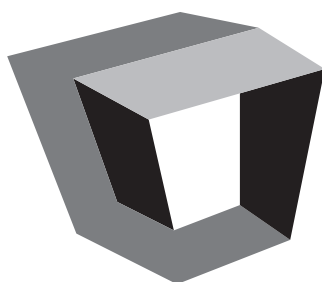


**FSD3359**

**Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti  
vammaisten nuorten aikuisten  
vapausmerkitykset 2018**

Aineisto-opas



TIETOARKISTO

**Tämän aineisto-oppaan viittaustiedot:**

Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018 [aineisto-opas]. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [tuottaja ja jakaja], 2019.

Aineisto-opas on luotu aineiston versiosta 1.0 (3.7.2019).

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto  
33014 Tampereen yliopisto

Asiakaspalvelu:  
asiakaspalvelu.fsd@uta.fi  
040 190 1442

Palveluportaali Aila:  
<https://services.fsd.uta.fi/>

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto  
<http://www.fsd.uta.fi/>

# Lukijalle

Tämä aineisto-opas on osa Tietoarkistoon arkistoitua tutkimusaineistoa FSD3359. Oppaan alussa on tiedot aineiston sisällöstä, aineiston rakenteesta ja keruusta sekä luettelo julkaisuista, joissa aineistoa on käytetty. Opas sisältää myös aineiston keräämisessä käytetyt dokumentit, esimerkiksi mahdolliset haastattelukysymykset, kirjoitusohjeet, tutkimuskutsut, litterointiohjeet tai virikemateriaalit. Tekstiaineistoista mukana on usein lisäksi aineistonäyte, josta selviää esimerkiksi käytetty litterointitaso.

Liitteenä olevat aineistoon kuuluvat dokumentit on tarvittaessa anonymisoitu. Kaikki oppaan sisältämät aineiston keräämisessä käytetyt dokumentit toimitetaan asiakkaalle aineiston latauksen yhteydessä myös erillisinä tiedostoina

Aineistoon ja sen tekijöihin tulee viitata asianmukaisesti kaikissa julkaisuissa ja esityksissä, joissa aineistoa käytetään. Tietoarkiston antaman malliviittaustiedon voi merkitä lähdeluetteloon sellaisenaan tai sitä voi muokata julkaisun käytäntöjen mukaisesti. Malliviittaus:

Virrankari, Lotta (Helsingin yliopisto): Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018 [sähköinen tietoaineisto]. Versio 1.0 (2019-07-03). Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [jakaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD3359>

Tietoarkistoon on lähetettävä viitetiedot kaikista julkaisuista, joissa käyttäjä hyödyntää aineistoa. Aineiston alkuperäiset tekijät ja tietoarkisto eivät ole vastuussa aineiston jatkokäytössä tuotetuista tuloksista ja tulkinnoista.



# Sisältö

<b>1</b>	<b>Aineiston kuvailu</b>	<b>1</b>
1.1	Aineiston otsikot ja datan versio . . . . .	1
1.2	Sisällön kuvaus . . . . .	1
1.3	Aineiston rakenne ja keruu . . . . .	2
1.4	Aineiston käyttö . . . . .	3
<b>A</b>	<b>Tutkimuskutsu</b>	<b>5</b>
<b>B</b>	<b>Esite tutkittavalle</b>	<b>9</b>
<b>C</b>	<b>Haastattelukysymykset</b>	<b>13</b>
<b>D</b>	<b>Aineistonäyte</b>	<b>17</b>



# Luku 1

## Aineiston kuvailu

### 1.1 Aineiston otsikot ja datan versio

**Aineiston nimi:** Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018

**Aineiston nimi englanniksi:** Disabled and Chronically Ill Young Adults' Notions of Freedom 2018

Aineisto-opas on luotu aineiston versiosta 1.0 (3.7.2019).

### 1.2 Sisällön kuvaus

#### Tekijät

Virrankari, Lotta (Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta)

#### Aineiston tekijänoikeudet

Tietoarkiston ja aineiston luovuttajan tekemän sopimuksen mukaisesti.

#### Aineiston luovuttaja

Virrankari, Lotta (Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta)

#### Aineisto luovutettu arkistoon

25.4.2019

### Asiasanat

elämänhallinta; elämänlaatu; elämänodotukset; fyysinen toimintakyky; krooniset taudit; pitkäaikaissairaudet; vammat; vapaus; yhteiskunnallinen asema

### Tieteenala / Aihealue

**OKM:n tieteenalaluokitus:** lääke- ja terveystieteet; yhteiskuntatieteet

**CESSDAn luokitus:** tasa-arvo, eriarvoisuus ja syrjäytyminen; vähemmistöt; yleinen terveydentila ja hyvinvointi

### Sarjakuvaus

Tämä aineisto kuuluu sarjaan:

Aineistot, jotka eivät kuulu sarjaan

Yksittäiset aineistot, jotka eivät kuulu mihinkään sarjaan.

### Sisällön kuvaus

Aineisto käsittelee somaattisesti pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten alle 30-vuotiaiden vapaudelle antamia merkityksiä. Aihetta käsitellään monesta näkökulmasta haastateltujen koko elämänkaaren ajalta sekä tulevaisuudennäkymien kautta. Tutkija on pyrkinyt selvittämään, miten mahdollinen sairaus tai vamma vaikuttaa ajatuksiin ja kokemukseen vapaudesta. Aineisto sisältää 11 haastattelua. Tutkimusta on tukenut Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra).

Haastatellut kuvailevat aineistossa sitä, millaisia oireita sairaus tai vamma aiheuttaa ja miten oireet näkyvät heidän arjessaan. Haastattelussa kysytään millaisia merkityksiä vastaajat antavat vapaudelle ja toteutuuko vapaus heidän elämässään. Haastatteluissa keskusteltiin muun muassa siitä, onko sairaus tai vamma asettanut rajoitteita tai haasteita elämälle, tulevaisuuden suunnitelmille tai haaveille. Lisäksi käsitellään sitä, millaisia kokemuksia haastateltavilla on esimerkiksi kouluista, terveydenhuollosta ja muista yhteiskunnan instituutioista sekä tarvittavan avun ja tuen saamisesta. Myös esimerkiksi palvelujen toimivuudesta, vertaistuen merkityksestä, kuuluksi tulemisen kokemuksesta ja lähipiirin suhtautumisesta diagnoosin saamiseen keskustellaan.

Taustatietoina aineistossa on haastatteluaika, haastateltavan sukupuoli ja ikä sekä haastateltavan sairaus tai vamma, esimerkiksi epilepsia tai CP-vamma. Aineistosta on tehty html-versio, jonka hakemiston avulla haastatteluja on helppo selata.

## 1.3 Aineiston rakenne ja keruu

**Maa:** Suomi



**Havainto/aineistoyksikkötyyppi:** Henkilö

**Perusjoukko/otos:** 18-29-vuotiaat nuoret aikuiset, joilla on fyysinen vamma tai somaattinen pitkäaikaissairaus

**Aineistonkeruun ajankohta:** 26.6.2018 – 5.9.2018

**Kerääjät:** Virrankari, Lotta (Helsingin yliopisto, Valtiotieteellinen tiedekunta)

**Aineistonkeruun tekniikka:** Kasvokkainen haastattelu

**Keruväline tai -ohje:** Haastatteluteemat tai haastattelurunko

**Tutkimuksen aikaulottuvuus:** Poikkileikkausaineisto

**Havainto/aineistoyksiköiden valinta:** Ei-todennäköisyysotanta: itsestään muotoutunut näyte  
Haastateltavat löytyivät järjestöjen ja yhdistysten kautta jaettujen haastattelukutsujen avulla. Kutsua jaettiin myös sosiaalisessa mediassa. Haastatteluun osallistumisesta sai kiitokseksi elokuvalipun.

**Aineiston määrä:** 11 txt-tiedostoa. Lisäksi txt-tiedostoista tuotetut html-tiedostot.

## 1.4 Aineiston käyttö

### Aineiston käytössä huomioitavaa

Aineisto on anonymisoitu tutkijan toimesta. Kaikki suorat tunnisteet on poistettu ja haastateltavien niminä käytetään pseudonimiä. Vastajan ikä on luokiteltu kuuden vuoden välein ja asuin-kunta Tilastokeskuksen tilastollisen kuntaryhmituksen 2019 mukaisesti. Haastateltavan koulutustausta on karkeistettu ja ammatti on poistettu. Lisäksi tutkija on tunnisteellisuussyistä poistanut esimerkiksi tarkkoja kuvauksia työpaikoista sekä arkaluonteista tietoa. Arkistoinnin yhteydessä aineistosta poistettiin muutamia epäsuoria tunnisteita. Tietoarkistossa tehdyt poistot on merkitty tekstiin tuplahakasulkein.

### Julkaisut

Virrankari, Lotta (2019) Vapaus ois se, et mä pystyisin tekemään, mitä mä haluaisin - Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapauden kokemukset osana toimintavalmiuksia. Yhteiskuntapolitiikan pro gradu -tutkielma.

Ajantasainen julkaisuluettelo aineiston kuvailun yhteydessä osoitteessa

<https://services.fsd.uta.fi/catalogue/FSD3359>

### Aineiston sijainti

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto

## **Käyttöoikeudet**

Aineisto on käytettävissä (C) vain tutkimukseen ja ylempiin opinnäytteisiin (esim. pro graduun, liseniaatin- ja väitöstutkimukseen).

**Liite A**

**Tutkimuskutsu**

FSD3359 PITKÄAIKAISSAIRAIDEN JA FYYSISESTI VAMMAISTEN NUORTEN AIKUISTEN VA-  
PAUSMERKITYKSET 2018

FSD3359 DISABLED AND CHRONICALLY ILL YOUNG ADULTS' NOTIONS OF FREEDOM  
2018

---

Tämä dokumentti on osa yllä mainittua Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon arkistoitua tutkimusaineistoa.

Dokumenttia hyödyntävien tulee viitata siihen asianmukaisesti lähdeviitteellä.

Lisätiedot: <http://www.fsd.uta.fi/>

---

This document forms a part of the above mentioned dataset, archived at the Finnish Social Science Data Archive.

If the document is used or referred to in any way, the source must be acknowledged by means of an appropriate bibliographic citation.

More information: <http://www.fsd.uta.fi/>

---

Detta dokument utgör en del av den ovannämnda datamängden, arkiverad på Finlands samhälls-  
vetenskapliga dataarkiv.

Om dokument är utnyttjat eller refererat till måste källan anges i form av bibliografisk referens.

Mer information: <http://www.fsd.uta.fi/>

---

# MITÄ VAPAAUS SINULLE MERKITSEE?

## OSALLISTU HAASTATTELUUN

Olen Lotta Virrankari ja teen parhaillaan maisterintutkielmaani Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan oppiaineeseen yhteistyössä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Sokra-hankkeen kanssa. Etsin haastateltaviksi 18–29-vuotiaita nuoria, joilla on joko somaattinen pitkäaikaissairaus tai fyysinen vamma. Saat kiitokseksi haastattelusta joko leffalipun tai muun palkkion.

Olen kiinnostunut siitä, mitä vapaus sinulle merkitsee ja millaisissa tilanteissa koet vapautta. Haastattelussa käsitellään myös sinulle merkityksellisiä asioita sekä kokemuksiasi pitkäaikaissairaudesta tai vammasta. Haluan tutkimuksellani selvittää ja analysoida muun muassa niitä yhteiskunnallisia tekijöitä, joilla on vaikutusta vapauteen ja vapauden kokemiseen.

Haastattelu on vapaamuotoinen, eikä siihen tarvitse valmistautua etukäteen. Haastattelu kestää noin 45–60 minuuttia. Haastattelut toteutetaan kesä–elokuussa.

Pyydän sinulta ennen haastattelua sekä suullisen että kirjallisen suostumuksen. Muistathan, että voit perua haastatteluun osallistumisen missä vaiheessa tahansa tutkimusta. Käsitelen tutkimusaineistoa luottamuksellisesti. Sinua ei myöskään voi tunnistaa muiden vastaajien joukosta lopullisessa tutkimusraportissa. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista, eikä osallistuminen tai osallistumatta jättäminen vaikuta millään tavalla toimintaan, johon osallistut.

Ota minuun yhteyttä, niin sovitaan sopiva haastattelu-aika ja -paikka. Lähtökohtaisesti haastattelut toteutetaan lähellä sinua, sinulle mielekkäässä ja rauhallisessa tilassa. Vastaa mielelläni lisäkysymyksiin!

Ystävällisin terveisin  
Lotta Virrankari  
[[sähköposti]] [[puhelinnumero]]



THL.FI/SOKRA



## **Liite B**

### **Esite tutkittavalle**

FSD3359 PITKÄAIKAISSAIRAIDEN JA FYYSISESTI VAMMAISTEN NUORTEN AIKUISTEN VA-  
PAUSMERKITYKSET 2018

FSD3359 DISABLED AND CHRONICALLY ILL YOUNG ADULTS' NOTIONS OF FREEDOM  
2018

---

Tämä dokumentti on osa yllä mainittua Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon arkistoitua tutkimusaineistoa.

Dokumenttia hyödyntävien tulee viitata siihen asianmukaisesti lähdeviitteellä.

Lisätiedot: <http://www.fsd.uta.fi/>

---

This document forms a part of the above mentioned dataset, archived at the Finnish Social Science Data Archive.

If the document is used or referred to in any way, the source must be acknowledged by means of an appropriate bibliographic citation.

More information: <http://www.fsd.uta.fi/>

---

Detta dokument utgör en del av den ovannämnda datamängden, arkiverad på Finlands samhälls-  
vetenskapliga dataarkiv.

Om dokument är utnyttjat eller refererat till måste källan anges i form av bibliografisk referens.

Mer information: <http://www.fsd.uta.fi/>

---



## Tiedote haastateltaville

7.6.2018

### Tutkimuksen tavoite ja käyttötarkoitus

Tämän yhteiskuntapolitiikan maisterintutkielman tarkoituksena on selvittää ja analysoida somaattisesti pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten 18–29-vuotiaiden nuorten vapauden kokemuksia. Tutkimus tehdään yhteistyössä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohankkeen (Sokra) kanssa.

### Tutkimukseen osallistuminen ja vapaaehtoisuus

Tutkimukseen voivat osallistua somaattisesti pitkäaikaissairaat ja fyysisesti vammaiset 18–29-vuotiaat nuoret. Tutkimukseen osallistuminen on sinulle täysin vapaaehtoista ja voit keskeyttää sen milloin tahansa. Tutkimuksen aikana kerätty tieto voidaan myös poistaa, mikäli niin toivot. Suostumus tutkimukseen tehdään kirjallisesti.

### Tutkimukseen osallistumisen hyödyt

Osallistumalla tutkimukseen pääset kertomaan vapauden merkityksestä ja kokemuksista. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää ja analysoida niitä yhteiskunnallisia tekijöitä, joilla on vaikutusta vapauteen ja vapauden kokemuksiin. Tutkimuksen tuloksista raportoidaan ainakin Sokran tutkimusviestissä. Tutkimukseen osallistumisesta ei aiheudu kustannuksia.

### Aineiston keruu

Aineistona tutkimuksessa toimii 6–10 avointa, puolistrukturoitua teemahaastattelua. Haastattelut toteutetaan kesän 2018 aikana. Haastattelut toteutetaan haastateltavien kotipaikkakunnilla, heille mielekkäissä rauhallisissa paikoissa. Haastattelut kestävät 45–60 minuuttia. Haastattelut nauhoitetaan, jotta kaikki haastattelussa esille tulleet asiat saadaan kerättyä aineistoon.

### Tutkimusaineiston säilytys ja käyttö

Tietosi pysyvät salassa, eikä niitä käsittele opiskelijan lisäksi kukaan muu ulkopuolinen. Äänitiedostot tuhotaan heti litteroinnin, eli aineiston tekstimuotoon siirtämisen jälkeen. Haastatteluaineistosta poistetaan kokonaan tai muutetaan peitenimiksi kaikki sellainen tieto, josta olisit tunnistettavissa. Tutkimustulokset raportoidaan siten, että niistä ei voi tunnistaa yksittäisiä haastateltavia. Suoria lainauksia aineistosta saatetaan sisällyttää anonyymisti tutkimusraporttiin. Anonymisoitu aineisto tallennetaan mahdollista jatkotutkimusta varten Yhteiskunnalliseen tietoaarkistoon.

### Tutkimuksen ohjaajat

Sosiaalipolitiikan professori Heikki Hiilamo, Helsingin yliopisto  
Tutkimuspäällikkö Anna-Maria Isola, Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Sokra-hanke

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksestani!

Lotta Virrankari  
Yhteiskuntapolitiikan opiskelija, VTK  
Helsingin yliopisto  
[[sähköposti]]  
[[puhelinnumero]]



Kestävää kasvua ja työtä -ohjelma

Vipuvoimaa  
EU:lta  
2014–2020



## Suostumus tutkimukseen

Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan opiskelija Lotta Virrankari käsittelee maisterintutkielmassaan somaattisesti pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten 18–29-vuotiaiden nuorten vapauden kokemuksia. Tutkimuksen aineistona toimivat puolistrukturoidut, avoimet teemahaastattelut.

Olen tietoinen haastattelun tulevan pelkästään tutkimuskäyttöön, ja että sitä käsittelee ainoastaan tutkimuksen tekijä. Nauhoitteet hävitetään heti kun aineisto on litteroitu tekstimuotoon. Tällöin aineistosta poistetaan tarpeettomat tunnistetiedot, joten minua ei voi tunnistaa muiden haastateltavien joukosta. Suoria lainauksia aineistosta saatetaan sisällyttää anonymisti tutkimusraporttiin. Suostumuslomakkeet tuhoetaan aineiston anonymisoinnin jälkeen. Anonymisoitu tutkimusaineisto arkistoidaan Yhteiskunnalliseen tietoarkistoon mahdollista jatkotutkimusta varten.

Olen saanut riittävästi kirjallista ja suullista tietoa tutkimuksesta ja haluan vapaaehtoisesti osallistua siihen. Ymmärrän haastattelun nauhoittamisen tärkeyden, jotta kaikki haastattelussa esille tulleet asiat saadaan aineistoon. Voin halutessani milloin tahansa keskeyttää tutkimukseen osallistumisen, jolloin minua koskeva jo kertynyt aineisto voidaan halutessani poistaa. Tutkimuksesta ei aiheudu minulle kustannuksia.

Annan suostumukseni tutkimukseen osallistumiseen.

\_\_\_\_\_

Tutkittavan allekirjoitus

\_\_\_\_\_

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

\_\_\_\_\_

Nimen selvennys

\_\_\_\_\_

Nimen selvennys

\_\_\_\_\_

Aika ja paikka

\_\_\_\_\_

Aika ja paikka

## **Liite C**

### **Haastattelukysymykset**

FSD3359 PITKÄAIKAISSAIRAIDEN JA FYYSISESTI VAMMAISTEN NUORTEN AIKUISTEN VA-  
PAUSMERKITYKSET 2018

FSD3359 DISABLED AND CHRONICALLY ILL YOUNG ADULTS' NOTIONS OF FREEDOM  
2018

---

Tämä dokumentti on osa yllä mainittua Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon arkistoitua tutkimusaineistoa.

Dokumenttia hyödyntävien tulee viitata siihen asianmukaisesti lähdeviitteellä.

Lisätiedot: <http://www.fsd.uta.fi/>

---

This document forms a part of the above mentioned dataset, archived at the Finnish Social Science Data Archive.

If the document is used or referred to in any way, the source must be acknowledged by means of an appropriate bibliographic citation.

More information: <http://www.fsd.uta.fi/>

---

Detta dokument utgör en del av den ovannämnda datamängden, arkiverad på Finlands samhälls-  
vetenskapliga dataarkiv.

Om dokument är utnyttjat eller refererat till måste källan anges i form av bibliografisk referens.

Mer information: <http://www.fsd.uta.fi/>

---

## *Somaattisesti pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten 18–29-vuotiaiden nuorten vapauden kokemukset*

### **Haastattelun alku**

Haastattelun alussa esittäydyn haasteltavalle ja informoin häntä vielä kertaalleen tutkimuksestani ja sen kulusta. Sen jälkeen kerron teemoista, joista on tarkoitus vapaasti keskustella. Korostan haastateltavalla olevan oikeus keskeyttää osallistumisensa joko haastatteluhetkellä tai myöhemmin.

### **Taustatiedot**

- Sukupuoli
- Ikä
- Asuinpaikka
- Pitkäaikaissairaus / fyysinen vamma

### **Teemat**

#### VAPAUS

- Mitä sana vapaus tuo sinulle mieleen?
- Mitä vapaus merkitsee sinulle?
- Mitä vapaus merkitsee konkreettisesti arjessa?
- Vaikuttaako pitkäaikaissairautesi vapauden määrittelyyn, (ts. määrittelisitkö vapauden erilaiseksi ilman sitä)?

#### VAPAUDEN PAIKAT JA TILANTEET

- Missä tilanteessa koit viimeksi vapautta ja miltä se tuntui?
- Missä tilanteissa vapaus tulee yleensä esille?
- Millaisissa tilanteissa / paikoissa vapauden kokeminen puolestaan on hankalaa?

#### AUTONOMIA & ROHKEUS TEHDÄ VALINTOJA

- Miten pystyt omasta mielestäsi vaikuttamaan elämäsi kulkuun ja tekemään päätöksiä? Onko sinun helpompi tehdä lyhyen aikavälin suunnitelmia verrattuna pitemmän tähtäimen suunnitelmiin?
- Missä asioissa pystyt vaikuttamaan omiin asioihin? Onko sellaisia asioita, joihin et koe pystyväsi vaikuttamaan?
- Onko sinulle helppoa tehdä omannäköisiä valintoja, vaikka ne olisivatkin ristiriidassa normaaleina pidettyjen valintojen ja elämänkulkujen kanssa?
- Millaisissa asioissa koet olevasi rohkea? Entä mikä sinulle antaa rohkeutta?

#### KOKEMUS SAIRAUDESTA

- Millainen sairautesi on tällä hetkellä, onko se hallinnassa?

- Minkä verran sairaus määrittelee personaasi?
- Koetko joutuneesi luopumaan joistakin asioista sairautesi vuoksi?
- Mistä pelkää joutuvasi tulevaisuudessa luopumaan sairautesi vuoksi?
- Millaisena koet yhteistyön terveydenhuollon kanssa? Kunnioittavatko he itsemääräämisoikeuttasi? Luotatko heihin?

#### TYÖ / OPISKELU / MUU TOIMINTA

- Käytkö töissä tai opiskeletko?
- Oletko pystynyt valitsemaan vapaasti ammattisi / opintosi?
- Tuoko työ / opiskelu vapautta elämään?
- Miltä työttömyys tuntuu? Heikentääkö se vapauden tunnetta?
- Koetko käytettävissä olevilla tuloilla olevan yhteys vapauden tunteeseen ja kokemuksiin?
- Osallistutko muuhun toimintaan?

#### SOSIAALISET SUHTEET

- Miten perheesi suhtautuu pitkäaikaissairauteesi? Onko suhtautuminen kannustavaa vai pelkäävätkö he, ettet pärjää?
- Onko sinulla ystäviä?
- Koetko ystäväsi kunnioittavan sinua sellaisena kuin olet ja antavan sinulle tilaa olla oma itsesi?
- Oletko kokenut kiusaamista / syrjintää sairaudestasi johtuen?
- Luotatko yleisesti ottaen toisiin ihmisiin?

#### JOUSTAVUUS JA LUOVUUS

- Miten elämässäsi näkyy joustavuus?
- Onko siihen tunteeseen vaikea päästä?
- Missä asioissa koet olevasi luova?

#### LOPUKSI

- *Mikä tekee elämästäsi merkityksellistä?*
- Mistä haaveilet elämässäsi tai mitä haaveilet tekeväsi ensi kesänä?

# **Liite D**

## **Aineistonäyte**

FSD3359 PITKÄAIKAISSAIRAIDEN JA FYYSISESTI VAMMAISTEN NUORTEN AIKUISTEN VA-  
PAUSMERKITYKSET 2018

FSD3359 DISABLED AND CHRONICALLY ILL YOUNG ADULTS' NOTIONS OF FREEDOM  
2018

---

Tämä dokumentti on osa yllä mainittua Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon arkistoitua tutkimusaineistoa.

Dokumenttia hyödyntävien tulee viitata siihen asianmukaisesti lähdeviitteellä.

Lisätiedot: <http://www.fsd.uta.fi/>

---

This document forms a part of the above mentioned dataset, archived at the Finnish Social Science Data Archive.

If the document is used or referred to in any way, the source must be acknowledged by means of an appropriate bibliographic citation.

More information: <http://www.fsd.uta.fi/>

---

Detta dokument utgör en del av den ovannämnda datamängden, arkiverad på Finlands samhälls-  
vetenskapliga dataarkiv.

Om dokument är utnyttjat eller refererat till måste källan anges i form av bibliografisk referens.

Mer information: <http://www.fsd.uta.fi/>

---



H: Joo, okei. Tota voijaan mennäkki itse asias niihin, puhumaan tavallaan sairauksista myöhemmin, mut ihan ekana voisin kysyä sitä että mitä sulle tulee mieleen sanasta vapaus?

T: Ää, tulee mieleen tota ehkä vapaa-aika ensinnäkin mut sitten myös sitten sellanen taloudellinen vapaus ja niinkun vapaus sosiaalisissa suhteissa, että saa tehdä omia päätöksiä niinkun mikä koskee omaa vapaa-aikaa ja rahankäyttöä ja öö, vapaus valita kenen kanssa haluaa viettää aikaa ja minkälaista työtä haluaa tehdä.

H: Mm, kyllä. Ja onks nää sit sellasia asioita, jotka just niinku näkyy myös sun arjessa konkreettisesti?

T: Kyllä ne näkyy, et mä oon kaikki oikeestaan uravalinnat ja ihmissuhdevalinnat teen pitkälti sillä tavalla, että ne sallii mulle niinku riittävän vapauden, mikä tarkoittaa niinku vapaa-aikaa ja sit myös tämmöstä niinku omaa päätösvaltaa.

H: Mm, kyllä. No entä koeksie, että sun nää kaks pitkäaikaissairautta, että ne vaikuttais jotenki siihen että miten sie määrittelet vapauden ja mitä se vapaus sun elämässä tarkoittaa?

T: En osaa kyl sanoo, en osaa sanoo että tota. Varmasti on osiltaan vaikuttanu siihen, että minkälaisena kokee vapauden, mut en mä koe että mun vapautta niinku on hirveesti rajoitettukaan, et tietyltä osin mun sellasta niinku liikkumavapautta esimerkiks on rajoitettu, mutta ööhm. Ehkä mä niinku koen, että mä oon silti hyvin etuoikeutetussa ja vapaassa asemassa niinkun yhteiskunnassa niinku pitkäaikaissairauksista huolimatta.

