



Hiekkala Sinikka, Muñoz Minna,
Tallqvist Susanna, Anttila Heidi,
Pesola Kirsti, Leppäjoki Sanna
Teittinen Antti, Mäkitie Outi

LYHTY – Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa

TYÖPAPERI

TYÖPAPERI 31/2017

Hiekkala Sinikka, Muñoz Minna, Tallqvist Susanna,
Anttila Heidi, Pesola Kirsti, Leppäjoki Sanna, Teittinen Antti, Mäkitie Outi

LYHTY

Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömydessä ja yhdenvertaisuudessa



TERVEYDEN JA
HYVINVOINNIN LAITOS

© Kirjoittajat ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Kuva: Invalidiliitto ry

ISBN 978-952-302-908-8 (verkkojulkaisu)
ISSN 2323-363X (verkkojulkaisu)
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-908-8>

Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy
Helsinki, 2017

Esipuhe

Invalidiliitto on fyysisesti vammaisten ihmisten valtakunnallinen vaikuttamisen ja palvelutoiminnan monialajärjestö, jonka tarkoituksena on edistää ja kehittää fyysisesti vammaisten ja toimintaesteisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua, liikkua ja elää täysipainoista elämää. Invalidiliitossa on 30 000 henkilöjäsentä, 149 jäsenyhdistystä ja 2 500 työntekijää.

Invalidiliitolla on jäsenenään useita lyhytkasvuisia henkilöitä, ja lyhytkasvuisten henkilöiden kuntoutus ja sopeutumisvalmennus ovat palvelutoiminnassa vakiintuneita. Tiivis yhteistyö Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n kanssa on edistänyt usealla tavalla eri tavoin toimintaesteisten elämää. Oli erittäin luonteavaa, että Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n puheenjohtaja Sanna Leppäjoki kutsuttiin mukaan tutkimusryhmään huomioimaan asioita lyhytkasvuisten itsensä näkökulmista. LYHTY-tutkimuksen alkuidea syntyi juuri Lyhytkasvuisten 30-vuotisjuhlissa maaliskuussa 2014, kun Invalidiliiton edustajana kerroin lyhytkasvuisia koskevista muutoksista Kelan uuteen palveluvalikoimaan liittyen. Pöytäkeskustelussa professori Outi Mäkitien ja professori emeritus Ilkka Kaitilan kanssa pohdimme lyhytkasvuisten toimintakykyä koskevan tiedon vähyyttä ja lääkärit toivat esille, miten mahdollisesti potilasrekistereitä voitaisiin hyödyntää lyhytkasvuisten tavoittamisessa. WHO:n terveyden, toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden kansainvälinen luokitus oli jo silloin keskusteluissa esillä. Myöhemmin, erityisesti erikoistutkija Heidi Anttilan kanssa tehty yhteistyö toimintakyvyn kansallisen arvioinnin tiimoilta toi mukaan PROM-kysymykset tutkimuksen suunnitteluun. Silloinen Invalidiliiton Esteettömyyskeskuksen johtaja, arkkitehti Kirsti Pesola toi tutkimusryhmäämme esteettömyysosaamisensa, ja tutkimuspäällikkö Antti Teittinen vammaisuuden yhteiskuntatieteellisen näkökulman. Tutkimuksen jo alettua ja kyselylomakkeen työstämisen ollessa pitkällä kysyin haastatteluiden tekemiseen ja analysointiin apua Jyväskylän yliopistolehtori Arja Piiraiselta. Hän suositteli minulle kolmea juuri valmistunutta tai valmistumassa olevaa terveystieteiden maisteria, joista kaksi osoittautui työskentelemään sillä hetkellä fysioterapeuttina Invalidiliiton Kuntoutus Oy:ssä. Susanna Tallqvist ja Minna Muñoz tarttuivat ammattitaidolla haastattelututkimuksen toteutukseen.

Lyhytkasvuiset ry:n järjestösihteeri Mervi Skott ja Invalidiliiton viestintäasiantuntija Kirsi Maunula ja myöhemmin viestintäasiantuntija Kirsi Tervämäki huolehtivat tutkimuksen näkyvyydestä esimerkiksi monempien yhdistysten lehdissä ja sosiaalisessa mediassa. Mervi Skott myös soitteli yhdistyksen jäsenille, kertoi tutkimuksesta ja postitti halukkaille vastaajille kyselylomakkeita. Kirsi Tervämäki auttoi myös lopporaportin siirtämisessä julkaisuformaattiin. Lyhytkasvuisia henkilöitä joka puolelta Suomea osallistui haastatteluun ja kyselytutkimukseen ja mahdollisti tutkimuksen toteutuksen.

Tutkimuksen protokollaa esiteltiin Univeral Design-kongressissa Yorkissa huhtikuussa 2016. Haastattelun päätuloksia esitettiin Kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämisselitykseen, Kutke ry:n Kuntoutuksen tutkimusseminaarissa Helsingissä marraskuussa 2016. Kyselytutkimuksen alustavia tuloksia esiteltiin Suomen vammaistutkimuksen seura ry:n vammaistutkimuksen päivillä Helsingissä kesäkuussa 2017, ja kokonaisuudesta esitettiin osia HYKS Lastenklinikan järjestämässä neljännessä Skeletal Dysplasia workshop-tilaisuudessa HUS Biomedicumissa maaliskuussa 2017, mikä oli myös osa Helsingin yliopiston kliinisen tutkimuksen tohtoriohjelman. Käsissänne olevan raportin lisäksi tuloksista kerrotaan mm. Invalidiliiton IT-lehdessä ja Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n jäsenlehdessä sekä sosiaalisessa mediassa.

Toivon, että tuloksemme auttavat esteettömyyden ja yhdenvertaisuuden edistämiseksi tehtävässä työssä.

Sinikka Hiekkala

Invalidiliiton tutkimusjohtaja, LYHTY-hankkeen päätutkija

Tutkimusryhmä

Sinikka Hiekkala, dosentti, FT, Invalidiliitto ry

Minna Muñoz, TtM

Susanna Tallqvist, TtM

Heidi Anttila, FT, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Kirsti Pesola, TkL, eläkkeellä

Sanna Leppäjoki, Ins.AMK, Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry

Antti Teittinen, dosentti, YTT, Kehitysvammaliitto ry

Outi Mäkitie, professori, LT, HYKS Lastenklänikka

Tiivistelmä

Hiekkala Sinikka, Muñoz Minna, Tallqvist Susanna, Anttila Heidi, Pesola Kirsti, Sanna Leppäjoki, Teittinen Antti, Mäkitie Outi. LYHTY. Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpaperi 31/2017.70 sivua. Helsinki 2017. ISBN 978-952-302-908-8 (verkkajulkaisu)

Lyhytkasvuisen henkilön pituus eroaa kasvuiässä merkittävästi ikätovereiden pituudesta ja on aikuisena alle 140 - 150 cm. Lyhytkasvuisuuteen on olemassa 400 - 500 eri lääketieteellistä syytä, esimerkiksi luuston perinnölliset sairaudet, kromosomipoikkeavuudet ja hormonipuutossairaudet sekä kehityshäiriöoireyhtymät. Suomessa on lääketieteellisin perustein määriteltynä arviolta 1000 lyhytkasvuista henkilöä. Yleisimmät diagnoosit ovat diastrofinen dysplasia, akondroplasia sekä rusto-hiushypoplasia. Nämä luustodysplasiat ovat Suomessa suurin lyhytkasvuisuutta aiheuttava sairausryhmä ja tämän tutkimuksen kohteena. Lisäksi tutkittiin luuston synnynnäisen haurauden eli osteogenesis imperfectan vuoksi lyhytkasvuisia henkilöitä. Yksittäisinä sekä luustodysplasiat että osteogenesis imperfecta ovat harvinaisia sairauksia.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakykyä ja haasteita esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa. Näitä selvitettiin haastattelulla ja kyselyllä, jotka pohjautuvat WHO:n Terveyden, toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden ICF-luokituksen tuki- ja liikuntaelinsairaiden kuvauslomakkeeseen. Lomakkeen kuvauskohteet operationalisoitiin kysymyksiksi, joiden laatimisessa hyödynnettiin ensisijaisesti kansainvälisesti validoituja osallistujan psykososiaalista tilannetta ja sosiaalisen osallistumisen arkea kuvaavia PROM -kysymyksiä (Patient-Reported Outcomes Measurement). Lopulliset kysymykset valittiin iteratiivisessa prosessissa, johon osallistui lyhytkasvuisia henkilöitä.

Tutkimuksessa haastateltiin 14 lyhytkasvuista henkilöä, joista kolme oli lapsia. Kahden lapsen haastatteluissa toinen lapsen vanhemmista osallistui haastatteluun, yhdessä vanhempi oli läsnä. Kyselyn vastauksista analysoitiin 98 aikuisen lyhytkasvuisen vastaukset ja heidän ikä-, sukupuoli- ja asuinkuntaverrokkeinaan 71 henkilön vastaukset.

Kyselyn ja haastattelun tulokset ovat yhteneviä. Vaikka tasa-arvoisuuden ja yhdenvertaisuuden kokeumuksessa ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa lyhytkasvuisten ja verrokkihenkilöiden välillä, lyhytkasvuiset kokivat verrokkihenkilöitä useammin, että heitä syrjitään julkisissa palveluissa (9,2 % usein tai aina), terveydenhuollon ammattilaiset vähättelevät hänen tarpeitaan (16,3 % usein tai aina) ja sosiaalipalveluissa aliarvioidaan hänen tarpeitaan (17,3 % usein tai aina). Palvelujen saaminen koettiin osin haastavaksi ja epätasa-arvoiseksi, mutta koettiin myös, että yhteiskunnan tukitoimet, kuten vammais-, kuljetus ja kuntoutuspalvelut, edistävät samanarvoisuutta ja arjessa selviytymistä. Kyselytutkimuksen mukaan kuitenkin joitakin tarvittuja palveluita ei saatu lainkaan.

Ansiotyössä olevien lyhytkasvuisten ja verrokkihenkilöiden työtyytyväisyydessä ei ollut eroa, eikä siinä kuinka paljon pystyy tekemään töitä. Haastateltavista osa koki, ettei lyhytkasvuisuudella ollut merkitystä töissä, mutta osalla lyhytkasvuisuus oli ollut este haaveammattiin tai ura oli kärsinyt lyhytkasvuisuudesta johtuvista rajoitteista. Kyselytutkimuksen mukaan lyhytkasvuiset henkilöt olivat tyytymättömämpiä kykynsä tehdä kotona säännöllisiä itselle kuuluvia töitä sekä osallistumiseensa vapaa-ajan viettotapoihin kuin verrokkihenkilöt. Haastateltavilla oli monipuolisesti erilaisia liikunta- ja muita vapaa-ajanharrastuksia.

Kyselytutkimuksessa lyhytkasvuisista 85 %:lla ja verrokkihenkilöistä 35 %:lla oli ollut kipuja viimeksi kuluneen 7 päivän aikana. Kivun kokeneista lyhytkasvuisista 63 % raportoi kivun haittaavan päivittäisiä toimia. Kipu hankaloitti erityisesti painavien esineiden kantamista, pukeutumista, kotitöitä ja ruuan laittoa.

Liikkuminen ja päivittäiset toiminnot olivat rajoittuneempia lyhytkasvuisilla kuin verrokkihenkilöillä. Liikkumisen haasteita olivat erityisesti kävely, porraskävely sekä vaikeudet pystyä käyttämään julkisia liikennevälineitä ja seisomaan pitkään ilman tukea. Päivittäisten toimintojen haasteiksi nousivat erityisesti vaikeudet poimia haluttuja tuotteita valintamyymälässä ja käyttää lipunmyynti-, pankki- ym. automaatteja sekä imurointi ja ruuan laittaminen.

Lyhytkasvuisuus rajoittaa toimintakykyä laajasti toimintakyvyn eri osa-alueilla, mutta rakennetun ympäristön esteettömyydellä sekä tasa-arvoisten palveluiden saatavuudella voitaisiin edistää sekä lyhytkasvuisten että muiden toimintaesteisten elämää yhdenvertaisina kansalaisina. Lyhytkasvuisten kokemaan kipuun ja sen lievitykseen tulisi myös kiinnittää aiempaa enemmän huomiota.

Avainsanat: lyhytkasvuinen, harvinainen sairaus, toimintakyky, esteettömyys, yhdenvertaisuus

Sammanfattning

Hiekkala Sinikka, Muñoz Minna, Tallqvist Susanna, Anttila Heidi, Pesola Kirsti, Sanna Leppäjoki, Teittinen Antti, Mäkitie Outi. LYHTY. Kortväxtas funktionsförmåga och utmaningar i fråga om tillgänglighet och jämlikhet. Institutet för hälsa och välfärd (THL). Arbetsdokument 31/2017. 70 sidor. Helsingfors 2017. ISBN 978-952-302-908-8 (nätpublikation)

Längden hos en kortväxt person avviker betydligt från längden hos jämnåriga kamrater under uppväxten och är i vuxen ålder under 140–150 cm. Det finns 400–500 olika medicinska orsaker till kortväxthet, till exempel ärftliga skelettsjukdomar, kromosomavvikelser och hormonbristsjukdomar samt olika utvecklingsstörningar. I Finland finns det ungefär 1 000 personer som är kortväxta av medicinska orsaker. De vanligaste diagnoserna är diastrofisk dysplasi, akondroplasi och brosk-hårhypoplasi. I Finland är dessa skelettutvecklingsrubbingar (skelettdysplasier) den största sjukdomsgrupp som orsakar kortväxthet och föremål för denna undersökning. Dessutom undersöktes personer med kortväxthet på grund av medfödd benskörhet, dvs. osteogenesis imperfecta. Både skelettdysplasier och osteogenesis imperfecta i form av separata sjukdomar är sällsynta.

Undersökningens syfte är att utreda funktionsförmågan och utmaningar gällande tillgänglighet och jämlikhet hos kortväxta personer. Dessa utreddes genom intervjuer och enkäter, som grundar sig på en blankett utformad enligt WHO:s ICF-klassificering för beskrivning av hälsa, funktionstillstånd och funktionshinder hos personer med sjukdomar i rörelseorganen. Beskrivningsavsnitten i blanketten utformades till frågor för vilka man i första hand utnyttjade s.k. PROM-frågor, patientrapporterade mått (Patient-Reported Outcomes Measurement), som är internationellt validerade frågor för beskrivning av deltagarnas psykosociala situation och sociala deltagande i vardagen. De övriga frågorna valdes genom en iterativ process, i vilken även kortväxta personer deltog.

I undersökningen intervjuades 14 kortväxta personer, varav tre var barn och i två av dessa intervjuer deltog den ena av föräldern i intervjun, vid den ena var föräldern närvarande. I enkätsvaren analyserades svar av 98 vuxna personer med kortväxthet och 71 svar från en kontrollgrupp som bestod av deltagare med jämförbar ålder, kön och hemkommun.

Resultaten av enkäten och intervjuerna är samstämmiga. Trots att det inte fanns betydande statistiska skillnader i erfarenheterna av jämlikhet och likabehandling mellan de kortväxta personerna och medlemmarna i kontrollgruppen, upplevde de kortväxta personerna oftare att de diskriminerades i offentliga tjänster (9,2 procent ofta eller alltid), att yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården förringade deras behov (16,3 procent ofta eller alltid) och att man inom socialservicen underskattade deras behov (17,3 procent ofta eller alltid). Deltagarna upplevde delvis att erhållandet av tjänster var utmanande och ojämnt, men de upplevde också att samhällets stödåtgärder, såsom invalid-, transport- och rehabiliteringstjänster främjade jämlikheten och möjligheterna att klara sig i vardagen. Enligt enkätundersökningen var det dock omöjligt att få vissa tjänster som skulle behövas.

Hos kortväxta personer och personer i kontrollgruppen som hade förvärvsarbete fanns det inga skillnader i arbetstillfredsställelsen eller hur mycket arbete de kan utföra. En del av de intervjuade personerna upplevde att kortväxtheten inte hade någon betydelse i arbetet, men för en del hade kortväxtheten varit ett hinder för drömyrket eller begränsat karriärmöjligheterna. Enligt enkätundersökningen var de kortväxta personerna mer missnöjda med sin förmåga att hemma regelbundet kunna utföra arbete som hörde till dem samt med sitt deltagande i fritidsaktiviteter jämfört med personerna i kontrollgruppen. De personer som intervjuades hade mångsidiga motions- och andra fritidshobbyer.

I enkätundersökningen hade 85 procent av de kortväxta personerna och 35 procent av personerna i kontrollgruppen haft smärtor under de senaste sju dagarna. Bland de kortväxta personer som upplevt smärta rapporterade 63 procent att smärtan störde de dagliga sysslorna. Smärtan orsakade särskilt svårigheter att bära tunga saker, att klä på sig, utföra hemsysslor och tillreda mat.

Att röra sig och utföra dagliga sysslor var mera begränsat hos de kortväxta personerna än hos medlemmarna i kontrollgruppen. Utmaningar när de skulle röra på sig var att gå långa sträckor, gå i trappor och använda kollektivtrafik samt att stå länge utan stöd. Utmaningar i de dagliga sysslorna var särskilt svårig-

heter att plocka åt sig önskade produkter i snabbköpsbutiker och att använda biljett- och bankautomater och andra automater samt att dammsuga och tillreda mat.

Kortväxthet medför omfattande begränsningar i funktionsförmågan inom olika verksamhetsområden, men i den byggda miljön kunde tillgängligheten och jämlik tillgång till tjänster främjas för både kortväxta personer och andra personer med funktionshinder så att de kan leva som jämlika medborgare. Större uppmärksamhet borde också fästas vid den smärta som kortväxta lider av och lindrandet av den.

Nyckelord: kortväxt, sällsynt sjukdom, funktionsförmåga, tillgänglighet, likabehandling

Summary

Hiekkala Sinikka, Muñoz Minna, Tallqvist Susanna, Anttila Heidi, Pesola Kirsti, Leppäjoki Sanna, Teittinen Antti, Mäkitie Outi. LYHTY. The functional capacity of people of short stature and the challenges they face with accessibility and equality National Institute for Health and Welfare (THL) Working document 31/2017. 70 pages. Helsinki, Finland 2017.

ISBN 978-952-302-908-8 (online publication)

During the years of growth, the height of a person of short stature differs significantly from the height of their peers and is under 140 to 150 cm in adulthood. There are 400 to 500 different medical reasons for short stature, including hereditary diseases of the skeletal system, chromosomal aberrations, hormone deficiency diseases and developmental disorder syndromes. According to medical grounds, there are approximately 1,000 people defined as having a short stature in Finland. The most common diagnoses include diastrophic dysplasia, achondroplasia and cartilage-hair hypoplasia. These bone dysplasias are the largest group of diseases causing short stature in Finland and the target of this study. In addition, we studied people of short stature caused by congenital bone fragility or osteogenesis imperfecta. Both bone dysplasias and osteogenesis imperfecta are rare diseases.

The study aimed to clarify the functional capacity of short-statured people and the challenges they face with accessibility and equality. These were clarified with an interview and a survey, which were based on WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) description form regarding people with diseases of the musculoskeletal system. The descriptions in the form were operated into questions primarily using the help of internationally validated PROM (Patient-Reported Outcomes Measurement) questions describing the participant's psychosocial situation and everyday social participation. Final questions were selected in an iterative process in which also short-statured persons took part.

Fourteen persons of short stature were interviewed in the study. Three of these were children and in two interviews one of the parents took part in the interview and in one, a parent was present during the interview. The survey replies of 98 short-statured adults were analysed and the replies of 71 persons who were their age, gender and place of residence control subjects.

Results of the survey and the interview were consistent. Although there was no statistically notable difference in the experiences regarding equality between persons of short stature and the control subjects, compared to their controls, the short-statured persons found more often that they were discriminated in public services (9.2 % often or always), public healthcare professionals belittled their needs (16.3 % often or always) and social services underestimated their needs (17.3 % often or always). Receiving services was found to be partly challenging and unequal but the study subjects also found that the society's support measures such as disability, transportation and rehabilitation services promote equality and coping with everyday life. However, according to the survey, some of the needed services were not received at all.

No difference was found between the job satisfaction of short-statured persons and the control subjects nor in the amount of work they were able to do. Some of the people interviewed found that being of short stature had no significance at work but for some, being short had prevented their dream occupation or their careers had suffered from limitations caused by the short stature. According to the survey, people of short stature were more dissatisfied with their ability to perform regular duties belonging to them at home and with their participation in leisure-time activities than the control subjects. Those interviewed, had a variety of physical exercise and other free-time hobbies.

The survey revealed that 85 % of the short-statured people had suffered from pains within the last 7 days, while the same number for the control subjects was 35 %. Of those with short stature who had suffered from pain, 63 % reported that the pain hindered daily activities. Particularly, the pain hindered carrying heavy objects, dressing, performing house chores and cooking.

Physical activity and daily operations were more restricted among short-statured people than with the control subjects. Challenges in physical activity included walking long distances, walking stairs and difficulties in using public transportation and standing without support for prolonged periods. Difficulties in picking up desired products in supermarkets, using ticket machines, ATMs etc. and vacuuming and cooking emerged as particular challenges in everyday life.

Short stature restricts functioning extensively within the different sectors of functional capacity but accessibility of the built environment and availability of equal services could promote an equal life for short-statured people and for people with other functional difficulties. In addition, more attention should be paid to the pain experienced by short-statured people and its alleviation.

Keywords: people of short stature, rare disease, functional capacity, accessibility, equality

Sisällys

Esipuhe.....	3
Tiivistelmä.....	5
Sammanfattning	7
Summary	9
1. Tausta	12
1.1 Lyhytkasvuisuutta aiheuttavat luustodysplastiat.....	12
1.2 Toimintakyky ja esteettömyys	13
2. Tutkimuksen tavoitteet.....	15
3. Tutkimuksen toteutus	16
3.1 Tutkimusdesign.....	16
3.2 Arviointimenetelmät	16
3.2.1 Tuki- ja liikuntaelinsairauksien yleinen ydinlista	16
3.2.2 Kyselylomakkeen kehittäminen (helmi–elokuu 2016)	17
3.2.3 Haastattelut ja aineiston analyysi (huhti–elokuu 2016).....	17
3.2.4 Kyselyluonnoksen pilotointi	18
3.2.5 Kyselyn toteutus (syys-marraskuu 2016)	19
3.2.6 Kyselyn analyysi	19
4. Tulokset.....	21
4.1 Haastattelutulokset.....	21
4.1.1 Arkea vaikeuttavat tekijät	22
4.1.2 Työ ja vapaa-aika	23
4.1.3 Haasteet liikkumisessa ja päivittäisessä toiminnassa.....	23
4.1.4 Liikkumista ja toimintaa edistävät tekijät.....	24
4.1.5 Sosiaalinen tuki	25
4.1.6 Asenneympäristö	26
4.1.7 Palvelut.....	27
4.1.8 Fyysinen ympäristö esteettömyyttä edistämässä	28
4.1.9 Fyysinen ympäristö esteettömyyttä rajoittamassa	29
4.1.10 Asenne itseä kohtaan	30
4.1.11 Yhteenveto haastattelutuloksista	30
4.2 Kyselytulokset	31
4.2.1 Taustatiedot, terveys ja kehon toiminta	31
4.2.2 Liikkuminen ja päivittäiset toiminnot.....	35
4.2.3 Psykkinen hyvinvointi	42
4.2.4 Sosiaalinen ympäristö.....	45
4.2.5 Työ- ja vapaa-aika	47
4.2.6 Sosiaali- ja terveyspalvelut.....	48
4.2.7 Yhteenveto kyselytuloksista	50
4.3 Tulosten yhteenveto	51
5. Pohdinta.....	53
6 Lopuksi.....	55
Lähteet.....	56

Liite 1. ICF TULES post-akuutti laaja kuvauslomake

1. Tausta

1.1 Lyhytkasvuisuutta aiheuttavat luustodysplastiat

Lyhytkasvuiseksi sanotaan ihmistä, jonka pituus kasvuikänsä eroaa merkittävästi ikätovereidensa pituudesta ja on aikuisena alle 140–150 cm. Lyhytkasvuisuuteen on olemassa 400–500 eri lääketieteellistä syytä, esimerkiksi luuston perinnölliset sairaudet, kromosomipoikkeavuudet ja hormonipuutossairaudet sekä kehityshäiriö-oireyhtymät (Kaitila 2011). Suomessa on lääketieteellisin perustein määriteltynä n. 1000 lyhytkasvuista henkilöä, ja yleisimmät diagnoosit ovat diastrofinen dysplasia, akondroplasia sekä rusto-hiushypoplasia. Nämä luustodysplastiat ovat maassamme suurin lyhytkasvuisuutta aiheuttava sairausryhmä. Yksittäisinä luustodysplastiat ovat harvinaisia. Sairausryhmään kuuluu vuoden 2015 kansainvälisen luokittelun mukaan 436 eri luustosairautta, joista suurin osa on perintötekijävirheiden aiheuttamia. Tässä tutkimuksessa lyhytkasvuista tutkitaan luustodysplasiaa sairastavia (Bonafe ym. 2015).

Suomessa tärkein luustodysplasia on **diastrofinen dysplasia eli DTD**. DTD voidaan tunnistaa usein jo ennen syntymää. Sen piirteitä ovat lyhyet raajat, jalkaterien virheasennot, lyhyet ja niveliltään jäykät sormet sekä usein suulakihalkio. Lapsen kävelemään oppiminen on vain hieman hidastunut, mutta lonkaniveliön ojennusvajausta aiheuttaa etukumaran kävely- ja seisoma-asennon. Polvien ojennusvajausta ja pihvitipolvisuus ovat myös tavallisia. Käsivarret ovat lyhyet eivätkä nouse sivuille olkanivelten rajoitusten vuoksi, kyynärniveliön ojennus ja kierrot ovat rajoittuneet, ja käsien tartunta on vaikeutunut rysty- ja sorminiveliön koukistusvajakkeen vuoksi. Selkärankaan muodostuu usein skolioosi. DTD:a sairastavien naisten aikuispituus on keskimäärin 129 cm vaihdellen 100–160 cm välillä ja miesten keskimäärin 136 cm vaihdellen 115–160 cm välillä. DTD kuuluu suomalaiseen tautiperintöön ja sitä sairastavia on maassamme tiedossa noin 180. DTD:a parantavaa lääke- tai geenihoitoa ei ole. Mahdollinen suulakihalkio suljetaan leikkauksella noin yhden vuoden iässä, ja toimenpidettä seuraa hampaiston virheasentojen ja puhehäiriöiden usein pitkäaikainen hoito. Nivelten liikerajoitusten ja virheasentojen korjausleikkauksista päätetään aina yksilöllisesti. Tarvittaessa tehdään skolioosin korjaamiseksi oikaisuleikkaus ja aikuisiällä lonkka- ja polviniveliön tekonivelleikkauksia. Säännöllinen ohjattu fysioterapia ja kuntoutus ovat tarpeen. Usein tarvittavia apuvälineitä ovat erityiskengät, tukisidokset ja korsetit. Lisäksi kodin ja työpaikan ergonomiset muutostyöt ovat usein hyödyksi.

Rusto-hiushypoplasia eli RHH on myös suomalaisen tautiperinnön peittyvästi periytyvä sairaus, joka aiheuttaa kasvuhäiriön lisäksi monia muita terveysongelmia. Vuosittain Suomessa syntyy 1–3 RHH -lasta, tällä hetkellä tunnemme noin 140 RHH:a sairastavaa lasta ja aikuista. Kasvuhäiriö alkaa jo ennen syntymää, minkä seurauksena lapsen syntymäpituus on normaalia pienempi. Raajojen kasvu on häiriintynyt voimakkaammin kuin vartalon kasvu johtaen kasvun epäsuhtaisuuteen. Nivelten liikelajaudet ovat normaalia suuremmat sormissa ja polvissa; kyynärniveliössä on ojennusvajausta. Selän lannenotko on korostunut. Aikuisten RHH-naisten pituus on 105–140 cm, keskimäärin 122 cm ja miesten 110–150 cm, keskimäärin 131 cm. RHH:n erityinen piirre on hiusten ja vartalon karvoituksen heikko kasvu. Muita terveysongelmia ovat jo imeväisiässä joskus ilmenevä vaikea anemia ja synnynnäinen paksusuolen kehityshäiriö eli Hirschsprungin sairaus. RHH:an liittyy yleisesti myös vastustuskyvyn puutos, johon liittyy suurentunut alttius sairastua infektoihin ja syöpään. RHH:a parantavaa lääke- tai geenihoitoa ei ole. Joskus tarvitaan ortopedisia leikkauksia alaraajojen käyristymisen ja polvien löysien nivelsiteiden korjaamiseksi. Anemiaa joudutaan joskus hoitamaan toistuvasti verensiirtoin. Usein toistuvat bakteeritulehdukset voivat vaatia antibioottilääkitystä. Ylipainoisuuden ja nivelvaivojen kehittymistä ehkäistään sopivalla liikunnalla.

Kansainvälisesti tunnetuin ja tavallisin luustodysplasia on **akondroplasia**, jota sairastavia tunnetaan Suomessa tällä hetkellä noin 80. Lyhytkasvuisuus ja lyhytraajaisuus todetaan yleensä heti vastasyntyneenä. Nivelten liikelajaudet ovat normaalit tai normaalia suuremmat paitsi kyynärniveliössä, joissa on ojennusva-

jausta. Olkavarret ja reidet ovat suhteettoman lyhyet vartaloon nähden ja usein paksut ja poimuiset runsaan ihonalaisen kudoksen vuoksi. Muita ulkoisia tunnusmerkkejä ovat suurikokoinen pää, korkea otsa, painunut nenänselkä, lapsuusiällä kehittyvä syvä lannenotko ja käyristä sääristä johtuva keikkuva kävelytapa. Eri-tyisongelmia voivat aiheuttaa toistuvat välikorvan tulehdukset ja niistä johtuva huonokuuloisuus, aivones-teen kiertohäiriö ja selkäydinjatkeen puristuminen kallonpohjan ahtaassa aukossa, sekä aikuisiällä kehittyvä selkäytimen puristuminen lannerangan alueella. Lasten motorinen kehitys on normaalia hieman hitaampaa, henkinen ja murrosikäkehitys ovat normaaleja. Naisten aikuispituus on 110–140 cm, keskimäärin 125 cm ja miesten 115–150 cm, keskimäärin 132 cm.

Osteogenesis imperfecta (OI) on luuston haurautta aiheuttava sairaus ja siihen liittyy luumurtumia suhteet- toman vähäisistä vammoista. Myös hampaat voivat olla hauraat ja kuulo heikentyä aikuisiässä. Murtumat paranevat normaalisti, mutta toistuvista murtumista voi seurata raajojen epämuodostumia ja erityisesti sel- kärangan nikamien murtumista vaikea skolioosi ja rintakehän ahtaumia. Vaikeissa muodoissa OI:an kuuluu myös lyhytkasvuisuus. OI johtuu yleisimmin kollageeni I -valkuaisen rakennetta määräävien COL1A1- tai COL1A2-geenien mutaatioista, jotka periytyvät vallitsevasti. Myös muita OI-muotoja tunnetaan. Suomessa OI:a sairastavia on yli 400 lasta ja aikuista. OI:n luumurtumat edellyttävät huolellista ja kokemukseen pe- rustuvaa murtumien oikeaa hoitoa ja sekä ennakoivaa että murtumien jälkeistä fysioterapiaa. Sekä OI-lasten että OI-aikuisten hoidossa käytetään nykyisin bisfosfonaatti-lääkitystä, joka vahvistaa merkittävästi luustoa ja vähentää luiden murtumariskiä. Murtumien ehkäisy, hyvä hoito ja bisfosfonaattilääkitys estävät yleensä lyhytkasvuisuuden kehittymistä.

Erilaisia harvinaisia sairauksia ja vammoja arvioidaan olevan tällä hetkellä 8000 (Harvinaiset Verkosto 2015). EU:n 27 jäsenvaltioissa arvioidaan harvinaisia sairauksia sairastavia olevan 6–8 % väestöstä eli 27–36 miljoonaa ihmistä. Suomessa sairaus katsotaan harvinaiseksi kun sitä sairastaa enintään noin 2700 hen- kilöä, mikä pätee kaikkiin edellä mainittuihin lyhytkasvuisuutta aiheuttaviin luustodysplasioihin. Harvinais- suus tuo mukanaan haasteita sairauksien ja vammojen tunnistamisessa, hoidossa, kuntoutuksessa, palve- luissa ja päivittäisessä elämässä. Mitä harvinaisemmasta sairaudesta tai pienemmästä sairaus- tai vamma- ryhmästä on kyse, sitä vaikeampaa on asiantuntijoiden ja kokemusperäisen tiedon löytäminen. Lisäksi ai- heesta on vähän tieteellistä tutkimustietoa.

1.2 Toimintakyky ja esteettömyys

Harvinaisiin sairauksiin ja vammoihin liittyy yleensä monenlaisia oireita tai ongelmia, jota palvelujärjes- telmä ei riittävästi huomioi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014). Thomson ym. (2008) katsauksen mukaan tietoa luustodysplasioista lääke-, terveys- tai sosiaalitieteiden aloilla on erittäin vähän, näyttö on ristiriitais- ta ja perustuu usein rajoitettuun määrään tutkittavia.

Aiempien tutkimusten mukaan lyhytkasvuisten elämänlaatu oli huonompi kuin ikävakioiduilla kontrolleilla. Terveysteen liittyvää elämänlaatua on tutkittu 121 iältään 16–54 -vuotiaalla ja 19 iältään 12–15 -vuotiaalla DTD:a, RHH:a ja akondroplasiaa sairastavalla (Apajasalo ym. 1998). Lisäksi DTD:a sairastavien tervey- teen liittyvää elämänlaatua on tutkittu 18:lla iältään 17–31-vuotiaalla (Vaara ym. 1999) ja 88:lla iältään 18–75-vuotiaalla (Krüger ym. 2013), akondroplasiaa 189:llä iältään 19 – 89 -vuotiaalla (Gollust ym. 2003) ja OI:ta 40:llä iältään 21–71-vuotiaalla henkilöillä (Balkefors ym. 2013).

DTD:a sairastavien sopeutumiskyky terveydentilansa muutoksiin oli kontrolleja parempi (Vaara ym. 1999). Lisäksi todettiin, että toimintakyky oli huomattavasti heikompi DTD:a sairastavilla, erityisesti kivun, liik- kumisen, itsestä huolehtimisen ja osallistumisen osa-alueilla (Krüger ym. 2013).

OI:a sairastavalla oli lähes kaikilla kipua ja skolioosi, ja 67 %:lla oli vaikeuksia juosta. Toimintarajoitteiden määrä oli käänteisesti verrannollinen koettuun elämänlaatuun (Balkefors ym. 2013). Montpetit ym. (2011) mukaan (24 henkilöä, 21–31-vuotiaita) OI:a sairastavista ne, joilla oli suuremmat toimintarajoitteet itsestä

huolehtimisessa, liikkumisessa ja kotielämässä, olivat vähemmän töissä sekä osallistuivat vähemmän urheiluharrastuksiin kuin ne, joilla toimintarajoitteet olivat vähäisemmät. Kolmen kärjessä asiat, joissa apu lisäsi itsenäisyyttä, nimettiin asunnon/ajoneuvon muutostyöt, kuljettajan tutkinto ja työn haussa avustaminen (Montpetit ym. 2011).

Akondroplasiaa sairastavilla todettiin alhaisemmat vuositulot ja matalampi koulutus ja he menivät vähemmän todennäköisesti naimisiin kuin tutkimusjoukon iän ja sukupuolen mukaan kaltaistetut verrokkit, jotka olivat akondroplasiaa sairastavien terveitä vanhempia, lapsia tai sisaruksia (Gollust ym. 2003). Sukulaiset pitivät akondroplasiaa vakavampana sairautena kuin sairastavat itse.

Maailman terveysjärjestön (WHO) Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen ICF-luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health) mukaisesti toimintakyky kattaa kaikki ruumiin/kehon toiminnot, suoritukset sekä osallistumisen (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014). Toimintakyvyllä tarkoitetaan yksilön, hänen lääketieteellisen terveydentilansa ja yksilöön liittyvien ympäristö- ja yksilötekijöiden välisen vuorovaikutuksen myönteisiä piirteitä. Toimintarajoitteilla tarkoitetaan edellä mainittujen kielteisiä piirteitä eli toimintakykyä häiritseviä tekijöitä.

ICF-luokitus antaa käyttäjilleen yhteisen kielen. Kun puhumme itsestä huolehtimisesta, tiedämme sen tarkoittavan peseytymistä ja kuivaamista, kehon ja kehon osien hoitamista, pukeutumista, ruokailamista ja juomista sekä omasta terveydestä huolehtimista. Kun pohdimme henkilöiden välistä vuorovaikutusta ja ihmissuhteita ja siinä henkilöiden välistä erityistä vuorovaikutusta, määrittelee ICF-luokitus asian kattavan yhteydenpidon vieraisiin henkilöihin, muodolliset ihmissuhteet, vapaamuotoiset sosiaaliset ihmissuhteet, perhesuhteet ja intiimit ihmissuhteet. ICF-luokituksen kuvauskohteiden yhteydessä voidaan käyttää myös koodeja, joiden avulla kieli on yhteinen yli kielirajojen. ICF-luokituksen käytön avuksi järjestelmällisesti kehitetyt työkalut, kuten eri terveydentilojen ydinlistat ja niihin liittyvät arviointilomakkeet tarkenteineen, ovat konkreettisia apukeinoja henkilön toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kokonaisvaltaiseksi huomioimiseksi. (Peurala 2014)

Edellä mainituissa tutkimuksissa toimintakykyä tutkittiin HAQ -terveyskyselyllä ja terveyteen liittyvää elämänlaatua RAND 36 -kyselyllä (Krüger ym. 2013), 15D-kyselyllä (Apajasalo ym. 1998, Vaara ym. 1999) ja Ferransin ja Powersin elämänlaatuindeksillä (Gollust ym. 2003). Kun ICF-luokitusta käytetään toimintakyvyn viitekehystenä, perustuu yhteiseen käyttöön suositeltavan arviointi- tai mittausten menetelmän valinta kyseisen menetelmän ja ICF-luokituksen käsitteelliseen samankaltaisuuteen. Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareiden sanotaan yleensä kuvaavan ja arvioivan ihmisen hyvinvointia, mutta elämänlaatu ja hyvinvointi määritellään ja operationalisoidaan kuitenkin useimmiten erilaisilla toimintakyvyn ja terveyteen liittyvillä käsitteillä. Tästä syystä tässä tutkimuksessa ei käytetä elämänlaatumittareita. Mainittujen tutkimusten käytetyistä elämänlaatumittareista 15D:ssä painopiste on ruumiin/kehon toimintojen arvioinnissa, kun taas RAND 36 -mittarissa painopiste on suorituksissa ja osallistumisessa (Koskinen ym. 2009). Molemmat mittarit sisältävät tunne-elämään, kipuun ja työhön liittyviä elementtejä, kun taas ympäristötekijöihin liittyvät osiot puuttuvat niistä kokonaan (Koskinen ym. 2009). Pääluokista mielen toiminnat ja liikkuminen ovat yleisimmät. Tunne-elämän toiminnot ovat mukana molemmissa mittareissa. HAQ-terveyskysely kattaa hyvin ICF-luokituksen pääluokat liikkuminen, itsestä huolehtiminen ja kotielämä (Stucki ja Cieza 2004). Kansainvälisten asiantuntijaraatien ICF-luokituksen eri sairauksien tai sairausryhmien ydinlistojen avulla pyritään saamaan kattavasti toimintakyvyn eri osa-alueet huomioitua. Ydinlistoihin on koottu vähimmäismäärä toimintakyvyn ja ympäristötekijöiden kuvauskohteita, joita ainakin tulisi ottaa huomioon henkilön tilannetta arvoitaessa. Tässä tutkimuksessa kokonaisvaltaisen toimintakyvyn kuvauksen saamiseksi käytettiin laajaa tuki- ja liikuntaelinsairaille suunnattua ydinlistaa ja myös haastattelua, jonka avulla selvitettiin kuvattavien asioiden relevanttiutta juuri lyhytkasvuille henkilöille.

Tässä tutkimuksessa selvitettiin toimintakyvyn lisäksi lyhytkasvuisten haasteita esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa. Vain yhdessä aikaisemmassa tutkimuksessa on mahdollisuuksia ja haasteita selvittävän

laadullisen analyysin tuloksena selvitetty, että akondroplasiaa sairastavat viittasivat vähemmän sosiaalisiin esteisiin kuin terveyteen ja toimintakykyyn liittyviin esteisiin (Gollust ym. 2003).

Esteettömyys on laaja kokonaisuus, joka mahdollistaa ihmisten asumisen kotonaan sekä sujuvan osallistumisen mm. työntekoon, harrastuksiin, kulttuuriin ja opiskeluun (Esteettömyystiedon keskus 2015). Se merkitsee palvelujen saatavuutta, välineiden käytettävyyttä, tiedon ymmärrettävyyttä ja mahdollisuutta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Esteettömyys luo yhdenvertaisuutta ja on osa kestävästä kehitystä.

Esteettömyydessä ei ole kyse vain liikkumisen esteettömyydestä. Siinä otetaan huomioon myös esimerkiksi näkemiseen, kuulemiseen, kommunikaatioon ja sähköiseen viestintään liittyvät asiat. Esteettömyys merkitsee turvallisuutta ja laatua. Esteettömyyden edistäminen ehkäisee koti- ja vapaa-ajan tapaturmia ja kehittää turvallista ympäristöä. Esteettömyys kertoo ajattelutavasta, oikeista asenteista ja erilaisuuden huomioon ottamisesta. Esteettömyys ja saavutettavuus ovat tärkeitä fyysisessä, sosiaalisessa, taloudellisessa ja kulttuurisessa ympäristössä, terveydenhuollossa ja koulutuksessa sekä tiedottamisessa ja viestinnässä, jotta vammaiset ja eri tavoin toimintarajoitteiset henkilöt voisivat täysimääräisesti nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista (Kempainen 2011).

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista vahvistaa kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuulumisen myös vammaisille henkilöille, ja heille taataan mahdollisuus nauttia näistä oikeuksista ja vapauksista täysimääräisesti ilman syrjintää. Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaiset oikeudet elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. On toteutettava tehokkaat ja asianmukaiset toimet, että vammaisten henkilöiden on helpompi nauttia tästä oikeudesta täysimääräisesti ja että heidän täysimääräinen osallisuutensa ja osallistumisensa yhteisöön helpottuu. (Suomen YK-liitto 2012)

2. Tutkimuksen tavoitteet

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää maassamme yleisimpien luustodysplasioiden seurauksena lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakykyä ja haasteita esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa.

Osatavoitteet:

1. Selvittää diastrofisen dysplasian, rusto-hiushypoplasian, akondroplasian ja osteogenesis imperfectan seurauksena lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakykyä ja toimintarajoitteita sekä haasteita esteettömyyteen ja yhdenvertaisuuteen liittyen.
2. Selvittää ICF-luokituksen tuki- ja liikuntaelinsairauksien postakuutin laajan ydinlistan toimivuus diastrofisen dysplasian, rusto-hiushypoplasian, akondroplasian ja osteogenesis imperfectan seurauksena lyhytkasvuilla henkilöillä,
3. Selvittää diastrofisen dysplasian, rusto-hiushypoplasian, akondroplasian ja osteogenesis imperfectan seurauksena lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakyvyn ja esteettömyyden välisiä yhteyksiä.

3. Tutkimuksen toteutus

3.1 Tutkimusdesign

Tutkimushenkilöiden rekrytoinnissa hyödynnettiin HYKS Lastenklinikan luustodysplasiatutkimuksiin liittyvää laajaa potilasrekisteriä, josta poimittiin tutkimuksen kannalta soveltuvat potilaat edellä mainituissa diagnoosiryhmissä. Lisäksi rekrytoitiin vapaaehtoisia osallistujia yhdessä Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n kanssa. Kyseessä on vuonna 1984 perustettu lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheistensä valtakunnallinen järjestö. Järjestössä on noin 700 jäsentä. Tavoitteena oli saada mukaan mahdollisimman moni Suomessa diastrofista dysplasia (noin 180 henkilöä), rusto-hiushypoplasiaa (noin 140), akondroplasiaa (noin 80) ja osteogenesis imperfectaa (noin 400) sairastavista henkilöistä. Lyhytkasvuisten lisäksi rekrytoitiin väestörekiteriotannalla ikä-, sukupuoli- ja asuinkuntaverrokkeja. Tutkimukseen saatiin puoltava lausunto Helsingin yliopiston ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta 13.1.2016 (lausunto 1/2016). Tutkimus toteutettiin terveystietoja, haastattelua sekä kyselylomakkeita käyttäen.

Tutkimus toimi yhteistyössä ”Asiakaslähtöinen ICF-pohjainen mobiili arviointityökalu mICF-käytettävyystudkimuksen” kanssa, jossa oli mukana Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, JAMK Jyväskylän ammattikorkeakoulu ja Invalidiliitto. Käytettävyystudkimuksessa 11 lyhytkasvuisten kyselylomakkeeseen vastannutta aikuista testasi sovellusohjelman toimivuutta. Halukkuus toiseen hankkeeseen osallistumiseen kysyttiin osana kyselylomakkeen kysymyksiä. Yhdentoista testiaan sovellusohjelmalla täyttämää tietoa on verrattu kyselylomakkeella saatuun tietoon mICF-käytettävyystudkimuksessa. THL:n koordinoima hanke toteutettiin Kelan kehittämishankemäärärahoista ajalla 1.2.2016–28.2.2017 (Anttila ym. 2017a).

3.2 Arviointimenetelmät

Toimintakykyä ja toimintarajoitteita, osallisuutta sekä henkilöiden ajatuksia esteettömyydestä ja yhdenvertaisuudesta selvitettiin haastattelulla ja kyselyllä, jotka pohjautuvat WHO:n Terveiden, toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden ICF-luokituksen ydinlistaan.

3.2.1 Tuki- ja liikuntaelinsairauksien yleinen ydinlista

ICF-luokituksen sairausryhmäkohtaiset kuvauslomakkeet ovat kansainvälisten asiantuntijaraatien työskentelyn tuloksena syntyneitä siten, että luokituksen yli 1400 kuvausaluekohteesta on valittu kyseille sairauksille tai sairausryhmälle olennaisimmat kuvausaluekohteet. Luustodysplasiat voidaan luokitella harvinaisiin tuki- ja liikuntaelinvammoihin. Tuki- ja liikuntaelinsairauksien (TULES) yleinen ydinluokitus on tehty sekä akuuttiin että myöhäisempään sairastamisvaiheeseen. Jälkimmäinen, ns. post-akuutti laaja kuvauslomake-versio sisältää 72 kuvauskohdetta: 25 ruumiin/kehon toiminnoissa, 7 ruumiin/kehon rakenteissa, 22 suorituksissa ja osallistumisessa ja 18 ympäristötekijöissä (ICF Research Branch 2015, liite 1).

ICF jakaantuu kahteen osaan 1) toimintakykyä kuvaaviin osa-alueisiin sekä 2) kontekstuaalisiin tekijöihin. Ruumiin/kehon toimintoja ovat elinjärjestelmien fysiologiset toiminnot (myös mielentoiminnot). Ruumiin rakenteita ovat anatomiset osat, kuten elimet, raajat ja näiden rakenneosat. Kummankin osa-alueen kahdeksan pääluokkaa on ryhmitelty elinjärjestelmittain. Jokaiseen pääluokkaan kuuluu useita aihealueriä ja kuvauskohteita. Suoritukset ja osallistuminen -osa-alue kattaa ne aihealueet, jotka kuvaavat toimintakykyä sekä yksilön että yhteiskunnan näkökulmasta. Suoritus on tehtävä tai toimi, jonka yksilö toteuttaa. Osallistuminen on osallisuutta elämän tilanteisiin. Myös tässä osa-alueessa jokaiseen yhdeksään pääluokkaan kuuluu useita aihealueriä ja kuvauskohteita. Ympäristötekijät koostuvat fyysisestä, sosiaalisesta ja asenneympäristöstä, jossa ihmiset elävät ja toimivat.

3.2.2 Kyselylomakkeen kehittäminen (helmi–elokuu 2016)

TULES yleinen post-akuutti ydinlista operationalisoitiin kyselylomakkeeksi (SH, HA, KP, OM). Alustavien kysymysten laatimisessa hyödynnettiin ensisijaisesti kansainvälisesti validoituja lyhyitä osallistujan psykososiaalista tilannetta ja sosiaalisen osallistumisen arkea kuvaavia PROM-kysymyksiä (Patient-Reported Outcomes Measurement)(PROMIS® 2015, PROMIS HealthMeasures). PROMIS-kysymyspankkeihin on koottu helppoja, asiakkailta kognitiivisesti testattuja yksinkertaisia kysymyksiä toimintakyvyn eri osa-alueilta. Kysymyksillä on myös hyvä toimintarajoitteiden erottelukyky (Anttila ym. 2017b). Jokainen kysymyspankki sisältää kyseistä konstruktiota kuvaavia kysymyksiä toimintakyvyn koko jatkumolta.

Tucker ym. (2014) ovat sillanneet PROM-kysymyksiä ICF-luokituksen kuvauskohteisiin. TULES yleisen post-akuutin ydinlistan 61 kuvauskohteeseen löytyi yhteensä 453 kysymystä, mutta 11 kuvauskohteeseen ei löytynyt yhtää PROM-kysymystä. Esimerkiksi Väsymys (Fatigue) -kysymyspankissa on jopa 108 kysymystä, jotka kaikki mittaavat ICF-kuvauskohdetta ”Henkinen energia ja viettitoiminnot” (b130). Joihinkin kuvauskohteisiin löytyi vain yksi PROMIS-kysymys, kuten ”Itsensä siirtäminen” (d420). Jos ICF-tuki- ja liikuntaelinten ydinlista kuvauskohteelle löytyi PROMIS-kysymyspakeista useampia kysymyksiä, valitsimme näistä pilotoitavien joukkoon eniten informaatiota antavat kysymykset, koska niillä on parhain erottelukyky (PROMIS Scoring Manuals 2017). Niitä kuvauskohteita, joihin ei löytynyt yhtään PROM-kysymystä, täydennettiin Craig Hospital Inventory of Environmental Factors ja Measure of the Quality of the Environment -kyselyiden ”haittavaikutuskysymyksillä”, joita oli 60 ja kahdella aikuisten terveys- ja hyvinvointitutkimuksen (ATH) kysymyksellä (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2016). Sen jälkeen tutkimusryhmän jäsenet tekivät vielä puuttuviin kuvauskohteisiin kysymykset, joiden muodossa ja vastausvaihtoehdoissa pyrittiin yhteismitallisuuteen muiden kysymysten kanssa.

PROM fyysisen toimintakyvyn pankin kysymykset ja vastausvaihtoehdot ovat virallisen käänösprosessin loppuvaiheen käänöksinä (Anttila ym. 2017b). Muiden käytettyjen kysymyspankkien kysymykset ovat tutkimusryhmän suomentamia.

Ensimmäinen kyselyluonnos sisälsi 520 kysymystä. Kysymysten ymmärrettävyyttä ja relevanttiutta testattiin kognitiivisesti neljällä aikuisella lyhytkasvuisella henkilöllä, jotka edustivat kukin yhtä tutkimuksen diagnoosiryhmää. Heiltä kerättiin tietoa siitä, miten varsinaisen kyselyn kysymykset tulee muotoilla vastaajien kannalta mahdollisimman ymmärrettäviksi. Testaajat tekivät merkinnän hyväksytään tai hylätään -sarakkeeseen ja käyttivät kolmatta saraketta kommentointiin. Vastausten perusteella muodostettiin toinen kyselyluonnos, joka sisälsi 119 kysymystä.

3.2.3 Haastattelut ja aineiston analyysi (huhti–elokuu 2016)

Tutkimuksen haastatteluosuuteen rekrytoitiin osallistujia Invalidiliitto ja Lyhytkasvuiset Kortväxta -lehtien vuoden ensimmäisissä lehdissä olleilla ilmoituksilla sekä Lyhytkasvuiset Kortväxta ry:n kontaktien avulla. Kaksi tutkijaa (MM, ST) haastatteli kaikki haastatteluun suostuneet 14 lyhytkasvuista. Heistä kaksi oli miehiä ja kolme 9–12-vuotiaita lapsia. Kahdessa lasten haastattelussa vanhempi osallistui haastatteluun ja yhdessä vanhempi oli läsnä. Haastattelut edustivat kaikkia diagnoosiryhmiä ja asuivat eri puolilla Suomea.

Teemahaastatteluissa selvitettiin lyhytkasvuisten toimintakykyä ja -rajoitteita sekä haasteita liittyen esteettömyyteen ja yhdenvertaisuuteen. Teemat rakentuivat käsitteiden toimintakyky, esteettömyys ja yhdenvertaisuus ympärille. Teemoja avattiin ICF-luokituksesta poimituilla kuvauskohteilla. Tutkittavat saivat itse valita, missä järjestyksessä he eri teemoista kertoivat. Haastattelut kestivät 46 minuutista tuntiin ja 26 minuuttiin, yleisin kesto haastattelulle oli yli tunti. Haastattelun jälkeen haastatteli antoi haastateltavalle 119 kysymyksen kyselylomakkeen kommentoitavaksi. Haastatteli kyseli lomakkeen ymmärrettävyydestä ja

kattavuudesta. Haastateltavat myös tekivät merkinnän hyväksytään tai hylätään -sarakeeseen ja käyttivät kolmatta saraketta kommentointiin.

Haastatteluaineiston tutkimustehtävänä oli selvittää, miten lyhytkasvuiset henkilöt kokevat toimintakykynsä sekä millaisia kokemuksia heillä on esteettömyydestä sekä yhdenvertaisuudesta. Haastattelut litteroitiin eksaktilla litteroinnilla. Siinä sanelunpurku tehdään peruslitteroinnin tyyppisesti puhekielellä, mutta tässä litterointitasossa myös täytesanat kirjoitetaan. Myös kysyjän myötäilyt, toistot ja katkenneet sanat kirjoitettiin. Litteroitu aineisto työstettiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus, mutta aikaisemman tiedon merkitys ei ole teoriaa testaavaa, vaan pikemminkin uusia ajatusuria aukova. Aineiston analyysivaiheessa edetään aluksi aineistolähtöisesti, mutta lopuksi aineistolähtöinen sisältö yhdistetään teoriaan (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 97), tässä tutkimuksessa ICF-luokitukseen. Tuomi ja Sarajärvi (2009,108) kuvaavat aineistolähtöisen sisällönanalyysin karkeasti kolmivaiheiseksi prosessiksi Milesin ja Hubermanin (1994, 10-11) mukaan. Siihen kuuluu 1) aineiston redusointi eli pelkistäminen, 2) aineiston klusterointi eli ryhmittely sekä 3) abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen.

Redusointivaiheessa tutkimuskysymykseen vastaavat alkuperäisilmaukset etsittiin litteroidusta aineistoista; molemmat tutkijat (MM, ST) tekivät tämän omilla tahoillaan, jonka jälkeen valittuja alkuperäisilmauksia verrattiin keskenään alkuperäisilmauksien valinnan luotettavuuden parantamiseksi. Tämän jälkeen alkuperäisilmaukset listattiin ja pelkistettiin. Klusterointivaiheessa alkuperäisilmauksista etsittiin samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia ja samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmiteltiin ja yhdistettiin alaluokaksi sekä nimettiin luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Abstrahointivaiheessa siirryttiin aineistolähtöisestä teoriaohjaavaan sisällönanalyysiin ja samankaltaiset alaluokat jaoteltiin yläluokkiin, jotka myös nimettiin sisältöä kuvaavasti ICF-luokitusta mukaillen. Lopuksi yläluokat sijoitettiin ICF-luokitukseen ja kaksi muuta tutkimusryhmän jäsentä (SH, HA) tarkistivat siltausten ICF-vastaavuuden Cieza ym. mukaisesti.

3.2.4 Kyselyluonnoksen pilotointi

Toiseen kyselyluonnokseen tehtiin ensin muutoksia haastattelun ja haastateltavien toisen kyselyluonnoksen kommentoinnin perusteella. Haastatteluaineistoa hyödynnettiin kyselyn kehittämisessä siten, että sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa syntyneitä käsitteitä, siltausyksiköitä, sillattiin ICF-luokituksen kuvauskohteisiin. Näin saatuja kuvauskohteita verrattiin jo olemassa oleviin kuvauskohteisiin ja kysymyksiin. Uusien kuvauskohteiden kysymykset tehtiin tutkijoiden (SH, HA) toimesta, sillä niihin ei löytynyt valmiita kysymyksiä kansallisista tai kansainvälisistä aiemmin käytetyistä lähteistä.

Kolmanteen kyselyluonnokseen kysymykset järjestettiin aiheittain seuraavasti: taustatiedot, terveys ja kehon toiminta, asennon vaihtaminen ja liikkuminen, päivittäiset toiminnot, jaksaminen, kipu, sosiaalinen ympäristö, työ- ja vapaa-aika. Kysely toteutettiin Webropol-ohjelmiston avulla, josta muokattiin: a) aikuisten kyselyluonnos ja b) lasten kyselyluonnos. Webropol-kyselyt sisälsivät yhteensä 44 kysymystä, jotka sisälsivät alakohtia. Lisäksi sekä aikuisten että lasten versiossa oli yksi avoin kysymys. Kyselyyn vastatessa ohjeistettiin ajattelemaan viimeisen 7 vuorokauden aikaa, ellei kysymyksessä mainita muuta ajanjaksoa.

Aikuisten Webropol-kyselyluonnos lähetettiin kommentoitavaksi samoille neljälle aikuiselle lyhytkasvuiselle, jotka kommentoivat ensimmäistä kyselylomaketta ja lasten Webropol-kysely lähetettiin viidelle haastattelulle lapselle. Kysely lähetettiin testaaajille simuloimalla tilannetta, että nämä ovat ilmoittautuneet tutkimukseen. Testaajat saivat postitse tiedotteen, suostumuslomakkeen, näiden saatteen, kyselyn sähköisen linkin ja vaihtoehtoisen paperiversion. Kolmannesta kyselylomakkeesta saatiin 21 yleistä ja 26 kysymyskohtaista kommenttia, jotka käsiteltiin tutkimusryhmässä. Palautteen perusteella muodostettiin lopulliset kyselyt. Aikuisten kyselyssä oli 36 kysymystä, joista kaksi viimeistä koski osallistumista ”Asiakaslähtöinen ICF-pohjainen mobiili arviointityökalu mICF”-käytettävyystudkimukseen. Lasten lopullisessa kyselyssä oli 34 kysymystä.

3.2.5 Kyselyn toteutus (syys-marraskuu 2016)

Aikuisten ja lasten kyselyn avoimet sähköiset linkit julkaistiin 6.9.2016. Avoimesta linkistä tiedotettiin viikoittain Invalidiliiton ja Lyhytkasvuisten Facebook sivuilla. Lyhytkasvuisten jäsenlehdessä 3/2016, joka ilmestyi 25.9.2016 ja Invalidiliiton jäsenlehdessä 4/2016, joka ilmestyi 3.9.2016, oli tietoa ja kutsu osallistua tutkimukseen.

Potilasrekisteritietojen perusteella lähetettiin yhteensä 444 kyselyä, joista 89 oli lasten kyselyä. Ensimmäinen postitus tehtiin 21.9. ja 23.9.2016. Toiseen, ns. muistutuskyselyyn mennessä vastauksia oli tullut yhteensä 78, joista 6 oli lasten vastauksia. Aikuisten 72 vastauksesta 29 oli vastattu paperilomakkeella.

Toinen postitus tehtiin 27.10. ja 31.10.2016. Toisesta postituksessa huomioitiin kyselyyn jo vastanneet henkilöt. Lisäksi selvitettiin palautuneiden lähetysten syitä väestörekisterikeskuksesta. Näistä kolmelle kysely lähti uuteen osoitteeseen, viisi asui ulkomailla, yhtä henkilöä ei tunnistettu ja loput olivat kuolleita (n=8).

Kyselyyn oli mahdollista vastata myös Lyhytkasvuisten syyspäivillä 28.–29.10.2016. Syyspäivien yhteydessä kerrottiin, että paikalla oli kannettavia tietokoneita kyselyn täyttämiseen ja saatavilla oli myös paperilomakkeita. Päiville osallistui yhteensä 180 henkilöä, lyhytkasvuisia ja heidän läheisiään. Koska vastauksia tuli vähitellen, mutta koko ajan, aineisto suljettiin vastaajilta vasta 22.11.2016. Paperisten lomakkeiden vastausten syöttämisen jälkeen lyhytkasvuisten henkilöiden kyselyaineisto oli lopullisesti koossa 15.12.2016.

Aikuisten LYHTY-kyselyyn vastasi yhteensä 104 henkilöä. Näistä henkilöistä kuusi oli pituudeltaan yli 150 cm. Heidän tuloksiaan ei ole huomioitu analyyseissä, joten analyysi on tehty yhteensä 98 aikuiselta lyhytkasvuiselta henkilöltä (SH). Jokaiselle 98 aikuiselle lyhytkasvuille henkilöille tilattiin Väestörekisterikeskuksesta ikä-, sukupuoli- ja asuinalueverrokkihenkilöt nelinkertaisena. Pyyntö väestörekisterikeskukseen verrokkiaineiston tilaamisesta tehtiin 20.12.2016. Väestörekisterikeskuksen tarkennus- ja muokkauspyyntöjen jälkeen väestörekisterikeskus lähetti tilauksen palvelutuottajalle, joka toimitti osoitetarrat kyselylomakkeiden lähettämistä varten 9.2.2017. Vertailuaineiston ensimmäinen postitus toteutettiin samana päivänä yhteensä 392 henkilölle muodossa 1-01, 1-02, 1-03, 1-04, 2-01, 2-02, 2-03, 2-04, 2-01 jne. Ne verrokisarjat, joista ei ollut tullut yhtään vastausta, uusintapostitettiin 6.3.2017. Jokaisesta verrokkisarjasta (esim.13-01, 13-02, 13-03 ja 13-04) huomioitiin vain yksi vastaus. Jos sarjasta oli useampia vastauksia, valittiin sarjan järjestysnumeron pienin. Vastauksia kertyi 27.3. mennessä yhteensä 78. Näistä yksi vastaaja oli alle 18-vuotias, yksi vastasi sekä ensimmäiseen että uusintapostitukseen ja viiden henkilön vastausta ei huomioitu, koska verrokkisarjasta oli useampi vastaus. Verrokkihenkilöiden analyysi on tehty yhteensä 71 aikuiselta henkilöltä (SH).

Lasten LYHTY-kyselyyn vastasi yhteensä 16 henkilöä. Tutkimusryhmä teki päätöksen jättää lasten analyysi tekemättä vähäisen vastausmäärän takia.

3.2.6 Kyselyn analyysi

Lyhytkasvuisten ja verrokkien välinen tilastollinen tarkastelu sekä lyhytkasvuisuuden taustalla olevien eri diagnoosiryhmien välinen tarkastelu tehtiin jatkuvilla muuttujilla riippumattomien pariin t-testillä. Sen tulkintaa edeltävää ryhmien varianssien yhtäsuuruutta tarkasteltiin Leveneen testillä. Tilastollisen merkitsevyyden rajana käytettiin kaikissa analyyseissä p-arvoa 0.05. Tilastollisesti merkitsevän riippuvuuden toteamisen jälkeen käytettiin Tukey-testiä sen tutkimiseksi, mitkä luokat eroavat toisistaan merkitsevästi.

Luokka-asteikollisten muuttujien riippuvuuksia tutkittiin ristiintaulukoinnilla käyttäen Pearsonin khiin neliö-testiä. Khiin neliötesti edellyttää, ettei yksikään odotetuista solufrekvensseistä ole alle 1 ja ettei yli 20 %

ole alle 5. Kriteerien täytyessä voidaan tehdä tulkinta. Koska kriteerit eivät monessa analyysissä täytyneet, muuttujat luokiteltiin systemaattisesti uudelleen siten, että 5-luokkaisista muuttujista tehtiin 3-luokkaiset seuraavasti: 1 ja 2 → 1; 3 → 2; 4 ja 5 → 3.

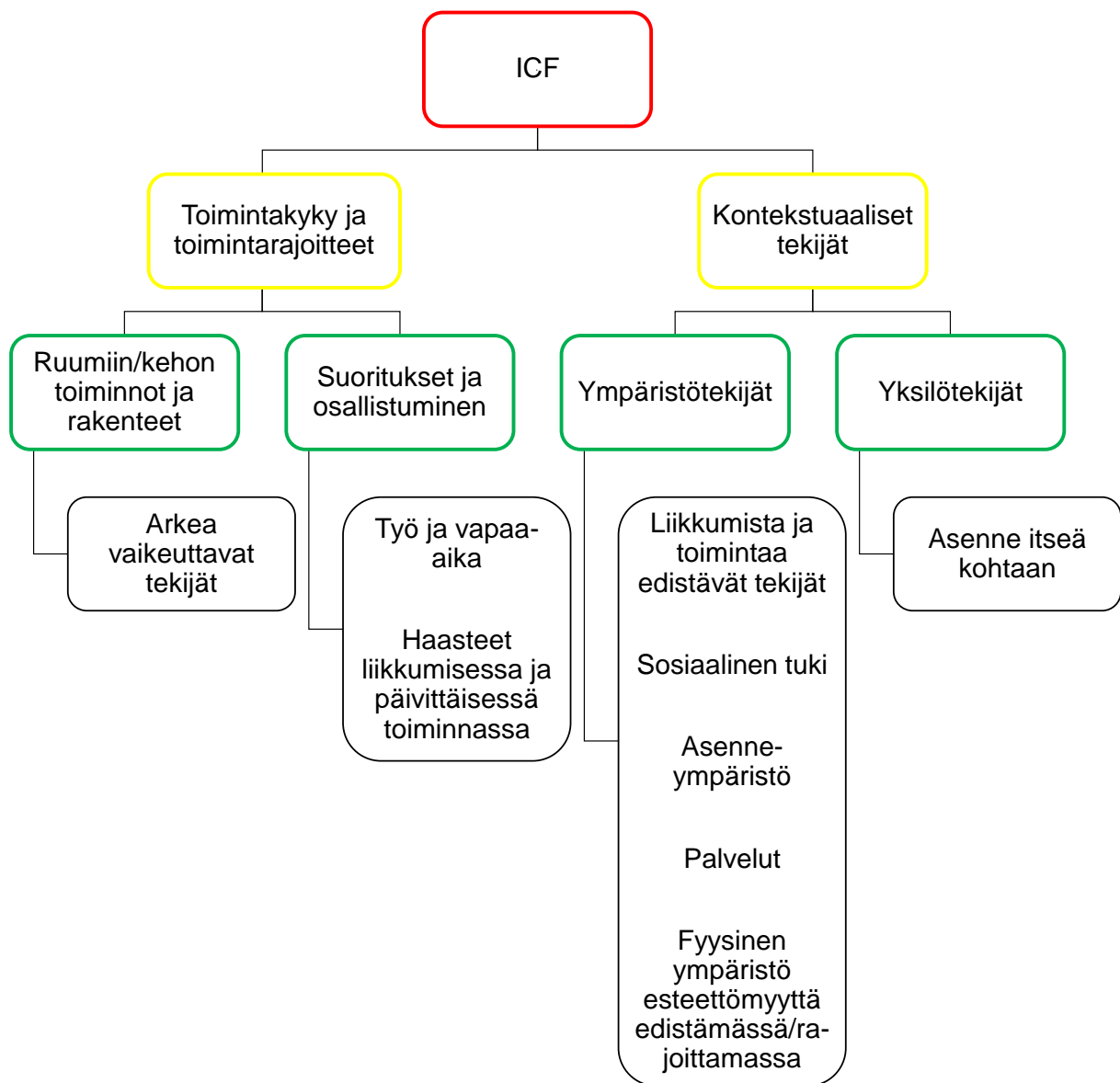
Joillakin muuttujilla tulkinnan kriteerit eivät täytyneet 3-luokkaisenakaan, mutta vain kahdesta muuttujasta tehtiin 2-luokkaiset. Nämä muuttujat olivat sosiaalisen ympäristön arvioinnista kysymykset ”Koen itseni tasa-arvoiseksi ja yhdenvertaiseksi muiden ihmisten kanssa.” ja ”Minulla on joku, joka kuuntelee minua, kun haluan jutella.” Tällöin luokat yhdistettiin alkuperäisistä luokista seuraavasti: 1–4 → 1 ja 5 → 2.

Sosiaalista ympäristöä arvioivista kysymysten analyysistä jätettiin pois avustajaa koskeva kysymys, koska vastaaja oli pakotettu valitsemaan vaihtoehtoista, vaikka hänellä ei olisi ollutkaan avustajaa.

4. Tulokset

4.1 Haastattelutulokset

Laadullisen aineiston analyysissä muodostui yhdeksän yläluokkaa, joissa kussakin on kahdesta viiteen alaluokkaa. Pääluokat ja niiden sijoittuminen ICF-viitekehykseen on esitetty kuvassa mustalla reunustetuissa laatikoissa (kuva 1). Tutkittavien kokemuksia toimintakyvystä, esteettömyydestä sekä yhdenvertaisuudesta kuvaavat seuraavat yläluokat: Arkea vaikeuttavat tekijät, työ ja vapaa-aika, haasteet liikkumisessa ja päivittäisessä toiminnassa, liikkumista ja toimintaa edistävät tekijät, sosiaalinen tuki, asenneympäristö, palvelut, fyysinen ympäristö esteettömyyttä edistämässä, fyysinen ympäristö esteettömyyttä rajoittamassa sekä asenne itseä kohtaan.



Kuva 1. Tutkittavien kokemuksia toimintakyvystä, esteettömyydestä sekä yhdenvertaisuudesta ICF-viitekehyksessä.

Toimintakykyään kuvatessaan tutkittavat henkilöt kuvaavat arkeaan vaikeuttavia tekijöitä; nivelongelmia, kipua ja alentunutta liikkuvuutta ja lihasvoimaa, jotka ovat ruumiin/kehon toimintoja. Tutkittavat kertovat myös suorituksiin ja osallistumiseen liittyvistä toiminnoista, kuten työstä ja vapaa-ajasta sekä kokemistaan haasteista liikkumisessa ja päivittäisissä toiminnoissa. Näitä ovat kävely, liikkuminen portaissa, itsestä huolehtiminen sekä kotityöt.

Tutkittavat kertovat voimaantumisen kokemuksista sekä nuoruuden kasvukohdista. Tämänkaltainen asenne itseä kohtaan kuuluu yksilötekijöihin. He puhuivat myös liikkumista ja toimintaa edistävästä tekijöistä, joihin sisältyvät apuvälineet, kulkuvälineet, pienapuvälineet, nivelten ja luuston korjaukset sekä kivunlievityskeinot. Ne ovat ympäristötekijöitä, jotka yksilötekijöiden ohella kuuluvat kontekstuaalisiin tekijöihin. Ympäristötekijät ovat keskeisessä roolissa tutkittavien puhuessaan kokemuksistaan esteettömyyteen sekä yhdenvertaisuuteen liittyen.

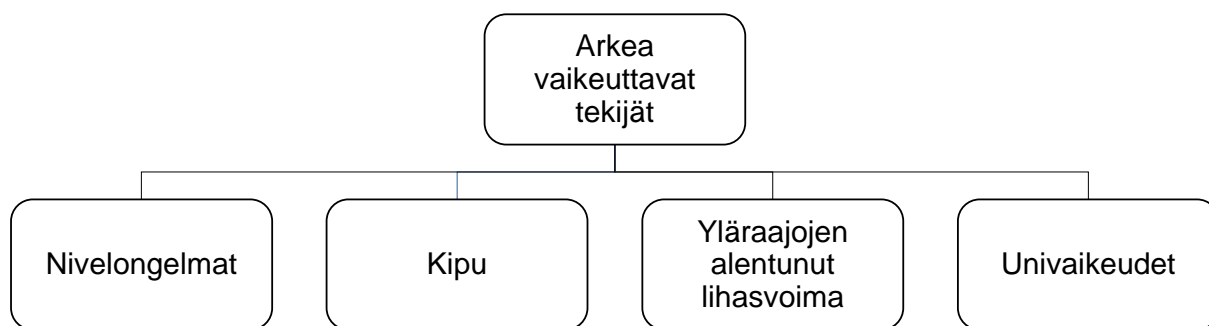
Sosiaalisen tukeen kuuluu läheisten tuki, vertaistuki sekä avustajalta saatu apu. Asenneympäristöön kuuluu epäasiallinen kohtelu, tasavertainen kohtelu, avun saaminen sekä työuran haasteellisuus. Palveluihin kuuluu epätasa-arvoinen palvelujen saatavuus, palvelujen saamisen vaikeus sekä yhteiskunnan tuki.

Fyysisestä ympäristöstä kertoessaan tutkittavat puhuvat esteettömyyttä edistävästä sekä rajoittavista tekijöistä. Edistäviä tekijöitä ovat itselle esteettömäksi muutettu koti, erityisjärjestelyt työpaikalla ja koulussa, kynnyksettömyys, runsas tila ja porraskaiteet. Esteettömyyttä rajoittamassa ovat normaalimittaisille mitoitettut julkiset tilat, korkeat kynnykset ja portaat, ahtaat tilat, automaattien, maksupäätteiden ja tiskien korkeus sekä runsas lumi ja liukkaat tiet talvella.

Seuraavissa kappaleissa kuvataan tarkemmin yläluokkia ja niihin kuuluvia alaluokkia.

4.1.1 Arkea vaikeuttavat tekijät

Arkea vaikeuttaviin tekijöihin kuuluvat nivelongelmat, kipu, yläraajojen alentunut lihasvoima sekä univaikeudet (kuva 2).



Kuva 2. Arkea vaikeuttavat tekijät

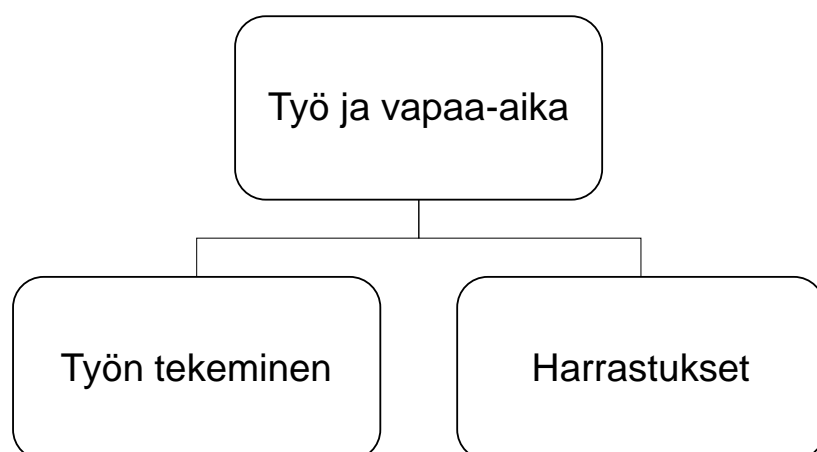
Nivelongelmilla tarkoitetaan nivelten liikerajoituksia ja nivelten jäykkyyttä, jotka vaikeuttavat liikkumista. Liikkuessaan tutkittavat rasittuvat helpommin. Raajat eivät taivu tai ojennu normaalisti tai liikkuminen voi aiheuttaa kipua. *"..mä tykkään liikkua, nyt se on ollut aika hankalaa just kipujen takia, et ei oikeesti jaksa.."* (H2, s.15) (H=haastateltava, s=litteroinnin sivunumero)

Kipu hankaloittaa arkea esimerkiksi siten, että painavien tavaroiden kantaminen ei onnistu. Pukeutuminen, kotityöt ja ruoanlaitto voivat myös vaikeutua kivun vuoksi. Yläraajojen alentunut lihasvoima vaikeuttaa pyörätuolilla kelaamista, kantamista sekä hienomotorisia toimintoja. *"..jos on semmonen kapee korkkinen (maitopurkki), niin sellast mie en saa, et ne on niin tiukassa, et miun tarvis siihen jonku sellasen ku se pitää puristaa, minulla ei riitä käsivoimat, ja sit säilyketölkki on yks mitä mie en saa auki."* (H2, s.40)

Osa tutkittavista kuvaa nukkuvansa hyvin, mutta univaikeuksia kokevat kuvaavat niiden johtuvan kivuista esimerkiksi jaloissa tai selässä, omien ajatusten pyörimisestä tai lapsista. Kuorsaaminen voi myös osaltaan edesauttaa univaikeuksien syntymistä. *"..on ollu vaikka selkä kipee tai joku tässä viime aikoina on joku paikka kipee, niin sillon sellanen valvottaa, mutta sitten tota mutta ei kovin usein, et enemmänki mä oon vala- valvottaa vaan semmonen omien ajatusten pyöriminen..."* (H6, s.50)

4.1.2 Työ ja vapaa-aika

Tutkittavat kertovat osallistumisestaan työelämään sekä harrastuksiin (kuva 3). Työn tekemisestä kertoessaan yksi tutkittavista kertoo, että hän ei ole tarpeeksi pitkä joihinkin haaveammatteihin. Toinen tutkittavista kertoo, että ura on saattanut kärsiä, kun ei ole voinut matkustaa eikä tehdä täysimittaista työpäivää. *"..Viimeset vuodet olin osatyökyvyttömyyseläkkeellä..se kävi liian raskaaks se täyspäiväinen työ.."* (H5, s.8)



Kuva 3. Työ ja vapaa-aika

Vapaa-ajasta kertoessaan tutkittavat kertovat erilaisista harrastuksistaan. Tutkittavilla on monenlaisia liikuntaharrastuksia kuten laskettelu, istumajooga, ratsastus, sirkus, uinti, pyöräily ja kuntosalilla käyminen. Muita harrastuksia ovat esimerkiksi näytteleminen, matkustelu, musiikki, käsityöt, elokuvien katseleminen ja pelien pelaaminen. *"Olen ihan kaikkea harrastanut kuin muutkin ja niin kuin ihan sellainen vähän ehkä uhkarohkeakin tyyppi ollut, että mä olen harrastanut ratsastusta, sirkusta ja kaikkea.."* (H8, s.8)

4.1.3 Haasteet liikkumisessa ja päivittäisessä toiminnassa

Liikkumisesta ja päivittäisestä toiminnasta kertoessaan tutkivat kuvaavat haasteita kävelyssä ja portaissa liikkumisessa, itsestä huolehtimisessa, imuroinnissa, ruoanlaitossa sekä nukkumisessa (kuva 4).



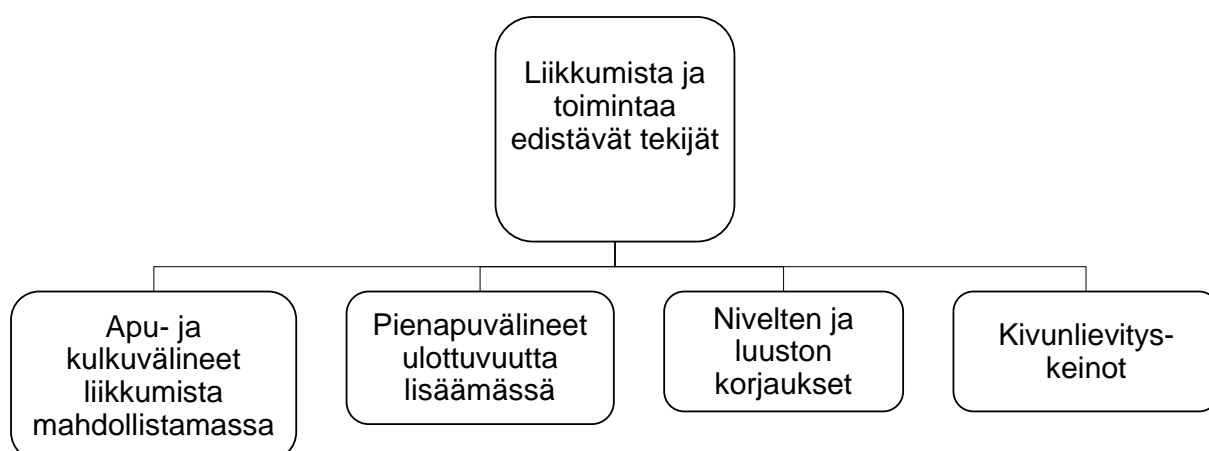
Kuva 4. Haasteet liikkumisessa ja päivittäisessä toiminnassa

Ne tutkittavat, jotka liikkuvat kävelen, kuvaavat kävelyn olevan kuormittavaa. Osa tutkittavista kokee väsyvänsä toisia ihmisiä nopeammin sekä tarvitsevansa lepotaukoja kävellessään. Suurin osa tutkittavista pystyy liikkumaan portaissa tarvittaessa, mutta porraskävely kuvataan kuormittavana sekä niveliä rasittavana. *"..en mielelläni mee niitä portaita, ku se kuitenkin rasittaa aina..jos mä haluan nyt mennä johonkin tiettyyn paikkaan ja ainoa vaihtoehto on ne, mennä vaikka yks kerrosväli portaita, niin kyl mä yleensä sen sit meen..ei se tietysti hyvää tee näille..nivelille.."* (H4, s.26)

Itsestä huolehtiminen vaatii osalla tutkittavista erityisjärjestelyjä. Pukeutuminen koetaan hankalaksi ja yksi tutkittavista kertoo vaihtavansa vaatteet yleensä vuoteessa. Hiustenlaitossa voi tarvita myös apua, koska hiuksia ei yletä omilla käsillä laittamaan. Osa tutkittavista tarvitsee vessakäynneissä apua. Lavuaari saattaa olla niin korkealla, että itsenäisesti ei yletä pesemään käsiä. Kotitöistä erityisesti imurointi ja ruoanlaitto kuvataan käsiä kuormittavina sekä kipua aiheuttavina. *"..mä aika paljon laitan ite ruokaa, mutta mulla on hankalaa toi pilkkominen ja sellainen...käy käsiin."* (H1, s.5)

4.1.4 Liikkumista ja toimintaa edistävät tekijät

Liikkumista ja toimintaa edistäviin tekijöihin kuuluvat apuvälineet, kulkuvälineet, pienapuvälineet, nivelten ja luuston korjaukset sekä kivunlievityskäytännöt (kuva 5).



Kuva 5. Liikkumista ja toimintaa edistävät tekijät

Apuvälineet mahdollistavat monella tutkittavalla liikkumisen. Tutkittavilla on käytössä liikkumisen apuvälineistä kävelysauvat, rollaattori, manuaalinen tai sähkökäyttöinen pyörätuoli sekä sähkömopo. Myös pyörä, potkulauta sekä oma auto kuvataan tärkeinä liikkumisen apuvälineinä. *"..mä meen ton potkulaudan kanssa, joka on siis mulle ehdoton apuväline, et mä ilman sitä en kävele ku..muutaman metrin..."* (H4, s.22) Kävelysauvojen sekä rollaattorin kanssa jaksaa kävellä pidempiä matkoja kuin ilman apuvälineitä. Rollaattoria ja sähkömopoa voidaan myös käyttää ostoksien kuljettamiseen. Sähkömoposta käsin myös yletää paremmin tekemään ostoksia. *"Rollaattori on lähinnä niinku mun kauppakassi, et niinku, mitä mä kuskaan niinku sitte."* (H3, s.6)

Ne tutkittavista, jotka käyttävät omaa autoa, kuvaavat käyttävänsä sitä paljon ja kokevat sen tärkeänä apuvälineenä; *"..tärkein mun apuväline on oma auto, että ilman sitä niinku ois aika onnetonta.."* (H4, s.2) Osa tutkittavista käyttää myös julkisia kulkuvälineitä, joista junaan kuvataan esteettömäksi; *"..ku menet junaan, niin siellä täysin esteetön."* (H3, s.40) Metrolla liikkuminen kuvataan helpoksi ja osa kertoo käyttävänsä myös linja-autoa tai raitiovaunua.

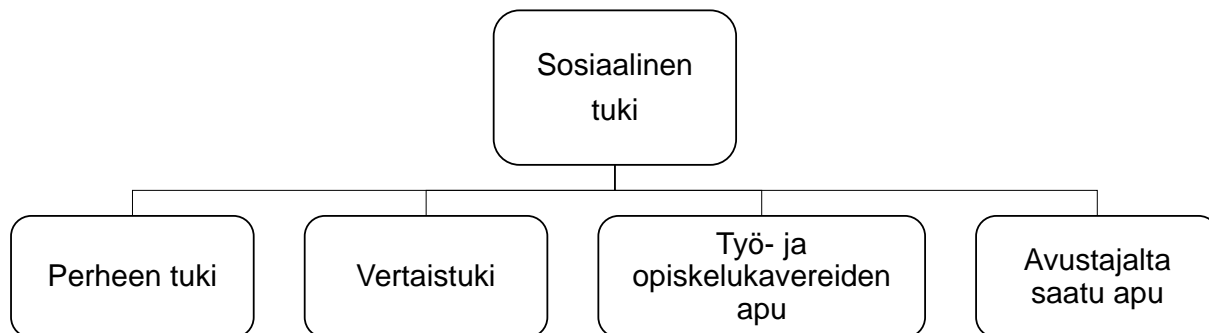
Pienapuvälineet lisäävät ulottuvuutta. Tarttumapihdeillä tai teleskooppikepillä on näppärä nostella tavaroita lattialta tai kurkottaa ottamaan korkealla olevia tavaroita. Tutkittavilla on erilaisia jakkaroita ja korokkeita kotonaan, töissä sekä apuna autoon siirtyessä. Keittiössä pienapuvälineistä on hyötyä esimerkiksi purkin avaamisessa. Myös peseytymisen apuvälineitä sekä ortopedisiä kenkiä on käytössä. *"..meillä on kotona tota semmoset, tietsä niinku pidikkeet, et saa, niinku yletty just ottaan maasta ku mä oon niinku sit taas täs mieles jäykkä, ja sit mä en mielellään niinku aina olis siel lattialla."* (H13, s.7)

Liikkumista edistävät myös nivelten ja luuston korjausleikkaukset sekä kivun lievityskeinot. Tutkittavilla on lonkissa sekä polvissa tekoniveliä, raajoja on pidennetty sekä muita ortopedisiä leikkauksia. Korjausleikkauksien jälkeen istuminen on onnistunut paremmin ja kävelystä on tullut taloudellisempaa. Raajojen pidennysleikkaukset ovat helpottaneet elämää ja lisänneet ulottuvuutta. *"(lapsen nimi) oli viime vuonna käsien pidennysleikkauksessa, jollon viis senttiä pidennettiin olkavartta. Sehän helpotti (lapsen nimi) elämää sitten se, kun on kädet pidentynyt....Että jos kädet yltää päähänkin....Samoin vessassa käydessä nyt yltää pyyhkimään."* (H10 isä, s.12-13)

Kivun lievityskeinoista tutkittavat mainitsivat särkylääkkeet, jumpan, levon sekä lämpö- ja kylmähoidon. Näiden avulla tutkittavat kertoivat pärjäävänsä arjessa. *"..välillä syön särkylääkkeitä niihin ja just se venytely ja jumppaaminen ja joku lämpö tai kylmäpussi tai joku tämmönen, et ne on tämmösii ihan kotikeinoja...Tai lepoo sitten, niillä mä kyl pärjään."* (H6, s.46)

4.1.5 Sosiaalinen tuki

Sosiaaliseen tukeen kuuluu vertaistuki, perheen tuki, työ- ja opiskelutovereiden apu sekä avustajalta tai muulta ammattihenkilöltä saatu apu (kuva 6).

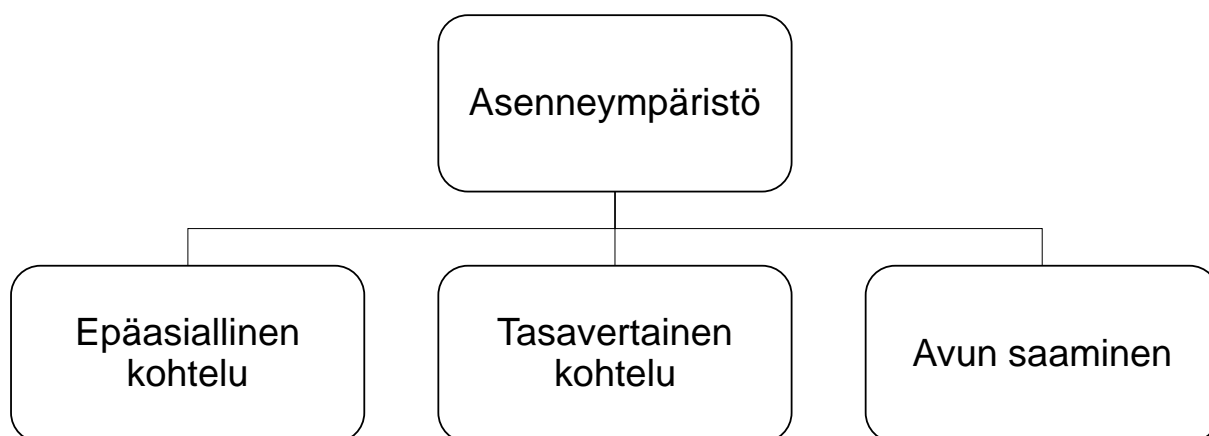


Kuva 6. Sosiaalinen tuki

Tutkittavat kertovat saavansa vertaistukea sekä tietoa järjestö- ja yhdistystoiminnasta; *"..tää järjestötoiminta.. sieltä järjestöstä saa tietynlaista vertaistukea siihen vammaan liittyen."* H8,s.10 Perheenjäsenet (puoliso, lapset, vanhemmat ja sisarukset) auttavat käytännön asioissa kuten ruokaostosten tekemisessä, ruoanlaitossa ja kuljettamisessa esimerkiksi kouluun. Opiskelu- ja työkaverit auttavat myös tarvittaessa käytännön asioissa kuten portaissa kävelyssä. Perhe- ja parisuhde koetaan myös voimavarana, kuten yksi tutkittavista kertookin: *"Voimavaroja mulle on niin kuin tietenkkin perhe ja sit se parisuhde.."* H8, s.9. *Avustaja tai muu ammattihenkilö koetaan tärkeänä apuna arjessa pärjäämisessä; kotitöissä sekä ostos- ja asiointireissuilla. Avustaja voi myös olla apuna koulussa, opiskelupaikassa tai työpaikalla. *"..jos..mul ei ois ollu avustajaa, nii mä en ois millään jaksanu tehä töitä.."* (H5, s.15)*

4.1.6 Asenneympäristö

Asenneympäristöstä puhuessaan tutkittavat kertoivat kokemuksiaan epäasiallisesta ja tasavertaisesta kohtelusta sekä avun saamisesta (kuva 7).



Kuva 7. Asenneympäristö

Tutkittavat ovat kokeneet tullessa kohdelluiksi epäasiallisesti eri tilanteissa. Heitä on kohdeltu ikäistään nuorempina koon vuoksi. *"..kun mä oon aikuinen ja näin, mutta tota joskus pienempänä ollu jotenki ihmisten aina vaikee ymmärtää, että minkä ikäinen mä oikeesti oon, ku mä oon pienikokoinen. Niin sitä niinku voi ajatella, että on lapsi.."* (H6,s.64) Yksi tutkittavista kertoo juuri päässeensä peruskoulusta, kun häneltä kysyttiin, että milloin hän aloittaa koulun. Toinen tutkittavista kertoo, että hänen ollessaan sairaalassa 10-vuotiaana hänelle tarjottiin sängyksi pinnasänkyä. Yksi tutkittava on lastensa kanssa kulkiessaan kohdannut ihmettelyä siitä, onko hän lasten äiti; *"..kummasteltiin sitä, että onko noin nuorella, pienellä, on niinkun lapsia. Ja mulle on joskus jopa sanottu ihan päin näköä, että eihän sulla voi olla lapsia."* (H3, s.48)

Avustajalta tai seuralaiselta on kysytty tutkittaviin liittyviä asioita, vaikka he ovat itse paikalla; *"..tuli joku vanha rouva kyseleä miun avustajalta miun ikää.."* (H2, s.35) Yksi tutkittavista kertoo, että on vuosia sitten kohdannut tällaista käytöstä, mutta nykyään se on vähentynyt. *"..parikytä vuotta sitten oli enemmän sitä, että kohdeltiin vähä niinku tosiaan, että ymmärräks sä ny kaiken. Mutta sitten kyllä nykyään saa ihan asiallista kohtelua. Että ne ei enää katto niinku sillain kieroon, että et sä mitään ymmärrä."* (H3, s.48)

Kiusaamista ja syrjintää on esiintynyt koulussa. Yksi tutkittavista kertoo, että häntä on kiusattu koulussa lyhytkasvuisuuden vuoksi; *"..yhet rupes, tai varmaan tosi moni rupes nauraa minulle tai silleen. Kaikki alko mua silleen tuijotti mua tai semmoset pienet, kolmosluokkalaiset, sitte se oli vielä ärsyttävämpää ku yks otti musta kuvan silleen."* (H10, s.37) Toinen tutkittavista kertoo kohdanneensa henkistä syrjintää luokkakavereiltaan sekä opettajalta, joka ei päästänyt häntä musiikkiluokalle; *"..mä tota hain sinne musiikkiluokalle."*

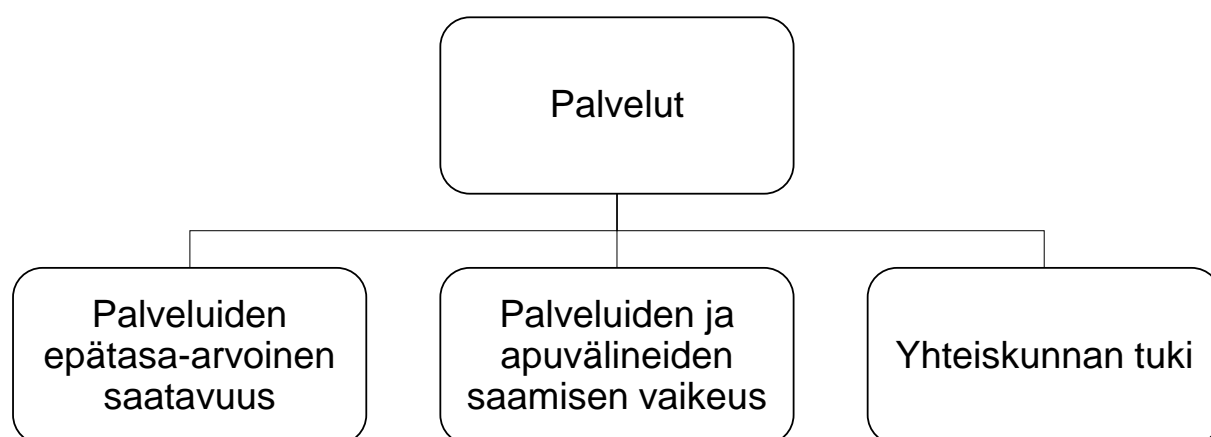
*kalle, mutta mä en päässy.. se opettaja, joka siinä oli sen kuuntelemassa, niin se se sano ihan suoraan, että se ei liittyny musiikillisiin asioihin, vaan mulla tulee soittimessa rajat vastaan.. mikä ei oo totta. Kaikki oli sitä mieltä, et se oli semmonen niinku henkinen syrjintä... Että mua ei haluttu sinne, koska musta ois ollu vaivaa." (H6, s.32) Yksi tutkittavista myös kertoo, että töitä hakiessaan työnantaja oli ilmoittanut, ettei hän ole sopiva työhön, vaikka hänellä oli työhön vaadittu koulutus; *"..hain ensimmäisen työpaikan jälkeen toista työpaikkaa...ensinnäkin moni tyrmäs niinku jo, että ei ottanu edes haastatteluun. Ilmotti vaan suoraan, et ei. Siis ei ole sopiva, vaikka mut on koulutettu siihen työhön."* H3, s.44*

Tutkittavilla on kokemuksia tasavertaisesta kohtelusta. Tutkittavat kertovat, että heitä kohdellaan samalla tavalla kuin muitakin ihmisiä. Yksi tutkittavista kertoo, että lyhytkasvuaisuudella ei ole ollut merkitystä töissä; *"..sit yllätyin siitä et ei sillä ollu mitään merkitystä kuitenkaan loppupeleissä, et mä oon lyhytkasvunen, et jopa minuu sitte et ku joku on kertonu et täällä on nyt tämmönen ja tämmönen kirjanpitäjä, et mä oon saanukkin sit lisää niinku hommia."* (H9, s.11) Toinen tutkittavista on kokenut, että muusikkopiireissä, joissa hän liikkuu, erilaisuudella ei ole merkitystä, vaan taidolla; *"..muusikkopiireissä..musta on tuntuu, et se on todellakin vaan merkitystä niil taidoilla, et se o..mistä ihmiset arvostaa.. mun erilaisuus tollasissa muusikko- taiteilijapiireissä, niin se ei tunnu..."* (H6, s.3)

Tutkittavilla on myös kokemuksia avun saamisesta. Esimerkiksi kaupassa asioidessaan tutkittavat ovat saaneet apua myyjiltä ja toisilta asiakkailta. *"..jos mä niinku automaatilla esimerkiks pähkäilen ja ihmettelen, niin siihen hyvin äkkiä tullaan kysymään, että tarviiko jotain. Samoin kaupoissa. Et moni tulee kysymään, että tarviiko apua?"* (H3, s.51) Välillä tutkittavat ovat kokeneet avun tarjoamisen tyrkyttämisenä. *"..mua välillä ärsyttää se, et tullaan heti, jos mäki seison jonku aikaa jonku vaatetelineen luona niinku vaatekaupassa, niin tullaan heti kysymään, että tarvitko sinä apua, niin se avun tyrkyttäminen ei oo kivaa."* (H2, s.38)

4.1.7 Palvelut

Tutkittavat kertoivat kokemuksiaan palveluista. Tähän yläluokkaan kuuluu palveluiden epätasa-arvoinen saatavuus, palveluiden ja apuvälineiden saamisen vaikeus sekä yhteiskunnan tuki (kuva 8).



Kuva 8. Palvelut

Tutkittavat kertoivat, että palvelujen saatavuus vaihtelee paikkakunnittain ja riippuu myös virkailijasta; *"..vaihtelee ihan saman kaupungin sisälläkin..joillekin on niinku ihan suoraan myönnetty kaikki, ilman mitään valituksia..riippuu ihan kenen virkailijan kanssa sä tuut..asioimaan..jossain kunnassa toimitaan ihan eri tavoin, ku toisessa, mut siis jopa saman kunnan sisällä."* (H4, s.17) Yksi tutkittavista kokee myös,

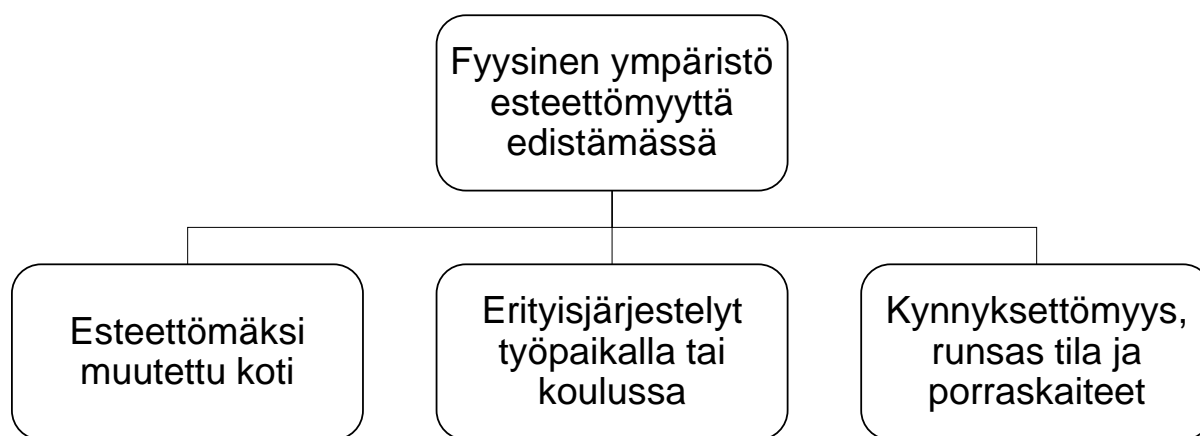
että täysi-ikäiseksi tultua palvelut loppuvat; *"..mut sit ku sä niinku täytät sen, tai tulet täysi-ikäiseksi ja loppuu toi koulunkäynti, niin sit tuntuu, et ne palvelut vähän niinku loppuu.."* (H13, s.16-17)

Palveluiden ja apuvälineiden saamisen suhteen tutkittavat kokevat, että heidän tulee olla valveutuneita siitä, mitkä palvelut heille kuuluvat. *"..yleensä aina joutuu taistelee ja valitaan noista, että haet sitten kuljetuspalvelua tai avustajaa tai asunnon muutostöitä..niin sen pitäis olla itsestänselvyyys."* (H4, s.24) He myös kokevat palveluiden ja apuvälineiden saamisen vaativan vaivannäköä ja vievän aikaa. *"..sähkömopo..äärimmäisen monimutkainen prosessi..meni puol vuotta tähän prosessiin.."* (H4, s.27)

Vaikka palvelujen saaminen koetaan osin vaikeaksi ja epätasa-arvoiseksi, yhteiskunta myös tukee samanarvoisuutta sekä arjessa selviytymistä. *"..mielestä vammaispalvelut ja tällaiset tukitoimet minkä yhteiskunta on luonut että sen vamman kanssa sä voit täällä elää ja käydä töissä kuin kuka tahansa muu. Meidän yhteiskunta on luonut tällaiset puitteet ja rakenteet siksi, että me voitais olla täällä yhteiskunnassa ihan niin kuin kuka tahansa muukin ihminen läsnä."* (H8, s.2) Kuljetuspalvelut koettiin samanarvoisuutta edistävinä ja kuntoutuspalveluiden koettiin auttavan arjessa selviytymistä. *"..mä käyn fysioterapias kaks kertaa viikossa ja käyn uimassa ja et se uinti on mulle ja toi fysioterapia on niinku ihan ihan pakollinen, et mä niinku jaksan tätä mun arkee.."* (H6, s.20)

4.1.8 Fyysinen ympäristö esteettömyyttä edistämässä

Esteettömyyttä edistäviä tekijöitä fyysisessä ympäristössä ovat itselle esteettömäksi muutettu koti, erityisjärjestelyt työpaikalla tai koulussa, kynnyksettömyys, runsas tila sekä porraskaiteet (kuva 9).



Kuva 9. Esteettömyyttä edistävät tekijät

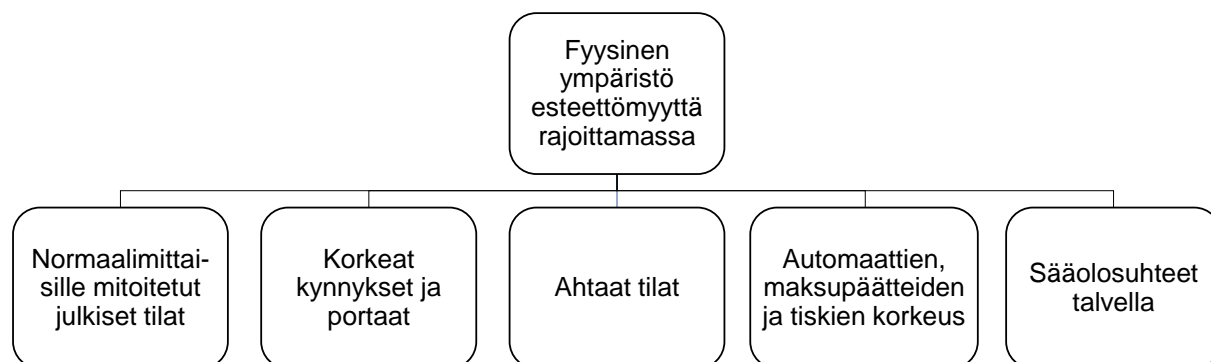
Tutkittavien kotona on tehty asunnonmuutostöitä sekä työpaikalle ja kouluun tehty erityisjärjestelyitä, jotka edistävät esteettömyyden toteutumista. Asuntojen sekä talojen ulko-ovia on muutettu sähköisiksi, keittiön tasoja ja kaappeja laskettu alemmas, lattiaa korotettu ja huonekaluja madallettu. *"..ulko-ovissa mul on sitte sähkölukot. Koska sillon ne kävi kattomassa ja totesi, että toi ulko-ovi on niin painava.Että mä en kerta kaikkiaan meinannu saada sitä auki. Puhumattakaan, jos mä kuljen rollan, pyörätuolin tai mopon kanssa, ni enhän mä niinku pysty avaa ovee ja ajaa samaan aikaan niinku nii. Ne totes, et laitetaan se sähkölukko."* (H3, s.19–20) Koulussa tai työpaikalla tutkittavilla on käytössä säädettäviä huonekaluja ja korokkeita tarpeen mukaan; *"Sul on kuitenkin erityisistuin siellä sitte. Ja vähä erilainen pulpettikin.."* (H11 äiti, s.3)

Kynnyksettömyys ja runsas tila koetaan esteettömyyttä edistävinä tekijöinä fyysisessä ympäristössä. Runsaan tilaan ansiosta liikkuminen apuvälineiden, kuten sähkömopon, avulla on vaivattomampaa; *"..uus*

kauppakeskus.. siellä on isot, leveet käytävät, siellä on hyvä liikkuu sähkömopolla." (H2, s.2) Porraskaide helpottaa portaissa liikkumista ja osalle tutkittavista porraskaide on portaissa liikkumisen edellytyksenä; "...portaat on..tosi hankalat, niitä mä en niinku, et sellasii matalii portaita mä pääsen, mut pitää olla aina kaide, tai sit semmosii korkeempii, niin mä en pääse ollenkaan ite." (H6, s.56)

4.1.9 Fyysinen ympäristö esteettömyyttä rajoittamassa

Esteettömyyttä rajoittaviksi tekijöiksi fyysisessä ympäristössä koettiin normaalimittaisille mitoitettut julkiset tilat, korkeat kynnykset, portaat, ahtaat tilat sekä automaattien, tiskien ja maksupäätteiden korkeus sekä sääolosuhteet talvella (kuva 10).



Kuva 10. Esteettömyyttä rajoittavat tekijät

Tutkittavat mainitsivat useita esimerkkejä julkisista tiloista, jotka on mitoitettu normaalimittaisille henkilöille. Näistä mainittiin esimerkiksi invavessat, joissa on liian korkeat lavuaarit tai liian korkea pönttö. Kaupoissa hedelmävaat ja ylähyllyt ovat korkealla tai pakastealtaat liian syviä. Vanhoissa rakennuksissa voi olla raskaat ovet tai ovenkahva liian korkealla; *"Jossain vanhimmista rakennuksissa totta kai, ku jos on painavat ovet tai kahva korkeella, että niitä on tosi hankala saada auki...mut senki mä ymmärrän, että ei kaikkia vanhoja rakennuksia pystykää tekee esteettömiksi"* (H14, s.9) Sähköllä toimivien liukuovien tuulikaappiin saattaa jäädä jumiin; *"sähkövet tai nää liukuovet, ni sillen varsinkin ku kävellen ku menin, ku minä oon metrin mittanen niin oli kyllä niinku välillä jäi oikeesti tuulikaappiin jumiin et ehkä pääsin siihen mut sitten kun yritti yritti kävellä ees sun taas niin heiluttelin keppiä ja sit tulee niin hölmö olo, et piti oottaa et eiks täällä oikeesti kukaan kävele, että päästää mut pois."* (H9, s.8) Uimahallissa tavaroiden säilytyskaappien avauspainike on liian korkealla.

Korkeat kynnykset ja portaat rajoittavat tai vaikeuttavat liikkumista, koska niissä liikkuminen on vaikeaa, kivuliasta tai ei onnistu ollenkaan. Ahtaissa tiloissa, kuten pienissä hisseissä, tai kulmaan sijoitettujen raha-automaattien läheisyydessä on vaikea liikkua sähkömopolla ja sähkökäyttöisellä pyörätuolilla. *"..Ihan joka automaatille ei mahdu...ku toi mopo vie niin paljo tilaa ja molemmiin puolin olla sitä tilaa. Että mahtuu kääntymään siinä."* (H3, s.15)

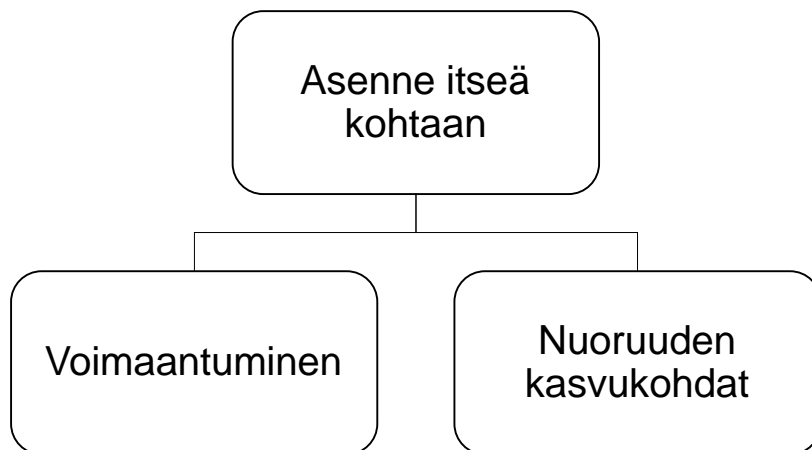
Pankki- sekä bensa-automaattien, maksupäätteiden sekä palvelutiskien asettaminen korkealle rajoittaa esteettömyyttä. Vaikka pankkikortin ylettäisi laittamaan maksupäätteeseen, tunnuslukua ei välttämättä yletä näppäilemään. Bensa-automaateilla ei välttämättä ylety tankkaamaan tai maksupäätte on liian korkealla. *"Lähes kaikkien huoltoasemien tankkausautomaateilla en pysty käymään, koska niiden näppäimistö on liian korkealla. Joissakin paikoissa on myös tankkauspistooli niin ylhäällä, etten omatoimisesti pysty tankkaamaan."* (H12, s.1)

Talvella runsas lumi ja liukkaat tiet vaikeuttavat liikkumista. Talvella on vaikeaa liikkua pyörällä tai sähkömopolla, joten kuljetuspalveluita käytetään enemmän kuin kesällä. *"...talvellahan se (liikkuminen sähkö-*

mopolla) on vähän vähäempää, mut se et jos ilmat, et tää on hyvin aurattu ni kyl tolla mopolla pääsee sillonkin." (H9, s.7)

4.1.10 Asenne itseä kohtaan

Yhdenvertaisuuden kokemisessa merkittävässä asemassa on asenne itseä kohtaan. Tästä teemasta puhues-
saan tutkittavat kertovat nuoruuden kasvukohdista sekä voimaantumisen kokemuksista (kuva 11).



Kuva 11. Asenne itseä kohtaan

Nuoruudessaan tutkittavat kertovat miettineensä enemmän mitä muut heistä ajattelevat, sekä kärsineensä huonosta itsetunnosta. Aikuisena erilaisuus ei kuitenkaan enää häiritse samalla tavoin kuin nuoruudessa. *"..se, että on niinku erinäkönen ja semmonen niin ei nyt oikeestaan hirveesti kiinnosta enää."* (H13, s.15)

Voimaantumisesta puhuessaan tutkittavat kertovat siitä, että he määrittelevät itsensä muilla tavoilla kuin pituuden perusteella. Heitä ei kiinnosta muiden ihmisten antama huomio tai ihmettely; *"..meiän koulun ykköset vähän ihmettelee minua silleen...No en oo silleen välittänyt kauheesti...Ku ei siihen silleen tartte oikein."* (H10, s.37) He määrittelevät itsensä muilla tavoin kuin lyhytkasvuisena ja voivat kokea olevansa henkisesti jopa vahvempia kuin muut vamman vuoksi; *"..mä oon onneksi ollu aina jotenki tosi varma itsetäni..mä jotenkin määrittelen itteni myös muilla tavoilla..en oo pelkästään lyhytkasvuisen ihmine..vaan mä oon musiikin opiskelija, muusikko.."* (H6, s.33) Tutkittavat myös kokevat, että lyhytkasvuisuuden vuoksi heidän on pitänyt työskennellä enemmän kuin muiden ja todistaa omaa osaamistaan enemmän; *"..ku mä olin..töissä nii mul oli ihan siihen alkuunki sellanen tunne, että ku mä oon vammanen, niin et mun pitää jotenki yrittää paremmin ja tehdä enemmän, ja niinku tehdä pidempiä päiviä tai jotenki, et korvata niiku sitä mun vammaisuutta."* (H4, s.4)

4.1.11 Yhteenveto haastattelutuloksista

Tutkimuksen laadullisen osuuden tarkoituksena oli selvittää miten lyhytkasvuiset henkilöt kokevat toimintakykynsä sekä millaisia kokemuksia heillä on esteettömyydestä ja yhdenvertaisuudesta. Toimintakykyä kuvatessaan tutkittavat kertovat arkea vaikeuttavista tekijöistä sekä liikkumisen ja päivittäisten toimintojen haasteista. Esteettömyyden ja yhdenvertaisuuden kokemuksissa korostuvat niiden toteutumisen haasteet, mutta tutkittavilla on myös positiivisia kokemuksia esteettömyyden ja yhdenvertaisuuden toteutumisesta arjessa.

Toimintakykyä kuvatessaan tutkittavat kertovat arkea vaikeuttavista tekijöistä ruumiin ja kehon toiminnossa. Tutkittavat kertovat kuinka nivelongelmat, kipu, käsien alentunut lihasvoima sekä univaikeudet vaikeut-

tavat heidän toimimistaan arjessa. Suorituksia ja osallistumista kuvatessaan tutkittavat kertovat työstään, vapaa-ajastaan sekä liikkumisen ja päivittäisten toimintojen haasteista. Haasteita aiheuttavat etenkin kävely ja liikkuminen portaissa sekä itsestä huolehtiminen että kotityöt. Toimintakyky ja toimintarajoitteet ilmenevät lyhytkasvuisten kertomana suuren joukon haasteita, jotka korostuvat esteellisessä ympäristössä.

Haasteita esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa tutkittavat kokevat fyysisessä ympäristössä, asenneympäristössä sekä palveluiden saamisessa. Fyysisessä ympäristössä haasteita esteettömyydelle tuovat normaaliominaisuuksille mitoitettujen julkisten tilojen korkeat kynnykset ja portaat, ahtaat tilat, automaattien, maksupäätteiden ja tiskien korkeus sekä sääolosuhteet talvella. Ympäristötekijät on suurin yksittäinen yläluokka, mikä kertoo ympäristön merkittävästä vaikutuksesta lyhytkasvuisen henkilön elämään. Erilaiset apuvälineratkaisut ovat yksittäisenä alaluokkana lyhytkasvuisen elämää helpottava tekijä, mutta tukea arkeen tutkittavat saavat myös yhteiskunnan palveluiden, sosiaalisen verkoston sekä esteettömän ympäristön kautta.

Asenneympäristössä haasteita yhdenvertaisuudelle asettaa epäasiallinen kohtelu. Tutkittavat kokivat myös palveluiden ja apuvälineiden epätasa-arvoisen saatavuuden haasteena yhdenvertaisuudelle ja esteettömyydelle. Ymmärtävä, voimaantunut, asenne itseään kohtaan on lyhytkasvuiselle henkilölle voimavara, joka toisena kontekstuaalisena tekijänä tasapainottaa ympäristön esteellisyyden negatiivista vaikutusta henkilön kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn.

4.2 Kyselytulokset

Aikuisten LYHTY-kyselyn tulokset sisältää 98 aikuista lyhytkasvuista henkilöä sekä heidän ikä-, sukupuoli- ja asuinalueverrokkinsa, joita oli 71.

4.2.1 Taustatiedot, terveys ja kehon toiminta

Lyhytkasvuisten henkilöiden (n = 98) ja ja verrokkien (n = 71) sosiodemografiset tiedot ja terveydentilan ongelmat on esitetty taulukossa 1. Aikuisista lyhytkasvuista 39:llä oli diagnoosina diastrofinen dysplasia, 26:lla rusto-hiushypoplasia, 15:sta akondroplasia ja 18:sta osteogenesis imperfecta. Taulukossa 2 on kuvattu ryhmiä tarkemmin.

Taulukko 1. Tutkittavien sosiodemografiset ja terveystiedot.

	LYHTY-tutkittavat (n = 98)	Verrokkit (n = 71)	P- arvo#	95 % luottamus- väli#
Naisia, n (%) / miehiä, n (%)	81 (83) / 17 (17)	62 (87) / 9 (13)	0,406	
Ikä, vuotta, ka. (keskihajonta)	42 (14)	44 (15)	0,410	-6,6... 2,6
Pituus, cm, ka. (keskihajonta)	126 (15)	166 (8)	<0,001	-44,0... -37,0
Sylimitta, cm, ka. (keskihajonta)	110 (21)	162 (26)	<0,001	-59,6... -44,3
Paino, kg, ka. (keskihajonta)	50 (15)	75 (16)	<0,001	-29,0... -19,6
Etiologia, n (%)				
Akondroplasia	15 (15)			

Diastrofinen dysplasia	39 (39)			
Rusto-hiushypoplasia	26 (27)			
Osteogenesis imperfecta	18 (18)			
Elämänvaihe, n (%)			0,018	
Opiskelemassa	11 (11)	8 (11)		
Työtön	6 (6)	9 (13)		
Töissä	41 (42)	33 (47)		
Työkyvyttömyyseläkkeellä	27 (28)	5 (7)		
Vanhuuseläkkeellä	7 (7)	10 (14)		
Muu	6 (6)	6 (9)		
Terveydentila, n (%)				
Sydän- ja verisuonisairaudet	23 (24)	10 (14)	0,129	
Immuunijärjestelmän ongelmat/sairaudet	49 (50)	29 (41)	0,239	
Ulostusongelmat	14 (14)	6 (9)	0,246	
Virtsaamisongelmat	11 (11)	6 (9)	0,554	

Merkinnät: ka. = keskiarvo; n = havaintojen lukumäärä; % = prosenttiosuus; # = Pearson Chi-Square -testin p-arvo luokka-asteikollisissa ja riippumattomien otosten t-testi jatkuvissa muuttujissa; α = 95 % luottamusväli t-testissä; Sydän- ja verisuonitaudit = sydänvika, sepelvaltimotauti, verenpainetauti, tai jokin muu sydän- ja verisuonisairaus; Immuunijärjestelmän sairaudet = normaalia enemmän infektioita, astma tai muu keuhkosairaus, allergioita tai kasvainsairaus; Ulostusongelmat = jokin suolistosairaus, vaikea ummetus tai pitkäkestoista ripulia; Virtsaamisongelmat = virtsanpidätysongelmat tai muu virtsaamiseen liittyvä ongelma.

Taulukko 2. Tutkittavien sukupuoli, ikä, pituus, sylimita ja painoindeksi diagnoosin mukaan.

	Diastrofinen dysplasia (n = 39)	Rusto-hiushypoplasia (n = 26)	Akondroplasia (n = 15)	Osteogenesis imperfecta (n = 18)	p-arvo
Miehiä, n (%)	7 (18)	6 (23)	2 (13)	2 (11)	0,738
Ikä vuosina, ka. (SD, vaihteluväli)	46 (14, 18–72)	43 (16, 19–70)	36 (11, 21–59)	38 (12, 18–72)	0,048*
Pituus (cm), ka. (SD, vaihteluväli)	129 (12, 98–150)	125 (13, 95–150)	127 (9, 111–149)	118 (23, 80–149)	0,710

Sylimitta (cm), ka. (SD, vaihteluväli)	98 (16, 63–140)	124 (15, 86–156)	105 (9, 90–121)	124 (25, 70–155)	<0,001*
Painoindeksi (kg/m ²), ka. (SD, vaihteluväli)	31 (7, 18–47)	32 (7, 21–53)	31 (6, 25–48)	35 (8, 19–49)	0,215

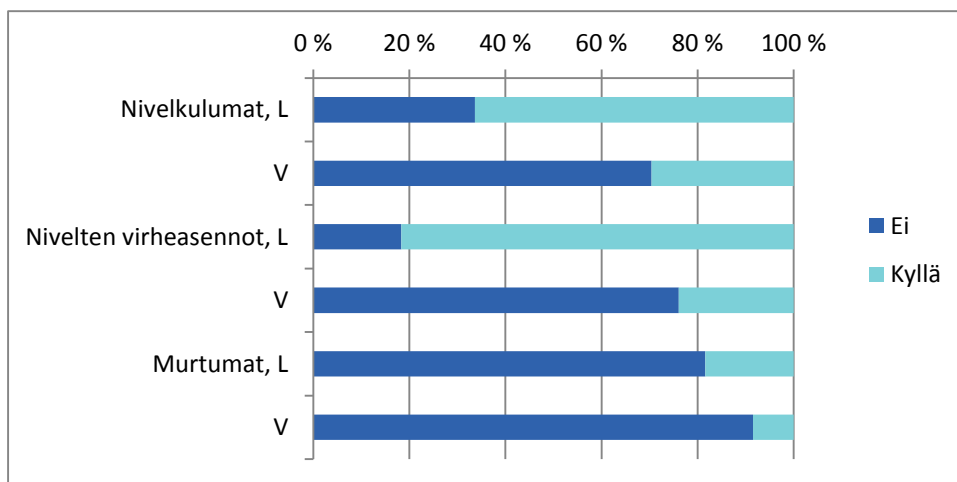
Merkinnät: ka. = keskiarvo, SD = keskihajonta, n = havaintojen lukumäärä, % = prosenttiosuus, p-arvo = ryhmien välisten erojen todennäköisyys,

* = ryhmien välillä tilastollisesti merkitsevä ero, vain sylimitassa erot ovat todennettavissa myös post hoc testein (Tukey).

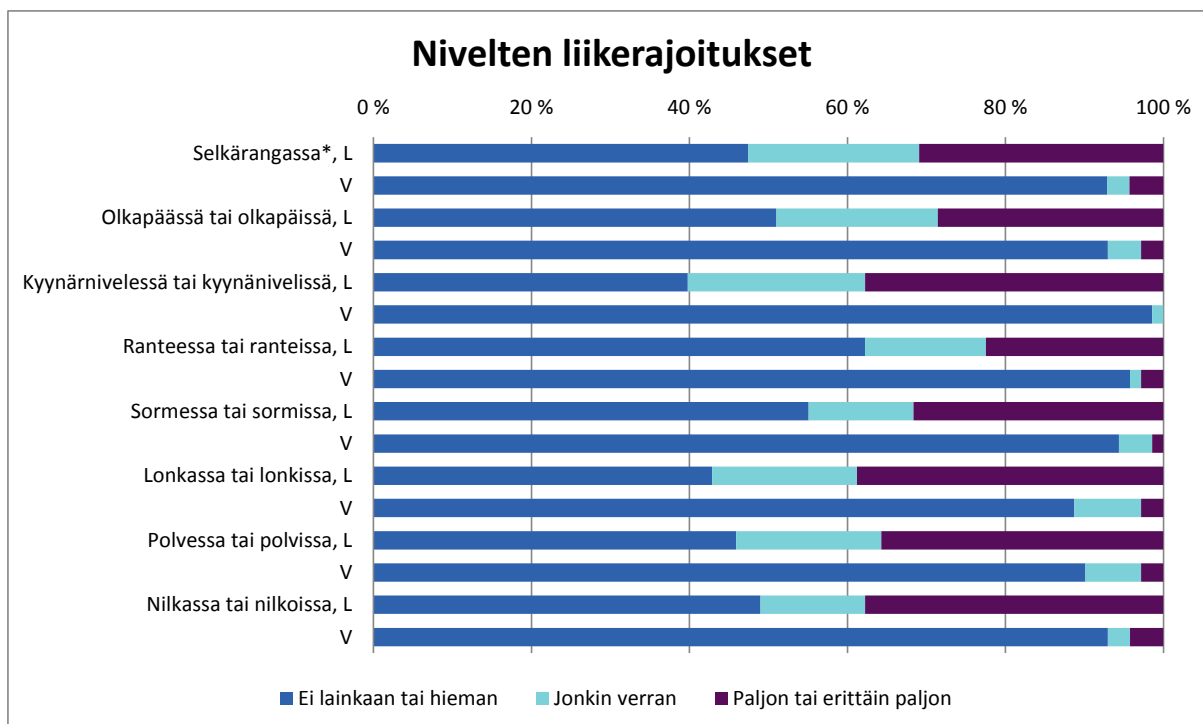
Lisäksi henkilöiltä kysyttiin terveydentilaan liittyen nivelkulumista, virheasunnoista, murtumista, nivelten liikerajoituksista ja yli liikkuvuudesta, asento- ja suojareaktioista sekä ihosta ja lihaksista. Lyhytkasvuissa henkilöillä oli huomattavasti enemmän nivelkulumia ja virheasentoja kuin verrokkihenkilöillä ($p < 0,01$), mutta murtumien suhteen ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ($p = 0,068$) (kuva 12).

Lyhytkasuiset henkilöt erosivat tilastollisesti merkitsevästi verrokkihenkilöistä nivelten liikerajoituksissa kaikkien kysytyjen nivelten suhteen (kuva 13, $p < 0,001$). Lyhytkasuisista henkilöistä 22,4–38,8 % oli paljon tai erittäin paljon liikerajoituksia nivelistä riippuen, verrokkihenkilöillä 0–4,3 %. Jonkin verran liikerajoituksia omaavilla vastaavat luvut olivat 13,3–22,4 % ja 1,4–8,5 %.

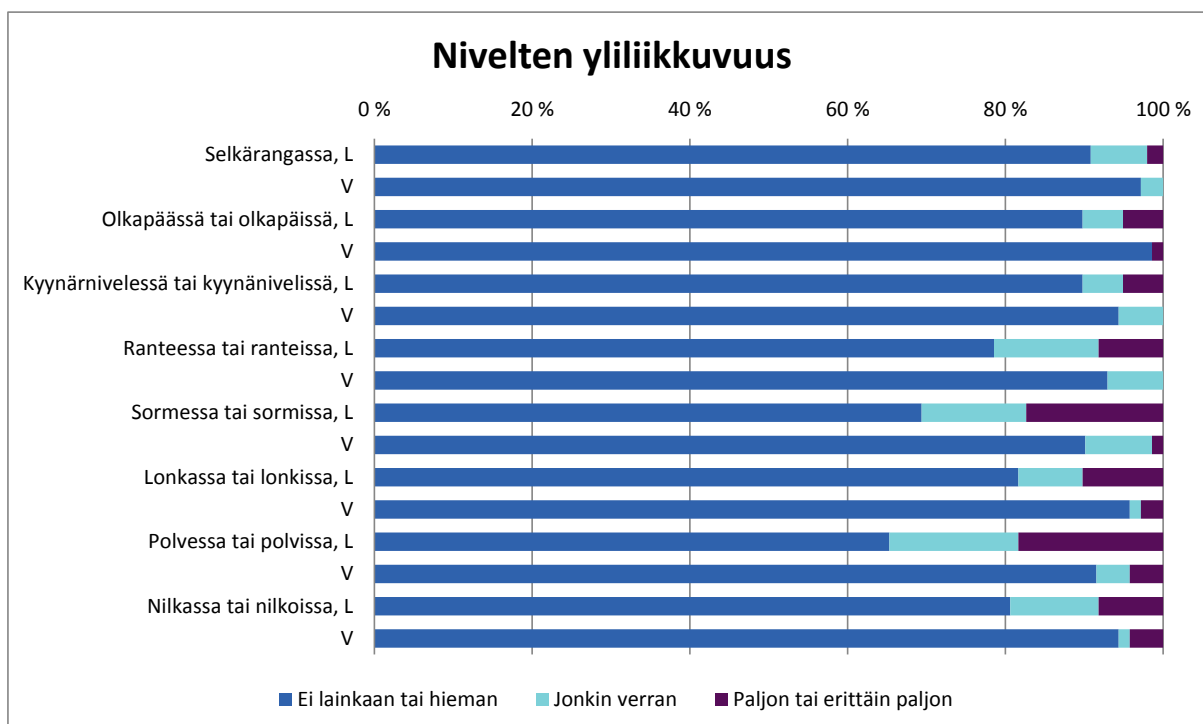
Nivelten yli liikkuvuuden suhteen tilastollista tarkastelua ei voitu tehdä selkärangan, olkapäiden, kyynärnivelen ja ranteiden osalta, mutta sormien ($p = 0,02$), lonkkien ($p = 0,022$), polvien ($p < 0,001$) ja nilkkojen ($p = 0,024$) osalta voitiin ja erot ryhmien välillä olivat tilastollisesti merkitsevät jokaisessa niistä (kuva 14). Lyhytkasuisista henkilöistä 2,0–18,4 % oli paljon tai erittäin paljon nivelten yli liikkuvuutta, verrokkihenkilöillä 0–4,2 %. Jonkin verran nivelten yli liikkuvuutta omaavilla vastaavat luvut olivat 5,1–16,3 % ja 0–8,5 %. Lyhytkasvuissa ja verrokkihenkilöillä ei ollut vaikeuksia tai oli vain pieniä vaikeuksia aistia kehon asentoa, lämpöä, tärinää tai painetta. Äkillisissä tilanteissa, kuten tasapainoilu yllätysliukkaalla tai sormen pois vetämisessä kuumalta hellalta, lyhytkasuisista 7,1 % ja verrokkihenkilöiltä 1,4 % oli suuria vaikeuksia tai he eivät pystyneet, kohtalaisia vaikeuksia oli 9,2 % ja 4,2 %. Erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.



Kuva 12. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) nivelkulumien, nivelten virheasentojen ja murtumien osuus vastanneista.

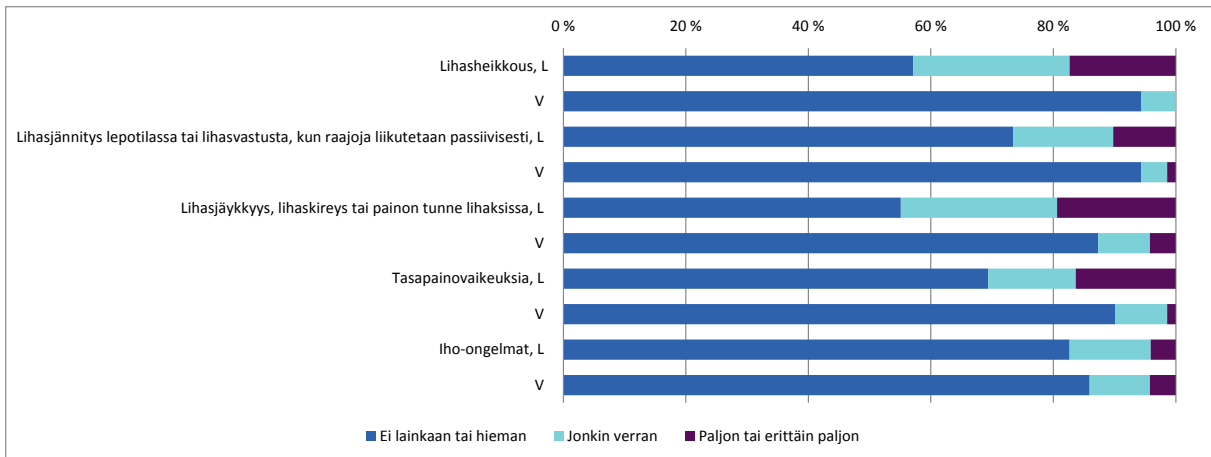


Kuva 13. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) nivelten liikerajoitukset. *, L, n = 97, V, n = 70



Kuva 14. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) nivelten yliiikkuvuus.

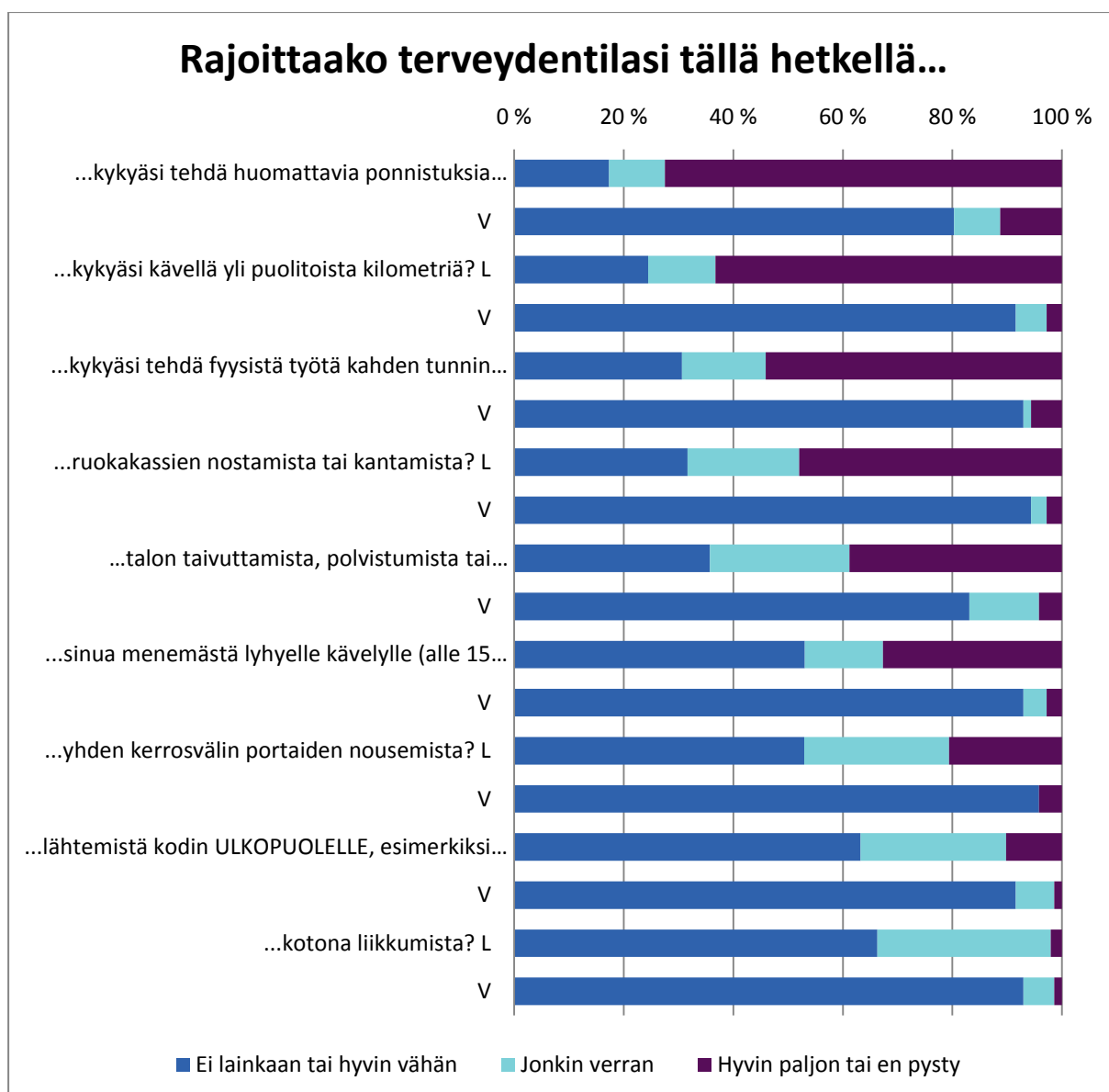
Lyhytkasvuisista 17,3 % oli paljon tai erittäin paljon ja 25,5 % oli jonkin verran lihasheikkoutta (kuva 15). Verrokkihenkilöillä lihasheikkoutta oli jonkin verran 5,6 % ($p < 0,001$). Myös lihasjännitystä lepotilassa tai lihasvastustusta raajoja passiivisesti liikuttaessa ($p = 0,002$) sekä lihasjäykkyyttä ja kireyttä tai painon tunnetta lihaksissa ($p < 0,001$) oli lyhytkasvuisilla enemmän kuin verrokkihenkilöillä. Iho-ongelmien tilastollista tarkastelua ei voitu tehdä (odotetuista solufrekvensseistä yli 20 % oli alle 5).



Kuva 15. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) lihastasapaino, tasapainovaikeudet ja iho-ongelmat.

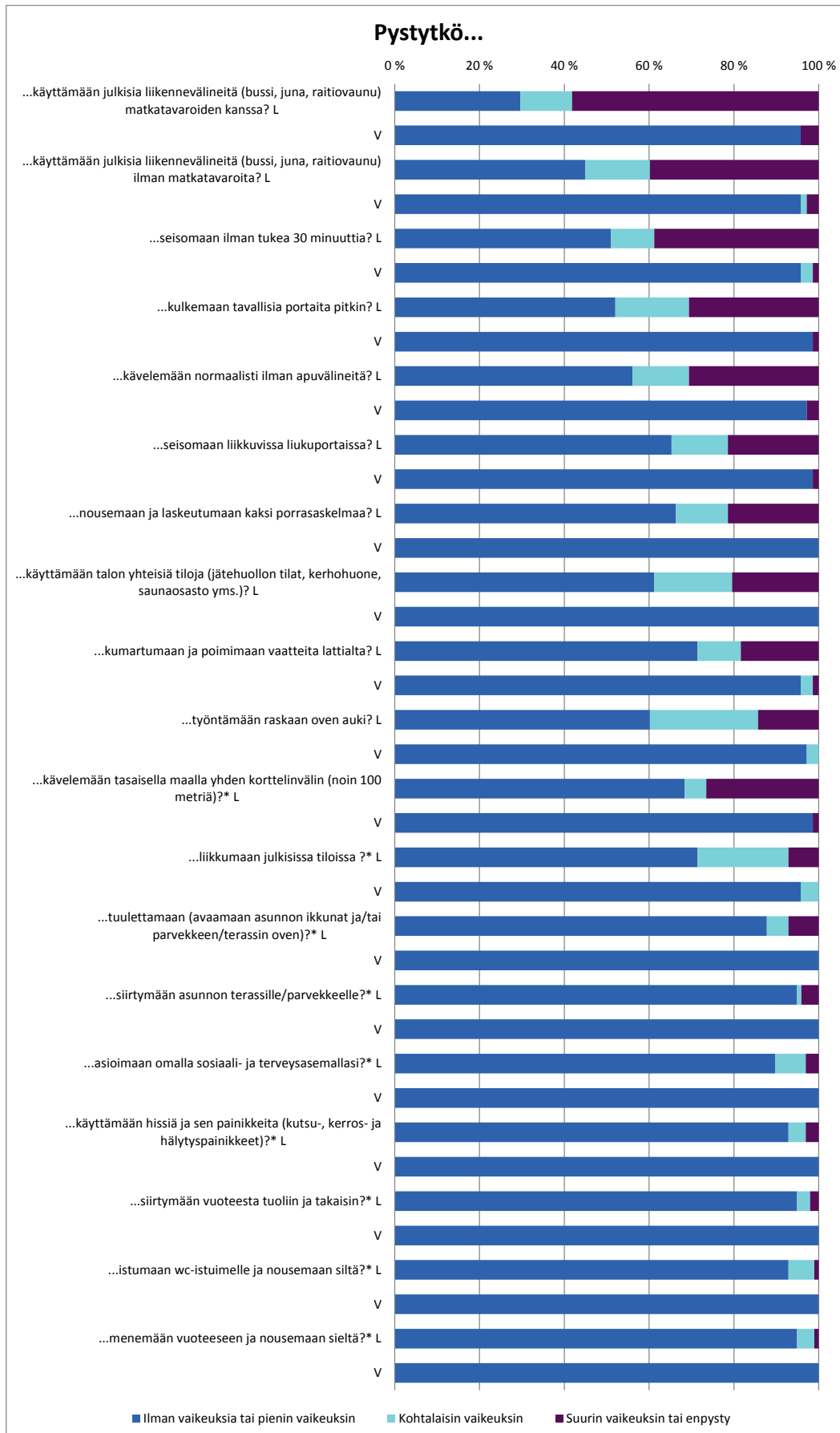
4.2.2 Liikkuminen ja päivittäiset toiminnot

Liikkumisen ja päivittäisten toimintojen kysymyksiä oli kahdenlaisia. Ensiksi kysyttiin, rajoittaako terveydentila tällä hetkellä erilaisia toimintoja (kuva 16). Toiseksi kysyttiin, pystyykö henkilö suoriutumaan erilaisista toiminnoista (kuvat 17 ja 18). Liikkuminen oli rajoittunut sekä lyhytkasvuilla että verrokkihenkilöillä kaikissa yhdeksässä toiminnossa, mutta ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero niissä kaikissa ($p < 0,001$, kotona liikkumisen kysymyksessä Khiin neliötestin vaatimus ei täytynyt, kun 33,3 % soluisista oli alle 5) (kuva 16). Lyhytkasvuilla henkilöillä terveydentila oli eniten rajoittanut liikkumisessa kykyä tehdä huomattavia ponnistuksia vaativia suorituksi, kykyä kävellä yli 1½ kilometriä ja kykyä tehdä fyysistä työtä kahden tunnin ajan (kuva 16).



Kuva 16. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) liikkumisen toimintarajoitteet.

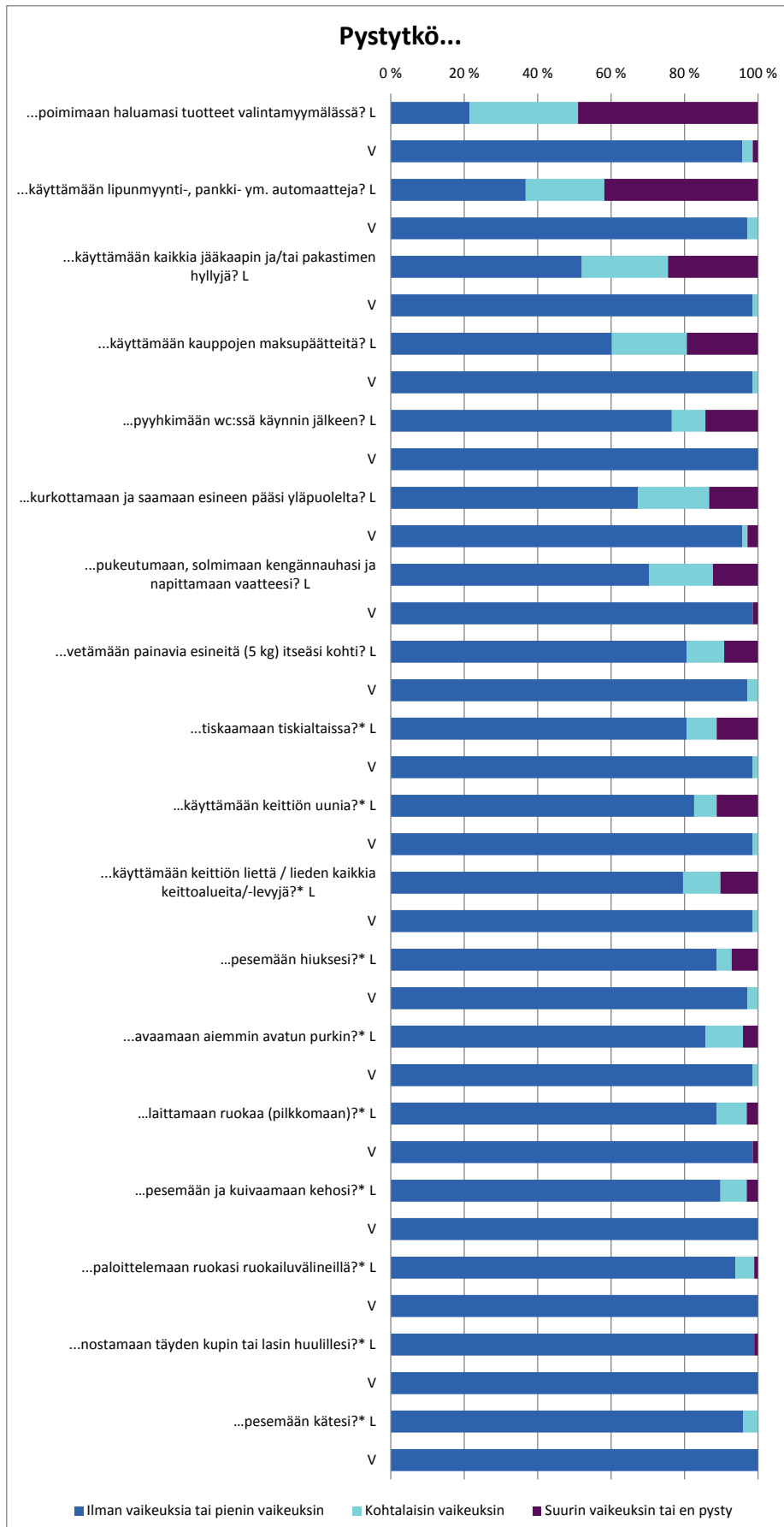
Lyhytkasvuisilla henkilöillä oli eniten vaikeuksia pystyä käyttämään julkisia liikennevälineitä, seisomaan pitkään ilman tukea ja kulkea portaissa tai liukuportaissa (kuva 17). Verrokkihenkilöt pystyivät suoriutumaan kahdesta kysytystä 19:sta toiminnosta täysin ilman vaikeuksia, ja yhdistelmäluokissa raportoituna heillä ei ollut vaikeuksia tai vain pieniä vaikeuksia 9/19 luokassa. Muuten molemmilla ryhmillä oli eriasteisia vaikeuksia pystyä suoriutumaan toiminnoista. Ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero 10/19 toiminnoissa ($p < 0,001$). Kuvassa nämä ovat 10 ensimmäistä toimintoa, loppuisissa kysytyistä toiminnoista tilastollista tulkintaa ei voitu tehdä (kuva 17).



Kuva 17. Lyhytkasvuisten ja verrokkihenkilöiden liikkumisesta suoriutuminen.

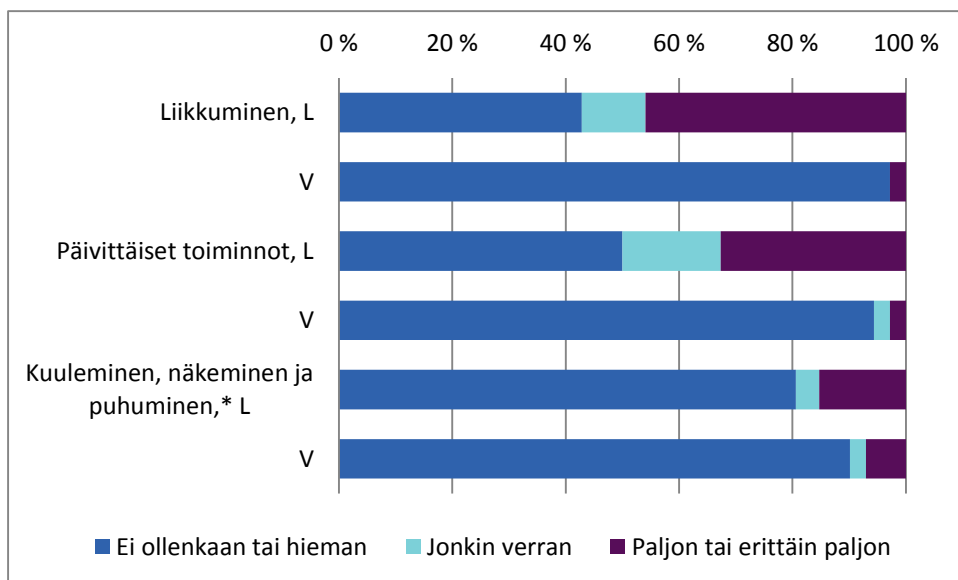
*; tilastollista tulkintaa ei voitu tehdä

Päivittäisissä toiminnoissa lyhytkasvuisilla henkilöillä oli eniten vaikeuksia pystyä poimimaan haluamansa tuotteet valintamyymälässä ja käyttämään lipunmyynti-, pankki- ym. automaatteja (kuva 18). Verrokkihenkilöt pystyivät suoriutumaan neljästä kysytystä 18 toiminnoista täysin ilman vaikeuksia. Muuten molemmilla ryhmillä oli eriasteisia vaikeuksia pystyä suoriutumaan toiminnoista. Ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevät ero 8/18 toiminnassa. Kuvassa 7 ensimmäisessä toiminnossa merkitsevyys oli $p < 0,001$ ja kahdeksannessa toiminnossa $p = 0,004$. Kymmenessä kysymyksessä tilastollista tulkintaa ei voitu tehdä (kuva 18).



Kuva 18. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen. * tilastollista tulkintaa ei voitu tehdä

Lyhytkasvuisista henkilöistä 73 % ja verrokkihenkilöistä 11 % käytti liikkumisen, 72 % ja 6 % päivittäisten toimintojen ja 24 % ja 3 % kuulemisen, näkemisen ja puhumisen apuvälineitä. Liikkumisen ja päivittäisten toimintojen apuvälineissä oli ryhmien välillä tilastollisesti merkitsevä ero ($p < 0.001$). Kuulemisen, näkemisen ja puhumisen apuvälineissä tilastollista tulkintaa ei voitu tehdä (kuva 19). Lisäksi lyhytkasvuisista henkilöistä 6,1 % ja verrokkihenkilöistä 5,6 % käytti erityisruokia tai -juomia ($p = 0,953$).



Kuva 19. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) liikkumisen, päivittäisten toimintojen ja kuulemisen, näkemisen ja puhumisen apuvälineiden käyttö. * tilastollista tulkintaa ei voitu tehdä

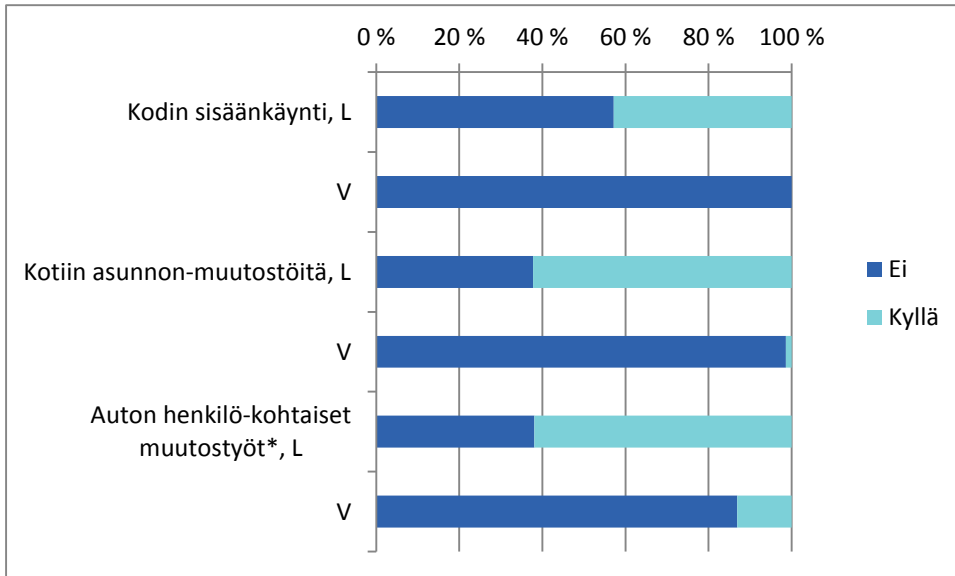
Lyhytkasvuisista henkilöistä 73 oli vastannut millaisia liikkumisen apuvälineitä he käyttävät. Eniten käytössä oli manuaalisia pyörätuoleja ($n = 33$), sitten kyynärsauva/-t ($n = 21$), sähköpyörätuoleja ($n = 19$), sähkömopoja ($n = 20$) ja rollaattoreita ($n = 19$). Henkilöt, joilla oli käytössään sekä manuaalinen että sähköpyörätuoli ($n = 14$) käyttivät usein manuaalista sisällä ja sähköpyörätuolia ulkona, mutta tässä oli joustavuutta tilanteiden mukaan. Osalla henkilöistä oli käytössään erilainen rollaattori sisälle ja pihalle. Kyynärsauvojen lisäksi muina vastaavina liikkumisen apuvälineinä raportoitiin keppi ($n = 9$), kainalosauva/-t ($n = 2$) ja sauvat ($n = 2$). Potkulauta ($n = 7$) ja erilaisia pyöriä oli käytössä yhtä paljon (pyörä, $n = 4$; sähkökolmipyörä, $n = 1$; kolmipyörä, $n = 1$; potkupyörä, $n = 1$). Auto liikkumisen välttämättömänä apuvälineenä tuotiin esille eri muodoissa (auto henkilökohtaisilla muutoksilla, $n = 11$; auto, $n = 10$; taksi, $n = 6$; bussi, $n = 1$). Myös jalkineiden merkitys oli suuri (ortopediset jalkineet, $n = 10$; tukevat kengät, $n = 2$; kengän korotus, $n = 1$), ja erilaisia tukia käytettiin myös (polvituki, $n = 3$; ortoosi, $n = 1$; tukiliivi, $n = 1$). Avustajakoira auttoi myös liikkumisessa ($n = 1$).

Yhdellä lyhytkasvuisella henkilöllä oli käytössään yhdestä kuuteen liikkumisen apuvälinettä, keskimäärin 2,6 apuvälinettä.

Lyhytkasvuisista henkilöistä 51 oli vastannut millaisia päivittäisten toimintojen apuvälineitä he käyttävät. Yleisimmin mainittiin tarttumapihdit ($n = 12$), erilaiset korokkeet (jalkakoroke, $n = 5$; jakkara, $n = 2$; porrasaskelma, $n = 1$; apuportaat, $n = 1$) ja sukanvedin ($n = 1$). Vessatoiminnoista tuotiin esille wc-keppi ($n = 2$), wc-apuväline ($n = 1$) ja pesevä ja kuivaava wc-istuimien ($n = 1$). Osa vastaajista ei eritellyt käyttämiään päivittäisten toimintojen apuvälineitä vaan esitti ne ryhmissä; pukeutumisapuvälineet ($n = 2$), keittiön pienapuvälineet ($n = 2$), pesuapuvälineet ($n = 1$). Yksittäisinä päivittäisten toimintojen apuvälineinä raportoitiin kahvat ($n = 2$), kaiteet, suihkutuoli, selkätyyny, purkinavaaja, kapea satulatuoli, sähköpöytä, pitkävartinen lumiharja ja tukivyö. Päivittäisten toimintojen apuvälineissä oli raportoitu myös liikkumisen apuvälineitä, mutta niitä ei huomioitu, koska liikkumisen apuvälineistä oli kysytty lomakkeessa aiemmin.

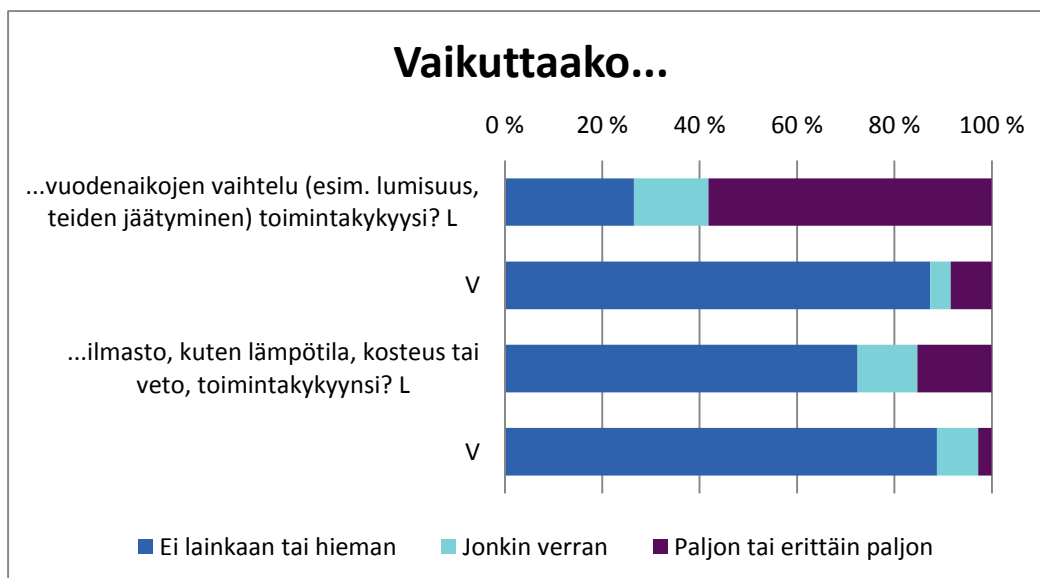
Lyhytkasvuisista henkilöistä 24 oli vastannut millaisia kuulemisen, näkemisen ja puhumisen apuvälineitä he käyttävät. Näkemiseen liittyen mainittiin silmälasit (n = 14) ja monella oli useampia erilaisia sekä suurentava viivoitin (n = 1). Kuulemiseen liittyen käytettiin kuulolaitteita (n = 10), tekstikuulolaitteita (n = 2) ja ovikellon vahvistinta (n = 1).

Lyhytkasvuisista henkilöistä 43 %:lla oli tehty kodin muutostöitä sisäänkäyntiin ja 62 %:lla asuntoon. Niistä lyhytkasvuisista henkilöistä, joilla oli auto käytössä (n=92), 58 %:lle oli tehty autoon muutostöitä. Verrokkihenkilöistä kenellekään ei ollut tehty kodinmuutostöitä sisäänkäyntiin ja vain yhdelle asuntoon. Niistä henkilöistä, joilla oli auto käytössä (n=61), kahdeksalle (13 %) oli tehty autoon muutostöitä (kuva 20). Ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero jokaisen muutostyön osalta (p<0.001).



Kuva 20. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) kodin sisäänkäynnin, kodin ja auton muutostyöt. *, L, n = 92, V, n = 61

Ilmaston ja vuodenaikojen vaihtelu vaikutti toimintakykyyn rajoittavasti molemmissa ryhmissä (kuva 21). Lumisuus ja teiden jäätyminen vaikutti toimintakykyyn rajoittavammin lyhytkasvuisilla henkilöillä (p < 0.001). Esimerkiksi paljon tai erittäin paljon se vaikutti 58,2 % lyhytkasvuisista henkilöistä ja 8,5 % verrokkihenkilöistä. Ilmasto, kuten lämpötila, kosteus tai veto, vaikutti myös enemmän lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakykyyn (p = 0,016). Esimerkiksi paljon tai erittäin paljon se vaikutti 32,7 % lyhytkasvuisista henkilöistä ja 2,8 % verrokkihenkilöistä.



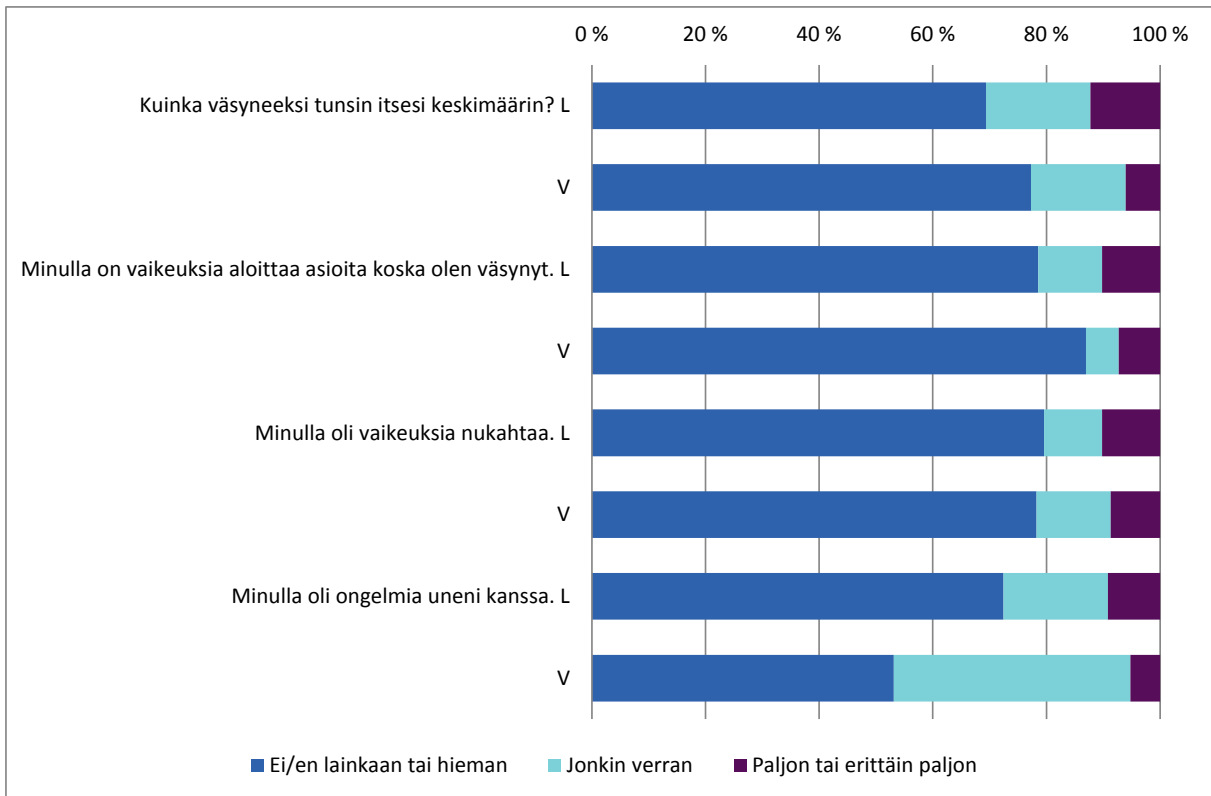
Kuva 21. Ilmaston ja vuodenaikojen vaikutus toimintakykyyn lyhytkasvuisilla (L, n = 98) ja verrokkihenkilöillä (V, n = 71).

Päivittäisten toimintojen lopuksi kysyttiin myös pystyykö henkilö oppimaan uusia taitoja, pystyykö hän tekemään päätöksiä ja arvioimaan niiden vaikutuksia sekä pystyykö hän yleensä ymmärtämään toisten ihmisten puhetta. Tilastollista tulkintaa ei voitu tehdä, mutta taitojen oppimisessa vain 2 lyhytkasvuisista ja 2 verrokkihenkilöllä oli kohtalaisia vaikeuksia. Päätöksen teossa ja niiden vaikutusten arvioinnissa vain 4 lyhytkasvuisella ja 2 verrokkihenkilöllä oli kohtalaisia vaikeuksia, ja vain 2 lyhytkasvuisella oli kohtalaisia vaikeuksia ymmärtää toisten ihmisten puhetta.

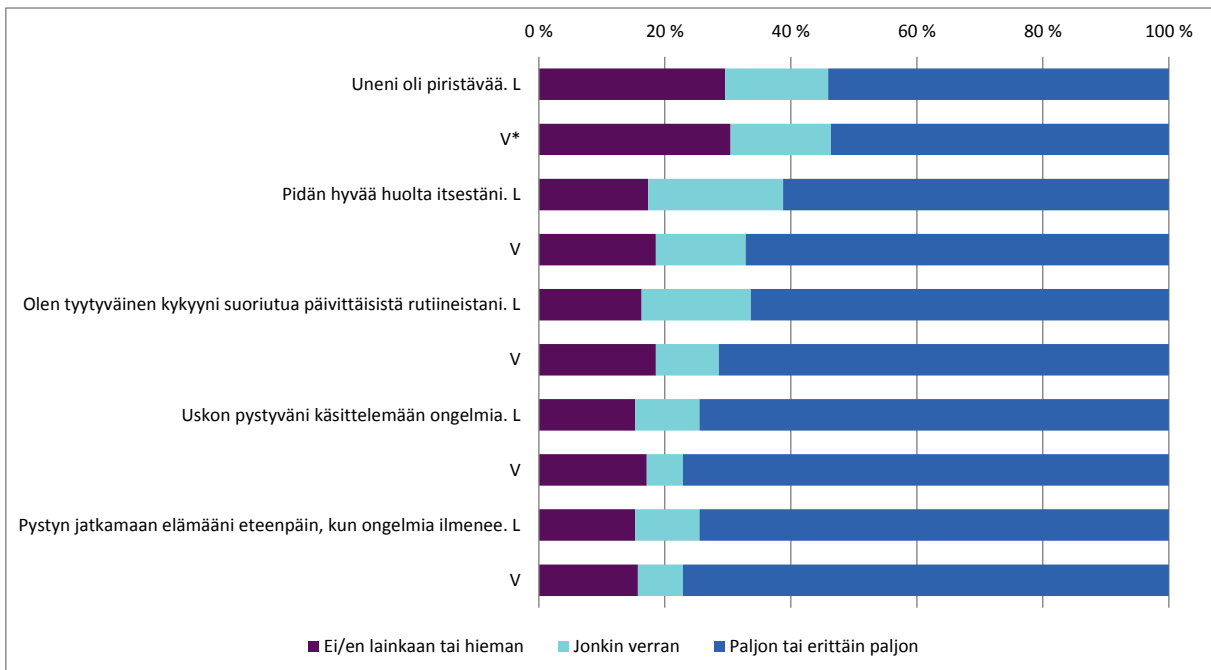
4.2.3 Psyykinen hyvinvointi

Psyykkisestä hyvinvoinnista selvitettiin jaksamista, tunne-elämää ja kipua. Jaksamisessa selvitettiin väsymyysyyttä, nukahtamista, unta ja ongelmien käsittelykykyä (kuva 22 a ja b). Jokaisessa jaksamiseen liittyvässä neljässä ensimmäisessä kysymyksessä oli kummassakin ryhmässä henkilöitä, joilla oli niissä vaikeuksia jonkin verran, paljon tai erittäin paljon, mutta lyhytkasvuisten ja verrokkihenkilöiden välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa (kuva 22a, p-arvot 0,312–0,695).

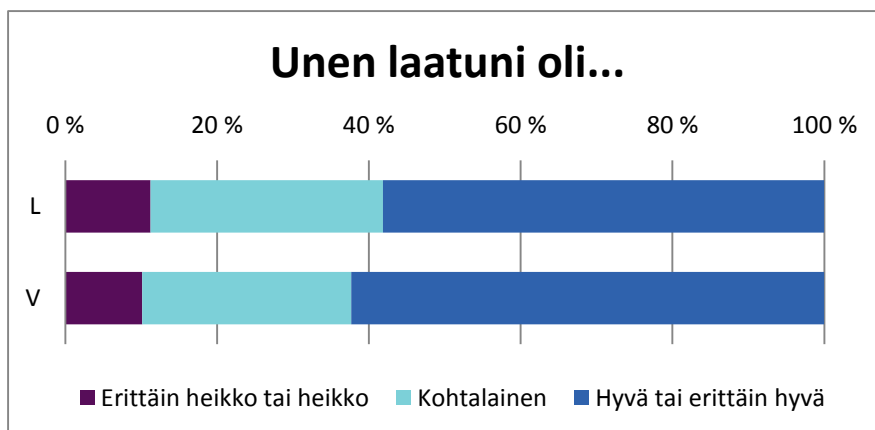
Yhtä moni lyhytkasvuisista 29,6 % ja verrokkihenkilöistä 30,4 % koki, ettei uni piristänyt heitä lainkaan tai piristi vain hieman ($p=0,993$). Samoin 15,3–18,6 % molemmista ryhmistä vastasi, että he eivät lainkaan pidä huolta itsestään, ole tyytyväisiä päivän rutiineista suoriutumiseen, usko pystävänsä käsittelemään ongelmia tai jatkamaan elämäänsä, kun ongelmia ilmenee (kuva 22b). Ryhmien välillä ei ollut tilastollista eroa (p -arvot 0,403–0,993). Unen laatu oli kummassakin ryhmässä tilastollisesti tarkasteltuna samanlainen (kuva 23, $p = 0,865$).



Kuva 22a. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkik henkilöiden (V, n = 69) jaksamiseen liittyvät ongelmat.

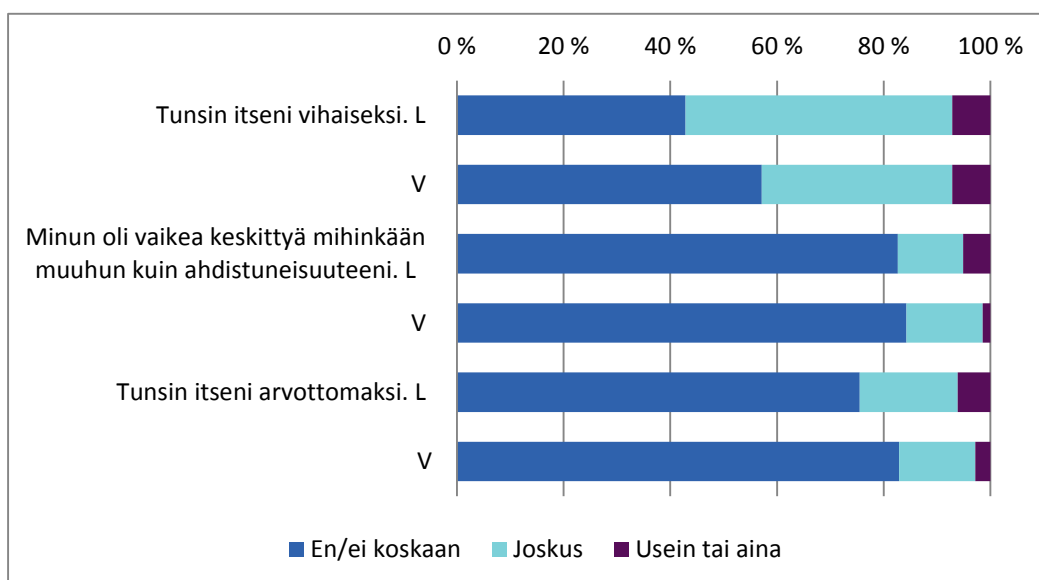


Kuva 22b. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkik henkilöiden (V, n = 70) jaksaminen. *, V = 69



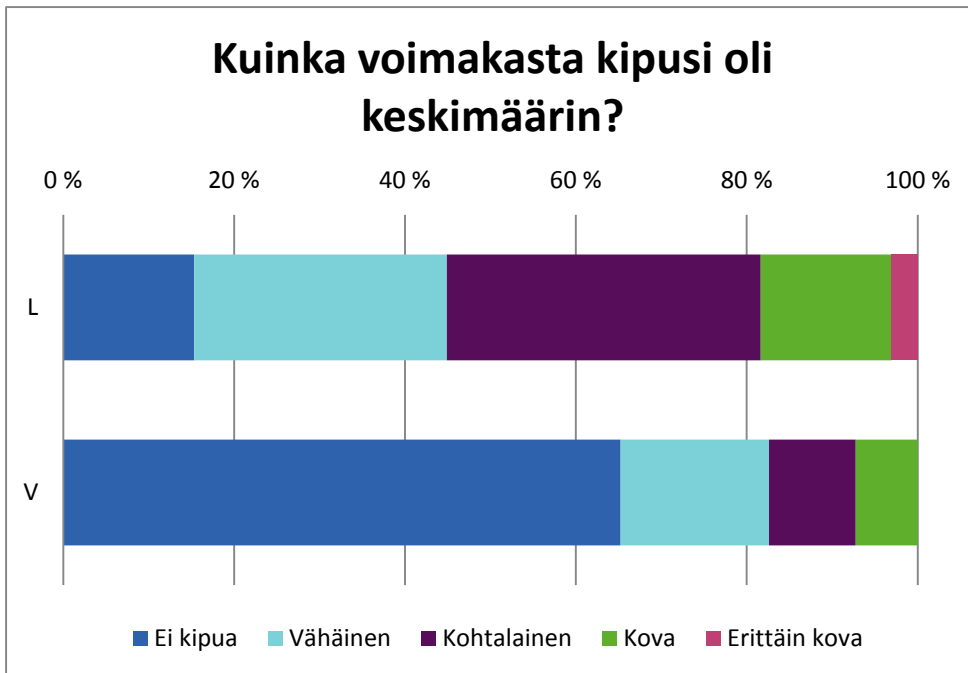
Kuva 23. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 69) unen laatu.

Tunne-elämästä selvitettiin vihaisuutta, ahdistuneisuutta ja omanarvontuntoa (kuva 24). Molemmissa ryhmissä tunnettiin vihaisuutta tilastollisesti yhtä paljon ($p = 0,165$). Ahdistuneisuutta ja omanarvontuntoa ei voitu tarkastella tilastollisesti. Lyhytkasvuista 5,1 % ja verrokkihenkilöistä 1,4 % koki, että heillä on usein tai aina vaikeuksia keskittyä mihinkään muuhun kuin ahdistuneisuuteen, ja 6,1 % ja 2,9 % koki itsensä usein tai aina arvottomaksi.

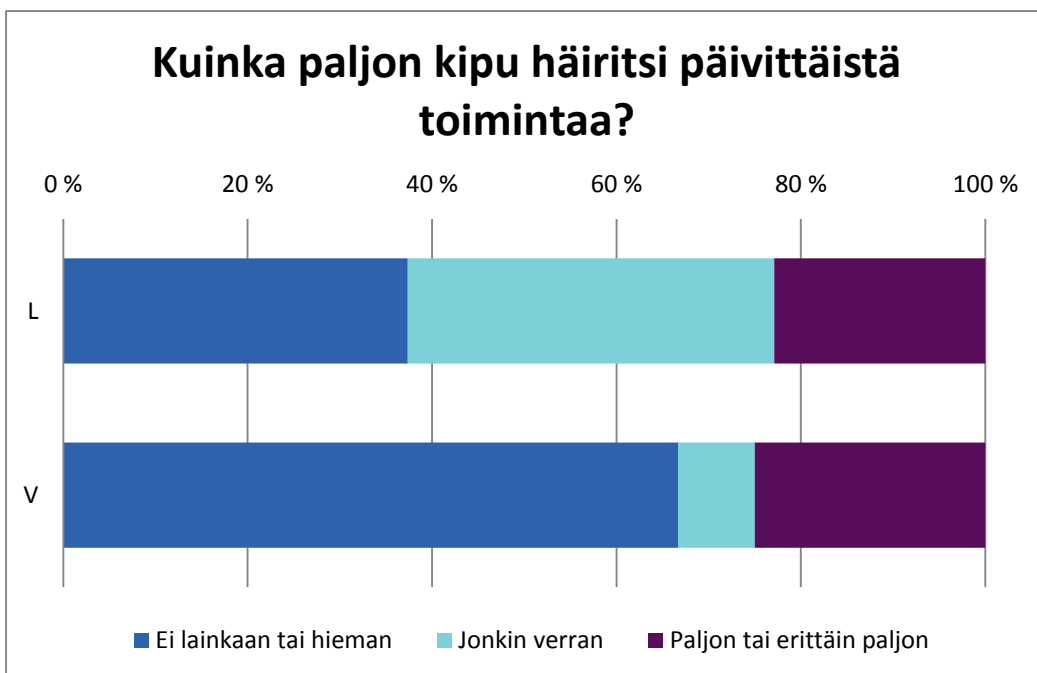


Kuva 24. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 70) tunne-elämään liittyviä toimintoja.

Lyhytkasvuista henkilöistä 15 (15,3 %) ja verrokkiryhmässä 45:llä (65,2 %) ei ollut kipuja. Verrokkiryhmässä kenelläkään ei ollut erittäin kovaa kipua. Ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero kivun ja sen voimakkuuden tuntemisessa (kuva 25a, $p < 0,001$). Kun henkilöllä oli kipuja, lyhytkasvuista 12,0 % ja verrokkihenkilöistä 8,3 % eristäytyi muista usein tai aina ja 16,9 % ja 12,5 % joskus, mutta ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ($p = 0,734$). Kun henkilöllä oli kipuja, lyhytkasvuista 34,9 % ja verrokkihenkilöistä 16,7 % liikkui usein tai aina erittäin hitaasti ja 37,3 % ja 33,3 % joskus, mutta tässä ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ($p = 0,085$). Kipu häiritsi päivittäistä toimintaa enemmän lyhytkasvuilla verrattuna verrokkihenkilöihin (kuva 25b, $p = 0,01$).



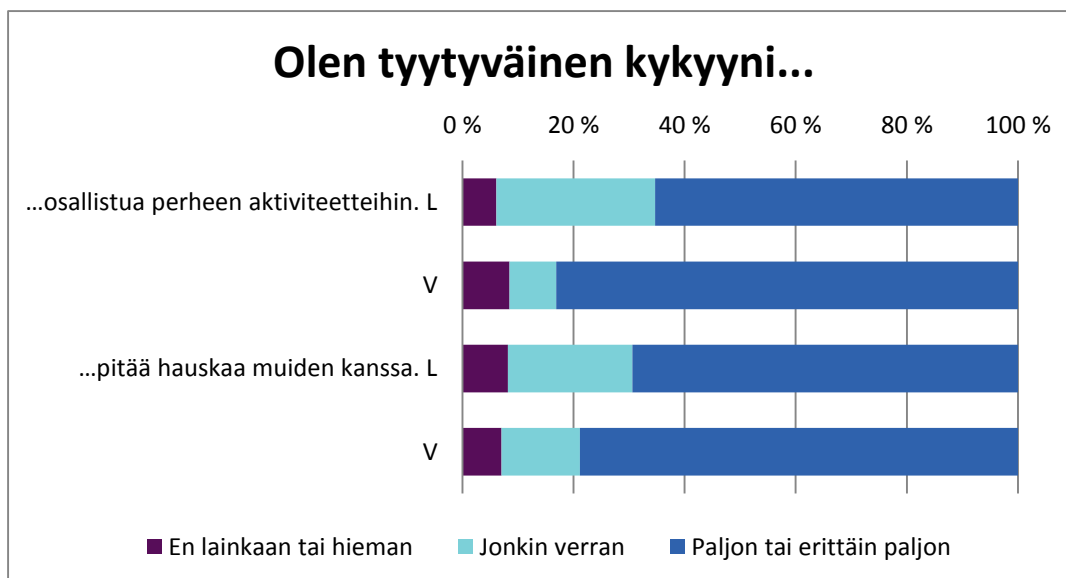
Kuva 25a. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 69) kipu ja sen voimakkuus.



Kuva 25b. Kivun vaikutus päivittäisiin toimintoihin lyhytkasvuisilla (L, n = 83) ja verrokkihenkilöillä (V, n = 24).

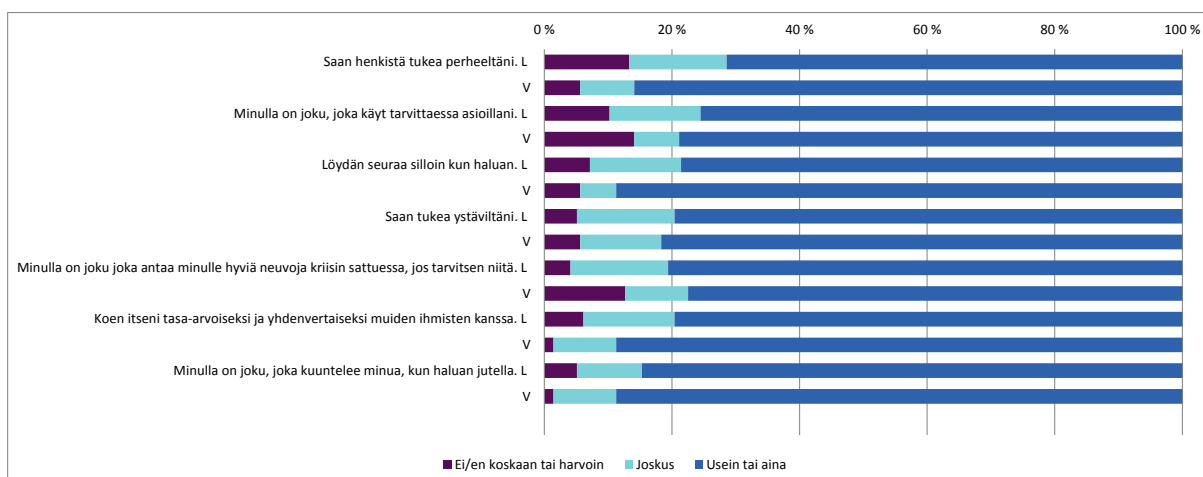
4.2.4 Sosiaalinen ympäristö

Lyhytkasvuisista 65,3 % ja verrokkihenkilöistä 83,1 % oli paljon tai erittäin paljon tyytyväisiä osallistumiseensa perheen aktiviteetteihin, ja jonkin verran tyytyväisiä oli 28,6 % ja 8,5 % (kuva 26). Ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero ($p = 0,006$). Lyhytkasvuisista 69,4 % ja verrokkihenkilöistä 78,9 % oli paljon tai erittäin paljon tyytyväisiä hauskanpitoon muiden kanssa, ja jonkin verran tyytyväisiä oli 22,4 % ja 14,1 % (kuva 26), mutta erot ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä ($p = 0,351$).



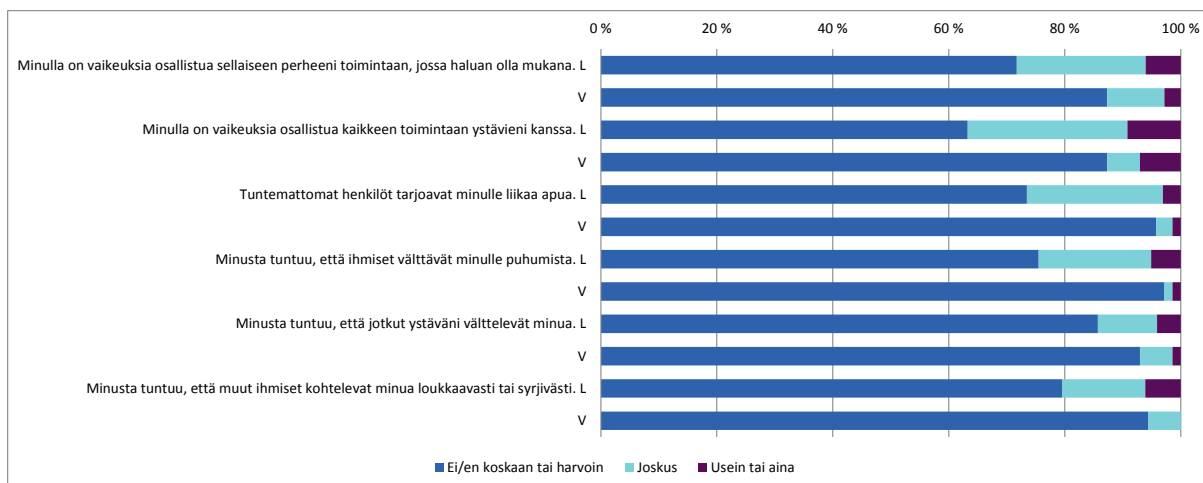
Kuva 26. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) tyytyväisyys kykyyn osallistua ja pitää hauskaa.

Sosiaalista ympäristöä arvioitiin myös sillä, miten henkilö saa tukea perheeltä, ystävilta ja muilta henkilöiltä (kuva 27). Kuvassa näkyvässä viidessä ensimmäisessä kysymyksessä ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa, kahdesta viimeisestä ei voinut tehdä tilastollista tulkintaa 3-luokkaisena. Kaksiluokkainen tarkastelussa ryhmien välillä ei ollut tasa-arvoisuuden ja yhdenvertaisuuden kokemuksessa tilastollisesti merkitsevää eroa ($p = 0,115$), ei myöskään siinä, onko henkilöllä joku joka kuuntelee häntä hänen halutessaan jutella ($p = 0,450$). Lyhytkasvuisten henkilöistä 28,6 % ja verrokkihenkilöistä 14,1 % ei saanut henkistä tukea perheeltään tai sai sitä harvoin tai joskus. Ystäviä koskien vastaavat luvut olivat 20,4 % ja 18,3 %. Lyhytkasvuisten henkilöistä 22,4 % koki itsensä aina tasa-arvoiseksi ja yhdenvertaiseksi muiden ihmisten kanssa, 57,1 % henkilöä usein, 14,3 % joskus, 4,1 % harvoin ja 2,0 % ei koskaan.



Kuva 27. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) kokemus tuen saamisesta perheeltä, ystävilta ja muilta henkilöiltä.

Lyhytkasvuisten ja verrokkihenkilöiden kokemus vaikeuksista osallistua toimintaan muiden kanssa sekä muiden ihmisten välttelystä (kuva 28) ei ollut mahdollista tarkastella tilastollisesti 3-luokkaisella asteikolla kuin kysymyksen "Minulla on vaikeuksia osallistua kaikkeen toimintaan ystäväni kanssa." osalta, jolloin ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero ($p = 0,001$).

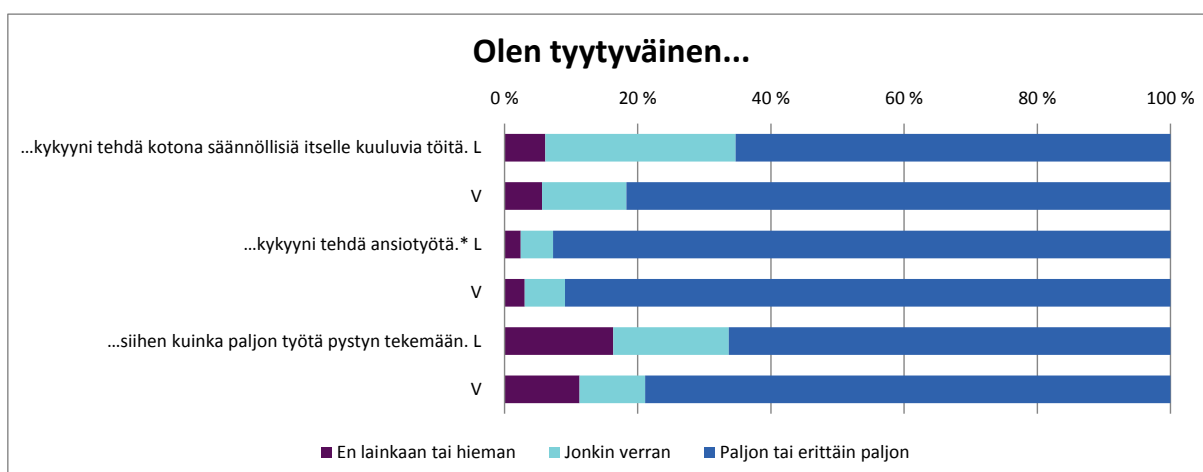


Kuva 28. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) kokemus vaikeuksista osallistua toimintaan muiden kanssa sekä muiden ihmisten välttelystä.

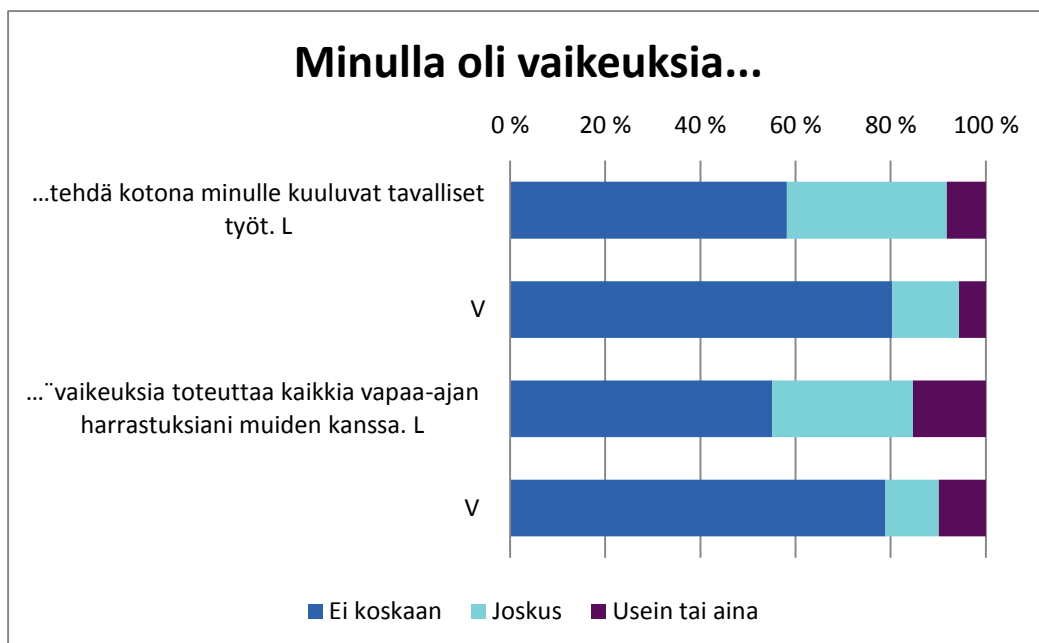
4.2.5 Työ- ja vapaa-aika

Lyhytkasvuiset henkilöt olivat vähemmän tyytyväisiä kykyynsä tehdä kotona säännöllisiä itselle kuuluvia töitä verrattuna verrokkihenkilöihin ($p = 0,043$), mutta eroa ei ollut tyytyväisyydessä kykyyn tehdä ansiotyötä ($p = 0,190$) tai siihen kuinka paljon työtä pystyy tekemään ($p = 0,962$) (kuva 29a).

Ryhmiä välinen ero näkyi myös vaikeuksissa tehdä kotona tavallisia itselle kuuluvia töitä ($p = 0,008$) tai toteuttaa kaikkia vapaa-ajan harrastuksia muiden kanssa, missä lyhytkasvuisilla oli useammin vaikeuksia ($p = 0,004$) (kuva 29b). Henkilöiltä kysyttiin myös, ovatko he mielestään riittävästi pystyneet osallistumaan jonkin kerhon, järjestön, yhdistyksen, harrastusryhmän tai hengellisen tai henkisen yhteisön toimintaan (esimerkiksi urheiluseura, asukastoiminta, puolue, kuoro, seurakunta). Kummassakin ryhmässä 14,1 % ei ollut mielestään pystynyt riittävästi osallistumaan, mutta lyhytkasvuisista 22,4 % ja verrokkihenkilöistä 5,6 % oli joskus ja 63,3 % ja 80,3 % usein tai aina. Erot olivat tilastollisesti merkitsevät ($p = 0,010$).



Kuva 29a. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) tyytyväisyys työn tekemiseen. *, L, n = 97, V, n = 70

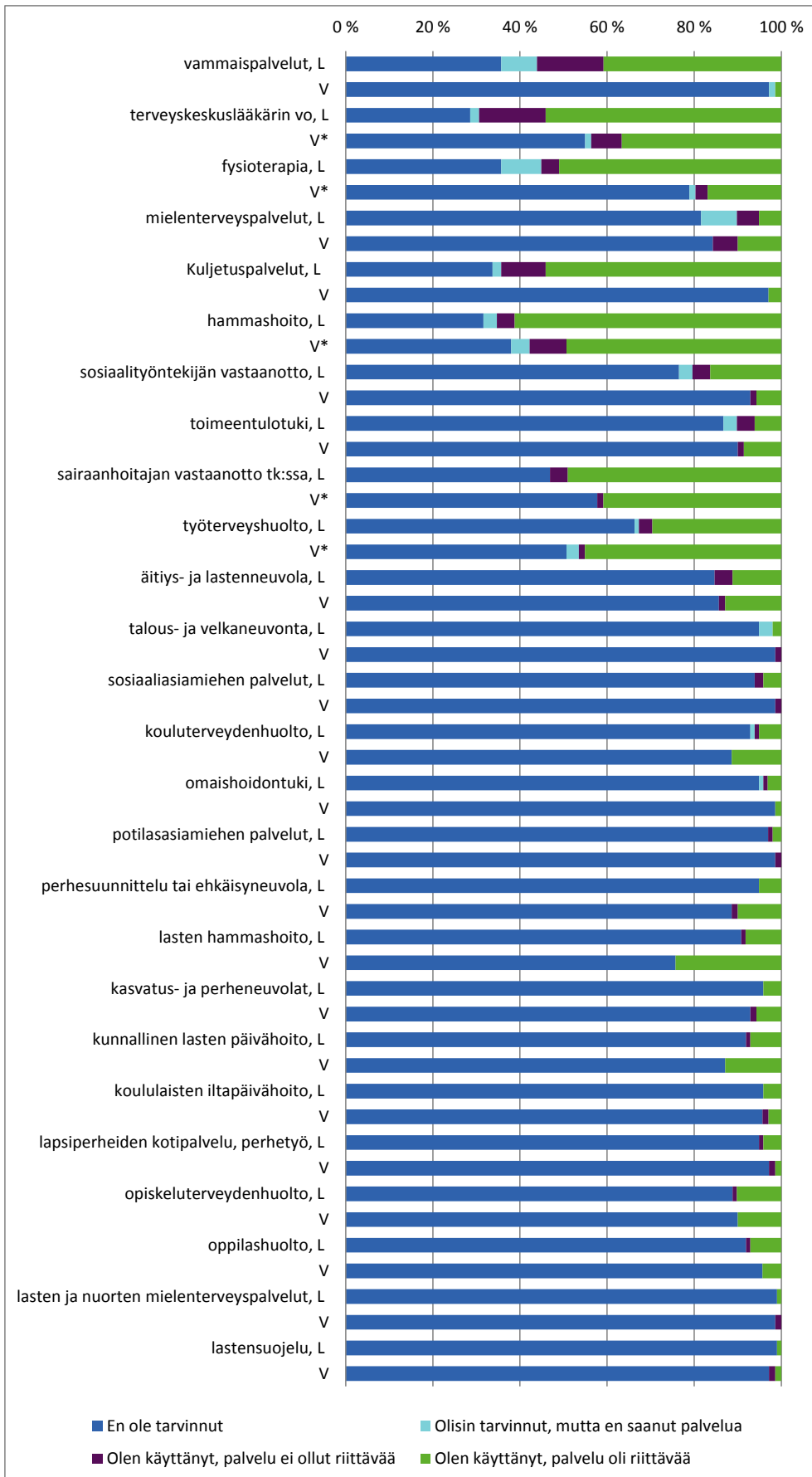


Kuva 29b. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) vaikeudet työn ja harrastusten toteuttamisessa.

4.2.6 Sosiaali- ja terveystalvelut

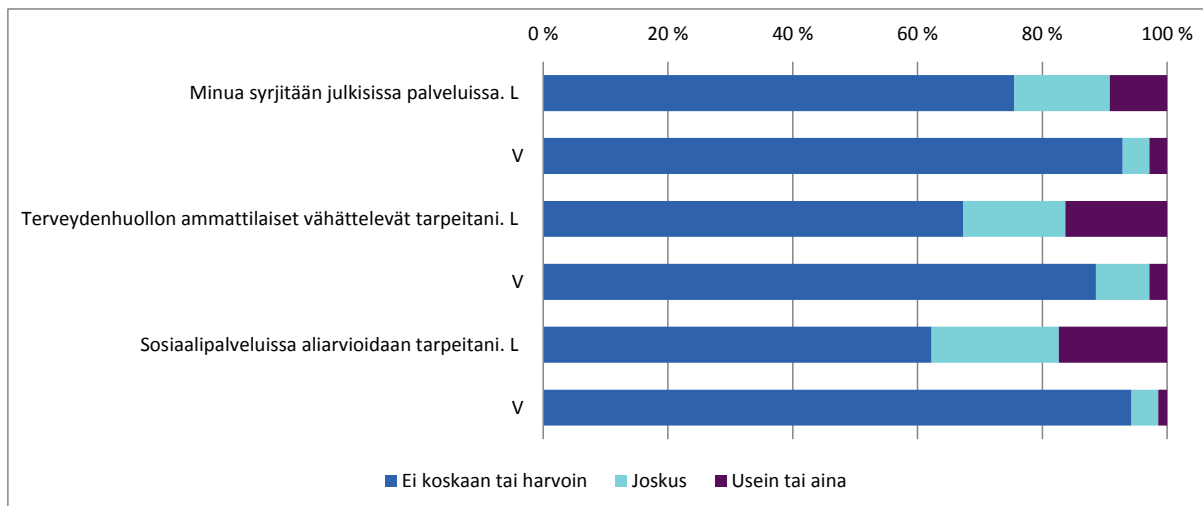
Henkilöiltä kysyttiin olivatko he saaneet riittävästi sosiaali- ja terveystalveluita 12 viime kuukauden aikana. Vastausvaihtoehdoissa lueteltiin 27 erilaista palvelua (kuva 30). Tilastollinen tarkastelu voitiin tehdä vain vammaispalveluita koskien ja ryhmien välillä oli siinä tilastollisesti merkitsevä ero ($p < 0,001$). Vain päihdepalveluita ei ollut tarvittu ollenkaan. Joitakin palveluita olisi tarvittu molemmissa ryhmissä, mutta ei saatu. Näitä olivat terveyskeskuslääkärin vastaanotto (2,0 % ja 1,4 %), hammashoito (3,1 % ja 4,2 %), fysioterapia (9,2 % ja 1,4 %) työterveyshuolto (1,0 % ja 2,8 %) ja vammaispalvelut (8,2 % ja 1,4 %). Lisäksi lyhytkasvuiset olisivat tarvinneet joitakin palveluita, mutta eivät saaneet. Näitä olivat mielenterveyspalvelut (8,2 %), sosiaalityöntekijän vastaanotto (3,1 %), kouluterveydenhoito (1,0 %), toimeentulotuki (3,1 %), omaishoidontuki (1,0 %), talous- ja velkaneuvonta (3,1 %) ja kuljetuspalvelut (2,0 %). Lyhytkasvuisista riittämättömimmiksi koettiin käytetyt terveyskeskuslääkärin palvelut (15,3 %), vammaispalvelut (15,3 %) ja kuljetuspalvelut (10,2 %), verrokkihenkilöistä hammashoito (8,5 % ja terveyskeskuslääkärin palvelut (7,0 %).

4. Tulokset



Kuva 30. Lyhytkasvuisten (L, n = 98) ja verrokkihenkilöiden (V, n = 71) sosiaali- ja terveysten palveluiden riittävyys 12 viime kuukauden aikana. *, L, n = 97, V, n = 71

Lyhytkasvuista 15,3 % ja verrokkihenkilöistä 4,3 % koki, että häntä syrjitään joskus julkisissa palveluissa (kuva 31). Näin koki 9,2 % ja 2,9 % usein tai aina. Erot olivat tilastollisesti merkitseviä ($p = 0,014$). Lyhytkasvuista 16,3 % ja verrokkihenkilöistä 8,6 % koki, että terveydenhuollon ammattilaiset vähätelivät hänen tarpeitaan. Näin koki 16,3 % ja 2,9 % useina tai aina. Erot olivat tilastollisesti merkitseviä ($p = 0,004$). Lyhytkasvuista 20,4 % ja verrokkihenkilöistä 13,0 % koki, että sosiaalipalveluissa aliarvioidaan hänen tarpeitaan. Näin koki 17,3 % ja 5,6 % useina tai aina. Erot olivat tilastollisesti merkitseviä ($p < 0,001$).



Kuva 31. Lyhytkasvuisten ja verrokkihenkilöiden kokemukset sosiaali- ja terveystalouden ammattilaisten asenteista.

4.2.7 Yhteenveto kyselytuloksista

Lyhytkasvuisten pituus, paino ja sylimita erosi odotetusti ikä-, sukupuoli ja asuinkuntaverrokeista, mutta ryhmien välillä ei ollut eroa muissa kysytyissä sairauksissa tai terveydentilan ongelmassa. Lyhytkasvuilla henkilöillä oli huomattavasti enemmän nivelkulumia ja virheasentoja kuin verrokkihenkilöillä ja runsaammin nivelten liikerajoituksia ja yli liikkuvuutta sekä enemmän lihasheikkoutta, lihasjännitystä lepotilassa tai lihasvastustusta raajoja passiivisesti liikuttaessa, lihasjäykkyyttä ja kireyttä tai painon tunnetta lihaksissa.

Liikkuminen oli rajoittunut sekä lyhytkasvuilla että verrokeilla, mutta liikkuminen oli selkeästi rajoituneempaa lyhytkasvuilla. Lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakyky oli eniten rajoittanut kyvyssä tehdä huomattavia ponnistuksia vaativia suorituksia, kävellä yli 1½ kilometriä ja tehdä fyysistä työtä kahden tunnin ajan. Liikkumisessa eniten vaikeuksia oli käyttää julkisia liikennevälineitä, seisoa pitkään ilman tukea ja kulkea portaissa tai liukuportaissa. Päivittäisissä toiminnoissa lyhytkasvuilla henkilöillä oli eniten vaikeuksia poimia haluamansa tuotteet valintamyymälässä ja käyttää lipunmyynti-, pankki- ym. automaatteja. Päivittäiset toiminnot olivat vaikeampia lyhytkasvuille kuin heidän verrokeilleen ja osa tehtävistä sujui kaikilta verrokkihenkilöiltä täysin vaikeuksista. Lyhytkasvuiset käyttivät enemmän liikkumisen ja päivittäisten toimintojen apuvälineitä. Heistä 43 %:lla oli tehty kodin muutostöitä sisäänkäyntiin ja 62 %:lla asuntoon. Niillä, joilla oli auto käytössä, 58 %:lle oli tehty autoon muutostöitä. Verrokkihenkilöillä em. muutostöitä ei ollut tai niitä oli erittäin vähän. Ilmaston ja vuodenaikojen vaihtelu rajoitti enemmän lyhytkasvuisten henkilöiden kuin verrokkien toimintakykyä.

Lyhytkasvuisten ja verrokkihenkilöiden välillä ei ollut eroa psyykkisessä hyvinvoinnissa, kuten jaksamisessa ja tunne-elämässä. Kipu häiritsi päivittäistä toimintaa enemmän lyhytkasvuilla verrattuna verrokkihenkilöihin. Lyhytkasvuista henkilöistä vain 15,3 %, mutta verrokkiryhmässä 65,2 % ei ollut kipuja. Kohdalaista kipua koki 15,3 % ja 7,2 %, ja erittäin kovaa kipua 3,1 % ja 0 % lyhytkasvuista ja verrokkihenkilöistä.

Tyytyväisyydessä perheen aktiviteetteihin osallistumiseen oli jonkin verran eroavaisuuksia, mutta lyhytkasvuiset ja verrokkihenkilöt saivat tukea perheeltä, ystäviltä ja muilta henkilöiltä samalla tavoin. Lyhytkasvuisista henkilöistä 22,4 % koki itsensä aina tasa-arvoiseksi ja yhdenvertaiseksi muiden ihmisten kanssa, 57,1 % henkilöä usein, 14,3 % joskus, 4,1 % harvoin ja 2,0 % ei koskaan. Tässä ei ollut eroa verrokkihenkilöihin.

Verrokkihenkilöt olivat tyytyväisempiä kykyynsä tehdä kotona säännöllisiä itselle kuuluvia töitä kuin lyhytkasvuiset, mutta ansiotyön suhteen ryhmien välillä ei ollut eroja, ei myöskään siinä, kuinka paljon työtä pystyy tekemään. Lyhytkasvuisilla henkilöillä oli enemmän vaikeuksia tehdä kotona itselle kuuluvia tavalisia töitä sekä toteuttaa kaikkia vapaa-ajan harrastuksia muiden kanssa. Kummassakin ryhmässä oli yhtä paljon niitä, jotka eivät mielestään pystyneet riittävästi osallistumaan jonkin kerhon, järjestön, yhdistyksen, harrastusryhmän tai hengellisen tai henkisen yhteisön toimintaan, mutta verrokkihenkilöt olivat enemmän usein tai aina tyytyväisiä osallistumiseensa.

Molemmissa ryhmissä osa vastaajista mainitsi terveyskeskuslääkärin vastaanoton, hammashoidon, fysioterapian, työterveyshuollon ja vammaispalvelut sellaisina sosiaali- ja terveyspalveluina viimeisen 12 kuukauden aikana joita olisi tarvittu, mutta ei saatu. Lisäksi osa lyhytkasvuisista olisi tarvinnut mielenterveyspalveluita, sosiaalityöntekijän vastaanottoa, kouluterveydenhoitoa, toimeentulotukea, omaishoidontukea, talous- ja velkaneuvontaa ja kuljetuspalveluita, mutta eivät olleet saaneet. Lyhytkasvuisista osa koki käytetyt terveyskeskuslääkärin palvelut, vammaispalvelut ja kuljetuspalvelut riittämättömimmiksi, verrokkihenkilöistä osa koki hammashoidon ja terveyskeskuslääkärin palvelut riittämättömiksi.

Lyhytkasvuiset kokivat verrokkihenkilöitä useammin, että heitä syrjitään joskus julkisissa palveluissa, terveydenhuollon ammattilaiset vähättelevät ja sosiaalipalveluissa aliarvioidaan heidän tarpeitaan.

4.3 Tulosten yhteenveto

Kyselyn ja haastattelun tulokset ovat yhteneviä. Haastateltavien arkea vaikeuttavat tekijät; nivelongelmat, kipu, yläraajojen alentunut lihasvoima ja univaikeudet raportoitiin myös kyselytutkimuksessa. Nivelongelmiin lukeutui kulumat, virheasennot, nivelten liikerajoitukset ja yliliikkuvuus, joita oli verrokkihenkilöitä enemmän. Kyselytutkimuksen mukaan lyhytkasvuisilla oli enemmän lihasheikkoutta, lihasjännitystä lepotalassa tai lihasvastustusta raajoja passiivisesti liikuttaessa, lihasjäykkyyttä ja kireyttä tai painon tunnetta lihaksissa. Haastatteluissa nousi esille erityisesti yläraajojen alentunut lihasvoima.

Kyselytutkimuksessa lyhytkasvuisista henkilöistä 85 %:lla oli ollut kipuja viimeksi kuluneen 7 päivän aikana, kun verrokkihenkilöistä kipua oli ollut vain 34,8 %:lla. Kivun esiintyminen nousi esiin myös haastatteluissa. Haastateltavat kuvasivat kivun hankaloittavan esimerkiksi painavien esineiden kantamista, pukeutumista, kotitöitä ja ruuan laittoa, mikä näkyi kyselytutkimuksessa, kun kivun kokeneista 52 (62,7 %) raportoi kivun haittaavan päivittäisiä toimia. Haastatteluissa tuotiin esille yhtenä liikkumista ja toimintaa edistävänä keinona kivun lievitys, kuten särkylääkkeet, jumppa, lepo sekä lämpö- ja kylmähoidot. Haastatteluissa kivuilla selitettiin myös univaikeuksia. Lisäksi univaikeuksien taustalla kerrottiin olevan omien ajatusten pyöriminen tai lapset. Kyselyssä uneen ja muuhun psyykkiseen hyvinvointiin liittyvissä tekijöissä ei ollut eroa verrattuna verrokkihenkilöiden vastauksiin.

Haastatteluissa esiin tulleita liikkumisen ja päivittäisten toimintojen haasteita - kävely ja portaissa liikkuminen, itsestä huolehtiminen ja imurointi sekä ruoan laittaminen - kuvattiin tarkemmin, mutta samat asiat raportoitiin kyselytutkimuksessa. Liikkuminen oli selkeästi rajoittuneempaa lyhytkasvuisilla kuin verrokkihenkilöillä. Kävelyn ja portaissa liikkumisen lisäksi kyselyssä tuli esiin myös vaikeudet pystyä käyttämään julkisia liikennevälineitä ja seisomaan pitkään ilman tukea.

Niin haastattelu- kuin kyselytutkimuksessakin suurimmiksi haasteiksi nousivat vaikeudet poimia haluttuja tuotteita valintamyymälässä ja käyttää lipunmyynti-, pankki- ym. -automaatteja. Päivittäiset toiminnot olivat suurimmaksi osaksi vaikeampia lyhytkasvuisille kuin verrokkihenkilöille.

Lyhytkasvuiset käyttivät kummankin osatutkimuksen mukaan runsaasti ja joustavasti liikkumista ja toimintaa edistäviä apuvälineitä. Liikkumisessa käytetyimpiä apuvälineitä olivat manuaali- ja sähköpyörätuolit, kyynärsauvat ja sähkömopo. Päivittäisten toimintojen apuvälineistä käytetyimpiä olivat erilaiset ulottuvuutta lisäävät apuvälineet, kuten tarttumapihdit ja erilaiset korokkeet. Lyhytkasvuisista henkilöistä 43 %:lla oli tehty kodin muutostöitä sisäänkäyntiin ja 62 %:lla asuntoon. Niistä lyhytkasvuisista henkilöistä, joilla oli auto käytössä, 58 %:lle oli tehty autoon muutostöitä.

Haastattelussa tuotiin esille sosiaaliseen tukeen kuuluvana vertaistuki, perheen tuki, työ- ja opiskelutovereiden apu sekä avustajalta tai muulta ammattihenkilöltä saatu apu. Myös kyselytutkimuksessa selvitettiin, miten henkilö saa tukea perheeltä, ystäviltä ja muilta henkilöiltä. Vastauksissa ei ollut eroa verrattuna verrokkihenkilöihin. Lyhytkasvuiset olivat vähemmän tyytyväisiä osallistumiseensa perheen aktiviteetteihin verrattuna verrokkihenkilöihin.

Tasa-arvoisuuden ja yhdenvertaisuuden kokemuksessa ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa lyhytkasvuisten ja verrokkihenkilöiden välillä. Lyhytkasvuisista henkilöistä 22,4 % koki itsensä aina tasa-arvoiseksi ja yhdenvertaiseksi muiden ihmisten kanssa, 57,1 % henkilöä usein, 14,3 % joskus, 4,1 % harvoin ja 2,0 % ei koskaan. Haastattelututkimuksessa asenneympäristöstä puhuessaan lyhytkasvuiset kertoivat kokemuksiaan epäasiallisesta ja tasavertaisesta kohtelusta sekä avun saamisesta. Heitä oli kohdeltu ikäistään nuorempina tai kiusattu koulussa koon vuoksi, avustajalta tai seuralaiselta oli kysytty heitä koskevia asioita, vaikka he olivat itse paikalla. Toisaalta lyhytkasvuiset kertoivat myös, että heitä kohdellaan samalla tavalla kuin muitakin ihmisiä tai, että lyhytkasvuisuudella ei ole ollut merkitystä töissä.

Kyselytutkimuksen mukaan lyhytkasvuiset kokivat verrokkihenkilöitä useammin, että heitä syrjitään julkisissa palveluissa (9,2 % usein tai aina), terveydenhuollon ammattilaiset vähättelevät heidän tarpeitaan (16,3 % usein tai aina) ja sosiaalipalveluissa aliarvioidaan heidän tarpeitaan (17,3 % usein tai aina). Haastattelututkimuksessa lyhytkasvuiset kertoivat tarkemmin kokemuksistaan palveluista. Palveluja leimasi niiden epätasa-arvoinen saatavuus; palvelujen saatavuus vaihtelee paikkakunnittain ja riippuu myös virkailijasta. Palveluiden ja apuvälineiden saamisen suhteen lyhytkasvuiset kokivat, että heidän tulee olla valvettuneita siitä, mitkä palvelut heille kuuluvat. Vaikka palvelujen saaminen koettiin osin vaikeaksi ja epätasa-arvoiseksi, koettiin myös, että yhteiskunnan tukitoimet, kuten vammais-, kuljetus- ja kuntoutuspalvelut, edistävät samanarvoisuutta ja arjessa selviytymistä. Kyselytutkimuksen mukaan kuitenkin osa olisi tarvinnut palveluita, mutta ei saanut niitä ollenkaan. Lyhytkasvuksilla näitä olivat fysioterapia (9,2 % vastanneista), vammaispalvelut (8,2 %), mielenterveyspalvelut (8,2 %), sosiaalityöntekijän vastaanotto (3,1 %), toimeentulotuki (3,1 %), hammashoito (3,1), talous- ja velkaneuvonta (3,1 %), kuljetuspalvelut (2,0 %), terveyskeskuslääkärin vastaanotto (2,0 %), työterveyshuolto (1,0 %), omaishoidontuki (1,0 %) ja kouluterveydenhoito (1,0 %).

Kyselytutkimuksen mukaan lyhytkasvuiset henkilöt olivat tyytymättömämpiä kykyynsä tehdä kotona säännöllisiä itselle kuuluvia töitä. Ansiotöissä olevien työtyytyväisyydessä ei ollut eroa, eikä siinä kuinka paljon ylipäänsä pystyy tekemään töitä. Haastatteluista kävi ilmi, että lyhytkasvuisuus oli ollut este haaveammattiin pyrkimiselle tai ura oli kärsinyt, kun ei voinut matkustaa tai tehdä täysimittaista työpäivää. Kyselytutkimuksen mukaan lyhytkasvuiset olivat tyytymättömämpiä siihen, kuinka riittävästi he ovat pystyneet osallistumaan jonkin kerhon, järjestön, yhdistyksen, harrastusryhmän tai hengellisen tai henkisen yhteisön toimintaan. Vapaa-ajasta haastattelututkimuksessa kertoessaan lyhytkasvuiset harrastivat monipuolisesti erilaista liikuntaa kuten laskettelua, istumajoogaa, ratsastusta, sirkusta, uintia, pyöräilyä ja kuntosalilla käymistä. Muita harrastuksia olivat esimerkiksi näytteleminen, matkustelu, musiikki, käsityöt, elokuvien katseleminen ja pelien pelaaminen.

5. Pohdinta

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakykyä ja haasteita esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa. Näitä selvitettiin haastattelulla ja kyselyllä, jotka pohjautuvat WHO:n Terveyden, toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden ICF-luokituksen tuki- ja liikuntaelinsairaiden kuvauslomakkeeseen. Tutkimuksessa haastateltiin 14 lyhytkasvuista henkilöä, ja kyselyn vastauksista analysoitiin 98 aikuisen lyhykasvuisen vastaukset ja heidän ikä-, sukupuoli- ja asuinkuntaverrokkeinaan 71 henkilön vastaukset.

Kyselyn ja haastattelun tulokset ovat yhteneviä. Lyhytkasvuisuus rajoittaa toimintakykyä laajasti toimintakyvyn eri osa-alueilla, ja lyhytkasvuisilla on haasteita saada sosiaali- ja terveystalvueluita. Ansiotyössä käyvät lyhytkasvuiset ovat tyytyväisiä, vaikkakin lyhytkasvuisuus oli ollut osalle este haaveammattiin tai ura oli kärsinyt lyhytkasvuisuudesta johtuvista rajoitteista. Fyysisin ulottuvuuksiin liittyvät tekijät nousivat odotetusti toimintakykyä rajoittaviksi tekijöiksi, mutta kivun määrä ja sen vaikutukset yllättivät voimakkuudellaan. Kipuun ja sen lievitykseen tuleekin kiinnittää aikaisempaa enemmän huomiota. Rakennetun ympäristön esteettömyydessä on vielä runsaasti tekemistä, muun muassa lippu-, polttoaine- ym. -automaattien ratkaisut tulisi toteuttaa siten, että ne palvelisivat paremmin myös lyhytkasvuisia.

Vaikka tasa-arvoisuuden ja yhdenvertaisuuden kokemuksessa ei ollut eroa lyhytkasvuisten ja verrokkihenkilöiden välillä, lyhytkasvuiset kokivat verrokkihenkilöitä useammin, että heitä syrjitään julkisissa palveluissa, terveydenhuollon ammattilaiset vähättelevät heidän tarpeitaan ja sosiaalipalveluissa aliarvioidaan heidän tarpeitaan. Palvelujen saaminen koettiin osin haastavaksi ja epätasa-arvoiseksi, mutta koettiin myös, että yhteiskunnan tukitoimet, kuten vammais-, kuljetus- ja kuntoutuspalvelut, edistävät samanarvoisuutta ja arjessa selviytymistä. Kyselytutkimuksen mukaan kuitenkin joitakin tarvittuja palveluita ei saatu lainkaan.

Tutkimuksen avulla saatiin tietoa, jonka avulla voidaan lisätä ymmärrystä tukipalveluiden välttämättömyydestä lyhytkasvuisille. Jossain määrin tiedossa olevien ”pienuuden” tuottamien ongelmien lisäksi lyhytkasvuisuudella on jo itsessään vaikutuksia esimerkiksi tuki- ja liikuntaelinongelmiin. Tukipalvelut ovat välttämättömiä jokapäiväisen elämän mahdollistajia: perhe, opiskelu, työelämä, asiointi ja harrastukset. Näiden elämän osioiden tasapaino vähentää riippuvuusongelmia, vaikuttaa positiivisesti mielenterveyteen ja edistää terveyttä.

Tutkimustulosten perusteella YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ei toteudu. Sosiaali- ja terveystalvueluita tulisi edistää siten, että ne ovat lyhytkasvuisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vastaavat heidän tarpeitaan.

Teemahaastattelu toimi hyvin. Haastateltavat saivat itse valita, missä järjestyksessä he eri teemoista kertoivat. Kaikki halukkaaksi ilmoittautuneet haastateltiin. Haastattelut eivät toistuessaan tuottaneet merkittävässä määrin uutta tietoa – teemat ja aiheet pysyivät samoina ja uusia ns. ongelma-alueita tai teemoja ei noussut esiin. Näin ollen haastateltavien määrän 14 todettiin riittävän. Haastateltavat edustivat kaikkia tutkittavia diagnooseja. Lasten ja aikuisten haastattelut olisi ollut mielenkiintoista analysoida erikseen, jolloin olisi saatu tietoa siitä, eroavatko lasten ja aikuisten kokemukset toisistaan. Näin ei kuitenkaan voitu menetellä lasten aineiston pienen koon vuoksi.

Tutkittavien rekrytointi kyselyyn onnistui aikuisten osalta tyydyttävästi. Suomessa tiedetään olevan nyt tutkimuksen kohteena olevia luustodysplasioita sairastavia tai sairastaneita henkilöitä noin 400; osa heistä on menehtynyt. Kyselyyn vastasi 80 (20 % koko määrästä). Osteogenesis imperfectaa arvioidaan sairastavan noin 400 henkilöä ja vain osa heistä (arviolta 30 %) on merkittävästi lyhytkasvuisia. Heitä vastasi kyselyyn 18 (15 % lyhytkasvuista). HYKS lastenklinikan kokemuksen mukaan määrää voidaan pitää hyvänä, koska kyseessä ovat harvinaiset sairaudet. Tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta osallistumisprosentti on

alhainen. Lähes kaikki vastanneet ovat henkilöitä, jotka saivat kyselyn kotiin potilasrekisteritietojen perusteella. Tästä syystä emme tiedä, mikä vaikutus on ollut tiedottamisella, esimerkiksi Invalidiliitto ry:n ja Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n jäsenlehdissä ja sosiaalisessa mediassa. Jälkimmäisenä mainitun yhdistyksen jäsen sihteeri myös soitti jäsenistöä läpi, kertoi tutkimuksesta ja postitti kyselylomakkeita ja/tai webropol-linkkiä. Vaikuttaa siltä, että henkilökohtainen lähestymistapa motivoi henkilöitä osallistumaan tutkimukseen. Emme tavoittaneet tai saaneet vastaamaan niitä henkilöitä, jotka eivät olleet tutkimuksen taustaorganisaatioiden vaikutuspiirissä.

Lasten rekrytointi kyselyyn ei onnistunut. Lasten kyselyyn saatiin vain 16 vastausta. Tutkimusryhmä päätti vähäisen vastausmäärän perusteella jättää lasten vastaukset analysoimatta. Aikuisten ja lasten kysely eriytettiin vasta pilotoinnin jälkeen. Tarpeet ja erot kirjattiin, niistä keskusteltiin ja lasten versio oli kommentoitavana lyhytkasvuisilla lapsilla ja heidän perheillään. Siitä huolimatta on mahdollista, että lasten kyselyä pidettiin liian ”aikuismaisena”. On myös mahdollista, että lapsiperheen arjessa ajan käyttäminen tutkimuskyselyyn vastaamisessa lapsen ehdoilla ei ole prioriteeteissa päällimmäisenä. Lasten ääni kuuluu tutkimuksessa nyt haastattelun tulosten kautta.

Tutkimuksessa koottiin ja analysoitiin sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista aineistoa. Monimenetelmäinen tutkimus puolsi hyvin paikkaansa. Eri menetelmin tuotettu tieto yhdistettiin tulkintojen ja johtopäätösten tekemisessä. Haastattelutuloksista saatiin tarkempaa tietoa kyselytutkimuksen tuloksista. Esimerkiksi kyselytuloksista selvisi, että kivun kokeneista lyhytkasvuisista 63 % raportoi kivun haittaavan päivittäisiä toimia. Haastattelujen perusteella voitiin todeta, että kipu hankaloitti päivittäisissä toimissa erityisesti painavien esineiden kantamista, pukeutumista, kotitöitä ja ruuan laittoa.

Haastattelujen teemat rakentuivat käsitteiden toimintakyky, esteettömyys ja yhdenvertaisuus ympärille. Teemoja avattiin ICF-luokituksista poimituilla kuvauskohteilla. Haastateltavat saivat vapaasti kertoa kokemuksiaan toimintakyvystään, esteettömyydestä ja yhdenvertaisuudesta ja haastatteluissa eteni keskustelunomaisesti haastateltavan määrittäessä sen, missä järjestyksessä teemoja käsiteltiin. Haastatteluaineiston analyysivaiheessa edettiin aluksi aineistolähtöisesti, mutta lopuksi aineistolähtöinen sisältö yhdistettiin ICF-luokitukseen, jolloin analyysi muuttui teoriaohjaavaksi. Yhdistäminen osoittautui selkeäksi, eikä kahden tutkijan ja ohjaavan tutkijan näkemyksissä ollut juurikaan eroja. ICF-luokituksen käyttö soveltuviin aineistoon.

ICF-luokituksista toimi hyvin myös kyselyn lähtökohtana. Siitä johdettua tuki- ja liikuntaelinsairaiden ydinlistaa täydennettiin haastatteluista saaduilla lisäkuvauskohteilla. Näin pystyttiin saamaan kattava ja relevantti listaus asioista, jotka liittyvät juuri lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakykyyn ja haasteisiin yhdenvertaisuudessa ja esteettömyydessä.

Kyselyn lähtökohtana käytetyssä ICF-luokituksen tuki- ja liikuntaelinsairaiden kuvauslomakkeessa on 72 kuvauskohdetta. Näistä 61 kuvauskohteeseen löytyi valmiiksi sillattuna yhteensä 453 kysymystä PROMIS-kysymyspankeista. PROMIS-kysymysten lisäksi käytettiin muiden kyselyiden kysymyksiä, kuten ATH, tai laadittiin niitä itse.

PROMIS-kysymyspankkien ja ATH-kyselyn avulla kuvauskohteeseen sopivien valmiiden kysymysten etsiminen oli melko helppoa, mutta niissä tapauksissa, kun valmiista kysymyksiä ei löytynyt, vaati yhteismittaisen kysymyksen laatiminen pidemmän pohdinnan ja keskustelun sekä testaamisen. Iteratiivinen kysymysten muodostamisprosessi oli raskas, mutta hyödyllinen. PROMIS-kysymysten myöhempi tutkimuksesta erillinen kognitiivinen testaus eri-ikäisillä suomalaisilla varmisti, että kaikki fyysisen toimintakyvyn kysymykset ymmärretään kuten on tarkoitus (Anttila ym. 2017b). Heikkoutena kuitenkin on, että muita PROMIS-kysymyksiä ei vielä ollut käännetty ja käännöksiä harmonisoitu alkuperäiskielen kanssa. Kaikkien kysymysten ymmärrettävyys testattiin kuitenkin lyhytkasvuisilla henkilöillä.

Kyselyn analyysissa käytettiin tavanomaisia ryhmien välisiin vertailuihin tarkoitettuja tilastomenetelmiä. 5-luokkainen vastausasteikko osoittautui liian moniluokkaiseksi kyselyn vastaajamäärälle. Luokkien yhdistäminen 3-luokkaiseksi auttoi useimmassa tapauksessa, mutta osassa kysymyksiä tilastollista tulkintaa ei voitu silti tehdä. 2-luokkaiseen tarkasteluun lähdettiin vain kahden kysymyksen osalta, jotka liittyivät suoraan tutkimuksen yhteen kolmesta teemasta, yhdenvertaisuuteen.

Lyhytkasvuisuus rajoittaa toimintakykyä laajasti toimintakyvyn eri osa-alueilla, mutta rakennetun ympäristön esteettömyydellä sekä tasa-arvoisten palveluiden saatavuudella voitaisiin edistää sekä lyhytkasvuisten että muiden toimintaesteisten elämää yhdenvertaisena kansalaisena. Lyhytkasvuisten kokemaan kipua ja sen lievitykseen tulisi myös kiinnittää aikaisempaa enemmän huomiota.

Tämän tutkimuksen henkilöt sairastavat erittäin harvinaisia sairauksia, joissa Suomessa sairastavien määrät vaihtelevat noin 180 henkilöstä 400 henkilöön. Suomessa sairaus katsotaan harvinaiseksi kun sitä sairastaa enintään noin 2700 henkilöä. Tutkimuksella vastattiin tarpeeseen saada harvinaisistakin harvinaisimpiin ja pienempiin sairaus- tai vammaryhmiin liittyvää tutkimustietoa. Tutkimuksella kumotaan Thomson ym. (2008) katsauksen tulokset, jonka mukaan tietoa luustodysplasioista lääke-, terveys- tai sosiaalitieteiden aloilla on erittäin vähän, näyttö on ristiriitaista ja perustuu usein rajoitettuun määrään tutkittavia. Tulosten avulla pystytään tunnistamaan lyhytkasvuisuuden ja harvinaisuuden mukanaan tuomia haasteita sairauksien ja vammojen tunnistamisessa, hoidossa ja kuntoutuksessa, palveluissa ja päivittäisessä elämässä. Tulokset auttoivat tunnistamaan myös palvelujärjestelmän aukkoja ja antoivat tietoa alueista joihin ennaltaehkäisyssä tulisi panostaa. Tulokset auttoivat myös tunnistamaan syrjäytymisen riskitekijöitä.

Kun puhumme esteettömyydestä ja yhdenvertaisuudesta ja niihin liittyvistä haasteista, on tärkeää kuvata toimintakyky kohderyhmästä, jotka haasteista kertovat. Näin lisätään ymmärrystä puolin ja toisin. Lisäksi ICF-työkalut, joita tässä tutkimuksessa käytettiin, ovat vasta suppeasti Suomessa kliinisessä käytössä ja tämä tutkimus toi arvokasta tietoa mm. kuvauslomakkeen käytettävyydestä tutkittavalla ryhmällä.

Yhden kohderyhmän huolellinen ja kokonaisvaltainen toimintakyvyn arviointi kehittää sekä ymmärrystä arvioida toimintakykyä ja sen yhteyksiä esteettömyyteen ja yhdenvertaisuuteen sekä kehittää tiedon keräämiseen liittyviä työkaluja. Tällä tutkimuksella tuotimme uutta tietoa, jota käytämme terveys- ja hyvinvointialan palvelujen kehittämiseen osana jatkuvaa kaikkien taustaorganisaatioidemme työtä.

6 Lopuksi

Kiitämme lyhytkasvuisia henkilöitä, jotka osallistuivat haastatteluun tai kyselytutkimukseen ja mahdollistivat tutkimuksen toteutuksen. Tutkimus rahoitettiin Sosiaali- ja terveysministeriön Terveiden edistämisen määrärahalta (asianumero 26/9.02.02/2016, hankkeen tunniste 201610100) ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin yliopistotasaisen terveyden tutkimuksen määrärahalta (461/13/01/00/2015 ja 154/13/01/2016) sekä tutkimusryhmän jäsenten taustaorganisaatioiden omarahoituksella.

Lähteet

- Anttila H, Kokko K, Hiekkala S, Weckstöm P, Paltamaa J. Asiakaslähtöinen Toimintakyky-sovellus: Kehittäminen ja käytettyä vyytutkimus. Työpapereita 119; 2323-9239. Kela, 2017a.
- Anttila H, Kokko K, Valkeinen H, Hiekkala S. PROMIS aikuisten fyysinen toimintakyky-mittarin kääntäminen ja kulttuurinen adaptointi. *Fysioterapia* 2017b;64:33–8.
- Apajasalo M, Sintonen H, Rautonen J, Kaitila I. Health-related quality of life of patients with genetic skeletal dysplasias. *Eur J Pediatr*. 1998;157:114-21.
- Balkefors V, Mattsson E, Pernow Y, Sääf M. Functioning and quality of life in adults with mild-to-moderate osteogenesis imperfecta. *Physiother Res Int* 2013;18:203-11.
- Bonafe L, Cormier-Daire V, Hall C, Lachman R, Mortier G, Mundlos S, Nishimura G, Sangiorgi L, Savarirayan R, Sillence D, Spranger J, Superti-Furga A, Warman M, Unger S. Nosology and classification of genetic skeletal disorders: 2015 revision. *Am J Med Genet A*. 2015 Dec;167A(12):2869-92.
- Esteettömyystiedon keskus. Invalidiliitto ry. www.esteeton.fi. Viitattu 23.4.2015.
- Gollust SE, Thompson RE, Gooding HC, Biesecker BB. Living with achondroplasia in an average-sized world: an assessment of quality of life. *Am J Med Genet A* 2003;120A:447-58.
- Harvinaiset Verkosto 2015. <https://www.harvinaiset.fi/>. Viitattu 21.8.2017.
- ICF Research Branch in cooperation with the WHO Collaborating Centre for the Family of International Classifications in Germany (at DIMDI). ICF-kuvauslomakkeen luominen. www.icf-research-branch.org/index.php. Viitattu 23.4.2015
- Kemppainen E. Esteetön yhteiskunta YK:n keinoin. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL), Raportti 50/2011. Helsinki 2011.
- Kaitila I. Lyhykasvuisuuden syyt ja hoitomahdollisuudet. Julkaisussa Paananen (toim.). Ok - oikean kokoinen julkaisu. Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry, Jyväskylä 2011
- Koskinen S, Talo S, Hokkinen E-M, Paltamaa J, Musikka-Siirtola M. Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF-luokituksen viitekehityksessä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2009;46:196–207.
- Krüger L, Pohjolainen T, Kaitila I, Kautiainen H, Arkela-Kautiainen M, Hurri H. Health-related quality of life and socioeconomic situation among diastrophic dysplasia patients in Finland. *J Rehabil Med* 2013;45:308-13.
- Miles MB ja Huberman AM. *Qualitative data analysis*. 2.painos. California: Sage, 1994.
- Montpetit K, Dahan-Oliel N, Ruck-Gibis J, Fassier F, Rauch F, Glorieux F. Activities and participation in young adults with osteogenesis imperfecta. *J Pediatr Rehabil Med* 2011;4:13-22.
- Peurala SH. ICF ja sopeutumismennys. Kirjassa Streng Hely (toim.). *Sopeutumismennys – Suomalaisen Kuntoutuksen oivallus*. Raha-automaattiyhdistys 2014.
- PROMIS® Instrument Development and Validation Scientific Standards. Version 2.0, 2013. Northwestern University, 2017. Saatavissa: <http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/measure-development-research>. Viitattu 4.3.2017.
- PROMIS Scoring Manuals. Physical function scoring manual. Northwestern University, 2007–2013. Saatavissa: <https://www.assessmentcenter.net/Manuals.aspx>. Viitattu 14.2.2017.
- PROMIS. HealthMeasures – Transforming how health is measured. Northwestern University, 2017. Saatavissa: www.healthmeasures.net. Viitattu 13.2.2017.
- Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:5. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014-2017 - Ohjauksryhmän raportti. Helsinki 2014.
- Suomen YK-liitto. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. DMP, 2012.
- Stucki G, Cieza A. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Sets for rheumatoid arthritis: a way to specify functioning. *Ann Rheum Dis* 2004;63 Suppl 2;ii40-ii45. Review.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Toimintakyky ja ICF-luokitus. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>. Viitattu 23.4.2015.
- Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2016. Lomakkeet. <https://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/vaestotutkimukset/aikuisten-terveys-hyvinvointi-ja-palvelututkimus-ath/miten-ath-tutkimus-tehdaan/lomakkeet>. Viitattu 5.4.2016.
- Thompson S, Shakespeare T, Wright MJ. Medical and social aspects of the life course for adults with a skeletal dysplasia: a review of current knowledge. *Disabil Rehabil* 2008;30:1-12. Review.
- Tucker CA, Escorpizo R, Cieza A, Lai JS, Stucki G, Ustun TB, Kostanjsek N, Cella D, Forrest CB. Mapping the content of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) using the International Classification of Functioning, Health and Disability. *Qual Life Res* 2014;23:2431-8.
- Tuomi J ja Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa 2013: Kustannusosakeyhtiö Tammi
- Tuomi J ja Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa 2009: Kustannusosakeyhtiö Tammi
- Vaara P, Sintonen H, Peltonen J, Hokkanen H, Poussa M, Ryöppy S. Health-related quality of life in patients with diastrophic dysplasia. *Scand J Public Health* 1999;27:38–42.

Liitel.

ICF Tuki- ja liikuntaelinsairaus post-akuutti - Laaja			
Kuvaus- kohde	Otsikko	Kuvaus	Sisältää
b130	Henkinen energia ja viettitoiminnot (G)	Yleiset mielentoiminnot, joihin perustuvat sellaiset fysiologiset ja psykologiset mekanismit, jotka saavat yksilön tavoittelemaan erityistarpeiden ja yleisten tavoitteiden toteutumista pitkäjänteisesti.	henkisen energian taso, motivaatio, ruokahalu, himo (mukaan lukien himo sellaisiin aineisiin, jotka tuottavat riippuvuutta), ja mielihoitojen hallinta
b134	Unitoiminnot	Yleiset mielentoiminnot, joihin perustuu jaksottainen, palautuva ja valikoiva fyysinen ja henkinen irtautuminen välittömästä ympäristöstä, tyypilliset fysiologiset muutokset.	unen määrä ja nukahtaminen, unitilan ylläpitäminen ja unitilan laatu, toiminnot, jotka vaikuttavat unisykliin, kuten unetömyydessä, liikaunisuudessa ja narkolepsiassa
b152	Tunne-elämän toiminnot (G)	Erityiset mielentoiminnot, joihin perustuvat tunnekokemus ja mielen prosessien tunnepitoiset osatekijät.	tunteiden tarkoituksenmukaisuus, säätely ja vaihtelu, tunnetilan ilmaisu, surullisuus, onnellisuus, rakkaus, pelko, suuttumus, viha, jännitys, ahdistuneisuus, ilo, suru, tunteiden ailahtelu, tunnetilan latistuminen
b260	Asentoaistitoiminto	Aistitoiminnot, joihin perustuu ruumiin/kehon eri osien keskinäisen aseman aistiminen.	asentotunto- ja liiketuntotoiminnot
b270	Lämpö- ja muiden ärsykeiden aistitoiminnot	Aistitoiminnot, joihin perustuu lämmön, värinän, paineen ja terveydelle haitallisten ärsykkeiden aistiminen.	herkkyys aistia lämpö, värinä, ravistelu tai värähtely, pintapaine, syväpaine, polttamisen tunne tai terveydelle haitallinen ärsyke

b280	Kipuaistimus (G)	Epämiellyttävän tuntemuksen aistimus, joka on merkinä jonkin ruumiin rakenteen mahdollisesta tai todellisesta vaurioitumisesta.	yleistynyt tai paikallinen kipuaistimus yhdessä tai useammasa ruumiin/kehon osassa, kipu yhdellä ihotuntoalueella, pistävä kipu, polttava kipu, tylppä kipu, särkevä kipu, poikkeamat kuten lihassärky, tunnottomuus ja kipuherkkyys
b415	Verisuonitoiminnot	Toiminnot, joihin perustuu verenkulku kehossa.	valtimo-, hiussuoni- ja laskimotoiminnot, vasomotoriset toiminnot, keuhkovaltimo-, hiussuoni- ja laskimotoiminnot, laskimoläppätoiminnot, viat, kuten valtimoiden tukos tai supistuminen, ateroskleroosi, arterioskleroosi, veritulppataipumus ja suonikohjut
b435	Immuunijärjestelmän toiminnot	Toiminnot, joihin perustuu ruumiin/kehon puolustusjärjestelmä vieraita aineita vastaan, mukaan lukien spesifisen tai epäspesifisen vasteen aiheuttavat tartuntataudit.	immuunivaste (spesifinen tai ei-spesifinen), yliherkkyysreaktiot, imusuoni- ja imusolmuketoinnot, soluvälitteiset immunitteettitoiminnot, vasta-ainevälitteinen immunitteetti, immunisaatiovaste, poikkeamat, kuten autoimmunitteetti, allergiset reaktiot, imusolmuketulehdus ja imunesteturvotus
b440	Hengitystoiminnot	Toiminnot, joihin perustuu ilman sisäänhengitys keuhkoihin, ilman ja veren välinen kaasujen vaihto ja ilman uloshengitys.	hengitystaajuus, -rytmi ja -syvyys, poikkeamat, kuten hengityspysähdys, hyperventilaatio, epäsäännöllinen hengitys, paradoksinen hengitys, keuhkoputkien spasmi ja keuhkolaajentuma

b455	Rasituksen sietotoiminnot	Sydän ja verisuoni- sekä hengityskapasiteettiin liittyvät toiminnot, joita tarvitaan fyysisen rasituksen kestämiseen.	fyysinen rasitus, aerobinen kapasiteetti, ponnistelu, väsyminen
b525	Ulostu- stoinnot	Toiminnot, joihin perustuu ruoansulatustähteiden ja sulamattoman ruoan poistuminen ulosteena ja vastaavat toiminnot.	ulosteen poisto, ulosteen koostumus, ulostustiheys, ulosteen pidätyskyky, ilmavaivat, vajavuudet, kuten ummetus, ripuli, vesiripuli ja peräsuolen sulkijan heikkous tai peräsuolen pidätyskyvyttömyys
b530	Painonhallin- tatoiminnot	Toiminnot, joihin perustuu sopivan ruumiin painon ylläpitäminen mukaan lukien painonnousu kasvuiässä.	kehon sopivan painoindeksin (Body Mass Index, BMI) ylläpito, poikkeamat kuten alipaino, vaikea aliravitsemustila, laihduttaminen, ylipaino, pitkäaikaisen ravinnonpuutteen aiheuttama laihutus sekä primaarinen ja sekundaarinen lihavuus
b620	Virtsaamis- toiminnot	Toiminnot, joihin perustuu virtsan poistuminen virtsarakosta.	virtsaaminen, virtsaamistiheys, virtsan pidätyskyky, poikkeamat, kuten ponnistus-, pakko-, heijaste-, ylivirtaus- ja jatkuva pidätyskyvyttömyys, tiputtaminen, autonominen virtsarakko, runsasvirtsaus, jäännösvirtsa ja virtsapakko
b710	Nivelten liik- kuvustoiminnot	Toiminnot, joihin perustuu nivelten liikelaajuus ja -sujuvuus.	yhden tai useamman nivelen, nikaman, olkapään, kyynärpään, ranteen, lonkan, polven, nilkan, sekä käsien ja jalkojen pikkunivelten liikkeet, tavalliset nivelten liikkeet, poikkeamat, kuten nivelten yli liikkuvuus, kankeat nivelet, jäänyt olkapää, niveltulehdus

b715	Nivelten stabilustoiminnot	Toiminnot, joihin perustuu nivelten rakenteellisen lujuuden ylläpito.	yksittäisen nivelen-, usean nivelen- ja nivelten yleisluonteiset stabilustoiminnot, vajavuudet ja vammat, kuten väljä olkanivel, nivelen sijoiltaan meno, olkapään tai lonkan sijoiltaan meno
b730	Lihassoiman ja tehon tuottotoiminnot	Toiminnot, joihin perustuu lihaksen tai lihasryhmien supistumisvoima ja teho.	toiminnot, jotka liittyvät lihasten ja lihasryhmien, yksittäisen raajan, ruumiin toisen puolen, alaruumiin, kaikkien raajojen ja koko vartalon lihasvoimaan ja tehoon, vajavuudet, kuten jalkaterien ja käsien pikkulihasten heikkous, lihaksen täydellinen tai osittainen halvaus, yhden raajan halvaus, toispuolihalvaus, alaruumiin halvaus, neliraajahalvaus ja akineettinen mutismi
b735	Lihassjanteystoiminnot (tonus)	Toiminnot, joihin perustuu lihasten janteys lepotilassa (lepotonus) ja lihasvastus liikuttaessa niveltä passiivisesti.	toiminnot, jotka liittyvät yksittäisten lihasten ja lihasryhmien, yhden raajan, ruumiin toisen puolen ja alaruumiin lihasten, kaikkien raajojen lihasten, vartalon lihasten ja koko kehon lihasten janteeseen, lihasjanteiden poikkeamat, kuten alentunut tai kohonnut lihasjanteys, lihasjakykyys (spastisiteetti)
b740	Lihassjanteystoiminnot	Toiminnot, joihin perustuu lihassupistuksen ylläpito tilanteen vaatiman ajanjakson ajan.	yksittäisten lihasten tai lihasryhmien ja kaikkien ruumiin lihasten supistuksen ylläpitoon liittyvät toiminnot, poikkeavuudet, kuten myastenia gravikseen liittyvä lihasheikkous

b755	Tahdosta riippumattomat liikereaktiotoiminnot	Toiminnot, joihin perustuu ruumiin asennon, tasapainon ja uhkaavien ärsykkeiden aiheuttamien isojen lihasten tai koko ruumiin lihasten tahaton supistuminen.	asentoreaktiot, ojennusreaktiot, mukautumisreaktiot, tasapainoreaktiot, tukireaktiot, suojareaktiot
b760	Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta	Toiminnot, joihin perustuu tahdonalaisten liikkeiden hallinta ja koordinaatio.	yksinkertaisten ja monimutkaisten tahdonalaisten liikkeiden hallinta, tahdonalaisten liikkeiden koordinaatio, ylä- ja alaraajaan tukeutuminen, oikea/vasen- koordinaatio, silmä-käsi-/silmä-jalka -koordinaatio, vajavuudet, kuten hallinta- ja koordinaatio-ongelmat esimerkiksi dysdiadokokinesiassa
b770	Kävely- ja juoksutyylitoiminnot	Toiminnot, joihin perustuvat kävely, juoksu tai muut koko ruumiin liikkeiden liikemallit.	kävely- ja juoksutyylit, poikkeamat, kuten spastinen kävely- ja juoksutyylit, toispuoleiseen- ja alaruumiin halvaukseen liittyvät kävely- ja juoksutyylit, asymmetriset, ontuva ja jäykkä kävely- ja juoksutyylit
b780	Lihaksiin ja liiketoimintoihin liittyvät aistimukset	Lihaksiin, lihasryhmiin ja liikkeisiin liittyvät aistimukset.	lihasjäykkyyden ja -kireyden tunne, lihaskouristus tai lihaskireys ja painon tunne lihaksissa
b810	Ihon suojaustoiminnot	Toiminnot, joihin perustuu ihon suoja fyysisiltä, kemiallisilta ja biologisilta vaaratilanteilta.	toiminnot, jotka suojaavat auringon säteilystä ja muulta säteilystä, valoherkkyys, pigmentaatio, ihon laatu, ihon eristävä vaikutus, känsät, kovettumat, poikkeamat, kuten rikkoutunut iho, haavat, painehaavat ja ohutihoisuus
s710	Pään- ja niskaseudun rakenne		
s720	Hartianseudun rakenne		
s730	Yläraajan		

	rakenne		
s740	Lantionseudun rakenne		
s750	Alaraajan rakenne		
s760	Vartalon rakenne		
s810	Ihoalueiden rakenne		
d155	Taitojen hankkiminen	Peruskykyjen ja monimutkaisempien kykyjen hankkiminen sellaisten toimien ja tekojen sarjoina, joita tarvitaan taidon saavuttamiseen sen alkuvaiheesta aina taidon lopulliseen hallitsemiseen asti, kuten työkalujen käsittely tai sellaisten pelien pelaaminen kuten shakki.	perus- ja monimutkaisten taitojen hankkiminen
d177	Päätöksen tekeminen	Valinnan tekeminen erilaisten vaihtoehtojen joukosta, valinnan toteuttaminen ja valinnan vaikutusten arvioiminen, kuten tietyn tuotteen valitseminen ja ostaminen, tai päättäminen siitä, ottaako suorittaakseen yhden tehtävän useiden tehtävien joukosta, jotka pitää tehdä ja suorittaakseen.	
d230	Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen (G)	Yksinkertaisten tai monimutkaisten ja koordinoitujen toimien suorittaminen tarkoituksena suunnitella, hallita ja loppuunsaattaa päivästä toiseen toistuvien toimenpiteiden ja tehtävien asettamat vaatimukset, kuten ajankäytön suunnittelu ja erillisten toimien suunnittelu päivän aikana.	päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien hallitseminen ja suorittaminen loppuun, oman toimintatason hallitseminen

d240	Stressin ja muiden psyykkisten vaateiden käsitteleminen	Yksinkertaisten tai monimutkaisten ja koordinoitujen toimien toteuttaminen niiden psyykkisten vaateiden hoitamiseksi ja hallitsemiseksi, joita tarvitaan huomattavaa vastuunottoa vaativien ja stressiä, häiriötekijöitä tai kriisitilanteita sisältävien tehtävien suorittamisessa, kuten ajoneuvon ajaminen ruuhkassa tai usean lapsen hoitaminen.	vastuun kantaminen, stressin käsitteleminen ja kriisitilanteiden käsitteleminen
d310	Puhuttujen viestien ymmärtäminen	Puhuttujen viestien suorien ja epäsuorien merkitysten ymmärtäminen, kuten väitteen sisältämän asian tai kielelle ominaisen ilmaisun ymmärtäminen.	
d410	Asennon vaihtaminen	Asentoon pääsy, asennon vaihtaminen ja liikkuminen paikasta toiseen, kuten siirryttäessä tuolista vuoteeseen, polvistuttaessa tai kyykistyttäessä ja ylösnoustessa.	kehon asennon muutokset makuulta, kyykystä tai polvilta, istumasta tai seisomasta, vartaloa taivuttaen tai siirtämällä kehon painopistettä
b415	Verisuonitoiminnot	Toiminnot, joihin perustuu verenkuulu kehossa.	valtimo-, hiussuoni- ja laskimotoiminnot, vasomotoriset toiminnot, keuhkovaltimo-, hiussuoni- ja laskimotoiminnot, laskimoläppätoiminnot, viat, kuten valtimoiden tukos tai supistuminen, ateroskleroosi, arterioskleroosi, veritulppaaminen ja suonikohjut
d420	Itsensä siirtäminen	Alustalla tai alustalta toiselle siirtyminen, kuten penkillä liukuminen tai siirtyminen vuoteesta tuoliin kehon asentoa muuttamatta.	istuma- ja makuuasennoissa siirtyminen

d430	Nostaminen ja kantaminen	Esineen nostaminen tai siihen tarttuminen ja siirtäminen paikasta toiseen, kuten kupin nostaminen tai lapsen kantaminen huoneesta toiseen.	nostaminen ja kantaminen käsillä, käsivarsilla tai harteilla, lantiolla, selässä tai pään päällä, alas laskeminen
b440	Hengitystoiminnot	Toiminnot, joihin perustuu ilman sisäänhengitys keuhkoihin, ilman ja veren välinen kaasujen vaihto ja ilman uloshengitys.	hengitystaajuus, -rytmi ja -syvyys, poikkeamat, kuten hengityspysähdys, hyperventilaatio, epäsäännöllinen hengitys, paradoksinen hengitys, keuhkoputkien spasmi ja keuhkolaajentuma
d445	Käden ja käsivarren käyttäminen	Koordinoidut liikkeet, joita tarvitaan esineiden liikuttamiseen tai käsittelemiseen käsiä ja käsivarsia käyttäen, kuten oven kahvan kääntäminen tai heittäminen tai kiinni ottaminen.	esineiden vetäminen tai työntäminen, kurkottaminen, käsien ja käsivarsien kääntäminen tai kiertäminen, heittäminen, kiinni ottaminen
d450	Käveleminen (G)	Liikkuminen kävellen, askel askeleelta siten, että jompikumpi jalka on maassa, kuten kuljeskeleminen, löntystäminen, eteen-, taakse- tai sivullepäin käveleminen.	lyhyiden ja pitkien matkojen käveleminen, erilaisilla alustoilla käveleminen, esteiden väistäminen
d460	Liikkuminen erilaisissa paikoissa	Käveleminen ja liikkuminen erilaisissa paikoissa ja tilanteissa, kuten huoneistossa, rakennuksessa tai kadulla.	kotona liikkuminen, ryömiminen tai kiipeäminen, käveleminen tai liikkuminen kotona, muissa sisätiloissa sekä kodin ja muiden rakennusten ulkopuolella
d465	Liikkuminen välineiden avulla	Liikkuminen paikasta toiseen millaisella pinnalla tai missä tilassa tahansa käyttämällä sellaisia välineitä, jotka on suunniteltu helpottamaan liikumista tai luomaan muita tapoja liikkumiselle, kuten luistimet, sukset tai sukellusvälineet, tai liikkuminen kadulla pyörätuolin tai kävelytuen avulla.	

d510	Peseytyminen	Kehon tai kehon osien peseminen ja kuivaaminen käyttäen vettä ja tarkoituksenmukaisia puhdistus- ja kuivausvälineitä sekä peseytymisen menetelmiä, kuten kylpeminen, suihkussa käynti, käsien, jalkojen, kasvojen ja hiusten peseminen sekä pyyhkeellä kuivaaminen.	kehon osien tai koko kehon peseminen, ja kuivaaminen
d520	Kehon osien hoitaminen	Niiden kehonosien hoitaminen, jotka edellyttävät enemmän kuin peseminen ja kuivaaminen, kuten iho, kasvat, hampaat, päänahka, kynnet ja genitaalialueet.	ihon, kasvojen, hampaiden, hiusten, sormien ja varpaiden kynsien hoitaminen
d530	WC:ssä käyminen	WC-käynnin suunnitteleminen ja toteuttaminen kehon jätteen poistamiseksi (kuukautisvuoto, virtsaaminen ja ulostaminen), ja siistiytyminen sen jälkeen.	virtsaamisen ja ulostamisen sääteleminen ja kuukautisvuodosta huolehtiminen
d540	Pukeutuminen	Koordinoitujen toimien ja tehtävien suorittaminen vaatteiden ja jalkineiden pukemiseksi ja riisumiseksi sopivassa järjestyksessä ilmastolliset olosuhteet ja sosiaalinen tilanne huomioon ottaen, kuten paitojen, puseroiden, hameiden, housujen, alusvaatteiden, sarin, kimonon, sukkahousujen, hattujen, käsineiden, takkien, kenkien, saappaiden, sandaalien ja tossujen pukeminen, sovittaminen ja riisuminen.	vaatteiden ja jalkineiden pukeminen ja riisuminen sekä vaate-tuksen asianmukainen valitseminen

d550	Ruokaileminen	Koordinoitujen toimien ja tehtävien suorittaminen tarjoillun ruoan syömiseksi, ruoan suuhun viemiseksi ja sen nauttimiseksi kulttuurisesti hyväksyttävillä tavoilla pilkkomalla ruoka, käyttämällä ruokailuvälineitä, avaamalla pullot ja purkit sekä osallistumalla erilaisiin ruokailutilanteisiin.	
d560	Juominen	Juoma-astian ottaminen ja siitä kiinni pitäminen, juoman vieminen suuhun ja sen nauttiminen kulttuurisesti hyväksyttävillä tavoilla sekoittamalla ja kaatamalla juomat, avaamalla pullot ja kannut, juomalla pillin läpi tai juomalla juoksevaa vettä hanasta tai lähteestä, rintaruokinta.	
d570	Omasta terveydestä huolehtiminen	Fyysisen mukavuuden, terveyden sekä fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin varmistaminen, kuten ruokavalion noudattaminen ja riittävän fyysisen aktiivisuuden ylläpitäminen, sopivasta lämpötilasta huolehtiminen, terveystarkastusten välttäminen ja turvaseksistä huolehtiminen, mukaan lukien kondomien käyttö, rokotussuojat ja säännöllisissä lääkärintarkastuksissa käyminen.	fyysisen mukavuuden varmistaminen, ruokavaliosta ja fyysisestä kunnosta huolehtiminen, oman terveyden ylläpitäminen
d760	Perhesuhteet		
e110	Syötävät ja juotavat tuotteet ja aineet henkilökohtaiseen kulutukseen	Mikä tahansa luonnontuote tai ihmisen tekemä tuote tai aine, joka on kerätty tai tuotettu syötäväksi tai juotavaksi.	ruoka, juoma ja lääkkeet

e115	Päivittäisen elämän tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön	Välineet, tuotteet ja teknologiat, joita ihmiset käyttävät päivittäisissä toiminnoissa, mukaan lukien ne, jotka on yksilöllisesti sovitettu tai erityissuunniteltu ja jotka on asetettu käyttäjän kehon sisälle tai joita hän pitää yllään tai käyttää lähietäisyydeltä.	yleis- ja erityistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön
e120	Tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen sisä- ja ulkotiloissa	Välineet, tuotteet ja teknologiat, joita ihmiset käyttävät liikkeessaan rakennusten sisä- ja ulkopuolella, mukaan lukien ne, jotka on yksilöllisesti sovitettu tai erityissuunniteltu ja jotka on asetettu käyttäjän kehon sisälle tai joita hän pitää yllään tai käyttää lähietäisyydeltä.	yleis- ja erityistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen sisä- ja ulkotiloissa
e125	Kommunikointituotteet ja -teknologiat	Välineet, tuotteet ja teknologiat, joita ihmiset käyttävät tiedon lähettämiseen ja vastaanottamiseen, mukaan lukien ne, jotka on yksilöllisesti sovitettu tai erityissuunniteltu ja jotka on asetettu käyttäjän kehon sisälle tai joita hän pitää yllään tai käyttää lähietäisyydeltä.	kommunikoinnin yleis- ja erityistuotteet ja teknologiat
e150	Julkisten rakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiat	Tuotteet ja teknologiat, joista muodostuvat ihmisen tekemät yksilön käytössä olevat sisä- ja ulkotilat, jotka on suunniteltu ja rakennettu julkiseen käyttöön, mukaan lukien ne tuotteet ja teknologiat, jotka on yksilöllisesti sovitettu tai erityissuunniteltu niitä käyttävälle henkilölle.	arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiat, jotka liittyvät sisään- ja uloskäynteihin, palvelutiloihin ja kulkureitteihin
e225	Ilmasto	Ilmatieteeseen liittyvät piirteet ja tapahtumat, kuten sää.	lämpötila, kosteus, ilmanpaine, sademäärä, tuuli ja vuodenajan vaihtelut

e310 (e3)	Lähiperhe	Henkilöt, jotka ovat sukua syntymän, avioliiton tai muun kulttuurisesti hyväksytyyn suhteen nojalla, muodostavat lähiperheen. Lähiperheeseen kuuluvat esimerkiksi aviopuolisot, avokumppanit, vanhemmat, sisarukset, lapset, kasvatusvanhemmat, ottovanhemmat ja isovanhemmat.	
e320 (e3)	Ystävät	Henkilöt, jotka ovat läheisiä ja pysyviä osallisia ihmissuhteissa, joille on tyypillistä luottamus ja keskinäinen tuki.	
e340 (e3)	Kotipalvelutyöntekijät ja henkilökohtaiset avustajat	Henkilöt, jotka antavat pyydettyä julkisin tai yksityisin varoin tai vapaaehtoiselta pohjalta järjestettyjä palveluja ihmisten tukemiseksi heidän päivittäisissä toimissaan ja heidän suoritustasonsa ylläpitämiseksi työssä, koulutuksessa tai muussa elämäntilanteessa, kuten kodinsiivous ja kodin kunnossapitotehtävät, henkilökohtaiset avustajat, kuljetusavustajat, maksettu apu, lapsenvahdit ja muut sijaishuoltajat.	
e355 (e3)	Terveystuon ammattihenkilöt	Kaikki terveyspalvelujärjestelmän piiriin kuuluvat palveluntuottajat kuten lääkärit, sairaanhoitajat, fysioterapeutit, toimintaterapeutit, puheterapeutit, kuulontutkijat, apuvälineteknikot, terveydenhuollon sosiaalityöntekijät.	

e410 (e4)	Lähiperheen jäsenten asenteet	Lähiperheen jäsenten yleiset tai erityiset mielipiteet ja uskomukset henkilöstä itsestään tai muista asioista (esim. sosiaaliset, poliittiset ja taloudelliset asiat), jotka vaikuttavat kyseisen henkilön käyttäytymiseen ja toimintaan.	
e420 (e4)	Ystävien asenteet	Ystävien yleiset tai erityiset mielipiteet ja uskomukset henkilöstä itsestään tai muista asioista (esim. sosiaaliset, poliittiset ja taloudelliset asiat), jotka vaikuttavat kyseisen henkilön käyttäytymiseen ja toimintaan.	
e430 (e4)	Esimiesasemassa olevien henkilöiden asenteet	Esimiesasemassa olevien henkilöiden yleiset tai erityiset mielipiteet ja uskomukset henkilöstä itsestään tai muista asioista (esim. sosiaaliset, poliittiset ja taloudelliset asiat), jotka vaikuttavat kyseisen henkilön käyttäytymiseen ja toimintaan.	
e440 (e4)	Kotipalvelutyöntekijöiden ja henkilökoh- taisten avusta- jien asenteet	Kotihoitotyöntekijöiden ja henkilökohtaisten avustajien yleiset tai erityiset mielipiteet ja uskomukset henkilöstä itsestään tai muista asioista (esim. sosiaaliset, poliittiset ja taloudelliset asiat), jotka vaikuttavat kyseisen henkilön käyttäytymiseen ja toimintaan.	
e450 (e4)	Terveystenho- llon am- mattihen- kilöiden asenteet	Terveystenho- llon ammattihenkilöiden yleiset tai erityiset mielipiteet ja uskomukset henkilöstä itsestään tai muista asioista (esim. sosiaaliset, poliittiset ja taloudelliset asiat), jotka vaikuttavat kyseisen henkilön käyttäytymiseen ja toimintaan.	

e555	Yhdistykset ja järjestöt - palvelut, hallinto ja politiikka	Palvelut, hallinto ja politiikka liittyen ihmisryhmiin, jotka ovat järjestäytyneet ajamaan yhteisiä, ei-kaupallisia intressejä, usein yhdistysten ja järjestöjen jäseninä.	
e575	Yleinen sosiaalinen tuki - palvelut, hallinto ja politiikka	Palvelut, hallinto ja politiikka, joiden tarkoitus on tukea henkilöitä, jotka tarvitsevat apua esimerkiksi kaupassakäynnissä, taloustöissä, liikenteessä, itsestä huolehtimisessa ja toisista huolehtimisessa, jotta he voisivat toimia täysipainoisemmin yhteiskunnassa.	
e580	Terveys - palvelut, hallinto ja politiikka	Palvelut, hallinto ja politiikka, jotka ehkäisevät ja hoitavat terveysongelmia, järjestävät lääkinnällistä kuntoutusta ja edistävät terveellistä elämäntapaa.	