
”MAAGISET KOLME SENTTIÄ PUUTTUU”

Lyhytkasvuisten henkilöiden omat kokemukset vapaa-ajasta

Satu Björn
Katri Pekkarinen

Opinnäytetyö

Koulutusala Sosiaali-, terveysterveyden- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Toimintaterapian koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Katri Pekkarinen ja Satu Björn	
Työn nimi ”Maagiset kolme senttiä puuttuu” Lyhytkasvuisten henkilöiden omat kokemukset vapaa-ajasta	
Päiväys	9.11.2011
Sivumäärä/Liitteet	41/6
Ohjaaja(t) Anne Kanto-Ronkanen, Lehtori, TtM	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tutkimuksen aiheena oli lyhytkasvuisten henkilöiden omat kokemukset vapaa-ajasta. Lyhytkasvuisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jonka pituus aikuisena on alle 142cm. Lyhytkasvuisuuden lääketieteellisiä syitä on olemassa 400–500. Suomessa on 800–1000 lyhytkasvuista henkilöä. Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia lyhytkasvuisten henkilöiden omia kokemuksia vapaa-ajasta. Tutkimuksen tavoitteena oli tiedon kokoaminen ja tuottaminen ensisijaisesti lyhytkasvuisille henkilöille, heidän perheilleen ja läheisilleen sekä kaikille aiheesta kiinnostuneille.</p> <p>Opinnäytetyön yhteistyökumppani oli maanlaajuisesti toimiva Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry, jonka tavoitteena on välittää tietoa lyhytkasvuisuudesta viranomaisille ja päättäjille sekä tukea lyhytkasvuisia henkilöitä ja heidän läheisiään eri elämäntilanteissa. Tutkimuksen teoreettisena viitekehiksenä käytettiin Inhimillisen toiminnan mallia (The Model of Human Occupation), joka pyrkii selittämään toimintaan motivoitumista, suunnittelua ja suoriutumista. Opinnäytetyöhön on koottu tietoa lyhytkasvuisuuden eri muodoista, Inhimillisen toiminnan mallista, vapaa-ajasta ja toimintaterapiasta.</p> <p>Tutkimus toteutettiin kevään 2011 aikana haastattelemalla neljää lyhytkasvuista henkilöä OPHI-II haastattelumenetelmällä. OPHI-II on toimintaterapian arviointimenetelmä, joka arvioi asiakkaan toiminnan tasoa ja toiminnallista historiaa. Aineisto analysoitiin teorialähtöistä sisällön analyysi menetelmää käyttäen.</p> <p>Lyhytkasvuiset henkilöt määrittivät vapaa-ajan työn vastakohtaksi sekä ajaksi jona sai itsenäisesti päättää ajankäytöstä ja sisällöstä. Vapaa-ajan toiminnoista haettiin iloa ja onnistumisen kokemuksia, omien rajojen kokeilemistä. Ympäristön haasteet vaikuttivat osallistumiseen vapaa-aikana ja osa koki syrjäytymistä. Lyhytkasvuiset henkilöt kokivat oman asenteen ja apuvälineet toimintojen mahdollistajana vapaa-aikana. Lyhytkasvuiset henkilöt olivat tyytyväisiä vapaa-aikaansa ja sen sisältöön.</p>	
Avainsanat Lyhytkasvuisuus, vapaa-aika, toimintaterapia	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Occupational Therapy			
Author(s) Katri Pekkarinen and Satu Björn			
Title of Thesis "The Magical three centimetres are missing" Personal experiences of dwarfs about their free time			
Date	9.11.2011	Pages/Appendices	41/6
Supervisor(s) Senior lecturer Anne Kanto-Ronkanen			
Project/Partners Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry			
<p>Abstract</p> <p>The topic of this study was the personal experiences of dwarfs about their free time. The word dwarf is used to signify a person whose height is less than 142 cm as an adult. There exist 400 to 500 different medical causes for dwarfism. In Finland there are from 800 to 1000 dwarfs. The purpose of the study was to investigate the personal experiences of the dwarfs about their free time. The aim of the study was to collect and produce data primarily for the dwarfs, their families, relatives and for everyone interested in the topic.</p> <p>The partner in this thesis was a nationwide organization called "Lyhytkasvuiset – Kortväxtary", whose aim is to provide information about dwarfism for the officials and policymakers as well as to support dwarfs and their close ones in different life situations. The theoretical context of the study was "The Model of Human Occupation", which attempts to explain the motivations, planning and managing of actions. The information collected into this thesis consists of information about different forms of dwarfism, The Model of Human Occupation, free time and occupational therapy.</p> <p>The Study was conducted during the spring in 2011 by interviewing four dwarfs using the OPHI-II interview method. OPHI-II is an evaluation method of occupational therapy, which assesses the action level and history. The material was analyzed by using theory-driven content analysis method.</p> <p>Dwarfs defined The free time as the opposite of work as well as time during which one could independently decide how to use given time. Things that were sought from free time's activities were joy, experiences of success and testing of one's limits. Surrounding environment set special challenges regarding the success of free time activities, which is why some dwarfs felt that they were alienated from the free time activities. Dwarfs felt that they could enable many actions during their free time by adapting to correct attitude and finding the right tools. People affected by dwarfism were satisfied in their free time and its content.</p>			
Keywords Dwarfism, free time, occupational therapy			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	7
2	OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT	8
2.1	Ammattina toimintaterapia	8
2.2	Yhteistyökumppani ja aikaisemmat tutkimukset aiheesta.....	9
3	OPINNÄYTETYÖN KESKEISET KÄSITTEET	10
3.1	Lyhytkasvuisuuden muodot	10
3.2	Suomalainen vapaa-aika	11
4	INHIMILLISEN TOIMINNAN MALLI	13
4.1	Tahto toimintaan motivoijana	13
4.2	Tottumus rutiinit ja roolit.....	14
4.3	Fyysinen ja psyykinen suorituskyky	14
4.4	Toiminta eri ympäristöissä	15
4.5	Toiminnallinen osallistuminen ja suoriutuminen	16
4.6	Toiminnallinen mukautuminen	16
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	18
5.1	Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus.....	18
5.2	Tutkimusmenetelmän esittely	18
5.3	Haastattelun toteuttaminen	19
5.4	Aineiston analyysi.....	21
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	24
6.1	Haastateltavien taustatiedot.....	24
6.2	Vapaa-ajan sisällöt ja odotukset	25
6.3	Sosiaaliset verkostot ja vapaa-ajan roolit.....	26
6.4	Vapaa-ajan muutokset.....	27
6.5	Vapaa-ajan toimintaympäristöt	27
6.6	Vapaa-ajan haasteista selviytyminen.....	28
7	POHDINTA.....	33
7.1	Tulosten pohdinta ja johtopäätökset	33
7.2	Oma oppiminen opinnäytetyöprosessissa.....	37
7.3	Tutkimuksen luotettavuus	38
7.4	Tutkimuksen eettisyys	39
	LÄHTEET.....	41

LIITTEET

- Liite 1 Tutkimuslupapyyntö Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n johtokunnalle
- Liite 2 Haastattelukutsu
- Liite 3 Saatekirje haastatteluun osallistuville
- Liite 4 Esitietolomake haastatteluun osallistuville

Liite 5 Suostumusasiakirja tutkimukseen osallistuville
Liite 6 Haastattelukysymykset

1 JOHDANTO

Lyhytkasvuisen henkilön aikuispituus on alle 142cm ja sitä aiheuttavia lääketieteellisiä pääsyyitä tunnetaan 400–500. Useimmat lyhytkasvuisuuden muodot ovat harvinaisia ja niillä on omat tunnistettavat piirteensä, ongelmansa ja hoitomahdollisuutensa. (Kruse 2002, 175–179; Mäkitie 2009, 39.) Vapaa-ajan määrittelyminen on haasteellista, mutta usein se nähdään työn vastakohtana. Vapaa-aika voi olla omaa henkilökohtaista aikaa tai liittyä yksittäisiin hetkiin arjessa. (Liikkanen 2009, 7 - 9.) Toimintaterapeutit toimivat terveydenhuoltoalalla arvioiden ja edistään asiakkaan toimintakykyä, jossa yksi arvioitava toimintakokonaisuus on vapaa-aika (Suomen Kuntaliitto & Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry. 2003, 34).

Tutkimuksen tavoitteena on koota ja tuottaa tietoa lyhytkasvuisten henkilöiden omista vapaa-ajan kokemuksista. Valmis opinnäytetyö on lainattavissa ja luettavissa Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n kirjastossa kaikille halukkaille. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia lyhytkasvuisten henkilöiden omia kokemuksia vapaa-ajasta. Aiheen valinnan taustalla olivat toisen tutkijan aikaisemmat kokemukset lyhytkasvuisten henkilöiden parissa toimimisesta. Lyhytkasvuiset henkilöt ovat Suomessa vähän tunnettu vammaisryhmä, jolle vartalon epäsuhtaiset mittasuhteet ja lyhyt pituus aiheuttavat ulottumisen ja ylettymisen vaikeuksia. Haastatteluihin osallistui neljä yli 18-vuotiasta lyhytkasvuista henkilöä. Haastattelut suoritettiin OPHI-II haastattelumenetelmällä, joka on toimintaterapiassa käytetty arviointimenetelmä ja perustuu Inhimillisen toiminnan malliin (Kielhofner 1999, 5-7).

Perehdyttyämme Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n kirjaston tutkimus- ja kirja-aineistoon tuli esille erilaisia tutkimuksia lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakyvystä, kuntoutuksesta, apuvälineistä, vaate- ja kenkähankinnoista sekä ympäristön esteettömyydestä. Rajasimme työmme vapaa-aikaan, sillä aikaisempia tutkimuksia aiheesta emme löytäneet.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä maanlaajuisesti Suomessa toimivan Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n kanssa, jonka kautta saimme haastateltavat henkilöt tutkimusta varten. Yhdistyksen tavoitteena on välittää tietoa lyhytkasvuisuudesta viranomaisille, päättäjille, lyhytkasvuisille henkilöille ja heidän kanssaan toimiville ihmisille. Yhdistyksen tavoitteena on tukea lyhytkasvuisia henkilöitä ja heidän läheisiään eri elämäntilanteissa. (Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry. 2011.)

2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Ammattina toimintaterapia

Toimintaterapia pyrkii löytämään yhteyden asiakkaan päivittäisiin toimintoihin sekä edistämään terveyttä ja hyvinvointia. Toimintaterapeutit kuvaavat toimintaterapian olevan moniulotteista ja koostuvan useista tekijöistä. Toimintaterapian interventioissa on tarkoituksena huomioida asiakkaan subjektiivinen, psyykinen kokemus ja fyysisen suorituksen objektiivinen havainnoitavuus. Toimintaterapian interventioita suunniteltaessa toimintaterapeutit pyrkivät ymmärtämään ihmisen psyykkisten ja fyysisten tekijöiden yhteyden hollistisesta näkökulmasta sekä huomioimaan kaikki suorituksen osa-alueet. (American Occupational Therapy Association 2008, 628.)

Toimintaterapia on asiakaslähtöistä ja vuorovaikutuksellista kuntoutusta, joka perustuu toiminnan terapeuttiseen käyttöön. Toimintaterapian tarkoituksena on mahdollistaa asiakkaan selviytyminen hänelle merkityksellisistä ja tärkeistä päivittäisistä toiminnoista toimintakykyyn rajoitteista tai ympäristön esteistä huolimatta. Toimintaterapian tavoitteena on auttaa asiakasta löytämään keinoja selviytyä ja hallita toimintoja, jotka liittyvät itsestä huolehtimiseen, asioimiseen ja kotielämään, koulunkäyntiin ja opiskeluun, työkykyyn ja työssä selviytymiseen, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, vapaa-ajan viettämiseen, leikkimiseen ja lepoon. (Launiainen & Lintula 2003, 7-8.) Toimintaterapiassa ihminen nähdään toimijana, joka voi valintojen ja toiminnan kautta vaikuttaa terveyteen, hyvinvointiin ja tulevaisuuteen. Toimintaterapeutin tulee valita asiakkaalle sopivan haasteellinen ja terapeuttinen toiminta, joka tuottaa tälle iloa, tyytyväisyyttä sekä pätevyyden ja taitojen kehittymisen kokemuksia. (Harra 2003, 16.)

Asiakkaan toimintamahdollisuuksien ja toiminnallisen suoriutumisen arvioinnissa hyödynnetään strukturoituja arviointimenetelmiä ja toiminnan havainnointia vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa (Launiainen & Lintula 2003, 8). Toimintaterapianimikkeistö määrittelee vapaa-ajan viettämisen asiakkaan omien voimavarojen lisäämiseen tähtäävinä toimintoina, jotka perustuvat tämän omaan kiinnostukseen ja vapaaehtoisuuteen (Suomen Kuntaliitto & Suomen Toimintaterapeuttiliitto 2003, 34, 39).

Käytimme työssämme toimintaterapian viitekehystä Inhimillisen toiminnan mallia MOHO:a (Model of Human Occupation), joka on asiakaskeskeinen malli. Tutkimuksessa käytimme OPHI-II (Occupational Performance History Interview - Second Ver-

sion) haastattelumenetelmää, joka on kehitetty toimintaterapeuttien työvälineeksi arviointiin ja perustuu Inhimillisen toiminnan malliin. (Kielhofner 1999, 5-7; Kielhofner 2008, 3-4). Valitsimme OPHI-II haastattelumenetelmäksi, koska molemmilla oli kokemusta sen käyttämisestä arviointimenetelmänä ja kokemuksemme mukaan menetelmä antaa kokemuksellista tietoa haastateltavan henkilön eri elämänvaiheista. Luonteva valinta opinnäytetyön viitekehikseksi oli Inhimillisen toiminnan malli, jonka ajattelimme tukevan OPHI-II:n käyttöä.

2.2 Yhteistyökumppani ja aikaisemmat tutkimukset aiheesta

Suomessa toimii maanlaajuisesti yksi lyhytkasvuisten henkilöiden etuja valvova yhdistys Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry, joka oli kiinnostunut yhteistyöstä ja oli luonteva yhteistyökumppani opinnäytetyöhömmme. Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n tavoitteena on tuottaa tietoa lyhytkasvuisuudesta ja jakaa sitä viranomaisille ja päättäjille. Yhdistys on myös tukemassa samassa elämäntilanteessa olevia lyhytkasvuisia henkilöitä ja heidän perheitään. Yhdistys haluaa olla aktiivisesti mukana tutkimus- ja kehittämissyöissä muun muassa keräämällä tietoa eri diagnoosiryhmien hoitomuodoista. Yhdistys toimii jäsenistön yhdyssiteenä, valvoo heidän etujaan ja työskentelee hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi. (Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry. 2011.)

Annukka Kettunen on pro gradu-työssään (2006) tutkinut lyhytkasvuisten henkilöiden kokemuksia kuntoutuksesta. Tutkimuksessa tarkastellaan heidän kokemuksiaan ympäristön näkökulmasta. Tutkimuksessa käsitellään myös yleisesti lyhytkasvuisten ihmisten elämäkokemuksia, koska niitä tarkastelemalla voidaan paremmin ymmärtää heidän arjen toimintaympäristöissä ilmeneviä haasteita.

Taija Kokkonen on pro gradu-työssään (2000) selvittänyt lyhytkasvuisten aikuisten elämänlaatua heidän itsensä kokemana. Tutkimuksessaan hän löysi viisi elämänlaatuun vaikuttavaa osatekijää, jotka ovat työ ja vapaa-aika, elinympäristö, sosiaaliset suhteet, itsetunto ja onnellisuuden ja mielihyvän tunne.

Robert J. Kruse (2002) on tutkinut amerikkalaisten lyhytkasvuisten henkilöiden kokemuksia julkisista tiloista ja todennut, että tilat ovat yleisesti keskipituisten ihmisten suunnittelema keskipituisia ihmisiä varten. Määritelmä keskipituinen ihminen tarkoittaa henkilöitä, joiden pituus on lähellä keskipituutta.

3 OPINNÄYTETYÖN KESKEISET KÄSITTEET

3.1 Lyhytkasvuisuuden muodot

Lyhytkasvuisen henkilön aikuispituus on alle 142cm ja lyhytkasvuisuuden taustasyynä voivat olla geneettisiä tai hormonaalisia. Lyhytkasvuisuuden lääketieteellisiä pääsyyt tunnetaan 400–500 ja useimmat sairauksista ovat harvinaisia. Kullakin lyhytkasvuisuutta aiheuttavalla sairaudella on omat tunnistettavat ominaispiirteensä, ongelman- ja hoitomahdollisuutensa. Mäkätien mukaan kansainvälistä määritelmää lyhytkasvuisuudesta ei ole, maailman eri väestöjen keskipituuksissa olevien huomattavien erojen vuoksi. (Kruse 2002, 175–179; Mäkitie 2009, 39.)

Lyhytkasvuisuutta aiheuttavat hormonipuutossairaudet ja kromosomien sairaudet sekä erilaiset oireyhtymät. Aivolisäkkeestä erittyvän kasvuhormonin puutos voi yhdessä muiden tekijöiden kanssa hidastaa pituuskasvua ja elinten kypsymistä. Pituuskasvua säätelee myös kilpirauhashormoni, jonka synnynnäinen puutos oli aikaisemmin pienikasvuisuuden aiheuttaja. Kromosomisairaudet ovat kehityshäiriöitä, epämuodostuma- ja kehitysvammaoireyhtymiä, joista tavallisin on Down-oireyhtymä. Toinen lyhytkasvuisuutta aiheuttava kromosomisairaus on Turner-oireyhtymä. (Mäkitie 2009, 39-40.)

Mulibrey-nanismi (MUScle-Llver-BRain-EYe-kasvuhäiriö, MUL) on suomalaisen tauti-perintöön kuuluva, lyhytkasvuisuutta aiheuttava, harvinainen sairaus, jossa aikuispituus on 135–160 cm. Muita sairaudelle ominaisia piirteitä ovat persoonalliset kasvopiirteet, kuten kolmiomaiset kasvot, leveä otsa ja matala nenänselkä sekä sydämen vajaatoiminta ja maksan suurentuminen sydänpussin vaurion seurauksena. (Avela 2000; Mäkitie 2009, 40)

Akondroplasia kuuluu luuston perinnölliseen kasvuhäiriö ryhmään eli luustodysplasioihin, joka on suurin lyhytkasvuisuutta aiheuttava sairausryhmä. Akondroplasiaa sairastavien aikuispituus on 120-135cm ja heidän motorinen kehityksensä on hieman normaalia hitaampaa. Sairaudelle on myös tyypillistä aivonesteen kiertohäiriö ja ydin-jatkeen puristuminen kallonpohjaan ahtaassa aukossa sekä rintarangan poikkeavasta ryhdistä johtuva selkäytimen puristuminen. (Mäkitie 2009, 43.)

Pseudoakondroplasia on periytyvä sairaus, joka aiheuttaa vakavan kasvuhäiriön. Sairaudelle ominaista ovat länkisääret tai hyperlordoosi sekä varhainen artroosi. Pseudoakondroplasiaa sairastavan henkilön kädet ja jalat näyttävät lyhyiltä ja leveiltä. Tärkein eroavuus akondroplasiaan on, että pseudoakondroplasiaan ei kuulu kasvojen alueen poikkeavuuksia. (Lääkäriin käsikirja 2010.)

Rusto-hiushypoplasia eli RHH on periytyvä sairaus, joka johtaa epäsuhtaiseen kasvuun ja pieneen aikuispituuteen. RHH aiheuttaa raajojen lyhytkasvuisuutta suhteessa vartaloon ja aikuispituus on 110-140cm. Sairaudelle on ominaista pituuteen nähden kookas pää, lisääntynyt lannelordoosi, nivelsiteiden löysyys ja kyynärvarren ojennusvajaus, jotka aiheuttavat liikuntarajoitteisuutta. Lisäksi sairauteen liittyvät hennot hiukset, niukka karvoitus ja jopa täydellinen kaljuus. (Mäkitie 2009, 42; Taskinen & Mäkitie 2011.)

3.2 Suomalainen vapaa-aika

Vapaa-ajan määrittely on haasteellista, mutta usein se nähdään työn vastakohtana. Usein vapaa-aika määritellään yksityisestä elämänpiiristä käsin, koska halutaan korostaa perheen ja läheisten ihmissuhteiden merkitystä tai yksilöllisyyttä. Vapaa-aika saattaa liittyä mihin tahansa elämän hetkeen arjessa. Oman henkilökohtaisen ajan lisääntyminen voidaan mieltää myös vapaa-ajan lisääntymisenä. Perheen kanssa vietetty aika, vapaa-aika ja harrastaminen koetaan entistä tärkeämmäksi. (Liikkanen 2009, 7 - 9.) Harrastukset antavat sisältöä elämän tuoden nautintoa ja iloa. Ne ovat voimavara, rakentavat identiteettiä ja toimivat itse ilmaisemisen kanavina. (Hanifi 2005a, 119.)

Suomalaisten vapaa-ajan viettotavoissa keskeistä on muun muassa lukeminen, matkailu, kesämökkeily ja lemmikkieläimien hoito. Liikunta vapaa-ajan viettotapana sisältää monia eri muotoja, kuten jumppa, ratsastus tai purjehdus. Hyötyliikuntamuotoja vapaa-aikana ovat muun muassa lumityöt, puutyöt, ruohonleikkuu sekä muut kotoiset puuhet. (Pulkinen & Polet 2010, 49-51.)

Yhdistyksissä, järjestöissä, seuroissa, toimikunnissa ja ryhmissä toimii 52 % Suomessa asuvasta väestöstä vuonna 2002 tehdyn vapaa-ajan tutkimuksen mukaan. Sukupuolten välillä ei ole määrällisiä eroja osallistumisessa, sen sijaan sisällöllisiä eroja on. Miehet ovat mukana urheiluun ja maanpuolustukseen liittyvissä toiminnoissa ja naiset ovat mukana sosiaali- ja terveysjärjestöjen, uskonnollisten yhdistysten

sekä maatalous- ja kotitalousjärjestöjen toiminnoissa. Ryhmissä toimiminen voi tukea yksilön elämään liittyvissä projekteissa. (Hanifi 2005b, 213.) Pulkkisen ja Polet'n (2010, 52) mukaan 27-vuotiaana miehet ovat tyytyväisempiä vapaa-aikansa sisältöön naisiin verrattuna. Muutosta vapaa-ajan sisällön tyytyväisyyteen tapahtuu ikävälillä 36 ja 42 vuotta, jolloin miesten tyytyväisyys laskee ja naisten tyytyväisyys nousee. Naiset ovat 50-vuotiaana tyytyväisempiä vapaa-aikansa sisältöön kuin miehet.

Kesämökkeily on vastapainoa ansiotyölle ja arkielämälle sekä ilmentää vapaa-ajan vieton perusideaa, jossa ihminen pyrkii saamaan vaihtelua ja ottamaan etäisyyttä arjesta rentoutuakseen. Mökkeilijöiden mukaan tärkeää on se, että mökillä aikaansa viettävät voivat toimia omien valintojensa mukaan ja ilman aikatauluja. Mökkeilyyn liittyviä muita tärkeitä elementtejä ovat luonto, vesi ja sauna, jotka ovat mielihyvää tuottavia asioita ja olennainen osa mökkeilyä. Mökillä hoidetaan myös sosiaalisia suhteita, ystäviin, sukuun ja puolisoon. Kesäaikaan suvun ja ystävien mökkivierailut ovat ennalta suunniteltuja. Mökki yhdistää puolisoja toisiinsa ja on yhteinen mielenkiinnonkohde. (Alasuutari & Alasuutari 2010, 17–19, 32–36, 51, 78–80.)

Kesämökkeilyn ajankohdat liittyvät olennaisesti loma-aikoihin ja viikonloppuihin. Aikaa vietetään omalla tai läheisille ihmisille kuuluvilla mökeillä. Mökkeily tarjoaa mahdollisuuksia rentoutumiseen, liikunnan harrastamiseen, mutta myös mökkielämään olennaisena liittyvään työn tekemiseen. Kesämökkeilyn juuret ovat pitkällä suomalaisen yhteiskunnan lähihistoriassa, joka kuvastaa kulttuurista elämäntapaa ja vapaa-ajan vakiintumista. Mökillä oloa voidaan kuvata niin elämäntapana kuin harrastuksena, johon olennaisena liittyy läheinen luontokokemus. Luonto merkitsee latautumisen paikkaa, jossa liikutaan, katsellaan, marjastetaan ja seurataan eläimiä sekä luonnon muutoksia. Kesäaikaan vesistöt tarjoavat mahdollisuuden liikkua veneellä ja kanootilla. (Vehmas 2010, 137, 147.)

Lyhytkasvuisten henkilöiden luuston kehityshäiriöt, raajojen lyhyys tai epäsuhtaisuus ja rajoittuneet liikeradat heikentävät liikuntakykyä. Lyhytkasvuisuus rajoittaa fyysistä aktiivisuutta jonkin verran ja liikunnalliset harrastukset jäävät melko vähäisiksi. Kokosen haastattelemat lyhytkasvuiset henkilöt olivat omaan vapaa-aikaansa tyytyväisiä. Tyytyväisyyteen merkittävästi vaikutti lyhytkasvuisen henkilön oma persoonallisuus, aktiivisuus ja mielenkiinnonkohteet. (Kokkonen 2000, 51–53.)

4 INHIMILLISEN TOIMINNAN MALLI

Inhimillisen toiminnan malli, MOHO (Model of Human Occupation), on asiakaskeskeinen malli, joka huomioi asiakkaan yksilöllisyyden. MOHO pyrkii selittämään toimintaan motivoitumista, suunnittelua ja suoriutumista. Ihmisen olosuhteiden ymmärtämiseksi tarvitaan käsitteitä, jotka selittävät toiminnan valintoja, organisointia ja aloittamista. MOHO:n keskeiset käsitteet ovat tahto, tottumus ja fyysinen ja psyykinen suorituskyky, jotka ovat kolme eri näkökulmaa tarkasteltaessa ihmistä kokonaisuutena. Ihmisen toimintaan liittyy aina ympäristö, joka vaikuttaa motivaatioon, tapoihin ja toimintaan. (Kielhofner 2008, 3-4, 12.)

4.1 Tahtotoimintaan motivoijana

Tahtoon vaikuttavat ihmisen omat tunteet ja mielikuvat asioiden tekemisestä. Tahto on ihmisen tunne omasta pätevydestä ja tehokkuudesta. Ihminen motivoituu toimintaan, jota hän arvostaa, tuntee itsensä päteväksi sitä tehdessään ja jonka tekeminen tuottaa tyydytystä ja nautintoa. Tahto on ihmisen henkilökohtaista vaikuttamista, arvoja ja mielenkiinnonkohteita. Tahto on muuttuva prosessi, johon vaikuttavat toiminnoista saadut kokemukset ja tehdyt tulkinnat sekä ihmiselle merkityksellisen toiminnan mahdollisuuksien ja odotusten ennakkointia ja valintaa. (Kielhofner 2008, 12–14.)

Henkilökohtainen vaikuttaminen sisältää kaksi osa-aluetta, ihmisen käsityksen omista voimavaroista ja tietoisuuden omasta tehokkuudesta. Voimavaroja ovat fyysiset, älylliset ja sosiaaliset taidot, joita käyttäessään ihminen saa tunteen henkilökohtaisesta tehokkuudestaan elää elämäänsä haluamallaan tavalla. Tunne omasta tehokkuudesta ja taitavuudesta ihmiselle syntyy tiedostamalla aktiivisesti kyvyt, joiden avulla hän suoriutuu elämästä sekä kokemusten kautta. Ihmisen tehokkuus vaihtelee elämän eri alueilla, koska hän voi tuntea kykenevänsä kontrolloimaan tuloksia tietyssä tilanteessa. Ihminen, joka tuntee olevansa taitava ja tehokas, etsii mahdollisuuksia, käyttää hyväkseen palautetta suoritusta korjatakseen sekä jatkaa sinnikkäästi saavuttaakseen tavoitteet. (Kielhofner 2008, 35-37.)

Arvot ovat osa ihmisen maailmankuvaa. Ne ovat uskomuksia ja sitoumuksia siitä, mikä on hyvää, oikein tai tärkeää. Ihminen omaksuu arvoja kulttuurinsa ja uskontonsa kautta ja ne vaikuttavat yksilön toimintaan. Merkityksellisten asioiden tekeminen omassa kulttuurissa vaikuttaa ihmisen itsetuntoon sekä lisää yhteenkuuluvuuden

tunnetta ja hyväksymistä. Ihmiselle merkitykselliset arvot ja tunteet voivat luoda velvollisuuden tunteen. Velvollisuuden tunteeseen voi liittyä ajankäytön ja toiminnan suunnittelu ja valinta halutun päämäärän saavuttamiseksi. Velvollisuuden tunne on voimakas tunne, joka voi auttaa ihmistä löytämään oikean tavan toimia. (Kielhofner 2008, 39-41.)

Mielenkiinnonkohteet ovat ihmisen nautinnollisena tai tyydyttävänä kokema tekeminen. Saatua nautinto asioiden tekemisestä vaihtelee tyytyväisyydestä voimakkaaseen mielihyvään tai intohimoon. Nautinnon tunne voi syntyä esimerkiksi kehon kokemasta fyysisestä harjoittelusta tai aistinautinnoista, kognitiivisesta harjoittelusta, opittujen taitojen käyttämisestä, luovista toiminnoista ja sosiaalisesta vuorovaikutuksesta. Toiminnassa voi olla useita mielihyvää herättäviä tekijöitä, jotka lisäävät toiminnan mielekkyyttä ja saatua nautintoa. Mielenkiinnonkohteet antavat elämään merkityksiä ja voimavaroja. (Kielhofner 2008, 43-46.)

4.2 Tottumus rutiinit ja roolit

Tottumukset ovat muodostuneet rutiineista ja rooleista. Ihmiselle muodostuu rutiineja toistamalla samaa toimintaa samassa ympäristössä. Aluksi uusi toiminta vaatii huomiota ja keskittymistä, mutta se muuntuu lopulta automaattiseksi toiminnaksi eli rutiiniksi. Tottumukset ilmentävät ihmisen sisäistämää toimintatapoja ja jäsentävät jokapäiväistä suoriutumista ja ajankäyttöä. Lisäksi ympäristöt, joissa ihminen toimii ja elää, vaikuttavat jokapäiväiseen suoriutumiseen. (Kielhofner 2008, 16.)

Roolit ovat ihmisen sisäistämää toimintamalleja, joita hän on oppinut yhdistämään tiettyyn identiteettiin tai sosiaaliseen asemaan. Roolien sisäistäminen vaikuttaa ihmisen itsetuntoon, asenteisiin ja käyttäytymiseen roolin edellyttämällä tavalla. Ihmisellä on tavallisesti useita rooleja, joihin kohdistuu odotuksia ympäristöstä. (Kielhofner 2008, 16–18.)

4.3 Fyysinen ja psyykinen suorituskyyky

Suorituskyyvällä tarkoitetaan fyysisiä ja psyykkisiä kykyjä, joita ihminen tarvitsee toiminnalliseen suoriutumiseen. Fyysisellä suorituskyyvällä tarkoitetaan luustoa ja lihaksia, hermoja ja aivoja, hengityselimiä ja muita elimistön järjestelmiä. Psyykkisellä suorituskyyvällä tarkoitetaan henkisiä ja kognitiivisia kykyjä. Psyykkisellä suorituskyyvällä tarkoitetaan henkisiä ja kognitiivisia kykyjä. Kognitiivisilla kyyvillä tarkoitetaan muistia,

suunnittelua, orientaatiota ja tarkkaavuutta. MOHO:ssa korostetaan subjektiivista kokemukseen perustuvaa suorituskykyä, joka muokkaa ihmisen käyttäytymistä. (Kielhofner 2008, 12, 18-20.)

Eletty keho tarkoittaa kokemuksellista näkökulmaa suorituskyvystä. Käsitteen kautta pyritään ymmärtämään kuinka pystymme suoriutumaan sekä kuinka sairaus tai vamma koetaan ja miten se vaikuttaa suoritukseen. (Kielhofner 2008, 18-20.)

4.4 Toiminta eri ympäristöissä

Toiminta on sidottu aina ympäristöön, jolle on annettu merkitys sen fyysisen ja sosiaalisen yhteyden mukaan. Ympäristö käsittää ihmisen toiminnassa käyttämät tilat, esineet ja ihmiset, joiden kanssa ihminen on vuorovaikutuksessa. Ympäristö tarjoaa mahdollisuuksia, merkityksiä ja resursseja toiminnalle, mutta samalla se voi asettaa vaatimuksia ja rajoituksia. Ympäristön vaikutus ihmiseen ja hänen toimintaansa tapahtuu tahdon, totumuksen ja suorituskyvyn sekä ympäristön tarjoamien mahdollisuuksien, tuen, vaatimusten ja rajoitusten kautta. Ympäristö voidaan määritellä fyysiseksi, sosiaaliseksi, kulttuuriseksi, taloudelliseksi tai poliittiseksi ympäristöksi ihmisen elämässä, joka vaikuttaa motivaatioon, toiminnan organisointiin ja toiminnasta suoriutumiseen. Ympäristö ja fyysiset tilat voivat vaikeuttaa vammaisten ihmisten toimintaa. Ihmisen vamma voi olla emotionaalinen, sensorinen, kognitiivinen tai motorinen. Vammasta aiheutuvien toiminnan vaikeuksia voidaan kompensoida esineiden tai apuvälineiden avulla. (Kielhofner 2008, 21, 86, 91-92.)

Tilat ja esineet ovat sidoksissa ja järjestetty tavoilla, jotka vaikuttavat ihmisen toimintaan niiden kanssa. Toiminta muotoutuu rakennetun tilan mukaan ja kuvastaa kulttuurille ominaista toimintaa. Kulttuurin jäsenet tunnistavat rakennetut tilat helposti tiettyä toimintaa varten suunnitelluiksi, esimerkiksi kirjaston, jonne mennään lukemaan ja selailemaan kirjoja. Esineet voivat olla suunniteltuja asioita tai jo luonnollisesti olemassa olevia, jotka vaikuttavat ihmisen toimintaan ja käyttäytymiseen fyysisillä ominaisuuksillaan ja käyttötarkoituksillaan. Esineillä voi olla symbolinen merkitys, joka vaikuttaa siihen, miten ja missä tilanteissa esineitä käytetään. Esimerkiksi auto voi olla itsenäisyyden ja vastuullisuuden symboli, josta omistaja voi tuntea kasvanutta vaatimusta kompensoidakseen ymmärrystä sen kunnossapidosta. (Kielhofner 2008, 88-91.)

Suuri osa ihmisen toiminnasta on vuorovaikutusta sosiaalisissa ryhmissä, joille luonteenomaista on arvojen, mielenkiinnonkohteiden ja aktiviteettien ilmapiiri. Ryhmissä ihmiset pyrkivät saavuttamaan yhteenkuuluvuutta ja toivottua käyttäytymistä. Yhteiskunnassa poliittisilla ja taloudellisilla tilanteilla on epäsuora, mutta kauaskantoinen vaikutus ihmisten toimintaan. Käytettävissä olevien resurssien määrä, vapaus tehdä valintoja ja liikkua, mahdollisuudet tehdä työtä ovat esimerkkejä poliittisten ja taloudellisten olosuhteiden vaikutuksesta toimintaan. (Kielhofner 2008, 92, 96.)

4.5 Toiminnallinen osallistuminen ja suoriutuminen

Toiminnallisella osallistumisella tarkoitetaan esimerkiksi työhön, leikkiin tai muihin päivittäisiin toimintoihin elämässä osallistumista ja sitoutumista. Ne ovat osa ihmisen sosiaalis-kulttuurista kontekstia sekä tarpeellisia ja merkityksellisiä ihmisen hyvinvoinnille. Toiminnalliseen osallistumiseen vaikuttavat vuorovaikutuksessa keskenään olevat ihmisen tahto, tottumus, suorituskyky ja ympäristötekijä. Ympäristö voi mahdollistaa tai rajoittaa osallistumista. Toimintaan sitoutumiseen vaikuttavat ihmisen yksilölliset motiivit, roolit, tavat, kyvyt ja rajoitteet. (Kielhofner 2008, 101-102.)

Toiminnallisessa suoriutumisessa ihminen tarvitsee taitoja, jotka ovat havaittavissa olevia, tavoitteeseen suuntautuvia tekoja. Taidot jaetaan motorisiin, prosessi- ja vuorovaikutustaitoihin. Motorisilla taidoilla tarkoitetaan itsensä tai esineiden liikuttamista, kuten kehon taivuttaminen ja tasapainon säilyttäminen tai esineiden nostaminen, käsittely ja siirtäminen. Prosessitaidoilla tarkoitetaan aikaan sidottuja, loogisesti eteneviä tekoja. Prosessitaidot sisältävät välineiden ja materiaalien asianmukaisen valinnan, järjestämisen ja käytön sekä toiminnan aloittamisen, ylläpitämisen, lopettamisen ja mukauttamisen ongelmatilanteissa. Vuorovaikutustaidoilla tarkoitetaan puhumista, ilmeitä, eleitä ja kulttuuriin sidottua fyysistä kontaktia toisiin ihmisiin. Vuorovaikutustaitoihin kuuluvat myös kyky ilmaista omia aikomuksia ja tarpeita sekä oman toiminnan yhteensovittaminen sosiaalisissa tilanteissa ja itsensä puolustaminen. (Kielhofner 2008, 103.)

4.6 Toiminnallinen mukautuminen

Toiminnallinen mukautuminen tarkoittaa ihmisen toiminnan muuttumista ihmiselle itselleen ja ympäristöön sopivaksi. Toiminnallinen mukautuminen tapahtuu ajan mittaan, jos ihmisellä on positiivinen käsitys toiminnallisesta identiteetistään ja, jos hän on saavuttanut toiminnallisen pätevyuden. Ihmisen vammaisuus voi todistettavasti

vaikuttaa toiminnallisen identiteetin ja pätevyyden kokemiseen positiivisesti. (Kielhofner 2008, 107.)

Toiminnallisella identiteetillä tarkoitetaan ihmisen käsitystä itsestään ja käsitystä siitä, millaiseksi toimijaksi hän haluaa kehittyä. Toiminnallisessa identiteetissä ovat yhteen liittyneenä tahto, tottumus, kokemukset sekä ympäristön tuki ja odotukset. Toiminnallinen identiteetti on kehittynyt ihmisen toiminnallisen osallistumisen historiasta, johon ovat vaikuttaneet ihmisen kokemukset, tahto ja tottumus. Nämä tekijät vaikuttavat myös ihmisen toimintaan ja toiminnalliseen identiteettiin tulevaisuudessa. (Kielhofner 2008, 106-107.)

Toiminnallisella pätevyydellä tarkoitetaan ihmisen toimintaan osallistumista toiminnallisen identiteetin mukaisesti. Toiminnallinen pätevyys muodostuu ihmisen täyttäänsään rooliodotuksia ja velvollisuuksia. Toiminnallisen pätevyyden avulla ihminen kykenee osallistumaan haluamiinsa toimintoihin ja tavoittelemaan arvojensa mukaisia päämääriä elämässä. Toiminnallinen pätevyys syntyy toiminnallisen identiteetin avulla. Toiminnallista identiteettiä kuvastavat ihmisen toimintaan osallistumisen aikana syntyvät toimintamallit. (Kielhofner 2008, 107.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Tutkimuksen tavoitteena oli koota ja tuottaa uutta tietoa lyhytkasvuisten henkilöiden omista vapaa-ajan kokemuksista. Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n avulla saatua tietoa jaetaan lyhytkasvuille henkilöille, heidän perheilleen ja läheisilleen, terveydenhuollon ammattilaisille sekä asiasta kiinnostuneille.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia lyhytkasvuisten henkilöiden omia kokemuksia vapaa-ajasta. Tarkoituksena oli saada esille lyhytkasvuisten henkilöiden omia kokemuksia vapaa-ajan toimintojen valinnoista ja mahdollisuuksista osallistua sekä erilaisissa ympäristöissä toimimisesta vapaa-aikana.

Tutkimuskysymys: Millaisia omia kokemuksia lyhytkasvuilla henkilöillä on vapaa-ajasta?

5.2 Tutkimusmenetelmän esittely

Haastattelun käyttö tutkimusmenetelmänä laadullisessa tutkimuksessa on perusteltua, kun halutaan tietää ihmisen ajatuksia ja ymmärtää ihmisen toimintaa. Haastattelun etuja ovat joustavuus sekä mahdollisuus tarkentaa kysymyksiä ja tulkintoja jo haastattelun aikana. Haastattelussa tärkeintä on saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2009. 72-73.)

Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa edetään tiettyjen etukäteen valittujen, keskeisten teemojen tai kysymysten mukaan. Menetelmän tarkoituksena on korostaa tutkittavien henkilöiden tulkintoja asioista tai heidän asioille antamiin merkityksiä sekä sitä, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Valittavana on annetaanko kaikki suunnitellut kysymykset tiedoksi etukäteen ja esitetäänkö kysymykset tietyssä järjestyksessä. Etukäteen valitut aihealueet perustuvat tutkimuksen viitekehukseen ja haastattelussa pyritään tuomaan esille merkityksellisiä vastauksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

Haluttaessa korostaa ihmisen näkemistä tutkimustilanteessa subjektina, merkityksiä luovana ja aktiivisena osapuolena, on haastattelun valinta tiedonkeruumenetelmäksi

perusteltua. Tutkimustilanteessa haastateltavalle tulisi antaa mahdollisuus tuoda esille itseään koskevia asioita vapaasti. Haastattelun toteuttaminen vaatii huolellista etukäteissuunnittelua ja perehtymistä haastattelijan rooliin sekä tehtäviin, jotka kaikki ovat aikaa vieviä prosesseja. (Hirsjärvi, Remes&Sajavaara 2007, 200-201.)

Tutkimuksessa käytettiin OPHI-II (OccupationalPerformanceHistoryInterview - Second Version) haastattelumenetelmää, joka perustuu Inhimillisen toiminnan malliin (MOHO). OPHI-II on kehitetty kansainvälisessä yhteistyössä toimintaterapeuttien työvälineeksi. (Kielhofner 1999, 5,7). OPHI-II on toiminnallisen suoriutumisen historian haastattelu - toinen versio. Sen avulla kerätään tietoa asiakkaan tämän hetkisestä toimintakyvystä ja toiminnallisesta historiasta. OPHI-II sisältää kolmeosaisen arvioinnin, jossa on semistrukturoitu haastattelu, pisteytysjärjestelmä ja elämäntarina. Haastattelulla pyritään tutkimaan asiakkaan toiminnallista elämää. Pisteytysjärjestelmän avulla arvioidaan asiakkaan toiminnallista identiteettiä, toiminnallista pätevyyttä ja toiminnallisten ympäristöjen vaikutusta. Elämänhistoriallisen kertomuksen esille tuomiseksi haastattelija kokoaa elämäntarinan avulla asiakkaan keskeiset elämän tapahtumat ja niiden merkitykset. (Kielhofner 2008, 266-267.)

Semistrukturoitu haastattelu tarjoaa kehyksen ja suositellut kysymykset, jotka ohjaavat haastattelua tarvittavan informaation saavuttamiseksi. Haastattelu sisältää seuraavat osa-alueet; toiminnalliset valinnat, tärkeät elämäntapahtumat, päivittäiset rutinit, toiminnalliset roolit ja toimintaympäristön. Osa-alueisiin kuuluu sarja haastattelukysymyksiä. Haastattelu on suunniteltu hyvin joustavaksi, jotta haastattelija voi käsitellä alueita haluamassaan järjestyksessä. Pisteytettävä arviointiasteikkoa sisältää 29 osiota. Haastattelusta kerätty tieto muunnetaan ihmisen toimintakykyä kuvaaviin osa-alueisiin, joita ovat toiminnallinen identiteetti, toiminnallinen pätevyys ja toimintaympäristöt. Lopuksi haastattelija kirjaa elämän historian tarinan kaavakkeelle, jota käytetään muodostamaan kokonaisvaltainen kuva haastattelusta haastateltavalle. (Kielhofner 2008, 266-267.)

5.3 Haastattelun toteuttaminen

Tutkimukseen osallistuva henkilö voi tehdä vapaaehtoisen päätöksen osallistumisesta, saatuaan riittävän informaation tutkimuksesta ja siitä, mitä tutkimukseen osallistuminen konkreettisesti tarkoittaa. On syytä kertoa, onko kyseessä kertaluonteinen aineistonkeruu, edellyttääkö osallistuminen kirjoittamista, valmiiden vastausvaihtoehtojen valitsemista, vapaamuotoista keskustelua tai jotain muuta. Lisäksi on hyvä ker-

toa edellyttääkö tutkimukseen osallistuminen esimerkiksi tutkijan henkilökohtaista tapaamista tai puhelinkeskustelua. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta keskeyttää se koska tahansa, tulee aina informoida tutkittavia etukäteen. (Kuula 2006, 106-107.)

Tähän tutkimukseen oli tavoitteena haastatella 4-6 lyhytkasvuista, yli 18-vuotiasta henkilöä. Haastatteluun oli tavoitteena saada saman verran miehiä ja naisia, enintään 300 km:n etäisyydeltä Kuopiosta. Haastateltavat oli tarkoitus valita ilmoittautumisjärjestyksessä haastatteluun. Tutkimuslupa anottiin Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n johdokunnalta (Liite 1). Haasteltavia henkilöitä haettiin yhdistyksen kautta, joka välitti sähköpostitse jäsenilleen haastattelukutsun (Liite 2). Lisäksi haastattelukutsu esitettiin lyhytkasvuiselle henkilölle, joka oli toiselle tutkijoista entuudestaan tuttu.

Haastatteluun ilmoittautui kaikkiaan viisi henkilöä, joista yksi asui yli 300 km:n päässä Kuopiosta. Valintaperusteiden vuoksi kauimmaisena asunut henkilö päätettiin rajata pois haastateltavien joukosta. Haastateltavat otettiin ilmoittautumisjärjestyksessä haastatteluun ja heille lähetettiin ennen haastattelua saatekirje (Liite 3) ja esitietolomake (Liite 4) postitse. Saatekirjeessä kerrottiin haastattelun kulku ja haastattelusta muodostuneen aineiston käsittely. Tutkimukseen haastateltiin neljää lyhytkasvuista henkilöä. Haastattelut toteutettiin kevään 2011 aikana, tutkijoiden varaamissa tiloissa tai haastateltavien kotona.

Haastattelun avoimuudella on merkitys haastattelijan ja haastateltavan roolien muodostumisessa. Avoimessa haastattelussa haastattelijan rooli edellyttää kykyä havainnoida tilannetta ja edetä haastateltavan ehdoilla. Avoimessa haastattelussa on pohjimmiltaan kyse tarinan ja kertomuksen luomisesta, jossa haastateltavalla on merkittävä rooli. (Kylmä & Juvakka 2007, 79.)

Haastattelua varten laadittiin kysymysrunko (Liite 6) pohjautuen OPHI-II haastattelumenetelmään ja laadittiin lisäkysymyksiä vapaa-ajasta. Ennen haastattelun aloittamista haastatteluun osallistuneelle henkilölle kerrottiin haastattelun kulusta, kerätyn aineiston kertaluonteisesta käytöstä ja sen säilyttämisestä, tutkimuksen etenemisestä ja siitä, kuinka haastateltavien henkilöllisyys säilyy salassa koko tutkimuksen ajan. Haastatteluun osallistuneille kerrottiin mahdollisuudesta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Haastateltavat allekirjoittivat suostumusasiakirjan (Liite 5). Haastattelun nauhoittamisesta sovittiin yhdessä haastateltavan kanssa.

Molemmat tutkijat toimivat päähaastattelijana kahdessa haastattelussa. Haastattelu eteni laaditun kysymysrunon mukaisesti ja sen aikana molemmat tutkijat saattoivat esittää tarkentavia kysymyksiä aiheen syventämiseksi tai haastateltavan subjektiivisen kokemuksen esille tuomiseksi. Yksi haastateltavista oli entuudestaan toiselle tutkijoista tuttu, jonka vuoksi hän ei toiminut päähaastattelijana kyseisen haastattelun aikana

5.4 Aineiston analyysi

Laadullisen aineiston perusanalyysimenetelmä on sisällönanalyysi. Sisällönanalyysissä analysoidaan aineistoa systemaattisesti ja objektiivisesti. Analyysillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiksi ja selkeään muotoon sekä muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus johtopäätösten tekoa varten. Analyysin aloitusvaiheessa on tutkijan ensin hyvä päättää, mikä aineistossa kiinnostaa ja pysyä päätöksessä. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät kertovat tutkimuksen kiinnostuksen kohteen, jonka kanssa tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävien tulee olla linjassa. (Tuomi & Sara-järvi 2009, 91–93, 103.)

Laadullisessa analyysissä puhutaan usein induktiivisesta (aineistolähtöinen) ja deduktiivisesta (teorialähtöinen) analyysistä, joka on tulkintaa tutkimuksessa käytetystä päättelyn logiikasta. Sisällönanalyysin tekeminen deduktiivisesti perustuu aineiston luokitteluun viitekehyksen ohjaamalla tavalla. Deduktiivisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on analyysirunon muodostaminen, jonka sisälle muodostetaan aineistosta erilaisia luokkia tai kategorioita induktiivisen sisällönanalyysin periaatteita noudattaen. Toinen analyysivaihe on aineiston pelkistäminen sisällönanalyysiä noudattaen. Kolmannessa analyysivaiheessa poimitaan järjestelmällisesti aineistosta analyysirunon mukaisia ilmiöitä ja sijoittaa ne ylä- tai alaluokkaa kuvaaviksi ilmiöiksi. (Tuomi & Sara-järvi 2009, 95, 113-115.)

Aineistoa läpi käydessään tutkija erottelee ja merkitsee asiat, jotka kiinnostavat tutkijaa. Tätä työvaihetta voidaan kutsua myös koodaamiseksi. Se helpottaa aineiston jäsentämisestä, käsittelyä ja aineistosta eri tekstikohtien etsimistä sekä tarkistamista. Merkityt asiat tutkija kerää yhteen ja erilleen muusta aineistosta, jolloin kaikki muu jää pois tutkimuksesta. Seuraavassa työvaiheessa tutkija luokittelee, tyypittelee tai teemoittelee aineistoa, jolloin hänen tulee olla tietoinen, hakeeko hän aineistosta samankaltaisuutta vai erilaisuutta. Aineistosta voidaan hakea myös toiminnan logiikkaa, tyypillistä kertomusta tai kirjoittaa kaikista vastauksista yksi tyypillinen kertomus. Lo-

puksi tutkija kirjoittaa yhteenvedon. Looginen päättely ja tulkinta ovat aineiston laadullisen käsittelyn perusta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91-93, 108.)

Tutkimusaineiston käsittely jakautui viiteen eri työvaiheeseen, jotka selkeästi erottuivat toisistaan. Aineiston käsittelyn ensimmäisessä vaiheessa nauhoitetut haastattelut kirjoitettiin sanasta sanaan. Tässä vaiheessa lähetettiin haastatelluille henkilöille sähköpostitse haastattelut luettavaksi ja asiasisällön tarkistamiseksi. Haastateltaville varattiin reilusti aikaa aineiston lukemiseen, tarkistamiseen ja muutosten tekemiseen. Aineistosta korjattiin haastateltavien esittämät muutokset. Toisessa vaiheessa teksteistä poistettiin täytesanat, esim. kuten, että, kuin, niin kuin sekä toistetut peräkkäiset sanat ja kaikki tunnistetiedot. Lisäksi jokainen haastatteluaineisto koodattiin omalla tunnistevärillä niiden erottamiseksi ja alkuperän tarkistamisen helpottamiseksi seuraavien työvaiheiden aikana.

Kolmannessa työvaiheessa neljästä eri aineistosta koottiin tutkijoita kiinnostanut vapaa-aikaan liittyvä tieto. Näin saatiin yksi aineisto. Aineiston järjestämisen jälkeen kysymysten alla oli kaikkien haastateltavien vastaukset. Menetelmä helpotti melko suuren aineisto käsittelyä, koska vastauksia oli helpompi tarkastella. Tässä vaiheessa aineiston analyysissä etsittiin ydinkohtia, tiivistettiin ja pelkistettiin haastateltavien vastauksia aineiston käsittelyn helpottamiseksi.

Neljännessä työvaiheessa kumpikin tutkija alkoi itsenäisesti luokitella aineistoa. Luokittelun valintoja perusteltiin seuraavaa työvaihetta varten. Viides työvaihe oli tarkoitus toteuttaa deduktiivista lähestymistapaa käyttäen, jossa luokittelua olisivat olleet ohjaamassa viitekehuksesta nousseet luokkien nimet. Työvaiheen eteneminen pysähtyi, koska laajaa ja yksityiskohtaista aineistoa ei pystytty luokittelemaan viitekehysten käsitteiden mukaan. Tästä syystä päätettiin käsitellä aineistoa induktiivisesti ja nostaa sieltä esille nousseita teemoja luokiksi. Aineiston luokittelun jälkeen alettiin nimetä aineistosta nousseita yhdistäviä tekijöitä ja yhtäläisyyksiä, josta alettiin kirjoittaa tutkimuksen tuloksia tarkempaan ja kuvaavaan tekstimuotoon. Aineiston luokittelua on havainnollistettu kuviossa 1.

ESIMERKKEJÄ ALKUPERÄISTEKSTISTÄ	PELKISTETYT ILMAUKSET	ALALUOKKA	PÄÄLUOKKA
<p><i>"Aika pitkälti nykyisin kotona."</i></p> <p><i>"Nyt on käyty risteilyllä Tallin- nassa usseempia kertoja vuo- dessa."</i></p> <p><i>"Mä vietän mun vapaa-aikaa mun harrastusten parissa. Mi- hin mä lasken just nämä liikun- ta, pyöräily, uimajuoksu, sau- vakävely."</i></p>	<p>Mökkeily</p> <p>Järjestötoiminta</p> <p>Matkustaminen</p> <p>Harrastukset</p> <p>Kotona vietetty aika</p>	<p>Vapaa-ajan viettotavat</p>	<p>Vapaa-ajan sisäl- löt ja odotukset</p>
<p><i>"Miehänoon ideoija meidän kaveriporukassa"</i></p> <p><i>"Oikeestaan niin kuin vaan tukihenkilö tässä yhdistykses- sä. Mutta sitten liitossa oon vertaistukija."</i></p>	<p>Perhe</p> <p>Ystävät</p> <p>Sukulaiset</p> <p>Järjestöihmiset</p> <p>Harrastuskave- rit</p>	<p>Vapaa-ajan ihmissuhteet</p> <p>Vapaa-ajan roolit</p>	<p>Vapaa-ajan sosi- aaliset verkostot</p>
<p><i>"Jos on kesäviikonloppu niin voidaan mennä kesämökille"</i></p> <p><i>"Se on ihan tämmönen nor- maali maalaisympäristö."</i></p> <p><i>"Kaikissa uimahalleissa niin vaikka siellä on se matala puoli tai siis matala pääty niin se ei ole välttämättä niin matala."</i></p>	<p>Koti</p> <p>Mökki</p> <p>Luonnolliset ympäristöt</p> <p>Rakennetut ympäristöt</p>	<p>Henkilökohtai- set tilat</p> <p>Julkiset tilat</p>	<p>Vapaa-ajan toi- mintaympäristöt</p>
<p><i>"Koska toi mopo on sitten semmonen, mikä antaa taas sitten sitä liikkumavapautta ihan eritavalla."</i></p> <p><i>"Elikkä semmostaennakotyötä- pittäätehä edelleenkin niin kuin tosi paljon ja sit kun se ei aina auta".</i></p>	<p>Apuvälineet</p> <p>Ennakointi</p> <p>Asennoituminen</p> <p>Kodinmuutos- työt</p>	<p>Toimintamallit</p>	<p>Vapaa-ajan haasteista selviy- tyminen</p>

Kuvio 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja luokittelusta

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

6.1 Haastateltavien taustatiedot

Haastateltujen henkilöiden taustatiedot on koottu esitietolomakkeista. He olivat iältään 38–46-vuotiaita, joista yksi oli mies ja naisia kolme. Haastatelluista kaksi henkilöä oli alle 50 000 ihmisen paikkakunnilta ja kaksi henkilöä oli paikkakunnilta, joiden asukasluku vaihteli 50 000–150 000 välillä. Haastatelluista henkilöistä yksi oli eläkkeellä, yksi osa-aikaeläkkeellä ja kaksi työelämässä. Haastateltavien henkilöiden lyhytkasvuisuuden muotoja olivat rusto-hiushypoplasia, mulibreynanismi ja pseudoakondroplasia.

Esitietolomakkeen avulla kartoitimme haastateltavien henkilöiden liikkumista. Haastatellut henkilöt liikkuivat lyhyitä, alle 1km:n matkoja kävellen, sähkömopolla, omalla autolla tai taksilla. Pidempiä, yli 1km:n, matkoja he liikkuivat omalla autolla, sähkömopolla, taksilla, matkapalveluja tai julkisia liikennepalveluja käyttäen. Lisäksi yksi haastatelluista kertoi liikkuvansa lyhyitä matkoja sauvakävellessä ja pidempiä matkoja polkupyörällä.

Haastatellut määrittivät vapaa-ajaksi työn ja velvollisuuksien ulkopuolisen ajan, viikonloppuisin ja kesä- ja talvilomien aikana. Velvollisuuksiksi he nimesivät itsestä tai lähimmäisistä huolehtimiseen liittyvät tehtävät. Haastateltaville vapaa-aika oli aikaa, jolloin he pystyivät itse määrittämään ja päättämään toiminnasta ja harrastuksista. Vapaa-aikaa kuvattiin muun muassa seuraavasti: aamulla kaksi tuntia heräämisen jälkeen, ulkoilu ilman kännykkää ja työpäivän aikana olevat lyhyet tauot sekä työmatkat. Osa haastatelluista määritteli vapaa-aikaan kuuluvaksi kotiaskareet ja osan vapaa-aika alkoi vasta, kun kotiaskareet oli tehty.

”Niin no vapaa-aikaa on just silloin ainakin aamulla se kaks tuntia. Se on ehdoton, se on vapaa-aikaa, että mä saan nauttia siitä aamusta ja niistä aamutouhuista, mikä päättyy siihen aamupalaan.”

”Illat, viikonloput, kesälomat, talvilomat.”

”Kerran viikkoon, eikusillonku minulla ei tosiaan oo sitä työtä, pakollisia velotteita, jotain sovittuna silmälääkärinä tai tämmösiä näin.”
”Mä vietän mun vapaa-aikaa mun harrastusten parissa.”

6.2 Vapaa-ajan sisällöt ja odotukset

Haastateltavat käyttivät vapaa-aikaa rentoutumiseen ja palautuakseen arjen rutiineista. Vapaa-aikana toteutettu fyysinen kuntoilu nähtiin terveyttä tukevana ja edistävänä toimintana vapaa-ajanvieton ulottuvuuden lisänä. Lisäksi haastateltavat viettivät aikaa harrastuksiensa parissa ja hoitivat sosiaalisia suhteita. Mielenkiinnonkohteita vapaa-aikana olivat autourheiluseurassa toimiminen, mökkeily, matkustelu, veneily, läheisten ihmisten ja ystävien kanssa ajan viettäminen, näyttämö- ja ilmaisutaiteet, musiikkiharrastukset, Suomen punaisen ristin ystävöiminta, lemmikkien kanssa harrastaminen, yhdistystoiminta, liikuntaharrastukset sekä luonnossa liikkuminen. Jokainen haastatelluista kuului johonkin yhdistykseen, järjestöön tai kerhoon. Suurimmalla osalla ne liittyivät omaan diagnoosiin, terveydentilaan tai mielenkiinnonkohteisiin.

”Siis no jos mieltii niin kuin mökkiä ja venettä niin siis se ympäristöhän siinä on eli siis se luonto. Se on vaan jotenkin semmonen niin erilainen ja semmonen niin kuin että siellä niin kuin ei ajattele semmosiajonnin joutavia asioita,”

”Että se on toisaaltahan mukava, että sitä vähän kokkeiloo, mitä kaikkee sitä pystyy. Et, se on semmosta niin kuin siis kaikenlaista kokemista ja kokemusta ja tämmöstä et minusta se, sitä se niin kuin se vapaa-aika on parhaimmillaan. Ja paljonhan se on niin kuin itestä kiinni, että minkälaista se on.”

Vapaa-aikana ystävien kanssa yhdessä vietetty aika oli yhdessä tekemistä, keskustelua mieltä painavista asioista ja tuen saamista tai yhdessä oleilua, ilman toiminnallisia tavoitteita. Ystävien kanssa yhdessä vietetty aika tuntui haastatelluista hyvältä ja motivoi vapaa-aikaan. Osa haastatelluista piti tärkeänä myös yksin vietettyä vapaa-aikaa, jolloin sai tehdä itsenäisiä päätöksiä oman ajan käytöstä ja toiminnasta. Näyttämö- ja ilmaisutaiteiden harrastukset tuottivat haastatelluille mielihyvää ja esiintyminen sekä musiikin tuottaminen koettiin fyysisesti rentouttavana. Haastatelluista autourheilun ja lemmikkien parissa harrastaneet olivat löytäneet samanhenkisiä ihmisiä, joiden kanssa he pystyivät jakamaan kokemuksia ja löysivät yhteisiä puheenaiheita helposti.

”Meillä on aina sitten näitä pidetään aina näitä niin sanottuja pieniä bileitä siellä mökillä niin eli sinne tulee ystäväporukkaa kerran kesässä oikein isolla lössillä, niitten kanssa saunotaan, juhliataan, ynnä muuta ja soitetaan musiikkia”

”Tietenkin ystävien ja kavereitten luona käymällä ja ne käypi minun luona, mutta joskus ihan vaan pelekästään olemalla. Ei piä suunnitella mitään ihmeitä, että on vuan ja nauttii siitä.”

“Vapaa-aika niin tota. Mä suuren osan vietän sitä yksin”

Vapaa-ajalta haastateltavat odottivat mielihyvän saamista, jännittävien ja kivojen asioiden tekemistä, arkirutiineista poikkeamista, uusien kokemusten saamista, omien rajojen kokeilemisestä, onnistumisesta uusissa toiminnoissa, osaamisen riemua ja iloa. Omien rajojen kokeilemisestä olivat esimerkiksi ulkomaanmatkoilla fyysisen ympäristön tuomista haasteista selviytyminen. Matkustamisessa ulkomailla haastateltavat kokivat rikkautena kuin myös haasteena kulttuurierot ja vieraan kielen.

“Sitten tietysti toi reissuuminenhan se on nyt yks älyttömän kiva juttu, että. Mutsemmonenreissuuminen on yks semmonen miellyttävä keino vietää vapaa-aikaa.”

“Mä haluaisin, että ois silleen vapaa-aikaa ja energiaa, että pystys lähemmään tosiaan pitemmälle reissulle, että ois se viikko tai kaks ihan sitä omaa aikaa, että ei ois mitään velvoitteita eikä muuta.”

“Niin. no parhaita kokemuksia on totta kai se onnistuminen niissä uusissa toiminnoissa ja harrasteissa. Ja se, niin kuin se osaamisen riemu ja ilo, mitä sä saat, mitä vapaa-aika sulle antaa.”

Haastatellut henkilöt olivat tyytyväisiä nykyiseen vapaa-aikaansa ja toivoivat pystyvänsä viettämään sitä tulevaisuudessa kuten tähänkin asti. Vapaa-ajan unelmana oli aloittaa vanha harrastus uudelleen. Osa haastateltavista suunnitteli aloittavansa aivan uusia vapaa-ajan viettotapoja, joita olivat esimerkiksi opiskelun aloittaminen sekä matkustelu.

6.3 Sosiaaliset verkostot ja vapaa-ajan roolit

Haastateltavien sosiaaliseen verkostoon vapaa-aikana kuuluivat perheenjäsenet, ystävät ja sukulaiset. Lisäksi vapaa-aikaa vietettiin harrastuksiin liittyvien ystävien ja kavereiden kanssa. Arki-iltoina haastatellut viettivät vapaa-aikaa kotona, mutta sitä rajoittavana tekijänä koettiin seuraavan päivän työpäivä.

“No, tietysti niin kuin tämä lähipiiri muutenkin niin kuin omat ystävät. Ja tietysti sitten tämmöset koiraihmiset, että niitten kanssa. Ja sitten puoli-so on tietysti varmasti se, jonka kanssa eniten tulee vietettyvappaa-aikaa. Ja sitten tietysti nämä järjestöihmiset, että kun meilläkin on sitten näitä koulutuksia ja tämmösiä niin ne on sitten viikonloppuisin.”

Haastateltavilla oli vapaa-aikana monenlaisia rooleja. Ominaista oli lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asiantuntijatehtävissä toimiminen monelle haastateltavista. Muita rooleja olivat muun muassa opettajana, luennoitsijana, toimitsijana, tukihenkilönä toimi-

minen järjestöissä ja yhdistyksissä. Haastateltavat näkivät itsensä ystävyys-suhteissaan kanssaeläjän, tukijan, seuranpitäjän ja viihdyttäjän rooleissa. Yksi heistä koki olevansa ystäväpiirin toiminnan ideoijan roolissa. Roolien muuttumiseen vapaa-aikana olivat vaikuttaneet sairastuminen ja fyysisen toimintakyvyn muuttuminen.

”Millon minä oon hänen kanssaeläjänsä ja millon minusta tulee hänen tukijansa tai minusta tulee sitten vaan viihdyttäjä tai seuranpitäjä tai se riippuu ihan siitä tilanteesta mikä sillä ihmisellä elämässä.”

6.4 Vapaa-ajan muutokset

Haastatellut olivat muuttaneet vapaa-ajan ajankäyttöä. Vapaa-ajan alkaessa tuntua ”työltä” ja lepoon tai ihmissuhteisiin kotona oli jäänyt liian vähän aikaa, olivat haastateltavat rajanneet harrastuksiin osallistumistaan. Lisäksi työajan järjestelyt ja fyysisen toimintakyvyn muuttuminen olivat vaikuttaneet vapaa-aikaan sitä lisäävästi. Vapaa-ajan sisältö oli osalla haastateltavista muuttunut, kun he olivat alkaneet huolehtia läheisen ihmisen hoitamisesta tai asiainnissa auttamisesta viikoittain. Iän karttuessa ja fyysisen toimintakyvyn muuttuessa sekä lyhytkasvuisuuden liitännäissairauksien ilmetessä kotona vietetyn vapaa-ajan osuus oli haastateltavilla lisääntynyt.

”Niin sit piti ruveta ihan niin kuin järjestelmällisesti jättämään hommia pois, et tuota kyllä sitä on kaikkeneköistä niin kuin, kaikkeen kuuluu ja on touhunnu, mutta nyt vähän vähemmässä määrässä. Ja itse asiassa mieoon tosi tyytyväinen, varsinkin kun töissä käypi, niin aivan ihana että monta viikkoo mennee, että viikonlopulle ei oomittään pakollista.”

”Toki on, tuas törmättään tähän terveyventillaan, kun tään selän kanssa ongelmii niin, täärajottaa jonkun verran sitä, mutta se on taas sitten selasta vapaa-aikaa, että sit ollaan kotona.”

6.5 Vapaa-ajan toimintaympäristöt

Vapaa-ajan toimintaympäristöiksi haastatellut määrittivät kodin, kesämökit ja julkiset tilat, kuten hotellit, uimahallit ja kuntosalit. Lisäksi vapaa-aikaa vietettiin ulkomailla lomamatkojen aikana. Kotona vietetty vapaa-aika koettiin tärkeäksi.

”Mähän nautin todella niin kuin, että mä saan olla kotona. Mä nautin kotitöistä. Ja se että mä rakastan niin kuin kotia.”

Haastateltavien vapaa-ajan sisältöihin vaikuttivat vuodenajat. Kevät- ja kesäaika tavattiin enemmän ystäviä kuin talviaikana. Kesäaika harrastukset painottuivat enemmän ulkona tekemiseen ja olemiseen, kuten mökkeily, veneily ja kalastaminen. Talviolosuhteet, erityisesti kova pakkanen, lumi ja liukkaus, rajoittivat haastateltavien

ulkona liikkumista. Luonnon ympäristöistä mäki- ja korkeuserot haastattelutavat kokivat haasteellisiksi.

”Ja tosi ihana niin kuin, että aina seurata tälleen kun kevväälläkin aina mennee mökille että miten se kevät etenee ja kesä ja sitten kun tulee linnu. Siis semmosta luonnon seuraamista ja tämmöstä.”

”Kesäaikaan ja kevväällä enemmän se on kaveri painotteista ja niitten luona käymistä, kesällä varsinkin sitten, että kesällä tietenkkin enemmän ulkona olemista.”

Kaikki haastatellut viettivät omilla tai toisten kesämökeillä aikaa yhdessä perheenjäsenten, sukulaisten, ystävien sekä kavereiden kanssa ja kokivat läheisten kanssa vietetyn ajan tärkeäksi. Mökkeily koettiin tärkeänä henkireikäna ja ”totaalisena nollaamisen” paikkana. Kesämökeillä haastateltujen vapaa-ajan toimintoja olivat ruuan valmistus, grillaus, erilaisten pelien pelaaminen, uiminen ja saunominen sekä lukeminen. Kesäaikana ongittiin ja talvella käytiin pilkillä. Kesämökillä olemiseen liitettiin tärkeänä osana rento ilmapiiri ja ajan viettäminen ilman sen erityisempää tekemistä. Mökkeilyyn haastateltavat liittyivät myös ympärillä olevan luonnon, kalastuksen ja veneilyn.

”Eihän meistä ole esimerkiks saunaan lämmittäjiks siinä suhteessa et ei me pystytä kantaa vettä sisälle ja sen on tehtävä joku iso ihminen ja joku puun kantaminen nuotioon tai takkaan tai muu niin sen hoitaa nää isot ihmiset elikkä tämmöset raskaimmat hommat hoitaa joku muu.”

”No se kesämökki...Mut se on se silti yks semmonen ihan älyttömän hyvä henkireikä Sit et, se on eri maailma ihan totaalisesti...”

Kesän vapaa-ajan viettopaikoissa haastateltavat kokivat esimerkiksi keittiötoiminnot, puun- ja veden kantamisen sekä ruohon leikkaamisen liian raskaiksi itse suorittaa. Haastateltavien kokemuksissa oli jonkin verran eroavuuksia kesän viettopaikoissa selviytymisessä, joissa yksi haastateltavista koki selviytyvänsä ongelmitta.

6.6 Vapaa-ajan haasteista selviytyminen

Haastateltujen henkilöiden vapaa-ajan toimintoja helpottivat liikkumisen apuvälineet, avun pyytäminen toisilta ihmisiltä ongelmatilanteissa ja paikkakunnan tunteminen. Tutulla paikkakunnalla haastateltavien oman toiminnan suunnittelu oli helpompaa, kun he esimerkiksi tiesivät missä autojen invapaikat sijaitsivat tai millä pankkiautomaatilla ylsivät asioimaan. Vieraaseen matkakohteeseen matkustaminen vaati etukäteen tehtävä selvitystyötä. Matkakohteen valintaan vaikuttivat kohteen ympäristö,

kuten maaston korkeuserot tai portaiden määrä. Selvitystyö helpotti matkustamista, liikkumista matkakohteessa ja oli matkan onnistumisen kannalta tärkeää. Haastateltavien mukaan halpa- ja pikälähtöjä ei ollut mahdollista varata, koska etukäteen tapahtuvaan selvitystyöhön ei ollut aikaa.

”Elikkä semmostaennakotyötäpittäätehä edelleenkin niin kuin tosi paljon ja sit kun se ei aina auta.”

”Mutta toisaalta sitten se, välttyy siltä, että on siinä tilanteessa, että on jumissa niin sanotusti”

”Aina oonpäässy tekemään mitä oonhalunnu, että tuo suu aukijaa, niemiepyvänappuu, jos jossain sitten tarvihtoo.”

”..että meikäläinenhän kun niin kuin ulkomaillekin lähtee, niin ei voi lähtee tämmösille pikälähdöille. Kun et voi ikinä tietää minkälaiseen hotelliin joudut, että tämmöstä ennakkotyötä pittää niin kuin tämmösenmatkustelun takia ja näin niin kuin tehä tosi paljon, että siellä homma toimii.”

”Mähän jo monesti teen kun mämeen jonnekin ulkomaillekin nimäsuunnittelen etukäteen asian tai kun mä yritän varata aikaa siihen, esimerkiksi jonnekin juna-asemalle tai lentokentälle tai muuten mäkatton vähän missä mitäkin on.”

Yhdellä haastatelluista henkilöistä oli käytössään sähkömopo, joka mahdollisti pitkien välimatkojen siirtymiset, osallistumisen suuriin tapahtumiin ja kaupungilla asioimisen. Liikkumisen apuvälineet matkakohteessa lisäsivät fyysisiä voimavaroja. Mopo ja auto olivat tärkeimpiä liikkumisen apuvälineitä vapaa-aikana haastateltaville. Auto lisäsi haastateltavien itsenäisyyttä ja itsenäisyyden tunnetta. Autot olivat erikoisvarusteltuja monin eri tavoin.

”Jos pitäs mennä tuolla rautatieasemalla, ja siellä kävellä niitä matkoja ja siitä rautatieasemalta kävellä hotelille ja sieltä koulutuspaikalle. Ei, sen vois unohtaa ihan totaalaisesti. ”

”Siellä on sit korotetut polkimet, jotka on siihen istutettu jotta minä yletän niihin polkimiin, siinä on semmonen pieni jakkara jonka päällä minun jalat sitten lepää, että ne ei roiku ilmassa. Sit minulla on erikoissääteinen istuin, joten se on pienempi säätöväli ku tavallisessa penkissä, jotta se menee korkeemmalle ja lähemmäs sitä rattia ku normaalissa. Ja sitte siinä on bensiinin lämmitin. Siinä on vakionopeudensäädin ja automaattivaihteet, jotta minun nivelet ei niin paljon rasitu.”

Monet lyhytkasvuisten henkilöiden hyväksi havaitsemat arjen selviytymiskeinot olivat löytyneet omien kokemuksien ja oman toiminnan kautta. Vapaa-ajan toiminnoissa haastateltavat selviytyivät pyytämällä tarvittaessa apua toisilta ihmisiltä, joka oli yleinen ja tärkeäksi koettu toimintatapa. He tarvitsivat apua muun muassa raskaiden

ovien avaamisessa, auton tankkaamisessa tai parkkimaksun maksamisessa mikäli maksuautomaatti oli korkealla. Apua he tarvitsivat myös silloin, kun automaattisesti liiketunnistimella avautuvien ovien liiketunnistin oli säädetty liian korkealle, jolloin ovet eivät avautuneet lyhytkasvuisten haastateltavien kohdalla. Haastateltavilla oli käytössä pienapuvälineinä erilaisia jakkaroita ja tarttumapihdit. Arkipäivän sujuvuutta lisäsi haastateltavien oma kekseliäisyys, keksiä tavaroille uusia käyttötarkoituksia apuvälineenä, joita olivat esimerkiksi tikut ja kepit.

”Mä käytän aika paljon toisia ihmisiä apuvälineenä, että mää mietin just mitä mulla on käsissä, joskus on joku keppi tai portaita tai muita tällöisiä asioita, jakkaroita ja mitä vaan käsiin sattuu.”

”Kyllä se on vielä niin kaukana hakusessatääesteettämättömyys. Yleensä ne on ihan standardimitat vielä, jyllää täällä. Että keljuttaa kun maagiset kolme senttiä puuttuu.”

Lyhytkasvuiset henkilöt kokivat ulottumisen vaikeuksia julkisissa tiloissa. Uimahalleissa pukukaappien vaatetangot olivat heidän ulottumattomissa ja aikuistenaltaassa vedenpinta oli liian korkealla. Kuntosalivälineiden säätömahdollisuudet olivat suppeat, jolloin haastateltavat kokivat laitteiden käytön mahdottomaksi. Korkeat asiakaspalvelutiskit ja wc-tilat on mitoitettu keskipituisille ihmisille.

”Et se on kyllä aika rajoitteinen toi kuntosali. Mä sain just lähetteentämöseen allasjumppaan ja fysioterapian kautta. Niin tuota se nyt meni vähän hukkaan. Se terapia-allas oli aika syvä. Että eihän siellä voi jos sulla niin kuin varpaan päät yltää nyt pohjaan.”

”Koska siellä on se liikkuva jakkara, se alin porras. Se saattaa olla tosi tosikorkea ja tuota toisissa paikoissa ei oo kaiteita, mistä sais niin kuin apua vedettyä itseensä.”

Kahviloiden istuimet, erityisesti käsinojalliset tuolit, olivat lyhytkasvuiselle henkilölle vaikeita itsenäisesti siirtää lähemmäs pöytää. Liian korkealla olevat istuimet junissa, lentokoneissa, elokuva- ja teatterisaleissa asettivat omat haasteet haastateltaville. Lisäksi elokuva- ja teatterisaleissa haastateltavat kokivat istumakorkeuden liian matalaksi, jolloin esityksen näkeminen oli haasteellista.

”Tai sitten joku valosilmä, sesam aukene ovi niin ei aukeekkaan, et siinä pitää jotain toista ihmistä oottaa, et se aukasee.”

”Että, että et sovi tai et mahdu tai et riitä, johonkin tilaan niin. Tarkoitan tällä riittämättömyydellä tätä fyysistä riittämättömyyttä.”

”Just täätämmönen no esimerkiks baaritiskille meno, niin ei sieltä näy ku sormen pää ku sieltä heiluttaa.”

Aikaan sidotut siirtymiset lentokentillä tai juna-asemilla tuottivat vaikeuksia lyhytkasvuisille henkilöille, sillä heidän kävelyvauhtinsa on hitaampaa keskipituisiin verrattuna. Isojen kauppakeskusten ja messutapahtumien pitkät välimatkat lyhytkasvuiset henkilöt kokivat uuvuttavina. Lyhytkasvuisten henkilöiden on vaikea erottua suurissa massatapahtumissa keskipituisten ihmisten joukosta, jolloin heidän omaa henkilökohtaista tilaansa ei huomioida. Tilojen tai kulkuneuvojen korkeuserot vaikeuttivat haastateltavien siirtymisiä, esimerkiksi saunan lauteille nouseminen, korkeat askelmat, autoon tai veneeseen meneminen. Usein edellä mainituissa tilanteissa korkeiden askelmien ottaminen rasittaa lyhytkasvuisten henkilöiden lonkkia ja niveliä, jotka joutuvat ääriasentojen vuoksi liian suurelle rasitukselle. Liian korkealle sijoitetut tukikaiheet tai niiden puuttuminen vaikeuttivat siirtymistä. Osa haastateltavista toi esille käsivoimien heikkouden, joka myös vaikutti siirtymistilanteissa.

”Jos esimerkiksi käyt julkisissa tiloissa, kylpylöissä saunomassa niin särtäteen toisen ihmisen apua, että se antaa sen suihkun sieltä ylhäältä alas.”

”Uimahallissa saattaa joskus olla ongelmana se sauna, koska siellä on liikkuva jakkara, se alin porras. Se saattaa olla tosi korkea ja toisissa paikoissa ei oo kaiteita, mistä sais apua vedettyä itseensä.”

”Esimerkiksi ulkomailla lentokentällä oli merkki että viistoista minuuttia toinen kotimaan terminaali niin minä kävelin 45 minuuttia hiki päässä tavaroita raastaen perässä.”

Kauppa toimintaympäristönä koettiin monella tavalla haasteelliseksi. Lyhytkasvuisten ulottumattomissa olivat monet tuotteet, hedelmävaat ja isot ostoskärryt olivat hankalia hallita. Ostosten nostaminen ostoskärryistä kassahihnalle oli vaikeaa tai jopa mahdotonta tehdä. Ostosten pakkaaminen tai kantaminen oli fyysisesti liian raskasta lyhytkasvuisille henkilöille. Ratkaisuna ongelmatilanteisiin haastateltavat käyttivät kaupassa asioidessaan lasten ostoskärryjä tai pyysivät apua muilta asiakkailta sekä kaupan henkilökunnalta. Yksi haastatelluista käytti sähkömopoa asioidessaan suurissa marketeissa.

Suurin osa haastateltavista toi esille, että asennoitumalla oikein ja hankkimalla apuvälineitä voi mahdollistaa osallistumisen eri toimintoihin. Haastateltavien mielestä oli merkittävää löytää juuri lyhytkasvuiselle henkilölle sopivia toimintoja vapaa-aikana. Ainoastaan yksi haastatelluista koki pituutensa aiheuttaneen syrjäytymistä osassa vapaa-ajan toimintoja.

”Mieoossemmonen, että miemään kaikkeen mukaan kaikkeen mikä vaan vähänkään on mahdollista.”

”Ja paljonhan se on niin kuin itestä kiinni, että minkälaista se on. Et ite kyllä sen niin kuin rakentaa, et jos niin kuin ruppee sitä suremaan, et voi kauheeta kun minä halluisin niin vuorikiipeillä, mutta kun en voi, että semmonen on minusta niin kuin turhaa, että kokeile tehä sitä mitä sitten voi. Koska onhan se nyt ihan selevä asia että kaikkee ei voi tehä vaikka kuinka halluis, että semmosseen on turha niin kuin jäädä märehittämään. Et sitpittää vaan ehtiimahollisestisemmosia lajeja mitä voi tehdä tai sitten apuvälineitten kanssa mitä vaan.”

Haastatelluista ainoastaan yhden kotiin oli tehty kodinmuutostyöt keittiöön, kylpy- ja oleskelutiloihin. Muiden haastateltavien kodinmuutostöissä oli keskitytty parantamaan lyhytkasvuisen henkilön ulottuvuutta, kuten esimerkiksi ulkoportaiden kaiteet ja luiskat ja alemmas sijoitettu peili. Haastateltavien kotitöiden hoitamista helpotti tilojen järjestäminen omalle ulottuvuudelle sopivaksi, toiselta henkilöltä saatu apu sekä kotitöiden jakaminen useammalle päivälle. Osan haastateltavien mielestä kodinmuutostyöt olivat asunnon myyntiä hankaloittavia tekijöitä tulevaisuudessa. Haastateltavien kesämökeille kodinmuutostöitä ei oltu tehty.

”Ei oo tehty mittään. Se on ihan normi mittanen. Sen ajattelin sillonostaissa, että se on hankalampi myyvä se tai lähtee ehtimään siihen sitten tuas tietyn-laista asiakasta tai sitten tehä se 10 tonnin muutostyö siihen. Parempi näin.”

”Meillä on se luiska siellä kotona, sitten meillä on keittiöportaot ja sitten semmonen koroke siellä keittiössä, et jotakiees ylettää siellä. Ja sitten määhä käytän henkaria, kun mä haluun puottaa jotain ylähylyltä, näin.”

7 POHDINTA

7.1 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset

Haastateltavien lukumäärässä pääsimme asettamaamme tavoitteeseen ja kaikki haastateltavat löytyivät 300km:n säteellä Kuopiosta. Tavoitteemme saada yhtä paljon miehiä ja naisia haastateltavaksi ei toteutunut, sen sijaan tavoitteemme saada yli 18-vuotiaita lyhytkasvuisia haastateltavaksi toteutui. Kaikilla haastateltavilla oli pitkä työkokemus, joka selvästi lisäsi näkemystä vapaa-ajasta ja sen määrittelemisestä. Haastateltavien ikärajoja emme olleet määritelleet, mutta kiinnostavaa oli haastateltavien samanikäisyys.

Liikkasen (2009, 7) tutkimuksessa vapaa-aika nähdään vastakkain asetteluna työlle. Tutkimuksemme tuloksissa vapaa-aikaa määriteltiin samalla tavalla. Toisena määritelmänä tuloksissa nousi esille, että vapaa-aika on aikaa, jonka sisällön itse pystyy päättämään. Tutkimuksessa tuli esille, että haastateltavat henkilöt olivat tyytyväisiä omaan vapaa-aikaansa. Tyytyväisyyteen saattoi vaikuttaa heidän omaa toimintakykyä ja mielenkiinnonkohteita vastaavien vapaa-ajan viettotapojen löytyminen. Kiinnostavaa oli huomata, että kaikilla haastateltavilla oli vapaa-ajan unelmana ulkomaanmatka. Haastateltavat hakivat vapaa-ajalta tunneperäisiä kokemuksia ja elämyksiä.

Lyhytkasvuisille henkilöille perhe, ystävät ja lähipiiri olivat hyvin tärkeitä ja merkityksellisiä. Perheenjäsenet ja läheiset ihmiset olivat yhteen sovittaneet omia toimintamallejaan toimiakseen yhdessä lyhytkasvuisten henkilöiden kanssa. Krusen (2002, 188) tutkimus tuo esille, että lyhytkasvuisten henkilöiden kanssa asuvat henkilöt joutuvat adaptoimaan ja sovittamaan omaa toimintaansa eri tavalla järjestettyyn ympäristöön.

Kaikki haastatellut kuuluivat johonkin yhdistykseen, järjestöön tai seuraan. Hanifin (2005b, 214) vuonna 2002 tekemässä tutkimuksessa Suomessa asuvasta väestöstä 52 % oli osallistunut erilaisten järjestöjen toimintaan. Järjestöjen, joiden toiminta oli luonteeltaan tiedottavaa ja asiantuntija-apua tarjoavaa, toimintaan osallistuminen ei vaatinut suurta fyysistä ponnistelua.

Tutkimuksessa tuli esille lyhytkasvuisilla henkilöillä monia vapaa-ajan rooleja, joita he tunnistivat hyvin itse. Työelämän omaa asiantuntijuutta haluttiin hyödyntää vapaa-ajan asiantuntijan rooleissa. Roolit olivat muuttuneet toimijan roolista asiantuntijan rooleihin ja tehtäviä oli rajattu oman jaksamisen mukaan. Järjestöissä toimiminen kuvastui tutkimuksessa niin merkityksellisenä, että lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakyvyn muuttuessa he eivät luopuneet vaan mukauttivat omaa roolia toimintakyvyn mukaiseksi. Vapaa-ajan harrastuksiin ja järjestöjen toimintaan oli hakeuduttu, koska haluttiin lisätä omaa hyvinvointia, lisätä tietoa sairaudesta ja saada ystäviä. Lyhytkasvuiset henkilöt halusivat ja pitivät tärkeänä kokemusten jakamista toiminnasta ja mielenkiinnonkohteista vapaa-aikana tapaamiensa ihmisten kanssa.

Omien harrastusten ja vapaa-ajan toimintojen rajaaminen oli lisännyt lyhytkasvuisten henkilöiden vapaa-ajan määrää. Tutkimukseen osallistuneiden elämäntapaa kuvastivat vapaa-ajan intensiiviset harrastukset ja toiminnot, jotka saattoivat täyttää lähes kaiken vapaa-ajan. Elämänarvojen muuttuminen vaikutti ajan käyttöön vapaa-aikana, jolloin alettiin rajata vapaa-aikaa enemmän itselle ja läheisille. Tutkimustulosten mukaan lyhytkasvuisilla henkilöillä on runsaasti osallistumisen mahdollisuuksia vapaa-aikana. Haastattelemamme henkilöt olivat löytäneet useita omia rooleja ja tapoja toimia vapaa-aikana.

Kaikille lyhytkasvuisille henkilöille tärkeä vapaa-ajan viettotapa oli kesämökkeily. Kesämökillä ajan viettäminen ja kesämökkiympäristö vastasi lyhytkasvuisten henkilöiden vapaa-ajan odotuksia. Haastateltavat osallistuivat mökkiympäristössä toimintoihin fyysisten voimavarojensa mukaan, joka saattoi tehdä mökillä olemisesta merkityksellistä arjen rutiineista poikkeamalla. Alasuutarien (2010, 32) tutkimuksessa mökkielämän maailman kuvattiin olevan aivan erilainen tavalliseen arkeen ja kotielämään verrattuna. Sen tärkeitä elementtejä ovat sen tarjoama vapaus, luonto, vesi ja sauna. Luonnon eläinten ja vuodenaikojen seuraaminen koettiin mökkeilyyn liittyvänä mielihyvän lähteenä.

Oman toiminnan suunnittelu ja tilanteiden sekä toiminnan toteuttaminen olivat helpompia lyhytkasvuisille henkilöille tutussa ympäristössä, kuten kotona, työpaikalla tai kotipaikkakunnalla. He pyysivät tarvittaessa apua toiminnoissa. Lyhytkasvuisen henkilön identiteetin hyväksyminen saattaa vaikuttaa siihen, että heidän on helpompi pyytää apua tai tukeutua toisiin ihmisiin. Toiminnan suunnittelu ja ennakointi lisäsivät toiminnoissa onnistumisen mahdollisuutta. Toiminnoissa onnistuminen vahvistaa henkilön toiminnallista pätevyyttä ja toiminnallista identiteettiä.

Tutkimustulosten mukaan oma auto lisäsi lyhytkasvuisten henkilöiden mahdollisuuksia määrätä omista aikatauluista ja toimintoihin osallistumisesta, jotka voivat olla lisäämässä itsenäisyyden tunnetta. Krusen (2003, 506) tutkimuksen mukaan omalla autolla liikkuminen tarjosi lyhytkasvuisille henkilöille itsenäisyyden ja vapauden tunteen sekä riippumattomuutta muiden avusta.

Tarkasteltaessa lyhytkasvuisten henkilöiden keittiössä toimimista, huomattiin toisistaan eroavia toimintamalleja. Keittiössä toimimista oli helpotettu järjestelemällä astiat keittiön alakaappeihin, käyttämällä keittiöjakkaraa apuna tai teettämällä keittiön muutostyöt lyhytkasvuisen henkilön mitoituksen mukaan. Edellä mainitut ratkaisut osoittavat sitä, että aina ei tarvitse teettää kalliita kodinmuutostöitä vaan voi muuttaa huonekalujen alkuperäistä käyttötarkoitusta ongelman ratkaisemiseksi. Kiinnostavaa oli, että osa haastatelluista oli jättänyt kokonaan teettämättä keittiön muutostyöt, koska ne saattoivat olla asunnon myyntiä hankaloittava tekijä ja taloudellisesti suuri investointi. Me näimme kodinmuutostyöt arvokysymyksenä, jossa haastateltavat olivat punninneet taloudellisia ja terveydellisiä tekijöitä.

Tutkimuksen tuloksissa yllättävää oli sähköisten liikkumisen apuvälineiden vähäisyys, jotka olisivat mahdollistaneet esimerkiksi shoppailun, pitkien välimatkojen siirtymisen nopeammin sekä vähentänyt fyysistä kuormittavuutta. Toisaalta taas on ymmärrettävää, että esimerkiksi mopon säilyttämiselle on omat vaatimukset ja autossa kuljettaminen vaatii auton lisävarustelua.

Keskipituisille ihmisille suunnitellut tilat ja esineet, voivat olla lyhytkasvuiselle henkilölle sopimattomia tai haasteellisia käyttää, jolloin he joutuivat pyytämään apua tai keksimään ratkaisumalleja selvitäkseen arkipäivän tilanteista, kuten hedelmien punnitseminen, automaattien käyttäminen tai auton tankkaaminen. Tiloista ja esineistä aiheutuvat hankalat tilanteet voivat olla vaikuttamassa lyhytkasvuisen henkilön itsenäisyyden tunteeseen ja itsetuntoon.

On tavallista, että vammaisille henkilöille epämiellyttävimpiä ovat ne paikat, joissa he ovat riippuvaisia toisten ihmisten avusta. Ruokakaupassa on erittäin vaikea ylettyä tavaroihin ja lyhytkasvuisen henkilön täytyy pyytää usein apua muilta ihmisiltä. (Kruse 2003, 505.) Rakennetussa ympäristössä ei ole riittävästi huomioitu erityismitoitusta lyhytkasvuisille henkilöille ja monet asiat ovat heidän ulottumattomissa. Esimerkkeinä ovat hissien nappulat, valokatkaisijat ja erilaiset automaattit. (Paananen & Virta 2009, 5.)

Lyhytkasvuiset henkilöt voivat joutua tekemään haluamattaan omaan pituuteensa perustuvia valintoja, esimerkiksi ottamaan lasten ostoskärryt ruokakaupassa tai lentokoneessa käytäväpaikan. Lyhytkasvuisten henkilöiden pituus aiheuttaa tilanteita, joissa heitä ei huomata, he jäävät ilman palvelua tai heitä luullaan lapsiksi. Edellä mainitut tilanteet vaativat lyhytkasvuisilta henkilöiltä erityistä asennoitumista ja suhtautumista tilanteisiin.

Osa lyhytkasvuista henkilöistä voi kokea syrjäytymistä, koska he eivät voi osallistua tarvitsemiinsa toimintoihin. Esimerkiksi fysioterapeutin määräämään allasjumppaan ei voi osallistua, koska uima-altaan vedenpinta on liian korkea. Lyhytkasvuiset henkilöt joutuvat sopeutumaan todella moniin asioihin ja erikoisiin tilanteisiin elämänsä aikana. Esimerkiksi junaan nousu on vaikeaa korkeiden portaiden ja tukikaiteiden väärän sijoittelun vuoksi, jonka vuoksi lyhytkasvuiset henkilöt suosivat oman auton käyttämistä. He ovat omalla asenteellaan ja oikeiden apuvälineiden löytämisellä mahdollistaneet monia toimintoja vapaa-aikana, esimerkiksi sähkömopolla voi siirtyä pitkiä välimatkoja.

Krusen tutkimuksessa on tuotu esille samanlaisia lyhytkasvuisten henkilöiden kohtaamia haasteita kuin meidän tutkimuksessamme. Bussin portaiden askelmat ovat liian korkeita todella lyhyille henkilöille. Lyhytkasvuiset henkilöt pyrkivät saamaan lentokoneessa käytäväpaikan, sillä toisen henkilön ”yli” kiipeäminen on mahdotonta. Lentokoneessa ja junassa ylhäällä olevan tavarasäilön käyttämiseen lyhytkasvuinen henkilö tarvitsee toisen henkilön apua. Esimerkiksi edellä mainittujen kaltaiset tilanteet saattavat herättää ympäristössä tarpeetonta, lyhytkasvuisten henkilöiden epämiellyttävänä kokemaan huomiota. Tutkimuksessa lyhytkasvuiset henkilöt toivat esille keskipituisten henkilöiden usein arvioivan heidän henkilökohtaisen tilan tarvittavaa pienemmäksi, jonka vuoksi he saattavat vältellä isoja väkijoukkoja. Lyhytkasvuisella henkilöllä kuluu enemmän aikaa saman matkan kulkemiseen kuin keskipituuisella henkilöllä. (Krusen 2002, 180–184.)

Tutkimuksemme tulosten perusteella voimme todeta, että julkisten tilojen oikealla muotoilulla, jossa on huomioitu lyhytkasvuisten henkilöiden mittasuhteet, voitaisiin palvella monia muitakin asiakasryhmiä, kuten muita vammaisryhmiä, ikääntyneitä ja lapsia. Krusen (2002, 180) tutkimuksessa tuotiin esille ATM-laitteet (automatictalkingmachine), jotka ovat puhuvia ihmisen toimintaa ohjaavia laitteita. Mielestämme laitteet voisivat helpottaa lyhytkasvuisten henkilöiden ulottumisen haasteita tilanteis-

sa, joissa laitteiden näyttöpaneelit ovat ulottumattomissa esimerkiksi bensa- tai pankkiautomaateissa.

7.2 Oma oppiminen opinnäytetyöprosessissa

OPHI-II on toimintaterapiassa käytettävä arviointimenetelmä, jonka avulla saadaan esille oleelliset tiedot asiakkaan toiminnallisen elämän historiasta. Elämäntilanne vaikuttaa vapaa-ajan määrään ja sisältöön sekä vapaa-ajan viettämisen ajankohtaan, joiden yhdessä muodostuvat vapaa-ajan kokemusten kokonaisuuden. Tutkimuksemme painopiste oli vapaa-ajan kokemuksellisuuden esille tuomisessa. OPHI-II soveltui haastattelukokemuksemme perusteella tutkimukseemme, sillä haastatteluisissa tulivat esille elämäntilanteet ja vapaa-ajan kokemukset.

Haastattelu on aina vuorovaikutustilanne, johon vaikuttavat monet tekijät. Haastattelu tilanteessa tuli haastattelijana olla intuitiivisesti mukana ja tehdä tarkentavia kysymyksiä tarvittaessa. Haastattelut olivat hyvin henkilökohtaisia tilanteita haastateltaville, jolloin haastattelijan tulee olla varma omasta roolistaan ja toiminnastaan sekä haastattelun tavoitteet piti olla selkeinä mielessä. Koimme, että OPHI-II haastattelujen tekeminen aikaisemmin opinnoissa helpotti haastattelujen tekemistä.

Inhimillisen toiminnan mallin valitsimme viitekehykseksi, koska OPHI-II haastattelu menetelmä pohjautuu samaa viitekehykseen. Tutkimuksen edetessä aineiston analysointivaiheeseen koimme MOHO:n käsitteistön rajoittavan aineiston analysointia. Tutkimustuloksissa painottui ympäristön vaikutus haastateltavien vapaa-ajan kokemuksiin. Haastateltavat henkilöt kokivat ympäristössä rajoittavia tekijöitä. Asian tarkasteleminen viitekehyksen näkökulmasta oli meille haasteellista. Tästä syystä aineiston analyysiä tehtiin teoria- ja aineistolähtöisesti, että kaikki vapaa-aikaan liittyvä saatiin analysoitavaksi ja analysoitiin. Tutkimuksen tuloksien johtopäätöksiä tekemisen koimme haasteelliseksi viitekehyksen avulla.

Opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa tiedon löytyminen oli haasteellista ja tuskastuttavaakin, koska löytämämme tieto oli pääosin lääketieteeseen ja perinnöllisyyteen keskittyvää aineistoa. Toisaalta tiedon hankinnan haasteellisuus motivoi työmme jatkamista, sillä olihan opinnäytetyömme tarkoitus tiedon tuottaminen. Perustietoa ja käsitystä aiheestamme saimme muun muassa televisio-ohjelmien, dokumenttien ja lehtiartikkelien avulla. Tutkimusaiheeseen perehtymällä saimme teoriatietoa lyhytkasvuisuuden taustatekijöistä ja periytyvyydestä sekä lyhytkasvuisten henkilöiden toimin-

takyvystä. Opinnäytetyöprosessin aikana saatu tieto lyhytkasvuisuudesta, auttaa meitä työskentelemään toimintaterapeutteina mahdollisesti tapaamiemme lyhytkasvuisten henkilöiden kanssa.

Opinnäytetyömme tieto on sovellettavissa terveydenhuoltoalalla työskenteleville henkilöille, joiden potilaana voi lyhytkasvuinen henkilö olla. Kokoamamme tieto voi auttaa ymmärtämään lyhytkasvuisten henkilöiden toiminnan edellytyksiä tai tukemaan itsenäistä toimintaan osallistumista. Lisäksi opinnäytetyömme lyhytkasvuisten henkilöiden vapaa-ajan kokemukset voi olla rohkaisevana esimerkkeinä lyhytkasvuisille henkilöille ja heidän läheisilleen.

Vapaa-aikana ja arjessa toimintaan osallistumiseen vaikuttaa lyhytkasvuisen henkilön oma kekseliäisyys. Toimintaterapeutti voi olla tukemassa lyhytkasvuista henkilöä kodinmuutostöissä tai järjestämässä kotia toimivammaksi yhdessä hänen kanssaan. Lisäksi toimintaterapeutti voi olla asiantuntijana apuvälinearvioinneissa ja niiden käytössä lyhytkasvuisten henkilöiden arjessa. Tutkimuksemme tuloksia voi hyödyntää toimintaterapiassa, kun suunnitellaan toimintaterapian sisältöä yhdessä asiakkaan kanssa. Tutkimuksen tulosten ja johtopäätösten perusteella toimintoja porrastamalla ja ympäristöä muokkaamalla useammat toiminnot olisivat mahdollisia lyhytkasvuisille henkilöille vapaa-aikana.

Opinnäytetyö prosessi vaati pitkäjänteistä työskentelyä. Huomasimme opinnäytetyön prosessin aikana pystyvämme pitkäjänteiseen työskentelyyn ja prosessin eteneminen vaati meneillään olevan aiheen pohtimiselle ja keskustelulle aikaa.

Lisäksi oman opinnäytetyön tekeminen lisäsi arvostusta muiden opinnäytetöitä kohtaan. Opinnäytetyön aikana saimme tutustua lyhytkasvuisten henkilöiden ainutlaatuihin asennoitumiseen ja sisukkuuteen selviytyä keskimittaisille ihmisille suunnitellussa ympäristössä.

7.3 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tulee arvioida läpi tutkimusprosessin, aina tutkimuskysymysten laatimisesta, johtopäätösten tekemiseen. Tutkijan on pystyttävä kuvaamaan ja perustelemaan valintojaan tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa. Tutkijan on pystyttävä myös arvioimaan ratkaisujensa tarkoituksenmukaisuutta ja toimivuutta. (Vilka 2005, 159.)

Tutkimusprosessin lähtökohtana oli kahden tutkijan yhteisnäkemyksen saavuttaminen tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Päivittäin kävimme läpi arviointikeskusteluja opinnäytetyöstä puhelimitse, koska olimme eri paikkakunnilla.

Tieteellisen tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa luotettavan tietoa ja jonka totuudenmukaisuutta käytetään tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa. Luotettavuuden arviointikriteerejä laadullisessa tutkimuksessa ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 127)

Opinnäytetyössämme oli useita tutkimuksen luotettavuutta lisääviä tekijöitä. Haastattelujen valinta tapahtui ilmoittautumisjärjestyksessä, josta olimme kertoneet haastattelun kutsukirjeessä (Liite 2). Lyhytkasvuisuuden diagnoosia ei määritelty erikseen valintakriteeriksi haastatteluun osallistumiselle. Haastateltavat osallistuivat vapaaehtoisesti haastatteluun ja heillä oli mahdollisuus sen keskeyttämiseen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Tutkimuksen tulosten luotettavuutta lisää se, että haastatellut henkilöt olivat hyvin samanikäisiä ja haastatteluaineistosta poimimme varsinaiseen analyysiin kaiken vapaa-aikaan liittyvän aineiston. Tutkimusaineistostamme poimitut suorat lainaukset kuvaavat ja todentavat johtopäätöksiämme sekä lisäävät tutkimuksen luotettavuutta.

7.4 Tutkimuksen eettisyys

Eettinen sitoutuneisuus ohjaa hyvää ja laadukasta tutkimusta ja on kriteereinä luotettavuudelle ja arvioinnille. Tutkimuksen uskottavuus ja luotettavuus sekä tutkijan eettiset valinnat ovat suorassa yhteydessä toisiinsa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 127, 132.)

Eettisten tutkimustapojen perusta on ihmisarvon kunnioittaminen, joka ilmenee tutkittavien itsemääräämisoikeuden, vahingoittumattomuuden ja yksityisyyden turvaamisena. Tutkimukseen osallistuvilla on kerrottava, mitä osallistuminen edellyttää. Tutkijan on hyvä kertoa tutkimukseen kuluva aika ja aineistonkeruun aikataulu sekä haastattelukertojen määrä. (Kuula 2006, 60,62.)

Tutkimusaineiston luottamuksellisuudella tarkoitetaan yksittäisiä ihmisiä koskevia tietoja ja niiden käyttötarkoituksesta, käyttäjistä, muokkaustavoista ja säilyttämisestä annettuja lupauksia. Edellä mainituista asioista on kerrottava tutkimukseen osallistuvalla ihmiselle etukäteen ennen tutkimuksen alkamista. Luottamus tarkoittaa, että tutkimukseen osallistuva henkilö voi luottaa tutkijoiden toimivan sovitun mukaisesti.

Tietosuojalla tarkoitetaan ihmisten yksityisyyden kunnioittamista ja suojelemista, joita jokaisen tutkijan velvollisuus on noudattaa. Tietosuojalainsäädäntö ohjaa säännöksiin toimintaperiaatteita ja – käytäntöjä. Laki edellyttää, ettei tutkittavien yksityisyyden suojaa saa loukata ja henkilötietojen huolellista suojaamista. Ihmiset antavat itseään koskevia tietoja tutkimukseen, jos he hyväksyvät tutkimuksen. (Kuula 2006, 64.)

Tutkimustamme voidaan pitää arkaluonteisena haastatteluna, sillä lyhytkasvuisia henkilöitä on määrällisesti vähän Suomessa, minkä vuoksi he ovat helposti tunnistettavissa oleva vähemmistö. Tunnistettavuuden estämiseksi oli aineistossa esiintyviin tunnistetietoihin ja niiden esilletulon estämiseksi kiinnitettävä erityistä huomiota. Haastateltavien henkilöllisyyden suojaamiseksi olemme poistaneet tekstissä esiintyneet henkilöiden, paikkakuntien ja vesistöjen nimet tai niihin viittaavat nimitykset. Tutkimukseen osallistuneille kerrottiin vaitiolovelvollisuudesta ja se, että haastattelusta tehtyä äänitallennetta käsittelevät vain tutkijat salassapidon takaamiseksi. Haastattelun äänitallenne ja haastateltavien yhteystiedot hävitettiin tutkimuksen valmistuttua.

Haastattelut suoritettiin aina rauhallisessa paikassa ilman kolmansiä osapuolia. Koostamamme tutkimusaineistoa käytettiin kertaluontoisesti ainoastaan tähän tutkimukseen. Kaikki haastattelut nauhoitettiin mahdollisimman tarkan aineiston aikaansaamiseksi. Haastattelua varten oli laadittu kysymysrunko, josta oli mahdollista poiketa tai esittää siihen liittyviä ennalta laadittuja täsmentäviä lisäkysymyksiä. Tutkimuksen eettisyyttä lisäsivät haastatteluun osallistuneiden mahdollisuus tarkistaa oma haastattelunsa korjauksia ja muutoksia varten. Tutkimukseen osallistuneista yksi henkilö halusi täydentää haastatteluaan.

Toisen tutkijan vastuulla oli tutkimuksen aineiston säilyttäminen koko tutkimuksen ajan. Tämä oli selkeämpää molempien tutkijoiden kannalta. Aineiston käsittelyyn tai säilytykseen ei ollut osallisena tutkimuksen aikana kolmas osapuoli vaan ainoastaan tutkijat. Äänitallenteet tuhottiin kun ne olivat saaneet kirjoitetun paperisen muodon.

Mielenkiintoisia jatkotutkimuksiksi sopivia aiheita voisivat olla lyhytkasvuiset henkilöt toimintaterapian asiakkaina. Kiinnostava aihe voisi olla lyhytkasvuisten nuorten ja lasten kokemukset vapaa-ajasta sekä heidän vapaa-ajan viettotapojen tutkiminen.

LÄHTEET

- Alasuutari, P. & Alasuutari, M. 2010. *Mökkihulluus: vapaa-ajan asumisen taika ja taito*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- American Occupational Therapy Association. 2008. *Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process*. 2., The American Journal of Occupational Therapy 6, 625-683.
- Avela, K. 2000. *Mulibrey-nanismin geenivirhe*. Suomen lääkärilehti. Terveysportti. 2000. [viitattu 22.8.2011] Saatavilla: http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00708&p_haku=mulibrey%20nanismi
- Hanifi, R. 2005a. Vapaa-ajan harrastukset – itse tekeminen, aktiivinen harrastaminen. Teoksessa Liikkanen, M., Hanifi, R. & Hannula, U. (toim.) *Yksilöllisiä valintoja, kulttuurien pysyvyyttä. Vapaa-ajan muutokset 1981–2002*. Helsinki: Tilastokeskus, 117–134.
- Hanifi, R. 2005b. Yhdistykset ja liikkeet vuosituhaten vaihteessa. Teoksessa Liikkanen, M., Hanifi, R. & Hannula, U. (toim.) *Yksilöllisiä valintoja, kulttuurien pysyvyyttä. Vapaa-ajan muutokset 1981–2002*. Helsinki: Tilastokeskus, 211 – 220.
- Harra, T. 2003. Toimintaterapianimikkeistön teoreettiset lähtökohdat. Teoksessa Holma, T. (toim.) *Toimintaterapianimikkeistö 2003*. Helsinki: Suomen kuntaliitto.16-21
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Kettunen, A. 2006. *Kuntoutuksen fyysinen ja sosiaalinen ympäristö. Tutkimus lyhytkasvuisten kokemuksista*. Sosiaalipolitiikan pro gradu-tutkielma, Helsingin yliopisto.
- Kielhofner, G. 1999. OPHI-II: *Occupational Performance History Interview: toimintahistoriaa ja toimintakykyä arvioiva haastattelu*. Suom. Psykologien Kustannus Oy.Helsinki: Psykologien Kustannus Oy.
- Kielhofner, G. 2008. *Model of Human Occupation: Theory and application*. 4th edition. Philadelphia: Lippincott Williams &Wilkins.

Kokkonen, T. 2000. *Lyhytkasvuisten elämänlaatu*. Rovaniemi: Lapin yliopisto. 50–53.
Kruse, R. J. II. 2002. *Social spaces of little people: the experiences of the Jamisons*. *Social & Cultural Geography* 2, 175-191.

Kruse, R. J. II. 2003. *Narrating intersections of gender and dwarfism in everyday spaces*. *The Canadian Geographer* 4, 494-508.

Kuula, A. 2006. *Tutkimuseetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Kylmä, J. & Juvakka, T., 2007. *Ladullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Launiainen, H. & Lintula, L. 2003. Toimintaterapia ja toimintaterapeutit. Teoksessa Holma, T. (toim.) *Toimintaterapianimikkeistö 2003*. Helsinki: Suomen kuntaliitto. 7-9.

Liikkanen, M. 2009. *Suomalainen vapaa-aika. Arjen ilot ja valinnat*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry. 2011. *Tietoa lyhytkasvuisuudesta*. [viitattu 13.1.2011]. Saatavilla: <http://www.lyhytkasvuiset.fi/index.htm>

Lääkärin käsikirja. 2010. *Pseudoakondroplasia*. Terveysportti. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 2.10.2011]. Saatavissa: www.terveysportti.fi/ezproxy.savonia-amk.fi:2048/dtk/ /koti?p_haku=pseudoakondroplasia

Mäkitie, O. 2009. Lyhytkasvuisuuden syyt ja yleisimmät diagnoosit. Teoksessa Paananen, S. & Virta, P. (toim.) *Älä anna pituuden hämätä*. 2. painos, Jyväskylä: Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry. 39 – 43.

Pulkkinen, L. & Polet, J. 2010. Vapaa-aika. Teoksessa Pulkkinen, L. & Kokko, K. (toim.) *Keski-ikä elämänvaiheena*. Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja 352, Jyväskylän yliopisto, 49-55. [viitattu 10.7.2011]. Saatavissa: [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/24873/Keski-ika_elamanvaiheena.pdf?sequenc=1,](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/24873/Keski-ika_elamanvaiheena.pdf?sequenc=1)

Suomen Kuntaliitto & Suomen toimintaterapeuttiliitto. 2003. *Toimintaterapianimikkeistö*. Helsinki: Suomen kuntaliitto.33-49.

Taskinen, M. & Mäkitie, O. 2011. *"Rusto-hiushypoplasia - vaikea kasvuhäiriö ja paljon muuta."* Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 3. s. 273-278.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi.* Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vehmas, H. 2010. *Liikuntamatkalla Suomessa. Vapaa-ajan valintoja jälkimodernissa yhteiskunnassa.* Pro gradu tutkimus, [Viitattu 4.6.2011] Saatavissa:<http://dissertations.jyu.fi/studsport/9789513937720.pdf>.

Vilka, H. 2005. *Tutki ja kehitä.* Helsinki: Tammi.

Tutkimuslupapyyntö Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n johtokunnalle

Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n johtokunta

Puolukkakuja 2 A 1

40340 JYVÄSKYLÄ

Hyvä johtokunta,

Pyydämme kohteliaimmin lupaa hakea yhdistyksenne kautta haastateltavia tutkimukseemme.

Olemme kaksi viimeisen vuoden toimintaterapeutti opiskelijaa Savonia-ammattikorkeakoulusta Kuopiosta. Opinnäytetyö on opintoihimme kuuluva päättötyö. Tutkimusaiheemme käsittelee lyhytkasvuisten henkilöiden omia kokemuksia vapaa-ajasta. Tutkimus toteutetaan teemahaastatteluna lyhytkasvuisia henkilöitä haastatteleamalla. Tutkimuksen tavoitteena on uuden tiedon tuottaminen lyhytkasvuille henkilöille, heidän perheille ja läheisille sekä terveydenhuollon ammattilaisille.

Tavoitteenamme on saada vähintään 4 ja enintään 6 haastateltavaa. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja haastateltava voi kieltäytyä tai keskeyttää missä tahansa tutkimusprosessin vaiheessa. Osallistujien henkilöllisyys ei tule tutkimuksen eri vaiheiden aikana tai tuloksissa esille.

Opinnäytetyömme ohjaajana toimii lehtori TtM Anne Kanto-Ronkanen. Tutkimusluvan hakeminen on edellyttänyt tutkimussuunnitelman laatimista, joka on kirjeen liitteenä.

Kuopiossa 18.2.2011

Satu Björn
etunimi.sukunimi@edu.savonia.fi

Katri Pekkarinen
etunimi.sukunimi@edu.savonia.fi

Lehtori, TtM Anne Kanto-Ronkanen
Savonia ammattikorkeakoulu, Terveysala, Kuopio
anne.kanto-ronkanen@savonia.fi

Liite 2

Haastattelukutsu

Hyvä Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry jäsen,

Hei, oletko jo 18 vuotta täyttänyt henkilö? Haluatko osallistua tutkimukseen, jossa voit kertoa omista vapaa-ajan kokemuksistasi? Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Haemme haastateltavia enintään 300 km:n etäisyydeltä Kuopiosta. Haastatteluihin pyrimme saamaan vähintään neljä, mutta enintään kuusi haastateltavaa henkilöä. Haastateltavat valitaan ilmoittautumisjärjestyksessä, kuitenkin pyrimme saamaan saman verran miehiä ja naisia.

Olemme kaksi viimeisen vuoden toimintaterapeutti opiskelijaa Savonia ammattikorkeakoulusta Kuopiosta. Tutkimme päättötyönämme lyhytkasvuisten henkilöiden omia kokemuksia vapaa-ajasta. Tutkimusta käytetään uuden tiedon tuottamiseksi lyhytkasvuisille henkilöille, heidän perheille ja läheisille sekä terveydenhuollon ammattilaisille.

Olemme saaneet työllemme Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n johtokunnalta tutkimusluvan. Yhdistys toimii kutsujen välittäjänä jäsenrekisterinsä kautta, jolloin jäsenien yhteystiedot eivät välity tutkijoille. Tutkimus suoritetaan henkilökohtaisena teemahaastatteluna, yhdessä sovittuna ajankohtana ja paikassa. Aikaa haastatteluun kuluu noin tunti. Haastattelut nauhoitetaan ja ne puretaan kirjalliseen muotoon sanasta sanaan. Sinulla on mahdollisuus tarkistaa kirjoitettu haastattelu ja tehdä siihen tarvittavat muutokset. Sinä saat korjatun yhteenvedon itsellesi ja kopio siitä jää tutkijalle. Tutkijan kappaletta käytetään vain tämän tutkimuksen aineistona.

Tutkimuksessa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä, jossa haastateltavien henkilöllisyys ei tule tutkimuksen eri vaiheiden aikana tai tuloksissa esille sekä tutkimusaineistoa käsitellään huolellisesti. Tutkimuksen ohjaajana toimii Lehtori TtM Anne Kanto-Ronkainen.

Toivomme yhteydenottoasi haastatteluun osallistumisesta viimeistään 10.4.2011 ensisijaisesti sähköpostitse. Otathan rohkeasti meihin yhteyttä jos Sinulla on kysyttävää!

Kuopiossa 18.2.2011

Satu Björn
etunimi.sukunimi@edu.savonia.fi

Katri Pekkarinen
etunimi.sukunimi@edu.savonia.fi

Lehtori, TtM Anne Kanto-Ronkanen
Savonia ammattikorkeakoulu, Terveysala, Kuopio
anne.kanto-ronkanen@savonia.fi

Liite 3

Saatekirje haastatteluun osallistuville

Hyvä haastatteluun osallistuva

Pyydämme ystävällisesti Sinua tutustumaan kirjeen mukana tulleeseen esitietolomakkeeseen ennen haastattelua. Käymme sen yhdessä läpi haastattelun alussa.

Tutkimme päättötyönämme lyhytkasvuisten henkilöiden omia kokemuksia vapaa-ajasta. Tutkimusta käytetään uuden tiedon tuottamiseksi lyhytkasvuisille henkilöille, heidän perheille ja läheisille sekä terveydenhuollon ammattilaisille.

Tutkimus suoritetaan henkilökohtaisena teemahaastatteluna, yhdessä sovittuna ajankohtana ja paikassa. Aikaa haastatteluun kuluu noin tunti. Haastattelut nauhoitetaan ja ne puretaan kirjalliseen muotoon sanasta sanaan. Sinulla on mahdollisuus tarkistaa kirjoitettu haastattelu ja tehdä siihen tarvittavat muutokset. Sinä saat korjatun yhteenvedon itsellesi ja kopio siitä jää tutkijalle. Tutkijan kappaletta käytetään vain tämän tutkimuksen aineistona.

Tutkimuksessa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä, jossa haastateltavien henkilöllisyys ei tule tutkimuksen eri vaiheiden aikana tai tuloksissa esille sekä tutkimusaineistoa käsitellään huolellisesti. Tutkimuksen ohjaajana toimii Lehtori TtM Anne Kanto-Ronkainen.

Otathan rohkeasti meihin yhteyttä jos Sinulla on kysyttävää!

Kuopiossa 4.4.2011

Satu Björn
etunimi.sukunimi@edu.savonia.fi

Katri Pekkarinen
etunimi.sukunimi@edu.savonia.fi

Liite 4

Esitietolomakehaastatteluun osallistuvilla

Voisitteko täyttää esitetietolomakkeen etukäteen ennen haastattelua ja ottaa sen mukaan haastatteluun. Tämä jouduttaisi haastattelun tekemistä. Lomaketta tarkastellaan yhdessä ennen varsinaista haastattelua. Rengasta sinua koskeva vaihtoehto.

1. Syntymävuosi _____
2. Sukupuoli 1. nainen 2. mies
3. Lyhytkasvuisuutta aiheuttava diagnoosi _____
4. Asuinpaikkakuntasi asukasluku _____
5. Oletko 1. työelämässä 2. opiskelija 3. eläkkeellä 4. muu?
6. Kuinka määrittelet vapaa-ajan? _____

7. Miten liikut lyhyitä matkoja (alle 1 km)? _____

8. Miten liikut pidempiä matkoja (yli 1km)? _____

Liite 5

Suostumusasiakirja tutkimukseen osallistuville henkilöille

Osallistun vapaaehtoisesti opinnäytetyön tutkimuksen haastatteluun. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella lyhytkasvuisten henkilöiden omia kokemuksia vapaa-ajasta.

Minulle on kerrottu tutkimuksen kulku ja voin keskeyttää tutkimukseen osallistumisen jos niin haluan. Henkilötietoni eivät tule missään vaiheessa muiden kuin tutkijoiden tietoon. Haastattelu nauhoitetaan. Tutkimusaineistoa käsitellään huolellisesti ja sitä käytetään vain tähän tutkimukseen. Tutkimuksen valmistuttua kaikki kerätty aineisto tuhoetaan.

Suostumusasiakirjaa on tehty kaksi allekirjoitettua kappaletta, joista toinen jää tutkijoille ja toinen haastateltavalle.

Päivämäärä _____

Paikka _____

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus _____

Tutkijoiden allekirjoitukset _____

Haastattelukysymykset

TOIMINNALLISET ROOLIT

Kerro hieman itsestäsi:

- käytkö töissä / opiskeletko / oletko eläkkeellä?
- keitä kuuluu perheeseesi? kuuluuko perheeseesi muita lyhytkasvuisia henkilöitä?
- kenen kanssa asut? asuuko samassa taloudessa kanssasi muita lyhytkasvuisia henkilöitä?
- millaisia asioita teette yhdessä?
- millainen on asumismuotosi?

Millaista työsi/opiskelusi on?

Millainen työntekijä/opiskelija/muu toimija sinä olet mielestäsi?

- kertoisitko esimerkin, josta tämä kävisi ilmi?
- kerro jotain roolistasi siellä

Kuulutko mihinkään järjestöihin, yhdistyksiin tai kerhoihin?

- mitä teet siellä?
- mikä sai sinut mukaan toimintaan?

Onko muuta mikä työsi / opintojesi /muun lisäksi täyttää päiväsi ja on sinulle tärkeää?

PÄIVITTÄINEN RUTIINI

Kuvaile tyypillinen arkipäiväsi.

Onko viikonloppu erilainen?

Mitkä ovat tärkeimmät asiat arkipäivässäsi?

- jos sinulla olisi erittäin hyvä päivä millainen se olisi?
- jos sinulla olisi huono päivä, millainen se olisi?

Onko päiväsi kulku ollut joskus erilainen?

VAPAA-AIKA

Miten vietät vapaa-aikaasi?

- missä vietät vapaa-aikaasi?
- eroaako vapaa-ajan viettäminen eri vuoden aikoina?
- onko sinulla riittävästi paikkoja, joissa voit viettää vapaa-aikaasi?

Kerro paikasta, jossa vietät vapaa-aikaasi.

- onko se viihtyisä?
- millainen ilmapiiri siellä on?
- pystytkö liikkumaan siellä ongelmitta?
- millaisia asioita pääasiassa teet siellä?
- onko sinulla riittävästi välineitä ja sopivaa tilaa tämän tekemiseen?

Milloin sinulla on vapaa-aikaa?

- kuinka paljon sinulla on mielestäsi vapaa-aikaa?
- onko sitä mielestäsi riittävästi?
- onko vapaa-ajan määrä lisääntynyt / vähentynyt? milloin?
- mitkä tekijät tähän ovat vaikuttaneet?
- ovatko eri elämäntilanteiden muutokset vaikuttaneet vapaa-ajan määrään?

Oletko tyytyväinen vapaa-aikaasi ja sen sisältöön?

- onko sinulla unelmia vapaa-aikaan liittyen?
- onko sinulla odotuksia vapaa-aikaan liittyen?

Keiden kanssa useimmiten vietät vapaa-aikaasi?

- miten tulet toimeen heidän kanssaan?
- miltä tuntuu olla heidän kanssaan?
- miten nämä sosiaaliset suhteet ovat muodostuneet?
- millaisia rooleja sinulla on vapaa-aikana?
- ovatko roolit vaihtuneet tai muuttuneet?

Onko ympäristö vaikuttanut vapaa-aikaasi?

- onko fyysinen ympäristö mahdollistanut / estänyt / rajoittanut toimintaasi /osallistumistasi?
- kuinka? miltä tämä tuntunut? kuinka olet sopeutunut siihen?
- oletko kohdannut esteitä vapaa-aikana? millaisia?

- kuinka selviydyt niistä? kuinka olet selviytynyt aikaisemmista esteistä?

Tarvitsetko apuvälineitä vapaa-ajan toiminnoissa?

- millaisia?
- onko sinulla avustajaa vapaa-ajan toiminnoissa?
- onko muita toimintamalleja tai ratkaisuja, jotka helpottavat vapaa-ajan toiminnoissa?
- onko asioita, joita et saa tehtyä?
- onko tehty kodin- tai ympäristönmuutostöitä?

Mitä olet tehnyt / harrastanut vapaa-aikanasi aikaisemmin?

- onko asuinpaikkakunnallasi ollut erilaisia ajanviettomahdollisuuksia?
- miksi olet aloittanut / lopettanut jotakin?
- onko sinulla ollut muutoksia vuosien mittaan vapaa-ajan viettotavoissa? miksi?
- millä nämä muutokset ovat tuntuneet?
- miten hakeuduit kyseisen toiminnan pariin? mikä ikäisenä?
- miten lyhytkasvuisuutesi on vaikuttanut valintoihin?
- miten lyhytkasvuisuutesi on suhtauduttu?

Millaisia kokemuksia sinulla on vapaa-ajasta?

- mitkä ovat olleet parhaita kokemuksia?
- mikä motivoi vapaa-aikana?
- mikä on ollut suurin pettymys?
- oletko tyytyväinen vapaa-aikaasi?
- onko sinulla mielestäsi riittävästi vapaa-aikaa haluamiesi asioiden tekemiseen?
- miksi?
- jos ei, niin mitkä seikat estävät?
- onko sinulla mielestäsi riittävästi mahdollisuuksia vaikuttaa vapaa-aikaasi?

Miten uskot viettäväsi vapaa-aikaasi tulevaisuudessa?

- onko sinulla unelmia tai päämääriä?

www.savonia.fi

