin puheen kuulemista, niin sitten kysymystä tulisi muokata. Vastaaja H4, joka koki kysymyksen hankalaksi, on ehdottanut, että tilannetta ja ympäristöä kuvailtaisiin enemmän:

Mähän en tiä, mitä siinä haetaan. Jos siinä haetaan peruskouloa, niin siinä vois olla esimerkki, millaisesta äänestä on kyse. Tyyliin, on joku huone, ei tausta melua, toinen puhuu normaalilla äänenvoimakkuudella, onko ongelmaa? (H4.)

Kysymyksellä haetaan tietoa lapsista, joilla on kuulo-ongelma. Tässä osuudessa ei haeta tietoa niistä lapsista, jotka pystyvät kuulemaan, mutta ongelmat liittyvät esimerkiksi kuullun ymmärtämiseen. Kuitenkin kaksi vastaajaa (H1; H3) liitti kuulemiseen puheen tai äänen ymmärtämisen. Yksi haastateltava (H7) oli vastannut raksittamalla kaksi kohtaa, koska hänellä ei ole kuulemisessa ongelmia, mutta hänen kuulemistaan rajoittaa ääniyliherkkyys. Hän kuvailee tilannettaan, ettei kestä kovia ääniä ja tästä syystä joutuu poistumaan tällaisesta tilasta. Kuulo-ongelmat eivät siis hänen kohdallaan johdu kuulemisesta vaan äänien sietämisestä. Vastatessaan hän kertoi, että olettaa kysymyksen kuitenkin liittyvän nimenomaan heikkoon kuuloon. Kyseinen haastateltava on ehdottanut selkeämmäksi kysymysvaihtoehdoksi: ”Onko sinun vaikeuksia kuulla puhetta kuulosi heikkouden takia?”

Vaihtoehtoinen kysymys voisi olla, onko sinun vaikea kuulla puhetta kuulosi heikkouden takia. Tämä selventäisi ja täsmentäisi kysymystä ja uskoisin, että se rajaisi pois myös kuulon ymmärtämisen. Kysymyksessä haetaan myös niitä kuulo-ongelmia, jotka liittyvät kykyyn kuulla meluisessa ympäristössä. Tämän takia ympäristön kuvailu vastaajan H4 ehdottamalla tavalla, ei toisi haluttua lopputulosta.

3.4.4 Kysymys 3: Kävely

Onko sinun vaikea kävellä noin puoli kilometriä, esimerkiksi urheilukentän ympäri (jos käytät apuvälinettä, arvioi kävelykykysi sen kanssa)?

Kaikkien seitsemän vastaajan mielestä kysymykseen oli helppoa vastata. 6/7 (H1; H2; H3; H4; H5; H7) ajatteli, että kysymys oli selkeä ja yksi vastaajista (H6) jäi miettimään, mitä kysymyksen apuvälineillä tarkoitetaan. Yksi vastaajista (H4), joka piti kysymystä selkeänä ja helppona vastata, mietti, pitääkö 500:n metrin kävely tapahtua ilman välipysähdyksiä.

Miten haastateltavat ymmärtävät kysymyksen ja siinä käytetyt termit (kävely/kävelykyky)?

Kävelykykyä on kuvailtu vastauksissa seuraavasti:

Sitä, että pystyy kävelemään normaalisti ja kivuttomasti enemmän kun puoli kilsaa. Ei esim. 100 metriä. (H1.)

Kyky laittaa jalkoja toisen eteen (H3).

Jaloilla kävellen ja sillai että on jompikumpi jalasta maassa, eli ei juoksua (H4).

Pystyy seisoo ja pystyy liikkuu eteenpäin. Jalkojen toiminta. (H5.)

Tapaa liikkua paikasta a paikkaan b. Kävely on osa liikuntaa. (H6.)

Kävely ja kävelykyky kuvattiin liikkumisena. Kaksi vastaajaa (H4; H7) mainitsi, että kävely on eri asia kuin juokseminen. Yksi vastaaja (H2) oli miettinyt kävelyä liikuntatunnilla tapahtuvan liikunnan kautta. Yksi (H3) mainitsi, että 500 metrin kävely on ihmiselle "perusfunktio" ja "ihmisen pitäis kyllä pystyä enemmänkin kävelee".

Kaikki vastaajat olivat arvioineet, ettei heillä ole vaikeuksia kävellä noin puolen kilometrin matkaa. Vastaajat olivat miettineet kävelykykyään ja kysymyksessä annettua matkan pituutta. 2/7 (H2; H6) mietti matkaa urheilukentän kautta ja

5/7 (H1; H3; H4; H5; H7) mietti 500:n metrin mittaista matkaa. Yksi vastaaja (H1) kuvaa, että kysymys koskee peruskuntoa ja perusmatkoja kävelen. Neljä vastaajaa (H2; H3; H4; H7) mietti kysymystä kävelyvaikeuksien tai –ongelman kautta. Yksi (H5) mainitsi kävelykyvyn ja toimintakyvyn, selittäessään kysymystä omin sanoin.

Yksi vastaaja (H6) oli heti alussa jäänyt pohtimaan, mitä apuvälineillä tässä kysymyksessä tarkoitetaan. Yksi pohti (H3), että kävelykykyä voi haitata nyrjähtänyt nilkka tai ylipaino. Kolmas (H4) taas mietti, että kysymys ei kata kaikkia kävelyyn liittyviä ongelmia. Hän mietti, että kävely voi koskea henkilöä jatkuvasti ja tällöinkin on kyseessä kävelyvaikeus. Yksi vastaaja (H7) toi esille sen, että ihmisellä voi olla vaikeuksia 0,6 kilometrin kävelyssä ja tällöin kysymys ei kata hänen vaikeuttaan kävelyssä. Näistä mietteistä huolimatta 6/7 vastaajaa (H1; H2; H3; H4; H5; H7) piti kysymystä selkeänä ja kaikki piti vastaamista helppona.

Pitäisikö kysymystä muokata?

Viisi vastaajaa (H1; H2; H3; H5; H7) ei lähtisi muuttamaan kysymystä. Vastaaja H1 pohti, että kysymykseen voisi lisätä jatko-osan liittyen peruskuntoon. Hän kuitenkin tuli siihen lopputulokseen, että alkuperäinen kysymys kattaa senkin, joten kysymys oli hänestäkin selkeä alkuperäisessä muodossa. Vastaaja H3 sanoi aluksi, että kysymys ”Onko käveleminen helppoa sinulle?” olisi selkeämpi. Pienen miettimisen jälkeen hän kuitenkin totesi, ettei lähtisi muuttamaan kysymystä. H4 kertoi, että kysymys jättää epäselväksi sen, pitääkö puoli kilometriä kävellä ilman pysähdyksiä. Hän ei kuitenkaan keksinyt, miten kysymykseen lisäisi tämän asian. H6 ei osannut vastata kysymykseen, pitäisikö kysymystä muokata.

Kävelykykyiset nuoret ovat mielestäni osanneet tulkita kysymyksen oikein, joten kysymystä ei tämän analyysin perusteella tarvitsisi muokata. Heidän oli helppo arvioida matka ja oma liikunta- ja kävelykyky. Vaikka osa vastaajista ajatteli, ettei kysymys kata kaikkia kävelyyn liittyviä ongelmia, oli kaikki vastaajat pystyneet itse vastaamaan kysymykseen ongelmitta. Vastaaja H4, joka mietti pitääkö

matka kävellä ilman pysähdyksiä, osasi arvioida oman jaksamisensa ilman ongelmaa. Hän myös piti kysymystä selkeänä ja helppona vastata. Tämä ajatus ei myöskään tullut muiden vastauksista esille, joten mielestäni asiaa ei tarvitse selventää lopulliseen kysymykseen.

3.4.5 Kysymys 4: Itsestä huolehtiminen

Onko sinun vaikea huolehtia itsestäsi eli onko sinulla vaikeuksia esimerkiksi syömisessä tai kenkien pukemisessa?

4/7 (H2; H3; H5; H6) vastaajaa oli sitä mieltä, että kysymys oli selkeä.

Kaksi (H1; H4) pohti, mitä kaikkea itsestä huolehtimiseen kuuluu, ja yksi vastasi (H7), ettei kysymys ollut selkeä ilman perusteluita. Kuitenkin 6/7 (H2; H3; H4; H5; H6; H7) oli sitä mieltä, että kysymykseen oli helppo vastata.

Yksi (H1) ei vastannut ollenkaan kysymykseen vastaamisen helppoudesta.

Miten haastateltavat ymmärtävät kysymyksen ja siinä käytetyt termit (itsestä huolehtiminen)?

Itsestä huolehtiminen oli ajateltu hyvinkin laajasti, ei vain toiminnallisten vaikeuksien kautta. Yksi vastaaja (H1) pohti ääneen, että kuuluuko kysymykseen masennuksen oireet. Kaksi vastaajaa (H1; H4) toi esille syömishäiriöt yhtenä osana itsensä huolehtimista ja kaksi (H1; H2) oli maininnut henkisen puolen fyysisen ohella. Vastaajat H4 ja H3 miettivät talousasioiden liittyvän itsestä huolehtimiseen. H4 mainitsi, että itsestä huolehtimiseen voisi kuulua verojen maksaminen ja H3 mainitsi yleisemmin raha-ongelmat. H4 mietti, ettei hänellä ole syömisessä ongelmia, muttei välttämättä osaa ottaa huomioon ravintosuosituksia. Seuraavanlaisetkin asiat nousivat esille, kun haastateltavat kuvasivat termiä:

Onko sulla omat asiat kondiksessa, että pystyt huolehtimaan itsestä henkisesti ja fyysisesti. Ei tule ongelmia perushommissa esim. syömisessä. Syömisessä, voi olla ongelma, esimerkiksi syömishäiriöt. (H1.)

Itsestä huolehtiminen tarkoittaa, ettei kenenkään tarvi kattoo sun perään vaan huolehdi itsestäsi (H2).

Pystytkö tehdä arjen perusasiat itse. Sellaiset, jotka kuuluisi tehdä itse. (H3.)

Onko ongelmia huolehtia itsestäsi arkisissa asioissa? Esim. jos on lukihäiriö, niin voi rajata sen noihin. (H5.)

Toisaalta vastaajat kuvaavat itsestä huolehtimisen olevan hyvinkin laajasti käsitettävä asia, mutta kuitenkin 5/7 (H2; H3; H4; H6; H7) oli miettinyt vastatessaan vain kysymyksen esimerkkejä eli syömistä ja kenkien pukemista. Kaikki vastaajat olivat valinneet vastausvaihtoehdon ”Ei vaikeuksia”. Yksi (H5) mainitsi, että oli vastausvaihtoehtoa valitessaan miettinyt ”kaikkee arkisia asioita” ja toinen (H1) ”perusjuttuja”. Kaikki haastateltavat toivat vastauksissa esille, että esimerkit rajaavat itsensä huolehtimista. Lukihäiriö ja syömishäiriö ehdotettiin lisättäväksi esimerkkeihin sekä ”henkinen puoli”. Yksi vastaajaa (H7) sanoi, että olisi voinut vastannut eri tavalla ilman esimerkkejä. Vastaaja H5 kertoi, että oli ennen esimerkkejä ajatellut itsestä huolehtimisen tarkoittavan fyysistä toimintakykyä. Esimerkin kautta hän oli ymmärtänyt tarkoituksen eli itsestä huolehtimisen arkisissa asioissa.

Kukaan vastaaja ei tuonut esille, että olisivat miettineet hienomotoriikkaa tai yläruumiin toiminnallisuutta vastatessaan kysymykseen. Toisaalta kenkien pukemista tai syömistä ei voi tehdä ilman yläruumiin toiminnallisuutta, joten tämä asia varmaan olisi tullut eri tavalla esille, jos jollain haastateltavalla olisi ollut haasteita tällä alueella. Nyt kukaan vastaaja ei tuonut esille, että heillä olisi tuolla alueella ongelmia, enkä haastattelijana huomannut tällaista kenelläkään vastaajalla.

Pitäisikö kysymystä muokata?

Haastateltavat ovat ehdottaneet, että kysymys olisi selkeämpi, jos siihen lisättäisiin, minkä tyylistä ongelmista on kyse (H1; H2; H5). Yksi haastateltava (H6) ei tiennyt voisiko kysymystä esittää selkeämmin. Toinen (H7) pohti, että kysymyksen voisi esittää selkeämmin, mutta hän ei tiennyt, mitä kysymyksellä haetaan, joten ei osannut ehdottaa selkeämpää vaihtoehtoa. Seuraavia kysymyksiä ehdotettiin selkeämmäksi vaihtoehdoksi:

Pärjäätkö arjen pienissä asioissa helposti (H3)?

Onko sinun vaikea tai selviydytkö ilman vaikeuksia arjen perus-
kareista (H4)?

Onko ongelmia huolehtia itsestäsi arkisissa asioissa (H5)?

Kaikki vastaajat vastasivat, ettei heillä ole vaikeuksia itsestä huolehtimisessa. Haastateltavat kuvasivat itsensä huolehtimisen hyvinkin laajaksi kokonaisuudeksi. Vastatessaan kysymykseen 5/7 oli miettinyt syömistä ja kenkien pukemista, mutta kysymystä ja termiä määriteltäessä moni tuo muitakin esim. henkisen hyvinvoinnin asioita esille. Kukaan ei mainitse haastattelussa ottaneensa huomioon yläruumiin motorisia haasteita. Uskon, että tämä saattaisi muuttua, jos haastatteluun olisi osallistunut henkilö, jolla olisi haasteita tällä alueella. Kaikki kokivat esimerkit (syöminen ja kenkien pukeminen) rajaaviksi ja osa ehdottikin lisäyksiä niihin. Kuitenkin vastaukset, mitä haastateltavat ovat antaneet monivalintakysymyksiin ja kuvaukset niihin päätymisistä ovat loogisia ja antavat tarkoituksenmukaista tietoa.

Mietin, että esimerkiksi voisi lisätä omasta hygieniasta huolehtimisen. Tämä esimerkki pitää sisällään kyvyn hahmottaa oma puhtaus, halu pitää siitä kiinni ja toisaalta toiminnallisen kyvyn peseytymiseen. Koska suurin osa vastaajista oli ajatellut vastatessaan vain esimerkkejä, niiden tulisi olla kattavat ja ottaa huomioon itsestä huolehtimisen taidolliset, että tiedolliset puolet.

3.4.6 Kysymys 5: Puhuminen

Onko sinun vaikea puhua niin, että muut ihmiset kuin perheesi ymmärtävät sinua?

Kolme vastaajaa (H3; H5; H6) piti kysymystä selkeänä ja yksi (H7) aika selkeänä. Vastaajat, joista kysymys ei ollut selkeä (H1; H2; H4), pitivät sitä vaikeana, vähän epäselvänä ja monitulkintaisena. Kuitenkin vastaaja H4, joka piti kysymystä monitulkintaisena arvioi, että kysymykseen vastaaminen oli helppoa. Kolme muutakin vastaajaa (H3; H5; H6) piti vastaamista helppona. Yksi vastaaja (H7) kommentoi, että kysymys on kyllä-ei kysymys ja vastausvaihtoehdot eivät näin ollen täsmää kysymykseen. Hän myös huomautti, että kysymys viittaa siihen, että perhe on ihminen. Hän koki näiden asioiden vaikeuttavan vastaamista. Tämä on vastaaja, joka kertoi haastattelun muussa kohdassa, että hänen keskittymiseensä vaikuttaa esim. tehtävässä olevat kirjoitusvirheet tai monitulkintaisuus. Tämän kysymyksen kohdalla, hän kuitenkin arvioi kysymyksen aika selkeäksi. Vastaajat H1 ja H2 kokivat vastaamisen vaikeaksi ja kommentoivat kysymystä seuraavasti:

Vaikea arvioida ymmärtääkö muut mun puheen. Piti vähän miettiä, koska en tiiä ymmärretäänkö minua. En ole saanut kommenttia omasta puheestani. (H1.)

Oli vähän epäselvää. Oli vaikeeta päättää, mitä vastaa kun itse puhun nopeesti, niin voi olla, ettei aluksi kaikki saa selvää. (H2.)

Miten haastateltavat ymmärtävät kysymyksen ja siinä käytetyt termit (puhuminen)?

Puheeseen liitettiin seuraavia termejä: puheen ymmärtäminen, kommunikaatio, puhua kovaa, selvästi tai epäselvästi, artikulaatio sekä sanavalinnat (H1; H4; H7). Puhumista kuvattiin kommunikaationa, selvästi puhumisena, kielenä, äänenä sekä lauseiden ja sanojen muodostamisena (H1; H2; H3; H4; H5; H6; H7).

Viisi vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon “Ei vaikeuksia”, yksi “Vähän vaikeuksia” ja yksi “Paljon vaikeuksia”. Ne, jotka olivat valinneet vastausvaihtoehdon “Ei vaikeuksia”, perustelevat vastauksiaan näin:

Harvoin kukaan tulee kysymään, mitä tarkoitat (H1).

... siinä ei oo ollu mitään ongelmaa (H2).

Kaverit ja kaikki ihmiset ymmärtävät yleensä, ja ei tarvitse toistaa asioita (H3).

Vastaaja, joka oli valinnut vastausvaihtoehdon “Vähän vaikeuksia”, koki, että puhuu itse paljon ja “omiaan”, sekä omat sanavalinnat ovat joskus “hassuja” ja välillä ihmiset eivät ymmärrä häntä. Vastaajalla (H7), joka oli valinnut vaihtoehdon “Paljon vaikeuksia”, oli kokemuksia siitä, ettei häntä ymmärretä. Hän ei osannut tarkemmin kuvata, miten asia ilmenee, mutta hänellä itsellä oli tästä haasteesta kokemus.

Neljä vastaajaa (H2; H3; H5; H6) mainitsi vastauksissa selvästi sen, että henkilö, joka ymmärtää heidän puhettaan, on joku muu kuin perheenjäsen. Myös vastaaja H7 erotteli perheen ja kaikki muut.

Pitäisikö kysymystä muokata?

Mielestäni vastaajat ovat vastauksissaan kuvanneet puhumista ja puheen ymmärtämistä tarkoituksenmukaisesti. He ovat ymmärtäneet termin ja kysymyksen halutulla tavalla. Vastaajat ovat mielestäni ymmärtäneet, että kysymyksessä haetaan sekä puheen tuottamiseen että tuotetun puheen ymmärrettävyyteen liittyviä haasteita.

Haastateltava (H7), joka kertoo hänen keskittymiseensä vaikuttavan esim. kirjoitusvirheet, kokee kysymyksen epäselväksi. Kysymyksessä viitataan, että perhe olisi ihminen. Olisiko tämän palautteen perusteella syytä muuttaa kysymys seuraavasti: “Onko sinun vaikea puhua niin, että muut ihmiset kuin perheenjäsenesi

ymmärtävät sinua?” Toisaalta vastaaja ei ole miettinyt tätä väärää sana anta-
essaan vastausta, eikä se näin ollen ole vaikuttanut vastaukseen. Muut vastaa-
jat eivät kiinnittäneet tähän sanavalintaan huomiota. Olisiko silti hyvä vaihtaa
sana ja näin tehdä lauseesta osalle vastaajista selkeämpi?

3.4.7 Kysymys 6: Oppiminen

Onko sinun vaikea oppia asioita?

6/7 vastaajaa (H1; H3; H4; H5; H6; H7) piti kysymystä selkeänä, tosin yksi
näistä kuudesta (H7) kommentoi kysymystä “ihan tarpeeksi” selkeäksi. Vas-
taaja (H2), joka ei sanonut kysymystä selkeäksi, kuvaa sitä kuitenkin tiiviiksi ja
napakaksi. 5/7 (H1; H2; H3; H5; H6) haastateltavaa piti vastaamista helppona.
Yksi vastaajaa (H7) toteaa, että vastaaminen on “varmaan vaikeeta”, mutta ei
osannut kertoa miksi. Vastaaja (H4), joka kertoi vastausvaihtoehdon valitse-
sen vaikeaksi, pohti mitä oppimisella tarkoitetaan. Hän mietti, onko kyse tiedon
oppimisesta vai oppimisesta esimerkiksi luistelemaan. Hän myös totesi, että
omaa oppimista on vaikea verrata muihin. Vastaaja perusti vastauksen vertaa-
malla itseään “valioryksilöihin”. Hän koki, että jos “Ei vaikeuksia” ja “Vähän vai-
keuksia” välissä olisi ollut vastausvaihtoehto, olisi hän valinnut sen.

Miten haastateltavat ymmärtävät kysymyksen ja siinä käytetyt termit (oppimi-
nen)?

Kolme haastateltavaa (H1; H2; H3) kuvasi oppimista tiedon tai asian sisäistämi-
senä. 4/7 (H1; H3; H4; H5) vastaajaa mietti oppimista mudenkin kuin tiedollisten
taitojen kautta: vastaaja H3 otti esimerkiksi jonglööraamisen ja vastaaja H4 asi-
oiden tekemisen, vastaaja H5 mainitsee kävelyn, toimintojen ja henkisten asioi-
den oppimisen ja vastaaja H1 fyysisten asioiden tekemisen. Yksi haastateltava
(H6) mainitsee liikunnan, mutta vasta sen jälkeen, kun minä, haastattelija, olin

sitä erikseen kysynyt. Kolme haastateltavaa (H2; H6; H7) määrittivät oppimisen tiedollisten asioiden oppimisena. He kuvailivat oppimista asioiden, muistamisen, tiedon ja oppimaan oppimisen kautta.

4/7 (H1; H2; H3; H5) oli vastannut, että heillä ei ole ollut vaikeuksia oppia asioita. He perustelivat vastauksiaan seuraavasti:

Miettii, ettei se oo mikään elämää rajottava asia, en ole joutunut käyttämään enemmän aikaa kuin muut (H1).

Pystyy oppimaan niitä, mitä haluaa oppia (H2).

Mä opin aika hyvin asioita, jos mä keskityn. Aika hyvin jää mieleen. Aika nopeesti myös. (H3.)

Vastaaja (H4), joka oli arvioinut, että hänellä on vähän vaikeuksia oppimisessa, vertasi itseään ”valioyksilöihin”. Hän sanoi, että vertasi itseään niihin, jotka oppivat esimerkiksi koalueen asiat yhdellä lukukerralla. Hän olisi halunnut valita vaihtoehdon, mikä olisi ollut ”Ei vaikeuksia” ja ”Vähän vaikeuksia” välissä. Kaksi vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon ”Paljon vaikeuksia”. He kuvaavat vastaukseen päätymistä näin:

Ei jää mikään päähän. Vaikka lukisi, niin katoaa päästä. Nimenomaan kouluaineet. Mutta ei liikuntatunnilla, että enemmän sellaiset lukuaineet. (H6.) (Vastaaja lisäsi liikuntatuntia koskevat kommentit siihen liittyneen tarkentavan kysymyksen jälkeen.)

Koska on ollut vaikeuksia. Kaikki asiat on niinku vaikeeta oppia. Ei oppiminen oo helppoa. (H7.)

Pitäisikö kysymystä muokata?

5/7 (H1; H4; H5; H6; H7) ei keksinyt, miten asiaa voisi kysyä selkeämmin.

Yksi (H3) ehdotti kysymystä: ”Opitko helposti?” ja toinen (H2) ehdotti: ”Onko siinä vaikeuksia oppia eri asioita?” Sekä vastaaja H2 että H3 arvioivat, että alkuperäiseen kysymykseen oli helppo vastata. Vastaaja H2 piti kysymystä tiiviisti selitettynä ja napakkana ja vastaaja H3 selkeänä.

Useat vastaajat toivat esille haastattelussa, että oppimiseen kuuluu tiedollisen oppimisen lisäksi muitakin osa-alueita. Vastauksissa tuli esille fyysisten suoritteiden sekä henkisen puolen oppiminen. Haastateltavien kuvatessa vastausvaihtoehtoon päätymistä, kukaan ei kuitenkaan mainitse ajatelleensa fyysisten suoritteiden oppimista. Yksi (H4) mainitsi itsensä vertaamisen valioyksilöihin, toinen (H5) mietti yleisesti oppimista tai oppimisvaikeuksia sekä matikkaa ja kolmas (H6) kouluaineiden lukemista. Muut (H1; H2; H3; H7) kertoivat yleisemmin oppimisesta kysyttäessä vastausvaihtoehtoon päätymisestä. Yksi haastateltava (H3) pohti, että nuoret varmaankin miettivät vastatessaan koulussa tapahtuvaa oppimista, eikä muita oppimisympäristöjä.

Kysymyksessä haetaan kaikkia oppimisen alueita. Haastateltavat ovat vastausvaihtoehtoja valitessaan miettineet lähinnä koulujen lukuaineita. Olisiko kysymyksen hyvä lisätä tarkenne koskien opittavia asioita? Voisiko kysymys olla esimerkiksi: "Onko sinun vaikea oppia asioita, esimerkiksi historiaa, pelien sääntöjä tai uusia kieliä?" Toisaalta muista kysymyksistä on tullut ilmi, että vastaajat saattavat jäädä pohtimaan vain annettuja esimerkkejä. Olisiko kysymyksen tulos yhtään sen tarkempi esimerkkien kanssa?

3.4.8 Kysymys 7: Muistaminen

Onko sinun vaikea muistaa asioita?

5/7 (H2; H3; H4; H5; H6; H7) vastaajaa piti kysymystä selkeänä ja helppona vastata. Yksi vastaaja (H1) piti kysymystä aika selkeänä ja aika helppona vastata. Vastaaja H3 piti vastaamista helppona tai vähän vaikeana. Hän mietti aluksi, että vastausvaihtoehdot voisivat olla erilaiset, mutta päätyi lopulta, että ne olivat aika selkeät.

Miten haastateltavat ymmärtävät kysymyksen ja siinä käytetyt termit (muistaminen)?

Muistamista kuvattiin kykynä tiedostaa tai ajatella menneitä asioita.

Yksi (H4) pohti, että muistaminen liittyy kykyyn "kaivaa päästä" asioita, mitä on tapahtunut tai mitä on oppinut. Toinen vastaaja (H6) mietti asiaa koulun kautta ja sitä, että koetilanteessa pystyy muistamaan asioita. Eräs haastateltava (H1) mainitsee fyysisten asioiden vastaanottamisen ja sen pitämisen mielessä. Myös arkielämän asioiden, perheessä sovittujen ja kerrottujen asioiden sekä nähtyjien asioiden muistaminen mainittiin (H4; H5). Vastauksissa tuli esille, että muistamiseen liitettiin sekä uusien, että vanhojen asioiden muistaminen.

Ne, jotka olivat valinneet vastausvaihtoehdon "Ei vaikeuksia" (H1; H2; H4; H5), kertoivat esimerkiksi, että asiat jäävät mieleen, asioiden muistelemisessa ei ole vaikeuksia ja että vastaaja muistaa asioita pitkien aikojen päähän (H1; H2; H5). Kaksi vastaajaa (H3; H7) oli valinnut vaihtoehdon, että heillä on vähän vaikeuksia muistaa asioita. Toinen heistä (H3) mietti, että unohtaa pieniä asioita ja että yleensä ne asiat kuitenkin "löytyvät". Toinen (H7) mietti, että vain jos on valokuvamuisti, niin voi valita vaihtoehdon "Ei vaikeuksia". Vastaaja, joka valitsi vaihtoehdon, että hänellä on paljon vaikeuksia muistaa asioita (H6), kuvasi tilannetta koulukokemusten kautta. Hän kertoi, että hänen on vaikea muistaa kouluasioita ja erityisesti hän mainitsee lukuaineet. Hän kuvaili, että joutuu lukemaan monta kertaa asiat, jotta muistaisi ne.

Pitäisikö kysymystä muokata?

4/7 (H1; H2; H4; H5) ei keksinyt selkeämpää tapaa kysyä samaa ilmiötä. Yksi vastaaja (H3) ehdotti kysymykseksi "Unohdatko asioita usein?". Yksi haastateltava (H6) taas toivoi, että: "Jotenkin siinä vois painottaa, että onko sairauksii sen kanssa". Kolmas (H7) mietti, että vain valokuvamuistin omaava voi vastata "Ei vaikeuksia".

4/7 (H2; H3; H4; H7) vastaajasta oli sitä mieltä, että kysymys kattaa kaikki muistiin liittyvät ongelmat. Yksi (H5) ei suoraan vastannut kysymykseen ja kaksi (H1; H6) mietti, ettei kysymys välttämättä kata kaikkia muistiin liittyviä ongelmia. Toinen näistä (H1) mietti, onko osan vaikeaa vastata kysymykseen, koska voi olla erilaisia muistiongelmia. Henkilöllä voi olla alueita, missä muistin kanssa on ongelmia ja alueita, joilla ongelmia ei ole. Toinen vastaaja (H6) taas pohti, ettei kysymys välttämättä ota huomioon kaikkia sairauksia, jotka voivat vaikuttaa muistiin. Sekä vastaaja H1, että H6 kuitenkin piti kysymyksiä aika selkeänä ja selkeänä sekä aika helppona tai helppona vastata.

Mielestäni vastaajat ovat hyvin hahmottaneet, mitä muistaminen tarkoittaa. He ovat miettineet laajasti muistamista. Kukaan ei ole kuvannut, että olisi yksinomaan miettinyt ulkoa opettelua, vaan muistaminen liitettiin esimerkiksi koulussa opittuihin, arkiselämän ja menneessä tapahtuneisiin asioihin.

Yksi vastaaja (H7) koki, että vain henkilö, jolla on valokuvamuisti, voi valita vastausvaihtoehdon "Ei vaikeuksia". Hän oli itse valinnut vaihtoehdon "Vähän vaikeuksia". Toinen (H3), joka oli valinnut "Vähän vaikeuksia" pohti, että hän unohtaa pieniä asioita ja yleensä nekin lopulta löytyvät. Hän mietti, että kaikki ihmiset unohtelevat pieniä asioita. Haastateltava kertoi haastattelun alussa, että nyt valitsisi vaihtoehdon "Ei vaikeuksia". Kukaan, joka oli valinnut vaihtoehdon "Ei vaikeuksia", ei tuonut esille, että he muistaisivat kaikki asiat. Yksi näistä vastaajista (H1) on esimerkiksi kuvannut muistiaan: "Ei oo semmosta kokemusta, ettei muistais jostain asiasta mitään. Jää mieleen pitemmäksikin aikaa." Mielestäni vastaus viittaa siihen, että vastaaja saattaa unohtaa asiakokonaisuudesta osan, jos aikaa kuuluu. Silti hän kokee, ettei hänellä ole vaikeuksia muistamisessa. Olisiko kysymystä muutettava, jotta mahdollisimman moni vastaaja ymmärtäisi, ettei "Ei vaikeuksia" -vaihtoehto tarkoita kaiken muistamista? Pitäisikö kysymykseen lisätä esimerkkejä? Onko sinun vaikea muistaa asioita esimerkiksi lukemaasi kappaletta koulukirjasta, opettajan kertomia asioita tunnilta, pelien sääntöjä? Tässä on vaarana, että oppilaat jäävät kiinni esimerkkeihin. Onko siis näin saatu tietoa yhtään sen tarkempaa?

3.4.9 Kysymys 8: Keskittyminen

Onko sinun vaikea keskittyä, vaikka tehtävä olisi mielestäsi kiva?

Kaikki vastaajat pitivät kysymystä selkeänä ja kaikki pitivät vastaamista kysymykseen helppona. Yksi vastaaja (H2) kertoi, että hänen piti hetken miettiä vastaamista, mutta miettimisen jälkeen kysymykseen oli helppoa vastata. Vastaja (H4) mainitsi, että kysymys oli "ehkä selkein tähän mennessä".

Miten haastateltavat ymmärtävät kysymyksen ja siinä käytetyt termit (keskittyminen)?

Haastateltavat kuvaavat keskittymistä huomion, mielen tai ajatuksen kiinnittämiseksi yhteen asiaan (H1; H3; H7). Kykyä kuvailtiin esimerkiksi näin:

Kuuntelee opea ja tekee tehtävät eikä härvää (H5).

Pystyy tehdä tiettyä asiaa ilman jatkuvaa muuta säätämistä (H6).

Kaksi (H2; H5) mainitsi kyvyn kuunnella asioita, yksi (H2) kyvyn olla hiljaa ja yksi (H1) kyvyn muistaa ja oppia. Vastaajat ottivat huomioon ympäröivät asiat seuraavasti:

Ei anna muiden asioiden häiritä sitä keskittymistä (H3).

Et kun sä teet jotain, niin miten hyvin saat suljettua muita juttuja pois ympäriltä, että sä voit täysillä tehdä sitä (H4).

Kaikki vastaajat vastasivat keskittymisen liittyvän tehtävän tekemiseen, mutta tämä johtunee kysymyksen sisällöstä. Kukaan ei maininnut, että keskittyminen voisi vaikuttaa muiden kanssa vuorovaikutuksessa olemiseen tai heidän osallistumiseensa yhteisössä. Viisi vastaajista (H1; H2; H4; H5; H6) mainitsi vastauksissaan koulun tai oppitunnit ja liitti näin vastaamisen selvästi koulumaailmaan ja koulutehtävien tekemiseen.

Kolme vastaajaa (H1; H3; H5) oli valinnut "Ei vaikeuksia", kaksi (H2; H6) oli valinnut "Vähän vaikeuksia" ja yksi (H4) "Paljon vaikeuksia" ja yksi (H7) oli valinnut "Vähän vaikeuksia" sekä "Paljon vaikeuksia". Ne kolme, jotka olivat valinneet vastausvaihtoehdon "Ei vaikeuksia" kuvasivat, ettei heillä ole ongelmaa keskittymisen kanssa, tai että keskittyminen onnistuu. Yksi näistä vastaajista (H3) kertoi, että jos tehtävä ei kiinnosta häntä, keskittyminen herpaantuu helpommin, mutta silloinkin pitää keskittyä. "Vähän vaikeuksia" -vaihtoehdon valinnut (H6) kertoi, että on ollut vaikeuksia keskittymisessä, jos ympärillä tapahtuu jotain. Ympärillä tapahtuva voi olla puhetta tai että muut ryhtyvät tekemään jotain. Tällöin keskittyminen herpaantuu ja vastaaja lähtee mukaan. Toinen tämän vaihtoehdon valinnut (H2) kertoi, että on ollut vaikeuksia keskittymisessä, vaikka kyseessä on ollut mielenkiintoinen tehtävä. Vastaaja (H4), joka oli valinnut vaihtoehdon "Paljon vaikeuksia" kertoi, että lähtee helposti mukaan, jos muut juttelevat koulussa. Haastateltava (H7), joka oli valinnut vaihtoehdot "Vähän vaikeuksia" ja "Paljon vaikeuksia" kertoo tilanteestaan seuraavasti:

Sen takia, että vaikka olis kiva tehtävä, niin on usein vaikea keskittyä. Mun keskittymiseen vaikuttaa huonontavasti äänekäs, tiukka aikarajoitus, tai vaikka jos kello on väärässä ajassa. Tai se, jos siinä on kirjoitusvirheitä, monitulkintainen tehtävä. Tai jos en tarkalleen tiedä, mitä se tarkoittaa se tehtävä. (H7)

Pitäisikö kysymystä muokata?

Kolme vastaajaa (H1; H2; H4) ei keksinyt, miten kysymystä voisi kysyä selkeämmin. Yksi vastasi (H7), että asiaa voisi kysyä selkeämmin, mutta ei keksinyt miten. Kolme ehdotti selkeämpiä kysymyksiä:

Onko sinun helppo keskittyä (H3)?

Onko keskittymisvaikeuksia (H5)?

Onko sinun vaikea keskittyä ilman häiriötekijöitä (H6)?

Kyseiset vastaajat kuitenkin arvioivat alkuperäisen kysymyksen olevan selkeä ja heidän mielestään siihen oli helppo vastata.

Mielestäni vastaajat ovat miettineet vain kirjallista tehtävää vastatessaan kysymykseen. Tähän viittaa se, että vastauksissa on mainittu kyky muistaa ja oppia asia, hiljaa oleminen ja kuuntelu, opettajan kuuntelu ja tehtävien tekeminen sekä viittaus siihen, että kysymys on kirjoitettu (H1; H2; H5; H7). Vastaajat kuvaavat keskittymisen liittyvän tehtävän tekemiseen, koulumaailmaan ja tätä kautta oppimiseen. Kukaan ei mainitse keskittymisvaikeuksia esimerkiksi liikuntatunnilla tai keskustellessa muiden kanssa.

Englanninkielisessä kysymyksessä on käytössä sana "activity". Tämä pitää sisällään enemmän asioita, kuin suomenkielisessä käännöksessä käytetty termi "tehtävä". Olisiko suomenkieliseen kysymykseen hyvä lisätä aktiviteetti sana? Voisiko kysymys olla: "Onko sinun vaikea keskittyä, vaikka tehtävä tai aktiviteetti olisi mielestäsi kiva?" Tällöin vastaajat voisivat saada laajemman käsityksen siitä, minkälaisia tilanteita kysymyksessä haetaan.

3.4.10 Kysymys 9: Muutoksen hyväksyminen rutiineihin

Onko sinun vaikea hyväksyä muutoksia omiin rutiineihisi?

4/7 (H2; H5; H6; H7) haastateltavaa vastasi, että kysymys oli selkeä ja siihen oli helppo vastata. Yksi vastaaja (H1) oli sitä mieltä, ettei kysymys ollut yhtä selkeä, kuin aiemmat, ja että tähän vastaamista piti miettiä enemmän kuin muita. Hän kertoi, ettei kaikille ole tapahtunut niin isoja muutoksia, että olisi kykyä arvioida omaa tilannettaan. Yhdestä vastaajasta (H3) kysymys oli hieman epäselvä, koska ei ollut varma millaisista rutiineista oli kyse. Hän kertoi, että lopulta vastaaminen oli aika helppoa. Yksi vastaaja (H4) kertoi, ettei hänellä ole rutiineja, joten niihin ei voi myöskään tulla muutoksia. Hän pohti, että kysymykseen oli aika helppo vastata.

Miten haastateltavat ymmärtävät kysymyksen ja siinä käytetyt termit (muutoksien hyväksyminen rutiineihin)?

Muutosten hyväksymistä kuvataan esimerkiksi: "jatkaa elämää", "käsittelee asian", "on sujut muutoksen kanssa", "hyväksyy, että asiat on näin", "kestäminen", "ei kiellä sitä", "stressata" (H1; H2; H3; H4; H5). Rutiineiksi mielletään esimerkiksi päivärutiinit, aikataulut, ruoka-ajat, nukkumaanmenoajat, peruspäivä, koulussa käyminen ja kavereiden näkeminen (H2; H4; H5; H6).

Yksi vastaaja (H1) mietti, mitä muutos tarkoittaa. Hän pohti muutoksen kuulostavan pieneltä, mutta jos kysymyksellä haetaan suurempaa muutosta, kriisi olisi tähän kuvaavampi sana. Yksi vastaaja (H3) miettii, mitä rutiineilla tarkoitetaan ja ehdottaa, että sanaa tarkennettaisiin esimerkiksi päivärutiineiksi.

Kysymys selitettiin omin sanoin esimerkiksi seuraavasti:

Pystytkö jatkamaan elämää normaalisti, jos elämässä tapahtuu joku muutos, tai kuinka nopeasti pystyt jatkamaan normaali elämään muutoksen jälkeen (H1).

Onks vaikee sisältää muutoksia peruspäivän juttuihin (H5)?

Jos on vaikka joku päivärutiini, käy koulussa, näkee kavereita, että jos siihen tulee väliin jotain, että pystyykö sen hyväksymään (H6).

Neljä vastaajaa (H2; H4; H5; H6) valitsi "Ei vaikeuksia" -vaihtoehdon, kaksi (H1; H3) valitsi "Vähän vaikeuksia" ja yksi (H7) "Paljon vaikeuksia". Kolme (H4; H5; H6) niistä, jotka kokivat, ettei heillä ole vaikeuksia hyväksyä muutoksia rutiineihin, kertoivat ettei heillä ole rutiineita. He kuitenkin jatkoivat pohtimista, että jos heillä olisi jokin ruutini, niin heitä ei häittäisi tai ei todennäköisesti häittäisi, jos niihin tulisi muutos. Yksi (H2), joka oli valinnut "Ei vaikeuksia" -vaihtoehdon, kertoi, että oli valintaa tehdessä miettinyt esimerkiksi aikatauluihin tulevia muutoksia ja tilanteen aiheuttamaa stressiä. Vastaaja H1, joka oli valinnut "Vähän vaikeuksia" vaihtoehdon kertoi, että joskus ylianalysoi ja miettii asioita. Vastaaja H3 kertoi, että hänen huoltajansa on miettinyt paikkakunnalta muuttoa, ja ei ole varma, miten siihen suhtautuisi. Hän mietti, miten muutto vaikuttaisi hänen kou-

lunkäyntiin ja koki, että koko tähän asiaan oli hankalaa suhtautua. Vastaaaja (H7), joka valitsi ”Paljon vaikeuksia”, kertoi, että hänellä on ollut vaikeuksia hyväksyä muutoksia rutiineihinsa. Kysyttäessä, hän ei osannut kertoa, miten tämä ilmenee hänessä.

Pitäisikö kysymystä muokata?

6/7 (H1; H2; H4; H5; H6; H7) vastaajaa ei keksinyt, miten kysymystä saisi selkeämmäksi. Yksi vastaaja (H3) kommentoi, että rutiini sanaa voisi tarkentaa esimerkiksi muuttamalla sen päivärutiiniksi. Hän on tuonut saman asian esille myös kysyttäessä kysymyksen selkeydestä. Hän kertoi, että jäi miettimään vastatessaan, millaisista rutiineista oli kyse. Hänestä kuitenkin lopulta oli aika helppo vastata kysymykseen.

Minusta vastaajat ovat hyvin kuvailleet rutiineita ja muutosten hyväksymistä. Vastaajat ovat ymmärtäneet, että kysymyksessä haetaan päivittäisiä toimintoja, jotka toistuvat ja näissä tapahtuvia muutoksia. He kuvaavat hyväksymistä esimerkiksi muutoksen jälkeen normaalin elämän jatkumiseksi ja tilanteen hyväksymiseksi. Mielestäni kysymystä ei tarvitse muuttaa, vaan se kerää tällaisenaan tarkoituksenmukaista tietoa.

3.4.11 Kysymys 10: Oman käytöksen hallitseminen

Onko sinun vaikea hallita omaa käytöstäsi?

Kaikkien vastaajien mielestä kysymys oli selkeä. 6/7 (H1; H2; H3; H5; H6; H7) vastasi, että vastaaminen oli helppoa ja yhden (H4) mielestä ”aika helppoa”.

Miten haastateltavat ymmärtävät kysymyksen ja siinä käytetyt termit (oman käytöksen hallitseminen)?

Yksi vastaaja (H7) ei osannut vastata miten ymmärtää kysymyksen, selittäisi sen omin sanoin, tai miten määrittäisi tai selittäisi oman käytöksen hallinnan. Ainut, miten hän kuvasi kysymästä, on että jollekin toiselle oma käytös voi olla ongelma, vaikkei se itselle sitä olisi. Muut vastaajat kuvaavat oman käytöksen hallintaa esimerkiksi seuraavasti: ”käytöksen muuttaminen”, ”itsensä kontrollointi”, ”tunteiden ja mielialojen hallinta”, ”päätöksessä pysyminen”, ”käyttäytyminen ja keskittyminen” (H1; H2; H3; H4; H5; H6). Kaksi vastaajaa selitti esimerkkien kautta tilanteita, missä heidän mielestään omaa käytöstä tulee hallita:

Jos vaikka päätän, vaikka etukäteen, että en käytä 20. euroa enempää. Että miten hyvin pysyn päätöksessä. Pysyn niissä rajoissa, mitä oon asettanut itselleni. (H4.)

Kaks asiaa: tunteiden hallitsemista, jos esim. vihanen niin päättää, ettei lyö, vaikka tekisi mieli. Toinen on enemmän sitä, että tekee mieli tehdä juttuja, mutta ei tee koska on sen yläpuolella. (H4.)

Tunteet ja esim. riita tilanteessa ei voi hyökätä kimpun vaan kuinka toinen ärsyttäisi. Se henkinen puoli. Mut myös se fyysinen puoli. Osaa olla myös tietois tilanteis hiljaa. Esim. koulussa ei tunnilla puhu vaikka haluais, vaan käy sen sit läpi välitunnilla. (H5.)

4/7 (H1; H2; H3; H5) vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon ”Ei vaikeuksia” ja 3/7 (H4; H6; H7) ”Vähän vaikeuksia”. Kaksi vastaajaa (H1; H2), jotka olivat valinneet vaihtoehdon ”Ei vaikeuksia” kertoivat, että voivat omasta päätöksestä tai opettajan huomautuksesta muuttaa käytöstä. Yksi kertoi (H3), että osaa hallita tunteensa ja käytöksensä, ja että hän pystyy käyttäytymään asiallisesti, vaikkei siltä tuntuisi. Yksi vastaajista (H5) kertoi, että hän on tietoinen tunteistaan, ja ettei ole ongelmia oman käytöksen hallitsemisessa. Yksi niistä (H7), jotka olivat valinneet vaihtoehdon ”Vähän vaikeuksia” ei osannut kertoa, miten päätyi vastaukseen. Yksi (H4) tämän vastausvaihtoehdon valinnut päätyi valintaan, koska tekee asioita, joita on päättänyt olla tekemättä, ja ettei aina kaikki mene suunnitelmien mukaan. Toinen vastaaja (H6) kertoi, ettei aina hallitse omaa äänen käyttöönsä. Ääni saattaa korottua, jos esimerkiksi opettaja sanoo jotain hänelle.

Sama vastaaja jatkoi, että joskus asiat kärjistyvät kavereiden kanssa myös fyysiseksi.

Pitäisikö kysymystä muokata?

Vastaajista neljä (H1; H3; H4; H7) ei keksinyt, miten kysymystä voisi kysyä selkeämmin tai helpommin. Yksi (H2) ehdotti selkeämmäksi kysymykseksi: “Onko vaikeaa hallita omaa käytöstä tietyssä tilanteessa?” ja toinen (H5) ehdotti, että kysymykseen lisättäisiin vaikeus hallita esimerkiksi tunteita. Yhden (H6) mielestä kysymykseen voisi lisätä esimerkin, joka tekisi siitä selkeämmän. Toisaalta vastaaja kertoi, että itse pystyi valitsemaan vastausvaihtoehdon ilman esimerkkiä.

Yksi vastaajista (H7) ei pystynyt kertomaan, miten oli vastaukseen päätynyt tai miten sen oli ymmärtänyt. Hän ei tuonut esille, ettei olisi ymmärtänyt kysymystä, vaan kertoi sen olevan selkeä ja siihen oli hänestä helppo vastata. Mielestäni muut 6/7 (H1; H2; H3; H4; H5; H6) vastaajaa ovat ymmärtäneet kysymyksen tarkoituksen oikein. Vastaajat kuvaavat oman käytöksen hallintaa tilanteissa, missä oma tunnetila tai käytös on tilanteeseen nähden epäsoviva. He miettivät pystyvätkö muuttamaan tai hallitsemaan näissä tilanteissa käytöstään. He eivät tuoneet vastauksissa esille koulusta lintsaamista, vaan ennemminkin peilasivat tilanteita luokkahuoneeseen. Jos kysymykseen lisättäisiin esimerkki tai selvennyt, voisi olla, että vastaajat ajattelisivat vastausta vain yhden tapausesimerkin kautta. Mielestäni vastaajat ovat omatoimisesti miettineet laajasti ja tarkoituksenmukaisesti omien tunteiden hallintaa ja tästä syystä mielestäni esimerkkiä ei tulisi lisätä.

3.4.12 Kysymys 11: Ystävien saaminen

Onko sinun vaikea saada ystäviä?

6/7 vastaajan (H2; H3; H4; H5; H6; H7) mielestä kysymys oli selkeä ja yhden (H1) mielestä aika selkeä. Yksi vastaaja (H1) ei vastannut oliko kysymyseen helppo vai vaikea vastata, vaan pohti, onko kyse tutustumisesta vai ystävyysuhteen luomisesta. Neljän (H2; H3; H5; H6) mielestä vastaaminen oli helppoa ja kahden (H4; H7) mielestä vaikeaa. Vastaaja H4, kertoi että hänen oli vaikea arvioida sitä, milloin ystävien saaminen on hankalaa ja milloin ei. Hän myös totesi, että asian vertaaminen muihin on vaikeaa. Vastaaja H7:n mielestä kysymykseen oli vaikeaa vastata, koska kysymyksen muotoilu oli virheellinen. Hän kommentoi, että kysymys on preesensissä, mutta siihen tulisi kuitenkin vastata menneiden asioiden mukaan. Tämä vastaaja kertoi haastatteluissa, että hänen keskittymiseensä vaikuttaa esim. tehtävissä olevat kirjoitusvirheet tai jos tehtävä on monitulkintainen.

Miten haastateltavat ymmärtävät kysymyksen ja siinä käytetyt termit (ystävien saaminen)?

Ystävien saamista kuvailtiin esimerkiksi tutustumiseksi, tapaamiseksi, uusille ihmisille puhumiseksi, kontaktien muodostamiseksi uusien ihmisten kanssa ja uuden ihmisen saamista elämään (H1; H2; H5; H6). Sitä kuvailtiin myös seuraavasti:

Tutustuu uusiin ihmisiin ja niiden kanssa alkaa synkkään (H2).

Et tutustuu ihmiseen, joka haluaa tutustua suhun. Ja vietätte toistenne kanssa aikaa. Tai ainakin ootte hyvissä väleissä. (H4.)

Uudessa koulussa tai kaveriporukassa voi saada uusia ystäviä. Jutteleamalla se sitten lähtee käyntiin. (H6.)

Viisi vastaajaa (H1; H2; H3; H5; H6) oli valinnut "Ei vaikeuksia" -vastausvaihtoehdon ja kaksi (H4; H7) "Vähän vaikeuksia". Ne, jotka olivat valinneet vaihtoehdon "Ei vaikeuksia", kuvaavat ettei heillä ole vaikeuksia tutustua uusiin ihmisiin, tai ettei heillä ole vaikeuksia puhua eikä jutella ihmisten kanssa (H2; H3; H5; H6). Kaksi vastaajaa (H3; H5) kuvaa itseään sosiaalisiksi ja toinen (H5) heistä mainitsee, että tykkää tutustua muihin.

Yksi vastaajista (H4), joka on kokenut ystävien saamisessa vähän vaikeuksia, kertoi että vertasi omaa tilannetta muihin. Tämä on vastaaja, joka koki vastaamisen vaikeaksi juuri sen takia, että muihin vertaaminen on hankalaa. Hän myös toteaa samassa vastauksessa, että hänellä on aika paljon ystäviä. Toinen (H7), joka on kokenut ystävien saamisessa vähän vaikeuksia, kertoi että asian kanssa on ollut vaikeaa, mutta se on kuitenkin onnistunut.

Pitäisikö kysymystä muokata?

Vastaajat ehdottivat seuraavia kysymyksiä, jotka heidän mielestään olisivat ymmärrettävämpiä:

Onko helppo tutustua ihmisiin (H1)?

Onko vaikea saada uusia ystäviä (H2)?

Onko sinulla sosiaalisia vaikeuksia (H3)?

Onks vaikee muodostaa uusia kontakteja tai saada kavereita (H5)?

Onko sinun hankalaa saada uusia ystäviä (H6)?

Vastaaja (H4), joka koki vastaamisen kysymykseen hankalaksi, kertoi että asiaa olisi helpompi arvioida, jos kysymys olisi esitetty muodossa: "Saatko helposti ystäviä?". Vastaaja H7, joka koki vastaamisen vaikeaksi, ehdotti että kysymyksen aikamuotoa voitaisiin muokata. Hän kertoi, että hänelle tuotti vaikeuksia se, että kysymys on preesensissä, mutta siihen tulee vastata menneen ajan mukaan. Hän ehdotti, että kysymys olisi muodossa: "Kuinka paljon sinulla on ollut vaikeuksia saada ystäviä?"

Mielestäni vastaajat ovat ymmärtäneet kysymyksen oikein. Kaikki vastaajat selittivät mielestäni kysymyksen omin sanoin tarkoituksenmukaisesti. Vaikka yhdelle vastaaminen tuotti vaikeuksia vertailun takia, hänkin on kuvaillut ystävän saamista tarkoitetulla tavalla. Mielestäni kysymys kerää tässä muodossa tarkoituksenmukaista tietoa. Jos kysymys halutaan saada vastaamaan vastausvaihtoehtoja, voidaan se muuttaa vastaajan (H7) ehdottamaan muotoon: "Onko sinulla ollut vaikeuksia saada ystäviä?" Olisiko tällöin syytä muuttaa kaikki kysymyksen samaan aikamuotoon?

3.5 Kysymyksiin tehdyt muutokset

Kun olin kirjoittanut haastatteluiden analyysin, pidimme THL:n työntekijöiden kanssa kokouksen ja mietimme, mitkä muutokset kysymyksiin ovat tarpeellisia. Minun lisäksi kokoukseen 23.1.2020 osallistui THL:lta kehittämispäällikkö Päivi Sainio (lääkkäät, vammaiset ja toimintakyky), tutkija Hanne Kivimäki (Lapset, nuoret ja perheet –yksikkö, Hyvinvointi -osasto), tutkija Liisa Penttinen (Hyvinvointiosasto, läkkäät, vammaiset ja toimintakyky –yksikkö) ja asiantuntija Rut Norlund-Spiby (Ruotsinkielinen käsikirja – Handbok om funktionshinderservice). Kokouksen aikana pidimme hyvinkin tiukkaa linjaa siitä, ettei kysymyksiä lähdetty muuttamaan muissa, kuin aivan selvissä tapauksissa. Tämä johtui osittain siitä, että tekemieni haastatteluiden määrä jäi alkuperäisestä suunnitelmasta suppeammaksi. Myös tilanteissa, missä haastateltavat tai me itse, emme keksineet parempaa tai selkeämpää tapaa esittää kysymystä, pidimme kysymyksen alkuperäisessä muodossa.

Kokouksen aikana kävimme jokaisen kysymyksen läpi analyysin perusteella. Mietimme tulisiko kysymystä muokata vai pidämmekö sen entisellään. Vastajista suurin osa piti kysymyksiä selkeinä ja helppoina vastata. Tämä oli tärkeä tieto, jonka otimme huomioon tehdessämme päätöksiä kysymysten muokkaamisessa. Tieto kertoi kysymyspatteriston yleisestä toimivuudesta ja siitä, että 14-17 –vuotiaat nuoret kykenevät vastata siihen itsenäisesti.

Päädyimme kokouksessamme pitämään kysymykset näöstä, kuulosta, oppimisesta, muistamisesta, keskittymisestä, oman käytöksen hallitsemisesta ja ystävien saamisesta entisellään. Kävelyä koskevassa kysymyksessä harkitsimme pitäisikö sulkuihin lisätä maininta, että arvio pitää tehdä ilman apuvälinettä. Tämä muokausehdotus ei liittynyt analyysiini, vaan siihen, että kysymyksellä halutaan tavoittaa ne lapset, jotka voivat joutua syrjittyyn asemaan liikuntavammansa takia. Sainio perusteli kokouksessa asiaa, että liikuntavammaisen, joka voi apuvälineen kanssa kulkea 500 metriä, voi kokea jäävänsä yhteiskunnan toiminnasta ulkopuolelle. Kaikkiin paikkoihin ei pääse apuvälineiden kanssa ja näin yhteiskunta asettaa valinnoillaan rajoitteita liikuntavammaiselle henkilölle. Kysymyksellä halutaan saada juuri tällaiset henkilöt tunnistettua. Sen takia lisäys olisi tarpeen.

Itsestä huolehtimiseen emme tehneet kokouksessa muutoksia. Jäimme kuitenkin miettimään itsestä huolehtimisen esittämistä selkeämmin. Mietimme, onko jokin esimerkki tai sanamuoto, joka toisi paremmin esille WG:n ja Unicefin tarkoitukselleen. Alkuperäinen tarkoitus on löytää ne lapset, joilla on vaikeuksia toteuttaa jokapäiväisiä itsestä huolehtimiseen liittyviä toimia. (Unicef. Module on Child Functioning: Manual for Interviewers.) Haastateltavat kuvailivat itsestä huolehtimisen hyvinkin laajasti, joten mietimme kokouksessamme, olisiko haastateltavien ehdottama ”arjen perusaskareet” tai ”arkisissa asioissa” parempia tapoja ilmaista asia. Emme kuitenkaan tehneet muutoksia, koska arjen asiat ja perusaskareet voivat myös olla monitulkintaisia käsitteitä. Koska emme löytäneet parempaa vastinetta kysymykselle, jätimme sen alkuperäiseen muotoon.

Kysymykseen, joka liittyi hyväksymiseen rutiinien muuttuessa, mietimme parempaa sanaa rutiinille. Tämä johtui siitä, että yksi haastateltava oli miettinyt, mitä rutiineilla tarkoitetaan. Myös moni vastaaja mielsi, ettei heillä ole päivissään rutiineita. Kuitenkin kaikki heistä kävi koulua, joten oletettavasti heillä on niitä arjessa. Kun nykyistä kysymyspatteristoa on kehitetty suomeksi, on tämän kysymyksen kohdalla ollut testissä rutiini -sanan tilalla tapa -sana. Kun kysymystä on testattu fokushaastatteluilta, lapset itse ovat ehdottaneet tapa -sanan tilalle rutiinia. Emme muuttaneet kysymystä, koska emme keksineet selkeämpää tapaa kysyä

kysymystä. Emme myöskään halunneet lisätä esimerkkiä, koska haastatteluiden perusteella se rajaa vastaamista pelkkiin esimerkkeihin.

Puhumiseen liittyvää kysymystä muutimme haastatteluiden perusteella. Muutimme kysymyksen muotoon: ”Onko sinun vaikea puhua niin, että muut ihmiset kuin perheenjäsenesi ymmärtävät sinua?”. Aiemmin kysymyksessä oli sanan ”perheenjäsen” sijaan sana ”perhe”. Yksi haastateltava toi virheen esille ja näin teimme kysymykseen korjauksen.

Suurin osa kysymyksistä jäi entiselleen. Ne keräävät nykyisessä muodossa tarkoituksenmukaista ja näin ollen vertailukelpoista tietoa lapsista. THL ja muut yhteistyötahot jatkavat kysymyspatteriston testaamista tulevaisuudessa. On hyvä muistaa, ettei kysymyksiä koskaan saada täysin yksiselitteisiksi. On kuitenkin tärkeää löytää muoto, joka kerää mahdollisimman luotettavaa tilastotietoa toimintarajoitteisista lapsista.

4 EETTISYYS

4.1 Eettiset kysymykset

Tutkimusta tehdessä tulee toimia eettisesti. Diakonia-ammattikorkeakoulu ohjaa opinnäytetyöntekijöitä Osallistavan ja tutkivan kehittämisen oppaassa tutkimuseettisissä asioissa. Opinnäytetyötä tehdessä tulee toimia vääryyttä estäen ja pyrkiä lisäämään hyviä käytäntöjä. Eettisyys tulee näkyä niin aihetta valittaessa, tutkimusta tehdessä kuin tuloksia analysoitaessa. Eettisyyden tulee näkyä myös siinä, kenelle tutkimusta tekee sekä miten ja kenen hyväksi tutkimustuloksia tullaan käyttämään. Opinnäytetyötä tehdessä opiskelija sitoutuu esimerkiksi huolehtimaan siitä, että kaikkien ihmisten ääni tulee kuuluviin ja pyrkii haastamaan syrjiviä ja alistavia asenteita. Opiskelijan tulisi pyrkiä työllään edistämään sosiaalista oikeudenmukaisuutta. Diak muistuttaa perusperiaatteista, jotka opetus- ja kulttuuriministeriön asettama tutkimuseettinen neuvottelukunta on määritellyt: rehellisyys, tarkkuus ja huolellisuus. Opiskelijan tulee myös käyttää opinnäytetyössään eettisesti kestäviä menetelmiä. (Gothoni 2016.)

Opinnäytetyöni aihe valikoitui Diakonia-ammattikorkeakoulun tutkimuseettisten ohjeiden mukaan. Se nousi yhteistyötahon tarpeesta ja se tuotti hyödyllistä tietoa THL:lle, vaikka haastateltavien määrä jäi alkuperäisestä tavoitteesta. Aiheeni eettisyys näkyi myös siinä, että testattavan kysymyspatteriston yksi tarkoitus on tuottaa tilastotietoa henkilöistä, joilla on vaikeuksia perustoiminnoissa ja joiden osallisuus elämän eri osa-alueille saattaa olla tästä syystä rajoittunutta (Päivi Sainio, henkilökohtainen tiedonanto 11.02.2019). Tällainen tieto auttaa havaitsemaan ne asiat, jotka vaativat kehitystä ollakseen yhdenvertaisia kaikille ihmisille (Madans ym. 2004).

Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2004, 26-27) nostavat kolme asiaa, mihin tutkijan tulisi vähintään kiinnittää eettisyydessä huomiota. Kaksi näistä on Diakin Osallistavan ja tutkivan kehittämisen oppaankin nostamat asiat: aiheen valinta sekä tutkimustyön rehellisyys. Kolmas asia on tutkimuskohteena olevien henkilöiden kohdeltu. Aineistoa kerätessä opiskelijan tulee huomioida eettinen vastuu. Hänen

tulee miettiä tätä aineiston hankinnassa, käytössä ja säilytyksessä. Haastateltavien tulee saada riittävästi totuudellista tietoa tutkimuksesta, sen tavoitteista ja käyttötarkoituksesta sekä tekijöistä. Haastateltavalla tulee olla mahdollisuus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta ja hänen tulee pystyä keskeyttämään osallistumisensa tutkimukseen missä tahansa vaiheessa. Kaikissa tutkimuksen vaiheissa tulee muistaa ja kunnioittaa haastateltavien itsemääräämisoikeutta. Kun tehdään tutkimusta lasten parissa, pitää aina kysyä vanhempien suostumus. Tässä on kuitenkin hyvä muistaa, että vaikka vanhempi hyväksyisi lapsen osallistumisen tutkimukseen, lapsen itsemääräämisoikeuden tulee säilyä läpi koko prosessin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 26; Nieminen 2010, 33–37.)

Koska haastateltavat olivat alaikäisiä, tuli heidän suostumukseensa, informoimiseen ja itsemääräämisoikeuteen kiinnittää erityistä huolellisuutta (Nieminen 2010, 33-37). Haastateltavien huoltajan tuli allekirjoittaa tiedote- ja suostumuslomake (LIITE 1). Tässä lomakkeessa tuli ilmi miksi, miten ja kenelle tutkimusta tehdään sekä se, että tutkimuksesta voi vetäytyä missä tahansa vaiheessa. Jotta kysymysten ja mahdollisten vetäytymisien kynnys oli mahdollisimman pieni, laitoin useita yhteydenottotapoja (puhelin, WhatsApp, sähköposti). Kerroin huoltajille sekä haastateltaville suullisesti että kirjallisesti haastateltavien anonymiteetista. Tiedote- ja suostumuslomake oli ainut paikka, mihin tuli henkilötietoja ja ne pidettiin aina erillään varsinaisista haastattelumateriaaleista. Näin mahdollista tunnistamista ei voinut tapahtua. Välitin tiedote- ja suostumuslomakkeen huoltajille aina niin, että perheelle jäi haltuunsa oma kopio. Näin heille jäi kirjallinen tieto tutkimuksesta ja siitä, miten minuun saa tarvittaessa yhteyden. (Kuula 2006, 106–108; 115–116; 147–148.)

Neljässä tapauksessa otin ensin yhteyttä haastateltavien huoltajiin kysyäkseni lupaa ottaa yhteyttä heidän alaikäisiin lapsiinsa. Kun vanhemmat olivat antaneet suostumuksen, lähetin viestin haastateltavalle. Viestissä kerroin, mitä teen ja miksi. Painotin viestissä vapaaehtoisuutta. Kahdessa tapauksessa otin yhteyttä huoltajaan, joka kysyi lapselta halukkuuden haastatteluun. Näissäkin tapauksissa lopulta olin puhelimitse yhteydessä haastateltavaan sopiakseni ajan ja paikan. Viesteissä mainitsin vetäytymismahdollisuuden. Yhdessä tapauksessa vanhempi hoiti sopimisen ajasta ja paikasta. Hän oli itse varmistanut nuoren suostumuksen

ja pidin sitä luotettavana. Pysin itse arvioimaan nuoren oman halukkuuden osallistumiseen ja mielestäni mikään ei viitannut haluttomuuden suuntaan. Myöskään haastattelutilanteessa ei tullut tällaista vaikutelmaa. Muistutin myös tässä tapauksessa prosessista vetäytymisestä, joka tuli esille myös suostumus- ja tiedotuslomakkeessa. (Kuula 2006, 107.)

Kun nuori suostui haastatteluun, sovimme sopivan ajan ja paikan. Haastattelua ennen selitin vielä kerran, mistä on kyse, miten haastattelu etenee ja kerroin, että prosessista voi vetäytyä missä tahansa vaiheessa (Kuula 2006, 107). Kun keräsin haastateltavia, osa kieltäytyi osallistumisesta. Tämä oli minusta merkki siitä, että pystyin kysyessäni tuomaan selvästi esille osallistumisen vapaaehtoisuuden. Tämä oli yksi tärkeä syy, miksi arvioin, että kaikki seitsemän haastateltavaa oli prosessissa mukana täysin omasta tahdosta. (Kuula 2006, 151.)

4.2 Tutkimuksen luotettavuus ja rehellisyys

Tuomi ja Sarajärvi (2018, 163-165) nostavat teoksessaan Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi useampia tapoja arvioida laadullisen tutkimuksen luotettavuutta: Tutkimuksen kohde ja tarkoitus, omat sitoumukset tutkijana tässä tutkimuksessa, aineiston keruu, tutkimuksen tiedonantajat, tutkija-tiedonantajasuhde, tutkimuksen kesto, aineiston analyysi, tutkimuksen luotettavuus ja tutkimuksen raportointi. Tutkimuksen luotettavuudella tässä listassa viitataan tutkimuksen eettisyyteen ja tutkimusraportin luotettavuuteen. Opinnäytetyössäni edellä mainitut asiat ovat esitetty mahdollisimman avoimesti ja kuvailevasti, jotta tutkimusprosessini, roolini tutkijana ja johtopäätöksiin päätyminen olisi mahdollisimman läpinäkyvää. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 163) muistuttavat, että tutkimuksen tulee olla koherentti, jotta luotettavuustekijät luovat osaltaan luotettavuutta.

Opinnäytetyössäni käytin asianmukaisesti lähdeviitteitä, jotka kertovat, mistä olen tietoa saanut. Erotin tekstissä, mikä on omaa pohdintaa, ja mikä taas muiden tuottamaa tietoa. Pysin opinnäytetyöni kaikissa vaiheissa tuomaan mahdollisimman läpinäkyvästi esille prosessin etenemisen. Näin lukija pystyy hahmottamaan

esimerkiksi syy-seuraussuhteet ja tutkijanroolin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 163–165.)

Analyysissä toin mahdollisimman tarkkaan esille, miten olen päätenyt tiettyihin johtopäätöksiin. Olen kirjoittanut tätä varten suoria lainauksia haastateltavilta ja nostanut esille mielestäni kaikki mahdolliset näkökulmat. Kirjoitin auki omia ajatuksia, miten kysymyksiä voisi muokata analyysini perusteella. Näin lukijalla hahmottuu THL:n työntekijöiden rooli kysymysten muokkauksessa. Johtopäätösten luotettavuutta lisäsi juuri se, että niitä on pohdittu yhdessä isomman joukon kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 163–165.) Tuon rehellisesti esille tutkimuksen alkuperäiset tavoitteet ja sen, missä onnistuin ja missä en. (Hirsjärvi ym. 2004, 28.)

5 POHDINTA

5.1 Johtopäätökset ja pohdinta

WG:n ja Unicefin luoma vanhempien vastattavaksi tarkoitettu kysymyspatteristo lasten toimintarajoitteista on muokattu suomeksi siten, että lapset voivat vastata siihen itse. Kysymysten toimivuus ja ymmärrettävyys tulikin nyt testata WG:n suosittelemilla kognitiivisilla haastatteluilla. Opinnäytetyö tuli näin ollen tarpeeseen ja täytti THL:n tilauksen, sillä kysymyspatteristo on jo Suomessa käytössä kouluterveyskyselyssä.

Alkuperäinen tarkoitus oli haastatella 10-20 lasta. Luku jäi kuitenkin seitsemään, koska haastateltavien, erityisesti toimintarajoitteisten lasten, hankkiminen osoittautui hankalaksi. Haastatellut koululaiset tuottivat kuitenkin riittävästi materiaalia, jotta sain tehtyä aineistosta analyysin. Pystyin löytämään yhtäläisyyksiä vastauksista ja näin toteamaan kysymysten toimivuuden. Haastateltavat olivat myös avoimia, jos heille jokin kysymys oli epäselvä tai esimerkiksi monitulkintainen. Haastattelut tuottivat hyvää materiaalia ja osoittivat kysymyspatteriston kohdat, jotka olivat toimivia ja jotka kaipasivat muokkausta.

Analyysin pohjalta nousi esille, ettei kysymyksiin kannata lisätä esimerkkejä tai tarkennuksia, muissa kuin välttämättömissä tilanteissa. Haastateltavat kuvasivat kysymyksissä käytettyjä termejä hyvinkin laajasti, mutta usein vastaus perustui kuitenkin vain esimerkin rajaamiin tapauksiin. Kuitenkin osassa tapauksia esimerkit selvensivät kysymystä ja näin ollen olivat välttämättömiä ymmärrettävyyden kannalta. Tämä yksityiskohta otettiin huomioon, kun meidän THL:n työntekijöiden kanssa kysymysten muokkaamista.

Kysymyspatteristo on luotu tuomaan tietoa toimintarajoitteisista henkilöistä. Tämän takia kysymykset ovat luoto muotoon "Onko sinulla vaikeuksia...". Monesti haastateltavat ehdottivat selkeämmäksi tavaksi esittää kysymys positiivisella tavalla, esimerkiksi "Onko sinun helppo...". Kysymyksiä ei voida siis muuttaa

haastateltavien ehdottamaan suuntaa. Tämä oli linjaus, joka otettiin huomioon muokatessamme kysymyksiä THL:n työntekijöiden kanssa.

Haastattelut osoittivat, että vastaajat ymmärsivät kysymykset ja niissä käytetyt termit kohtuullisen hyvin. He kokivat kysymyslomakkeen ulkoasun selkeäksi ja vastaamisen kysymyksiin pääasiassa helpoksi. Analyysini ja THL:n työntekijöiden kanssa pidetyn kokoontumisen perusteella kysymyspatteriston yhtä kysymystä muokattiin. Kahden muun kysymyksen kohdalla jäätin miettimään, pitäisikö niissä käytettyjä termejä muuttaa. Koska emme keksineet näihin selkeästi yksiselitteisempiä tapoja kysyä kysymystä, jätimme muokkaukset tekemättä. THL:n työntekijät sekä THL:n yhteistyökumppanit jatkavat näiden johtopäätösten pohjalta kysymysten testausta ja muokkaamista.

Koska haastateltavien määrä jäi alle tavoitellun, kysymyksiä tulisi testata jatkossa enemmän. Jotta suomennetusta kysymyspatteristosta saadaan todella toimiva, sitä tulisi mielestäni testata lapsilla, joilla on erilaisia toimintarajoitteita. Minun haastatteluihini osallistui kolme lasta, jotka itse arvioivat itselleen toimintarajoitteen. He tuottivat hyödyllistä tietoa ja antoivat näkökulmia, joita muuten ei olisi saatu. WG:n yksi tavoite on luoda toimintarajoitteisille henkilöille yhdenvertaisia mahdollisuuksia osallisuuteen kaikilla elämän osa-alueilla (Washington Group on Disability Statistics. The Purposes of Disability Measurement). On siis tärkeää antaa toimintarajoitteisten lasten äänen kuulua myös kysymyspatteriston muokausprosessissa.

5.2 Ammatillinen kasvu

Euroopan yhteisön ammattipätevyysdirektiivi määrittää sairaanhoitajan ammatillista osaamista. Direktiivissä osaaminen on jaettu yhdeksään alueeseen. Koen, että opinnäytetyöprosessin aikana ammatillinen osaamiseni on kasvanut erityisesti eettisyyden, näyttöön perustuvan toiminnan ja päätöksenteon sekä terveyden ja toimintakyvyn edistämisen osalta. (Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015, 35–47.)

Mielestäni eettinen osaaminen ja toiminta kasvoi koko opinnäytetyöprosessini aikana. Opin, että eettisyys voi tulla esille jo aiheen ja kohderyhmän valinnassa. Opin itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisen arvioimisesta, sekä ihmisarvoa ja perusoikeuksia kunnioittavasta kohtaamisesta hankkiessani haastateltavia ja tehdessäni haastatteluita. Nämä asiat korostuivat työssäni, koska haastateltavat olivat alaikäisiä. Minun piti arvioida, ovatko he mukana omasta tahdosta, vai vaikuttiko esimerkiksi heidän vanhempien mielipide asiaan. Olen pyrkinyt kuvaamaan asiaa mahdollisimman avoimesti opinnäytetyössäni ja näin osoittaa ammatillisen osaamiseni. (Eriksson ym. 2015, 37.)

Opinnäytetyötä tehdessäni olen oppinut vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksista ja työstä, mitä tehdään yhdenvertaisempien mahdollisuuksien luomiseksi. Olen päässyt tutustumaan erilaisiin toimijoihin (WG, Unicef, THL), jotka tekevät työtä asian eteen. Uskon, että tulen hyötymään tiedosta ja toimijoiden tuntemisesta sairaanhoitajana. (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE & Sosiaali- ja terveysministeriö 2011, 5.)

Vaikka opinnäytetyöni ei käsitellyt hoidollista työtä, opin näyttöön perustuvaa päätöksentekoa. Kirjoittamani työ perustuu erilaisiin tieteellisiin teksteihin ja lähteisiin ja tämä näkyy työssäni lähdeviitteissä. Olen arvioinut kriittisesti käyttämiäni lähteitä ja näin pyrkinyt luomaan ammatillisesti pätevän opinnäytetyön. Olen ymmärtänyt tutkimusnäyttöön perustuvan tiedon tärkeyden erityisesti luotettavuutta ja eettisyyttä koskevaa tekstiä kirjoittaessani. Koko opinnäytetyöprosessin ajan olen tarkastellut osaamistani kriittisesti. Olen kuunnellut saamaani palautetta, pyrkinyt perehtymään saamani kritiikin mukaan eri aihealueisiin ja muokannut tämän jälkeen tekstiä ehdotettuun suuntaan. (Eriksson ym. 2015, 42.)

Opinnäytetyöprosessini aikainen ammatillinen osaamiseni karttui erityisesti terveyden ja toimintakyvyn edistämisen osalta. Opin toimintakykyyn liittyvistä määritelmistä ja niiden luomista mielikuvista. Opin hyvin syvällisesti, miten ja miksi luodaan erilaisia tilastotietoja luovia kyselyitä. Tutustuin kirjallisuuden ja käytännön kautta toimijoihin, jotka kehittävät ja laittavat näitä käytäntöön. Koska olen

ollut osallisena kehittämässä yhtä kysymyspatteristoa, osaan tulevana sairaanhoitajana arvioida kriittisesti kyselyitä, joita esimerkiksi perusterveydenhuollossa käytetään. Ymmärrän tämän prosessin ansiosta, miten tilastotieto voi olla edistämässä terveyden- ja sairaanhoidon saatavuuden parantamista jokaiselle kansalaiselle. Opinnäytetyöni ansiosta sain toimia osana moniammatillista ryhmää Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksella. Sain nähdä, miten asiantuntijat ja tutkijat työskentelevät terveyden ja toimintakyvyn edistämiseksi. THL:n työntekijät ottivat työni ja ajatukseni avoimesti vastaan ja mielipiteeni otettiin huomioon kysymyspatteriston muokkauksessa. Tämä oli minulle erityisen arvokas kokemus ammatillisen kasvun näkökulmasta. (Eriksson ym. 2015, 44.)

LÄHTEET

- Cognitive testing of translated questions (15.2.2019). Washington Group on Disability Statistics. Julkaisematon dokumentti. Dokumentti saatu THL:ta.
- Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M & Moisio, E. (2015). *Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus -hanke*. Porvoo: Bookwell Oy
- Facebook. Kouluterveyskysely. Saatavilla 8.1.2020 https://www.facebook.com/pg/kouluterveyskysely/about/?ref=page_internal
- Gothi, R (2016). Eettiset periaatteet tutkivassa ja kehittävässä työssä. *Osalistavan ja tutkivan kehittämisen opas*. Saatavilla <http://libguides.diak.fi/c.php?g=389856&p=2793510>
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2004). Tutki ja kirjoita (10. uud. p.). Helsinki: Tammi.
- Kanste, O., Sainio, P., Halme, N. & Nurmi-Koikkalainen, P. (2017). Toimintarajoitteisten nuorten hyvinvointi ja avun saaminen. Toteutuuko yhdenvertaisuus? Kouluterveyskyselyn tuloksia. Julkari. Saatavilla http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135231/URN_ISBN_978-952-302-838-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Kuula, A. (2006). Tutkimusetiikka. Tampere: Vastapaino
- Madans, J., Altman, B., Rasch, E., Mbogoni, M., Synneborn, M., Banda, J., Me, A. & DePalma, E. (23.1.2004). Washington Group Position Paper Proposed Purpose of an Internationally Comparable General Disability Measure. Saatavilla 4.2.2020 [file:///C:/Users/c1900074/Downloads/WG_purpose_paper%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/c1900074/Downloads/WG_purpose_paper%20(1).pdf)
- Massey, M. (2018). The development and testing of a module on child functioning for identifying children with disabilities on surveys. II: Question development and pretesting. *Disability and Health Journal* 11 (4), 502-509

- Nieminen, L (2010). Lasten ja nuorten tutkimus: Oikeudellinen tarkastelu. Teoksessa H. Lagsröm, T. Pösö, N. Rutanen & K. Vehkalahti (toim.), *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka* (s. 25–42). Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto.
- Nurmi-Koikkalainen, P. (2017). Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M., Halme, N., Koskinen, S., Luoma, M., Malmivaara, A., Muuri, A., Sainio, P., Sääksjärvi K. & Väyrynen R.. *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. Analyysia THL:n tietotuotannosta* (s. 10-12). Saatavilla 17.1.2020 http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN_ISBN_978-952-302-946-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). KvaliMOT – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavilla 13.1.2020 <https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>
- Schoua-Glusberg, A. & Villar, A. (2014). Assessing Translated Questions via Cognitive Testing. Teoksessa Miller, K., Willson, S., Chepp V. & Padilla J. L. (toim.), *Cognitive Interviewing Methodology* (s. 51-67) Hoboken: John Wiley & Sons
- Suomen YK-liitto. Vammaisten oikeudet. Saatavilla 12.4.2019 <https://www.yk-liitto.fi/yk70v/yk/ihmisoikeudet/vammaisten-oikeudet>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. ICF-luokitus. Saatavilla 17.1.2020 <https://thl.fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Kouluterveyskysely. Saatavilla 8.1.2020 <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kouluterveyskysely>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Mikä on THL?. Saatavilla 17.1.2020 <https://thl.fi/fi/thl/mika-on-thl>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Unicef, Washington Group (2017). UNICEF/ Washington Group on Disability Statistics Module on Child Functioning. Saatavilla 17.1.2020 <https://data.unicef.org/wp-content/uploads/2017/03/UNICEF-WG-Module-on-Child-Functioning-Concept-Note.pdf>

- Unicef. Module on Child Functioning: Manual for Interviewers. Saatavilla 16.1.2020 <https://data.unicef.org/resources/module-on-child-functioning-manual-for-interviewers/>
- Unkila, K., Lautala, K., Wikström, M., Joensuu, M. & Savinainen, M. (2018). Kognitiivinen haastattelu kyselylomakkeen kehittämisessä. *Kuntoutus* (1), (33-40). Saatavilla 17.1.2020 file:///C:/Users/c1900074/Downloads/KUN1801_kokolehti_pdf.pdf
- Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE & Sosiaali- ja terveysministeriö (2011). Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Saatavilla 17.1.2020 <file:///C:/Users/c1900074/Downloads/ETENE-julkaisuja%2032%20Sosiaali-%20ja%20terveysalan%20eettinen%20perusta.pdf>
- Valtiolle. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL. Saatavilla 17.1.2020 https://www.valtiolle.fi/fi-FI/Tyonantajat_ja_tyontekijat/Sosiaali_ja_terveysministerio/Terveiden_ja_hyvinvoinnin_laitos
- Washington Group on Disability Statistics. Disability Measurement and Monitoring using the Washington Group Disability Questions. Saatavilla 3.5.2020 <http://www.washingtongroup-disability.com/wp-content/uploads/2016/12/Disability-Measurement-and-Monitoring-Using-the-WG-Disability-Questions-July-2018.pdf/>
- Washington Group on Disability Statistics. History. Saatavilla 29.3.2019 <http://www.washingtongroup-disability.com/about/history/>
- Washington Group on Disability Statistics. Testing Methodology. Saatavilla 17.1.2020 <http://www.washingtongroup-disability.com/methodology-and-research/testing-methodology/>
- Washington Group on Disability Statistics. Translation Protocols. Saatavilla 8.1.2020 <http://www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/translations/>
- Washington Group on Disability Statistics. WG Conceptual Framework. Saatavilla 17.1.2020 <http://www.washingtongroup-disability.com/methodology-and-research/conceptual-framework/>

LIITE 1. Tiedote ja suostumuslomake

Tiedote ja suostumus tutkimukseen osallistumisesta **Toimintarajoitteita koskevien kysymysten sisällön tutkiminen kognitiivisten haastatteluiden avulla.**

Tämä tiedote ja suostumuslomake liittyy Diakonia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitaja-opiskelijan opinnäytetyöhön. **Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Kouluterveyskyselyn toimintarajoitteita koskevien kysymysten ja niiden sisältävien käsitteiden ymmärrettävyyttä.** Opinnäytetyön työyhteisötahona toimii Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL), joka on suomentanut ja muokannut kysymykset Suomessa käytettävään muotoon kansainvälisesti käytössä olevasta kysymyspatterista. Tarvittaessa kysymyksiä muokataan ymmärrettävämpään muotoon, haastatteluista saadun tiedon mukaan. Tutkimusaineistoa käytetään opinnäytetyössä ja mahdollisesti aiheesta kirjoitettavaan artikkeliin. **HUOM! Haastateltavien henkilöllisyys ei paljastu opinnäytetyössä tai mahdollisessa artikkelissa.** Näissä mainitaan haastateltavista ikä, luokka-aste ja sukupuoli. Haastattelut tekee ja aineiston analysoi opiskelija Kerttu Huttunen.

Suostumus

Minulle on selvitetty yllä mainitun tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuksessa käytettävät tutkimusmenetelmät. Olen tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Olen myös tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta minulle tai huollettavalleni minkäänlaisia kustannuksia, henkilöllisyyteni sekä huollettavani henkilöllisyys jää vain tutkijan tietoon, minua tai huollettavaa koskevaa aineistoa käytetään vain kyseiseen tutkimukseen ja mahdollisesti siitä kirjoitettavaan artikkeliin, aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Suostun siihen, että huollettavaani haastatellaan ja hänen antamia tietoja käytetään kyseisen tutkimuksen tarpeisiin ja mahdollisesti aiheesta julkaistavaan artikkeliin.

Voin halutessani keskeyttää tutkimukseen osallistumisen milloin tahansa ilman, että minun täytyy perustella keskeyttämistäni. (Tämä oikeus on sekä huoltajalla että haastateltuun osallistuvalla lapsella.)

Annan luvan haastatella lastani _____ (lapsen nimi)

Päiväys _____

Haastateltavan huoltajan allekirjoitus ja nimenselvennys

Kerttu Huttunen, etunimi.sukunimi@student.diak.fi, 123- 4567890 (puhelut, tekstiviestit, WhatsApp)

LIITE 2. Suomenkieliset kysymykset 5-17 –vuotiaille, koskien toimintarajoitteita

25. Mitkä asiat ovat sinulle helppoja tai vaikeita?

| | Ei vaikeuksia | Vähän vaikeuksia | Paljon vaikeuksia | Ei onnistu lainkaan |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Onko sinun vaikea nähdä (jos käytät silmälaseja tai piilolinssijä, arvioi näkökykyäsi niiden kanssa)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onko sinun vaikea kuulla puhetta (jos käytät kuulolaitetta, arvioi kuuloasi sen kanssa)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onko sinun vaikea kävellä noin puoli kilometriä, esimerkiksi urheilukentän ympäri (jos käytät apuvälinettä, arvioi kävelykykyäsi sen kanssa)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onko sinun vaikea huolehtia itsestäsi eli onko sinulla vaikeuksia esimerkiksi syömisessä tai kenkien pukemisessa? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onko sinun vaikea puhua niin, että muut ihmiset kuin perheesi ymmärtävät sinua? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

26. Mitkä asiat ovat sinulle helppoja tai vaikeita?

| | Ei vaikeuksia | Vähän vaikeuksia | Paljon vaikeuksia | Ei onnistu lainkaan |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Onko sinun vaikea oppia asioita? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onko sinun vaikea muistaa asioita? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onko sinun vaikea keskittyä, vaikka tehtävä olisi mielestäsi kiva? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onko sinun vaikea hyväksyä muutoksia omaan rutiineihisi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onko sinun vaikea hallita omaa käytöstäsi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onko sinun vaikea saada ystäviä? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

LIITE 3. Kognitiivisen haastattelun kysymykset

Jokaisesta kysymyksestä esitetään seuraavat kysymykset:

1. Oliko kysymys mielestäsi selkeä? Oliko siihen helppo vai vaikeaa vastata?
2. Selitä kysymys omin sanoin (miten ymmärsit sen, mitä sillä tarkoitettiin)?
3. Keksitkö miten tätä samaa ilmiötä tai asiaa voisi kysyä helpommin tai ymmärrettävämmiin?
4. Miksi päädyit k.o. vastaukseen (ajattele ääneen)?
5. Mitä termi (toimintarajoitteesta käytetty termi, esim. näkö) tarkoittaa sinulle? Kattaako kysymys kaikki (kysymystä koskevat) vaikeudet?